

Evaluatie van de Zelfmanagement Training bij Revalidanten met een Dwarslaesie

Naam: Willemijn Verkaar

Studentnummer: 852436522

Cursusnaam en cursuscode: Hoofdcursus Masterthesis PMH003-232714M

Eerste begeleider OU: Yil Engbersen-Severijns

Tweede beoordelaar OU: Emelien Lauwerier

Begeleider De Hoogstraat Revalidatie: Christel van Leeuwen

Inleverdatum: 05-11-2025

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	6
Summery.....	7
Inleiding	8
Dwarslaesie	8
Secundaire gezondheidsproblemen.....	8
Revalidatie	9
Eigen regie en zelfmanagement.....	10
Spinal Cord Injury Model (SCIAM)	11
Beoordeling en coping.....	12
Self-efficacy	13
Zelfmanagement training	15
Effectstudie Re-inventing Yourself After SCI	16
Pilot Zelfmanagement training.....	16
Doel en vraagstelling	18
Methode	19
Onderzoeksdesign	19
Onderzoekspopulatie en steekproef	20
Procedure	21
Meetinstrumenten	22
Ziekteperceptie.....	22
Self-efficacy	23

Passieve coping.....	23
Eigen regie	23
Stemming en angst.....	24
Kwaliteit van leven	24
Interviews	25
Ethische verantwoording.....	25
Analyse.....	26
Kwantitatieve analyse	26
Kwalitatieve analyse.....	27
Resultaten.....	28
Deelnemers.....	28
Datascreeing.....	30
Kwantitatieve hoofdanalyses	30
Ziekteperceptie.....	30
Self-efficacy	31
Passieve coping.....	31
Eigen regie	31
Stemming en angst.....	32
Kwaliteit van leven	32
Kwalitatieve resultaten.....	34
Ervaren veranderingen in psychologische aanpassing.....	34
Ziekteperceptie.....	34

Self-efficacy.....	35
Coping.....	35
Eigen regie	36
Stemming en angst	37
Kwaliteit van leven.....	37
Overzicht van ervaren veranderingen na de training.....	38
Ervaren proces van de Zelfmanagement training	38
Informatie en verwachtingen	38
Duur en tempo.....	39
Materiaal en praktische toepassing.....	39
Groepsdynamiek en lotgenotencontact	39
Begeleiding door trainer en ervaringsdeskundige.....	40
Overzicht van bevorderende en belemmerende factoren van de training.....	41
Discussie	41
Veranderingen in psychologische aanpassing	41
Ervaren bevorderingen en belemmeringen van de Zelfmanagement training.....	44
Sterkten en beperkingen van het onderzoek	45
Theoretische en praktische aanbevelingen.....	46
Conclusie.....	47
Referenties	49
Bijlage A: Overzicht inhoud Zelfmanagement training.....	62
Bijlage B: Informatiebrief.....	63

Bijlage C: Toestemmingsformulier	66
Bijlage D: Vragenlijst.....	70
Bijlage E: Topiclijst	86

Samenvatting

Deze studie evalueerde de Zelfmanagement training, gebaseerd op *Re-inventing Yourself after Spinal Cord Injury*, die sinds 2021 wordt aangeboden bij de Hoogstraat Revalidatie om *self-efficacy*, coping en adaptieve aanpassing te bevorderen bij mensen met een dwarslaesie aan het eind van de klinische revalidatie.

De training werd onderzocht met een *mixed methods* design, met als centrale vraag welke invloed de Zelfmanagement training heeft op de psychologische aanpassing. Op basis van het *Spinal Cord Injury Adjustment Model* werd verwacht dat de training een positieve invloed heeft op ziektepercepties, ziektespecifieke *self-efficacy*, coping, eigen regie, stemming, angst en kwaliteit van leven. Negen deelnemers (zeven mannen, twee vrouwen) vulden gevalideerde vragenlijsten in vóór (T0) en na de training (T1) en zes de follow-up na drie maanden (T2). Zeven deelnemers namen deel aan semigestructureerde interviews, afgenomen binnen een maand na de laatste bijeenkomst.

Op T1 werden significante verbeteringen gevonden in ziektepercepties, ziektespecifieke *self-efficacy*, eigen regie, stemming en kwaliteit van leven. Angst en passieve coping veranderden niet significant; wel werden na de training actievere copingstrategieën toegepast. Op T2 werden geen significante veranderingen gevonden, hoewel eigen regie verhoogd bleef. De kwalitatieve analyse bevestigde de bevindingen grotendeels. Praktische toepassing van theorieën en lotgenotencontact droegen bij aan positieve veranderingen, terwijl onduidelijkheid vooraf, beperkte groepsaansluiting en gebrek aan gerichte feedback belemmerend werkten.

De Zelfmanagement training lijkt een waardevolle aanvulling op de revalidatie om psychologische aanpassing na een dwarslaesie te bevorderen, al is vervolgonderzoek nodig om deze bevindingen te bevestigen. Terugkombijeenkomsten worden aanbevolen om de duurzaamheid van de effecten te versterken.

Keywords: dwarslaesie, revalidatie, zelfmanagement, psychologische aanpassing

Summary

This study evaluated the Self-Management training, based on Re-inventing Yourself after Spinal Cord Injury, which has been offered at De Hoogstraat Revalidatie since 2021, to improve self-efficacy, coping and adaptive adjustment in people with spinal cord injury at the end of inpatient rehabilitation.

The training was evaluated using a mixed methods design, with the central question being what influence the Self-management Training has on psychological adjustment. Based on the Spinal Cord Injury Adjustment Model it was hypothesized that the training would positively affect illness perceptions, illness-specific self-efficacy, coping, self-regulation, mood, anxiety and quality of life. Nine participants (seven men, two women) completed validated questionnaires before (T0) and after the training (T1) and six completed the three-month follow-up (T2). Seven participants participated in semi-structured interviews within one month after the final session.

At T1, significant improvements were found in illness perceptions, illness-specific self-efficacy, self-regulation, mood and quality of life. Anxiety and passive coping did not change significantly; however, more active coping strategies were used after the training. At T2, no significant changes were observed, although self-regulation remained elevated. The qualitative analysis largely confirmed these changes. Practical application of theories and peer contact facilitated positive changes, while unclear expectations beforehand, limited group cohesion and a lack of tailored feedback acted as barriers.

The Self-Management Training appears to be a valuable addition to rehabilitation to enhance psychological adjustment after spinal cord injury, although further research is needed to confirm these findings. Follow-up sessions are recommended to strengthen the durability of the effects.

Keywords: spinal cord injury, rehabilitation, self-management, psychological adjustment

Inleiding

Sinds 2021 wordt bij De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht, één van de acht gespecialiseerde revalidatiecentra in Nederland, een zelfmanagement training aangeboden aan revalidanten met een dwarslaesie. De Zelfmanagement training is gebaseerd op de in Amerika ontwikkelde training *Re-inventing Yourself after Spinal Cord Injury* (Coker et al., 2019). De huidige studie beschrijft de evaluatie van de Zelfmanagement training bij De Hoogstraat Revalidatie aan mensen met een dwarslaesie in de fase tussen de klinische revalidatie en het ontslag naar huis.

Dwarslaesie

Jaarlijks krijgen ongeveer 400 mensen in Nederland een dwarslaesie door een ongeval of ziekte, zoals vaatstoornissen, een ontsteking of een tumor (Scholten, 2019; Spek, 2017). Het totale aantal mensen met een dwarslaesie in Nederland wordt geschat tussen de 8.000 en 15.000 (Kuiper, 2024; Spek, 2017).

Een dwarslaesie is een beschadiging aan het ruggenmerg, waardoor tijdelijke of permanente uitval van lichaamsfuncties (verlamming en gevoelsverlies) kan optreden. De omvang van deze uitval wordt mede bepaald door de hoogte en de compleetheid van de laesie (Spek, 2017). Bij een hoge dwarslaesie (tetraplegie) is er uitval in alle vier de ledematen en bij een lage dwarslaesie (paraplegie) treedt alleen uitval op in het onderlichaam. Bij een complete dwarslaesie zijn de zenuwen volledig beschadigd en is herstel van functies onder de hoogte van de beschadiging niet mogelijk. Bij een incomplete dwarslaesie is het ruggenmerg gedeeltelijk beschadigd, waardoor functies geheel of gedeeltelijk kunnen herstellen. Het primaire verlies van lichaamsfuncties kan leiden tot verschillende secundaire fysieke en psychologische gezondheidsproblemen (Van Diemen et al., 2017).

Secundaire gezondheidsproblemen

Veel gerapporteerde fysieke secundaire gezondheidsproblemen bij een dwarslaesie zijn neuropathische (zenuw)pijn, pijn aan spieren en gewrichten, urineweginfecties, seksuele disfunctie, spasticiteit, incontinentie en doorligwonden (Adriaansen et al., 2013; Callaway et al., 2016).

Wat betreft psychologische gezondheidsproblemen blijkt uit een meta-analyse van Le en Dorstyn (2016) dat 27% (bereik: 24-30%) van de mensen met een dwarslaesie klinisch significante angstsymptomen rapporteert. In een meta-analyse van Williams en Murray (2015), grotendeels gebaseerd op zelfrapportage, komt een geschatte prevalentie van 22,2% (bereik: 18,7%-26,3%) van een depressie naar voren. In een review waarin psychiatrische diagnostiek plaatsvond bij mensen met een dwarslaesie tijdens de specifieke setting van ziekenhuisopname of klinische revalidatie, werd bij 20-43% een milde en/of ernstige depressie vastgesteld (Craig et al., 2009). Tevens blijkt uit verschillende onderzoeken dat mensen met een dwarslaesie hun kwaliteit van leven vaak lager beoordelen dan leeftijdsgenoten zonder dwarslaesie (Adriaansen et al., 2016; Coker et al., 2022; Mitton et al., 2023; Noonan et al., 2014; Tasiemski et al., 2023; Van Leeuwen et al., 2011). Een tijdige en specialistische behandeling in een revalidatiecentrum is daarom van belang om de primaire en secundaire gevolgen van een dwarslaesie zo goed mogelijk op te vangen (Spek, 2017).

Revalidatie

Vrijwel alle mensen met een dwarslaesie in Nederland worden na de acute opname in het ziekenhuis overgeplaatst naar één van de acht Nederlandse revalidatiecentra die gespecialiseerd zijn in dwarslaesierevalidatie (Spek, 2017). Revalidatie wordt door de World Health Organization (2017) gedefinieerd als “een reeks interventies die zijn ontworpen om het functioneren te optimaliseren en invaliditeit te verminderen bij individuen met gezondheidsproblemen in interactie met hun omgeving”. Revalidatie bij een dwarslaesie is zowel gericht op fysieke als psychologische aanpassing. Het multidisciplinaire programma bestaat onder meer uit het trainen van dagelijkse activiteiten (zoals aankleden, douchen en koken), spierversterkende oefeningen en het aanleren van rolstoelvaardigheden. Bij opname in het revalidatiecentrum vindt daarnaast een psychosociale intake en een psychologische screening plaats, zodat tijdige en gerichte psychologische ondersteuning kan worden ingezet. De psychologische revalidatie is met name gericht op het verwerken van de dwarslaesie en de oriëntatie op het toekomstige leven (Kuiper, 2024; Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2017).

Revalidatiedoelen worden individueel vastgesteld en geformuleerd, met als gemeenschappelijke doel weer zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren. Daarbij is er de laatste jaren steeds meer aandacht voor het bevorderen van de eigen regie en zelfmanagement, om gezondheidsuitkomsten te optimaliseren (Mol et al., 2023; Spek, 2017; Van Diemen et al., 2018a).

Eigen regie en zelfmanagement

Eigen regie verwijst naar het zelf kunnen beslissen over je leven en de zorg en ondersteuning daarbij (Siegert et al., 2004). Binnen de context van revalidatie wordt eigen regie gedefinieerd als “inzicht en bewustzijn creëren van de eigen aandoening, beperkingen en mogelijkheden, en richting geven aan het eigen leven op alle domeinen” (Mol et al., 2023). Op basis van een focusgroepstudie onder voormalige revalidatiepatiënten en een Delphi-studie onder revalidatieartsen is een model van eigen regie ontwikkeld dat vier belangrijke thema’s omvat: 1) inzicht in de eigen aandoening en vaardigheden; 2) inzicht in mogelijkheden; 3) toepassen van eigen regie en 4) de organisatie van hulp. De eerste twee thema’s vormen voorwaarden voor de daadwerkelijke uitvoering van eigen regie (Mol et al., 2021, 2022a). Uit een systematische review van Mol et al. (2022a) bleek dat nog geen meetinstrument bestaat dat deze vier thema’s, die van belang zijn in de revalidatie, volledig dekt. Dit leidde tot de ontwikkeling van de *Self-regulation Assessment (SeRA)* (Mol et al., 2022b), een vragenlijst die eigen regie meet als uitkomstmaat van het revalidatieproces. Uit een eerste (cross sectioneel) onderzoek met het instrument komt naar voren dat hogere niveaus van eigen regie gerelateerd zijn aan meer tevredenheid over participatie en een betere mentale gezondheid. Binnen de vier thema’s blijkt het toepassen van eigen regie het sterkst samen te hangen met participatie en kwaliteit van leven (Mol et al., 2023).

Zelfmanagement kan worden opgevat als onderdeel van eigen regie en wordt gedefinieerd als “het vermogen van een individu om met de symptomen, de behandeling, de fysieke en sociale gevolgen en veranderingen van een chronische ziekte om te gaan” (Barlow et al., 2002). Bij mensen met een dwarslaesie is een hoger niveau van zelfmanagementvaardigheden significant gerelateerd aan minder secundaire gezondheidsproblemen, zowel direct na ontslag uit het revalidatiecentrum als

drie en zes maanden later (Post, 2023). Volgens Lorig en Holman (2003) stelt zelfmanagement mensen in staat om de regie te houden over de eigen gezondheid en behandeling, wat kan bijdragen aan een grotere zelfredzaamheid, een gunstiger ziekteverloop en een betere kwaliteit van leven.

Hoewel mensen met een dwarslaesie gemiddeld een lagere kwaliteit van leven ervaren dan de algemene bevolking en het gemiddelde niveau van angst en depressie hoger ligt, blijkt uit een review van Post en Van Leeuwen (2012) dat ongeveer 70% zich uiteindelijk weet aan te passen aan de nieuwe situatie zonder opvallende mentale problemen. De manier waarop mensen zich aanpassen aan een dwarslaesie is complex en wordt beschreven in het *Spinal Cord Injury Adjustment Model* (SCIAM) (Middleton & Craig, 2008).

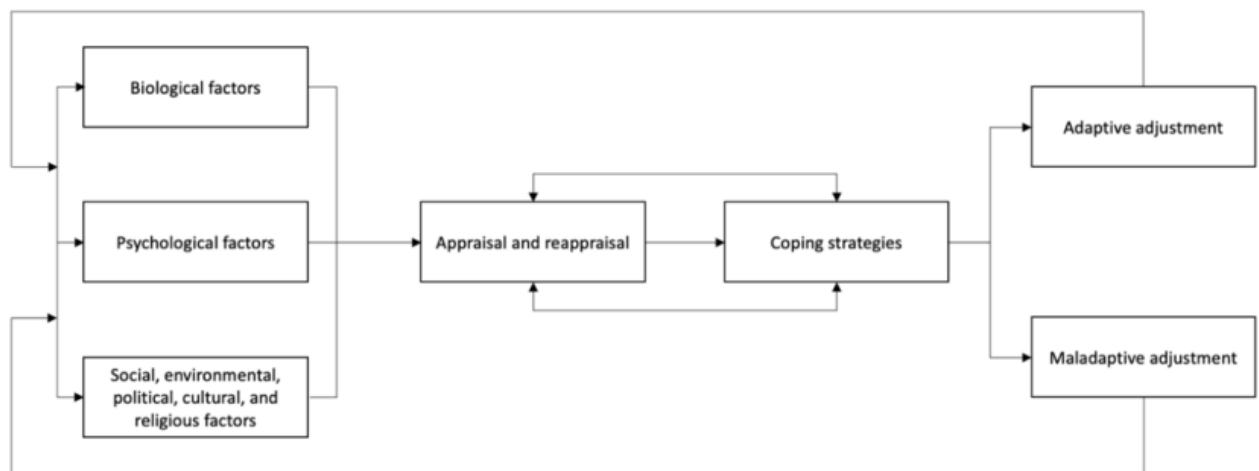
Spinal Cord Injury Adjustment Model (SCIAM)

Aanpassing aan een dwarslaesie is een dynamisch proces, waarbij interacties optreden tussen biologische factoren (zoals leeftijd, geslacht en kenmerken van de laesie), psychologische factoren (zoals persoonlijkheidskenmerken) en sociale factoren (zoals relaties en werkgelegenheid). Volgens het *Spinal Cord Injury Model* (SCIAM; zie figuur 1) wordt de invloed van deze factoren op de aanpassing aan een dwarslaesie gemedieerd door de manier waarop een individu de situatie beoordeelt (*appraisals*) en ermee omgaat (*coping*). Het succes of falen van de copingstrategie kan resulteren in secundaire beoordelingsprocessen (*re-appraisals*), die kunnen leiden tot nieuwe copingstrategieën. De uitkomst van de primaire en secundaire beoordelingen en het inzetten van copingstrategieën zal uiteindelijk resulteren in een meer positieve, adequate (*adaptive*) of negatieve, inadequate (*maladaptive*) aanpassing.

Aanpassing heeft een psychologische component, weerspiegeld in kwaliteit van leven en secundaire gezondheidsproblemen (zoals stemming en angst), en een sociale component, weerspiegeld in sociale participatie (Van Diemen, 2018a). Het continue proces van beoordeling van de situatie en het gebruik van copingstrategieën speelt een centrale rol binnen SCIAM (Craig et al., 2017; Van Diemen et al., 2017).

Figuur 1

Spinal Cord Injury Adjustment Model. Overgenomen uit Craig et al. (2017)



Beoordeling en coping

De meest gebruikte definities van beoordeling en coping zijn gebaseerd op het werk van Lazarus en Folkman (1984), waarin beoordeling wordt opgevat als “het cognitieve proces, waarbij een gebeurtenis of een omstandigheid wordt geïnterpreteerd en geëvalueerd op betekenis”. De manier waarop mensen een ziekte of aandoening beoordelen, wordt ook wel ziekteperceptie genoemd (Kuiper, 2024). Mensen kunnen een dwarslaesie interpreteren als een bedreiging, een uitdaging en/of verlies (Peter et al., 2015; Shabany et al., 2022). Uit een longitudinale studie naar algemene ziektepercepties in de klinische revalidatie blijkt dat bijna de helft van de deelnemers hun dwarslaesie in matige tot hoge mate als een bedreiging ervaart (Kuiper et al., 2022). Negatieve beoordelingen (zoals bedreiging en verlies) zijn gerelateerd aan hogere niveaus van angst- en depressieve symptomen en een verminderde kwaliteit van leven, terwijl positieve beoordelingen (zoals een uitdaging) in verband worden gebracht met minder angst- en depressieve symptomen en een hogere kwaliteit van leven (Bonanno et al., 2012; Kennedy et al., 2010; Peter et al., 2015). De relatie tussen beoordelingen en aanpassing wordt binnen SCIAM gemedieerd door coping.

Coping wordt gedefinieerd als “constant veranderende cognitieve en gedragsmatige inspanningen om specifieke externe en/of interne eisen te beheren die worden beoordeeld als belastend of overschrijdend van de middelen van de persoon” (Lazarus & Folkman, 1984).

Veelvoorkomende conceptualiseringën onderscheiden probleemgerichte en vermijdingsgerichte coping. Probleemgerichte coping verwijst naar een actieve benadering van de situatie, zoals plannen of oplossingsgericht handelen. Vermijdende of passieve coping verwijst naar strategieën waarin een individu de stressor vermijdt of zich terugtrekt (Peter et al., 2015). Vanuit theoretisch oogpunt zijn er geen goede of slechte copingstrategieën, omdat de effectiviteit afhankelijk is van de situatie, zoals bij een dwarslaesie (Peter et al., 2015; Van Diemen et al., 2018b). Desondanks lijkt probleemgerichte coping over het algemeen gerelateerd te zijn aan een betere psychologische aanpassing aan een dwarslaesie dan vermijdingsgerichte coping (Bonanno et al., 2012; Kennedy et al., 2012; Livneh & Martz, 2012), hoewel in een review van Van Leeuwen (2011) geen significant verband werd gevonden tussen actieve coping en kwaliteit van leven. Passieve en vermijdingsgerichte coping, met name wanneer sprake is van hulpeloosheid, zijn daarentegen gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven bij een dwarslaesie en meer symptomen van angst en depressie (Kennedy et al., 2010; Peter et al., 2015; Kuiper et al., 2022). Binnen SCIAM wordt *self-efficacy* opgevat als een belangrijke indicator voor de aard van het beoordelings- en copingproces (Van Diemen, 2020; Craig et al., 2015, 2022).

Self-efficacy

Bandura (1977) definieerde *self-efficacy* als “de overtuiging dat iemand met succes gedrag kan uitvoeren dat nodig is om de gewenste resultaten te bereiken”. *Self-efficacy* kan op verschillende manieren geoperationaliseerd worden. In het kader van gezondheidsgerelateerd gedrag verwijst algemene *self-efficacy* naar het vertrouwen om gedrag uit te voeren in verschillende (moeilijke) situaties (Bandura, 1997) en ziektespecifieke *self-efficacy* naar het vertrouwen om met een ziekte en de daarbij behorende situaties en beperkingen om te gaan, zoals incontinentie bij een dwarslaesie (Van Diemen et al., 2017, 2018a). Binnen SCIAM kan algemene *self-efficacy* worden beschouwd als een psychologische factor die relatief stabiel is, terwijl ziektespecifieke *self-efficacy* wordt gezien als een beoordelingsproces dat in de tijd kan variëren door veranderingen in iemands leven of door training en behandeling (van Diemen, 2020). Ondanks het theoretische onderscheid tussen algemene

en ziektespecifieke *self-efficacy*, ontbreekt hiervoor nog empirische onderbouwing (Van Diemen et al., 2020). Zowel algemene als ziektespecifieke *self-efficacy* blijken sterk gerelateerd te zijn aan adaptieve coping, eigen regie, kwaliteit van leven en lagere niveaus van angst en depressie (Amtmann et al., 2012; Cijssouw et al., 2017; Craig et al., 2015; Geyh et al., 2012; Li et al., 2021; Van Diemen, 2020; Van Leeuwen et al., 2012).

Diverse studies bevestigen het mediërende effect in SCIAM van coping op het verband tussen beoordelingen (*self-efficacy* of ziektepercepties) en psychologische aanpassing bij een dwarslaesie (Kennedy et al., 2016; Kuiper et al., 2022; Peter et al., 2015). Een bedreigende ziekteperceptie in combinatie met een hoger gebruik van passieve coping hangt samen met meer angst- en depressieve klachten (Kuiper et al., 2022). Hoewel copingstrategieën deels het verband tussen beoordelingen en psychologische uitkomsten verklaren, blijkt beoordeling ook direct van invloed te kunnen zijn op aanpassing (Aparicio et al., 2021b; Kennedy et al., 2016). Daarnaast hebben psychologische hulpbronnen, zoals algemene *self-efficacy*, zowel een direct als indirect effect (via beoordelingen en/of coping) op aanpassing aan een dwarslaesie (Peter et al., 2014, 2015; Aparicio et al., 2021b).

Het verbeteren van *self-efficacy* is een belangrijk doel in de revalidatiepsychologie (Aparicio et al., 2021a; Craig et al., 2019; Li et al., 2021; Van Diemen et al., 2017). *Self-efficacy* verbetert tussen één en drie maanden na een dwarslaesie, maar stabiliseert na afloop van de klinische revalidatie (Coker et al., 2022; Craig et al., 2019; Van Diemen et al., 2021). Ook na de klinische revalidatie is het belangrijk dat mensen met een dwarslaesie vertrouwen hebben dat ze zichzelf kunnen 'managen' (Craig et al. 2019), wat in Amerika heeft geleid tot de ontwikkeling van een gestructureerde groepstraining voor deze fase. Het doel van de training is het vergroten van *self-efficacy* en het aanleren van vaardigheden om aanpassing aan een dwarslaesie te bevorderen, zodat secundaire gezondheidsproblemen kunnen worden voorkomen (Coker et al., 2019; Van Diemen et al., 2017). Deze training, *Re-inventing Yourself after Spinal Cord Injury (SCI)*, is in het Nederlands vertaald naar de Zelfmanagement training.

Zelfmanagement training

Om het vertrouwen in toepassen van zelfmanagementvaardigheden (*self-efficacy*) bij mensen met een dwarslaesie te vergroten, wordt cognitieve gedragstherapie (CGT) aanbevolen (Dorstyn et al., 2011; Mehta et al., 2011). CGT bevat een verscheidenheid aan technieken, zoals cognitieve herstructurering (verandering in denkstijlen) en het aanleren van copingstrategieën, gericht op emotionele en gedragsverandering. Uit een meta-analyse van Dorstyn et al. (2011) blijkt dat CGT bij volwassenen met een dwarslaesie leidt tot significante verbeteringen in *self-efficacy*, coping, depressie en kwaliteit van leven.

Re-inventing Yourself After SCI is gebaseerd op CGT met integratie van onderwerpen uit de positieve psychologie, zoals het gebruik maken van sterke kanten en dankbaarheid, waarvan is aangetoond dat deze een belangrijke voorspeller zijn van welzijn (Bolier et al., 2013; Carr et al., 2020; Cunha et al., 2019; Wade et al., 2023). De training bestaat uit zes wekelijkse sessies van twee uur en is ontworpen om te worden begeleid door een trainer met uitgebreide ervaring in dwarslaesierevalidatie en een ervaringsdeskundige met een dwarslaesie. De training is ontwikkeld als groepstraining, zodat deelnemers ook steun van lotgenoten kunnen ervaren. In de bijeenkomsten worden theorieën toegelicht en ervaringsgerichte oefeningen begeleid, waarmee ervaringsleren (Kolb, 1984) kan plaatsvinden. Tussen de bijeenkomsten door wordt facultatief huiswerk aangeboden ter verdieping van de inhoud en ter voorbereiding op groepsdiscussies.

Er wordt gebruik gemaakt van een vaste opbouw van sleutelprincipes. Gestart wordt met inleidende concepten, zoals de *Happiness Formula* (geluksformule) van Lyubomirsky et al. (2005), die stelt dat levensgeluk te beïnvloeden is, en de Piramide van Maslow (1943), om behoeften van patiënten inzichtelijk te maken (Calabro, 1997; Xu et al., 2021). In latere bijeenkomsten worden complexere concepten behandeld, zoals het ABCDE-schema van Ellis (1991), waarin wordt uitgelegd hoe een gebeurtenis (*Adversity*) leidt tot gedachten (*Beliefs*), die gevoelens en emoties tot gevolg hebben (*Consequences*). Door deze gedachten te bediscussiëren (*Disputing*) en herformuleren, kan vertrouwen worden opgebouwd en kunnen positieve gevoelens worden ontwikkeld (*Effect*). In de

laatste bijeenkomsten wordt stilgestaan bij het identificeren van sterke kanten en het uiten van dankbaarheid. Bijlage A bevat een overzicht van de bijeenkomsten en sleutelprincipes.

Effectstudie Re-inventing Yourself After SCI

Tussen 2011 en 2015 werd een *randomized controlled trial* (RCT) uitgevoerd naar de effectiviteit van *Re-inventing Yourself After SCI* bij volwassenen met een dwarslaesie na afloop van de klinische revalidatie (Coker et al., 2019). De deelnemers werden at random toegewezen aan een interventie- of wachtlijstgroep en vulden op dezelfde momenten (vooraf, direct na en tot 30 weken na de interventie) vragenlijsten in. Direct na afloop liet de interventiegroep een significant grotere toename in ziektespecifieke *self-efficacy* zien in vergelijking met de controlegroep, hoewel het effect niet significant bleef nadat een correctie voor meervoudige vergelijkingen werd toegepast. Wel werd het effect als klinisch betekenisvol beschouwd. Omdat onduidelijk bleef of de verbetering toe te schrijven was aan de inhoud van de training, het groepsproces, of een combinatie daarvan, wordt momenteel een vervolg-RCT uitgevoerd met een extra controlegroep die de training individueel krijgt (Coker et al., 2022). De resultaten hiervan zijn nog niet gepubliceerd. Uitkomstmaten die Coker et al. (2019) in hun studie als secundair hebben gedefinieerd (algemene *self-efficacy*, stemming en angst en sociale participatie), lieten geen significante veranderingen zien. Bij de follow-up na 30 weken werd in beide groepen geen verschil in ziektespecifieke *self-efficacy* in vergelijking met de voormeting gevonden, wat Coker et al. (2019) verklaren door de mogelijke confrontatie met nieuwe uitdagingen en het ontbreken van structurele nazorg in Amerika na de klinische revalidatie.

Re-inventing Yourself after SCI is in 2019 in het Nederlands vertaald bij De Hoogstraat Revalidatie. Het ABCDE-schema is daarbij vervangen door het Nederlandse 5G-schema (Gebeurtenis, Gedachten, Gevoelens, Gedrag en Gevolg). Daarnaast zijn Nederlandstalige videofragmenten toegevoegd ter illustratie van onderwerpen, zoals het G-schema en de perceptie van gebeurtenissen.

Pilot Zelfmanagement training

Eind 2019 en begin 2020 werd een pilot uitgevoerd met de eerste twee groepen van de Zelfmanagement training bij De Hoogstraat Revalidatie, om de inhoud en praktische implementatie

te evalueren (Van Leeuwen & Kuiper, 2020). De groepen bestonden uit respectievelijk negen en tien volwassenen met een dwarslaesie, waarvan gemiddeld vijf tot zes deelnemers per bijeenkomst aanwezig waren. De lage opkomst werd vooral verklaard door ziekenhuisafspraken en verminderde energie. Voor en na de Zelfmanagement training vulden deelnemers vragenlijsten in over ziektespecifieke *self-efficacy* en stemming (angst- en depressieve klachten). Daarnaast werd tijdens de laatste sessies feedback verzameld van deelnemers en trainers.

In totaal vulden zes deelnemers zowel de voor- als de nameting in. Bij vier deelnemers werd een toename in ziektespecifieke *self-efficacy* gezien, één deelnemer scoorde lager en één bleef gelijk. Wat betreft angstklachten scoorden drie deelnemers hoger na de training, twee scoorden lager en bij één deelnemer bleef de score gelijk. Vijf van de zes deelnemers gaven aan minder depressieve klachten te ervaren na de training en één deelnemer scoorde hoger, echter nog steeds binnen de categorie “waarschijnlijk geen depressie stoornis”.

Deelnemers gaven aan veel over zichzelf en anderen te hebben geleerd en waardeerden de deskundigheid van de trainers. De sessies over gedachten en sterke kanten werden met name als waardevol ervaren. De Piramide van Maslow werd ingewikkeld gevonden, waardoor besloten is deze theorie naar de tweede sessie te verplaatsen, om meer tijd te kunnen besteden aan de uitleg. Deelnemers adviseerden een groepsgrootte van vier tot acht personen en de duur van twee uur per bijeenkomst werd als passend ervaren. Verder gaven zij aan dat een terugkombijeenkomst na zes maanden van toegevoegde waarde zou kunnen zijn. De training werd gemiddeld beoordeeld met een 7,8 (schaal 1–10). Volgens de trainers droegen zowel het lotgenotencontact als de combinatie van theoretische inhoud en praktische opdrachten bij aan mentale ondersteuning.

Op basis van de uitgevoerde pilot is de Zelfmanagement training sinds 2021 onderdeel van het behandelaanbod bij De Hoogstraat Revalidatie voor revalidanten op de dwarslaesieafdeling, in de fase tussen de klinische revalidatie en het ontslag naar huis. In verband met het beperkte aantal deelnemers en data in het pilotonderzoek, werd een uitgebreidere evaluatie naar het effect van de huidige Zelfmanagement training aanbevolen.

Doel en Vraagstelling

In de huidige studie wordt de aangepaste Nederlandse Zelfmanagement training geëvalueerd, als vervolg op de eerdere pilotstudie waarin de inhoud en praktische uitvoerbaarheid zijn onderzocht. Het doel van deze evaluatie is om verder inzicht te verkrijgen in hoeverre de training van invloed is op de psychologische aanpassing van volwassenen met een dwarslaesie aan het eind van de klinische revalidatie. Binnen het *Spinal Cord Injury Adjustment Model* (SCIAM) worden *self-efficacy*, ziektepercepties en coping gezien als belangrijke en beïnvloedbare indicatoren van psychologische aanpassing, met uitkomsten als stemming, angst en kwaliteit van leven (Craig et al., 2017; Kuiper et al., 2022; Van Diemen et al., 2017). Eerder onderzoek naar de oorspronkelijke Amerikaanse training en de Nederlandse pilotstudie lieten een toename in ziektespecifieke *self-efficacy* zien, maar andere relevante indicatoren van psychologische aanpassing, zoals ziektepercepties, coping en eigen regie, bleven daarin buiten beschouwing (Coker et al., 2019; Van Leeuwen & Kuiper, 2020). In de huidige studie worden daarom ook deze indicatoren meegenomen.

Omdat het jaarlijkse aantal revalidanten dat de training volgt beperkt is, is een grootschalige effectstudie vooralsnog niet haalbaar. Daarom is gekozen voor een *mixed methods* design met verdiepend kwalitatief onderzoek, om vollediger inzicht te krijgen in de meerwaarde en werkzame elementen van de Zelfmanagement training binnen de revalidatie. Hiermee sluit dit onderzoek aan bij de bredere ontwikkeling in de revalidatiezorg, waarin het versterken van eigen regie en zelfmanagement belangrijke doelen zijn (Mol et al., 2023; Spek, 2017; Van Diemen et al., 2018a).

De centrale vraagstelling luidt: *Wat is de invloed van de Zelfmanagement training op de psychologische aanpassing van mensen met een dwarslaesie in de fase na de klinische revalidatie?*

Op basis van de literatuurstudie en het SCIAM zijn de volgende hypothesen opgesteld:

1. De Zelfmanagement training heeft een positieve invloed op ziektepercepties en ziektespecifieke *self-efficacy* van mensen met een dwarslaesie.
2. De Zelfmanagement training vermindert passieve coping van mensen met een dwarslaesie.

3. De Zelfmanagement training heeft een positieve invloed op de eigen regie van mensen met een dwarslaesie.
4. De Zelfmanagement training heeft een positieve invloed op de stemming, angst en kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie.

Om meer inzicht te verkrijgen in de ervaren veranderingen van de deelnemers en de onderliggende werkingsmechanismen van deze veranderingen, zijn de volgende kwalitatieve subvragen opgesteld:

1. Welke veranderingen in (de indicatoren van) psychologische aanpassing ervaren deelnemers na het volgen van de Zelfmanagement training, en welke onderdelen van de training dragen volgens hen bij aan deze veranderingen?
2. Hoe ervaren deelnemers de Zelfmanagement training, en welke aspecten beschouwen zij als bevorderend of belemmerend voor het proces van deelname aan de training?

Methode

Onderzoeksdesign

Voor de evaluatie van de Zelfmanagement training is gebruik gemaakt van een *mixed methods* design, waarbij kwantitatief onderzoek en kwalitatief onderzoek werden gecombineerd. Dit design biedt een meer omvattend inzicht in de invloed van de Zelfmanagement training op de psychologische aanpassing van deelnemers, doordat bevindingen uit kwantitatief onderzoek verder verklaard en verdiept kunnen worden door kwalitatieve data (Kelle, 2008; Nastasi & Schensul, 2005).

Voor de kwantitatieve evaluatie werd gebruikgemaakt van een *pre-test post-test* design, waarbij vragenlijsten op drie meetmomenten werden afgenomen: voorafgaand aan de Zelfmanagement training (T0), direct na afloop (T1) en drie maanden na de training (T2). Het gebruik van een voormeting maakt het mogelijk om initiële waarden van de uitkomstmaten vast te stellen als baseline en te vergelijken met scores na afloop van de training (Caughlin, 2024). Vanwege praktische en ethische overwegingen werd geen gebruikgemaakt van een controle- of wachtlijstgroep

(OpenMenS, 2025a), zodat alle geïndiceerde revalidanten in de specifieke fase aan het eind van de klinische revalidatie konden deelnemen aan de Zelfmanagement training. Hierdoor kunnen veranderingen tussen de voor- en nameting echter niet eenduidig worden toegeschreven aan de Zelfmanagement training; ook andere factoren, zoals spontane herstelprocessen of externe invloeden (bijvoorbeeld andere behandelingen of veranderingen in de persoonlijke omstandigheden), kunnen van invloed zijn. Om meer zicht te krijgen op deze mogelijke factoren en om aanvullende inzichten te verkrijgen in de ervaren veranderingen van de deelnemers in psychologische aanpassing, werden na afloop van de Zelfmanagement training semigestructureerde interviews afgenomen.

Onderzoekspopulatie en steekproef

De dataverzameling vond plaats van maart 2024 tot en met maart 2025 bij De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht, één van de acht gespecialiseerde revalidatiecentra voor dwarslaesie in Nederland. Revalidanten kwamen in aanmerking voor de Zelfmanagement training en het huidige onderzoek als zij 1) achttien jaar of ouder waren, 2) een dwarslaesie hadden, 3) klinisch revalideerden en richting ontslag naar huis gingen, of recent de klinische revalidatie op de dwarslaesieafdeling van De Hoogstraat Revalidatie hadden afgerond, en 4) over voldoende Nederlandse taalvaardigheid beschikten. Ernstige cognitieve en/of psychiatrische problemen, zoals geheugenstoornissen of persoonlijkheidsproblematiek, die storend kunnen zijn bij deelname aan een groep, vormden een exclusie criterium. Alle revalidanten die in 2024 waren aangemeld voor de Zelfmanagement training werden uitgenodigd voor het onderzoek.

De Zelfmanagement training wordt drie keer per jaar aangeboden (maart, juli en november), met groepen van circa vier tot acht revalidanten. Alleen revalidanten die aan ten minste vier van de zes sessies hadden deelgenomen, werden benaderd voor de nameting en het interview en geïnccludeerd voor de analyse, zodat de invloed van de bijeenkomsten zo goed mogelijk kon worden geëvalueerd. Op basis van de verwachte groepsgrootte werd gerekend op een totale steekproef van 12 tot 24 deelnemers. Deze omvang is onvoldoende om een optimale statistische *power* te bereiken,

met name voor het detecteren van kleinere effecten (Faul et al., 2009; Lakens, 2022). Om deze reden werden kwalitatieve gegevens gebruikt ter aanvulling en ondersteuning van de kwantitatieve bevindingen. In totaal werd gestreefd naar het afnemen van zes tot twaalf interviews. Omdat tijdens het laatste interview nog nieuwe inzichten naar voren kwamen, was volledige datasaturatie nog niet bereikt (Moser & Korstjens, 2017). De dataverzameling werd desondanks afgerond, omdat er geen nieuwe deelnemers beschikbaar waren voor aanvullende interviews.

Procedure

Artsen, psychologen, maatschappelijk werkers en verpleegkundigen werkzaam op de dwarslaesieafdeling van De Hoogstraat Revalidatie meldden revalidanten tijdens een overleg of per e-mail aan voor de Zelfmanagement training, waarna een behandelaar informatie gaf aan de revalidant over de training. Wanneer de revalidant instemde met de aanmelding, werd de Zelfmanagement training ingepland als onderdeel van het revalidatieprogramma.

Een week voor de eerste bijeenkomst werden alle aangemelde revalidanten door de onderzoeker persoonlijk benaderd voor deelname aan het onderzoek. Tijdens een afspraak van 30 minuten werd zowel mondeling als via een informatiebrief (bijlage B) informatie over het onderzoek verstrekt, waarna zij gelegenheid kregen om na te denken over deelname. Bij instemming ondertekenden deelnemers het toestemmingsformulier (bijlage C) en vulden zij schriftelijk de voormeting in (bijlage D), in aanwezigheid van de onderzoeker. De onderzoeker bood zo nodig ondersteuning bij het invullen van de vragenlijst, bijvoorbeeld wanneer de handfunctie beperkt of afwezig was. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 15 minuten.

Gedurende de Zelfmanagement training werd de aanwezigheid en reden van eventuele uitval bijgehouden door de trainers. Na afloop van de training werden deelnemers die ten minste vier van de zes bijeenkomsten hadden bijgewoond persoonlijk benaderd door de onderzoeker voor de nameting. Indien het voor de deelnemer niet mogelijk was de vragenlijst op het revalidatiecentrum in te vullen, werd deze digitaal verzonden en een telefonische of beeldbelafpraak ingepland voor eventuele ondersteuning. Na het invullen van de vragenlijst werd in overleg met de deelnemer een

afspraak van 60 minuten gepland voor het interview, dat in het revalidatiecentrum plaatsvond, binnen een maand na de laatste bijeenkomst. Het interview werd met toestemming van de deelnemer opgenomen met een voicerecorder, die enkel bruikbaar is met een beveiligde code. Dezelfde dag werd de opname overgezet naar een digitale, beveiligde schijf van Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (het onderzoekscentrum van De Hoogstraat Revalidatie), waarna het bestand op de voicerecorder direct werd verwijderd. De interviews zijn op een later moment woordelijk getranscribeerd en op dezelfde beveiligde schijf opgeslagen.

Meetinstrumenten

Om de (indicatoren van) psychologische aanpassing aan een dwarslaesie te meten, werd gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten betreffende ziekteperceptie, ziektespecifieke *self-efficacy*, passieve coping, eigen regie, (depressieve) stemming en angst en kwaliteit van leven. Tijdens de voormeting werd tevens een pagina toegevoegd waarin demografische gegevens werden gevraagd (geboortedatum, geslacht, land van herkomst, opleidingsniveau en woonsituatie).

Bij de gebruikte vragenlijsten werd uitgegaan van een reflectief meetmodel: verondersteld werd dat de scores op de items werden veroorzaakt door het onderliggende latente construct. De volledige vragenlijst bestaat uit 60 items en is opgenomen in Bijlage D. In de volgende paragrafen worden de gemeten psychologische concepten nader toegelicht.

Ziekteperceptie

Ziektepercepties werden gemeten met de Nederlandse vertaling (De Raaij et al., 2012) van de *Brief Illness Perception Questionnaire* (B-IPQ; Broadbent, 2006). De vragenlijst bestaat uit negen items over de perceptie van de gevolgen, controle en begrip van de dwarslaesie. Een voorbeelditem is “Hoeveel controle vindt u dat u heeft over uw dwarslaesie?”. De items werden gescoord op een 0 – 10-puntsschaal (bijvoorbeeld: 0 = helemaal geen controle en 4 = zeer veel controle). De totaalscore heeft een range van 0 – 80, waarbij de items 3, 4 en 7 werden gespiegeld. Bij patiënten met een dwarslaesie duidt een score van < 42 op een ‘lage ervaren bedreiging’, 42 – 49 op een ‘matige ervaren bedreiging’ en ≥ 50 op een ‘hoge ervaren bedreiging’ (Kuiper et al., 2020). De interne

consistentie van de Nederlandse B-IPQ bij dwarslaesie patiënten bij ontslag na de klinische revalidatie is voldoende (Cronbach's $\alpha = .77$; Kuiper et al., 2021).

Self-efficacy

Self-efficacy werd gemeten met de Nederlandse vertaling (Post et al., 2018) van de *University of Washington Self-Efficacy Scale, short-form* (UW-SES-6; Amtmann et al., 2012), bestaande uit zes vragen. Een voorbeelditem is "Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u om kunt gaan met onverwachte gebeurtenissen ondanks uw dwarslaesie?". De items werden op een 5-puntsschaal gescoord (1 = helemaal niet en 5 = helemaal), met een totaalscore van 6 – 30. Bij patiënten met een dwarslaesie wijst een score van 6 – 9 op een 'lage mate van *self-efficacy*', 10 – 15 op 'een middelmatige mate van *self-efficacy*' ≥ 16 op een 'hoge mate van *self-efficacy*' (Kuiper et al., 2020). De interne consistentie van de Nederlandse UW-SES-6 bij dwarslaesie is hoog (Cronbach's $\alpha = .87$; Post et al., 2018).

Passieve coping

De mate van passieve coping werd gemeten met de subschaal 'passief' van de Utrechtse Copinglijst (UCL-P; Schreurs et al., 1993), bestaande uit zeven stellingen over de algemene manier van reageren op problemen of ingrijpende gebeurtenissen. Een voorbeelditem uit de schaal is "De zaken somber inzien". De items werden gescoord op een 4-puntsschaal (1 = zelden of nooit en 4 = zeer vaak). De totaalscore heeft een range van 7 – 28, waarbij een score van ≥ 16 wijst op een 'zeer hoog gebruik van passieve coping', 13 – 15 op een 'hoog/bovengemiddeld gebruik van passieve coping' en 7 – 12 'gemiddeld tot zeer laag gebruik van passieve coping' (Kuiper et al., 2020). De interne consistentie van de passieve subschaal bij Nederlandse mensen met een dwarslaesie is voldoende (Cronbach's $\alpha = .79$, Kuiper et al., 2021).

Eigen regie

De mate van eigen regie werd gemeten met de *Self-Regulation Assessment* (SErA; Mol et al., 2022b), bestaande uit vier subschalen: inzicht in de aandoening (4 items; een voorbeelditem is "Ik begrijp mijn aandoening"), inzicht in mogelijkheden (6 items; een voorbeelditem is "Ik ken mijn

grenzen”), toepassen van eigen regie (8 items; een voorbeelditem is “Ik doe wat ik belangrijk vind”) en organisatie van hulp (4 items; een voorbeelditem is “Ik weet bij wie ik hulp kan vinden”). Alle 22 items werden gescoord op een 4-puntsschaal (1 = totaal oneens tot 4 = totaal eens), waarbij hogere scores wijzen op een hogere mate van eigen regie. De interne consistentie van de totale schaal is hoog (Cronbach’s $\alpha = .93$), evenals die van de afzonderlijke subschalen (Cronbach’s $\alpha = .85-.89$).

Stemming en angst

Angst- en depressieve klachten werden gemeten met de Nederlandse vertaling (Pouwer et al., 1997) van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond & Snaith, 1983). De HADS bestaat uit 14 stellingen, verdeeld over twee subschalen: HADS-A (angst) en HADS-D (depressie). Beide subschalen bestaan uit zeven items. Een voorbeelditem uit de angstschaal is “Ik voel me gespannen”. Een voorbeelditem uit de depressieschaal is “Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot”. De items werden op een 4-puntsschaal (range: 0-3) gescoord (bijvoorbeeld: 0 = helemaal niet en 3 = meestal), met afzonderlijke subschaalscores voor angst en depressie van 0 – 21. Daarbij moesten de scores op de items 1, 3, 5, 6, 8, 10, 11 en 13 worden gespiegeld. Een score van ≥ 11 wijst op ‘een vermoedelijke angst- dan wel depressiestoornis’, 8 – 10 op een ‘mogelijke angst- dan wel depressieve stoornis’ en 0 – 7 op ‘waarschijnlijk geen angst- dan wel depressieve stoornis’ (Kuiper et al., 2020). De interne consistentie bij mensen met een dwarslaesie is voldoende voor zowel de HADS-A (Cronbach’s $\alpha = .82$) als HADS-D (Cronbach’s $\alpha = .79$) (Kuiper et al., 2021).

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven werd gemeten met de twee ‘Kwaliteit van Leven vragen’ van Post et al. (2012). De eerste vraag luidt “Wat is op dit moment uw oordeel over uw kwaliteit van leven?”, gemeten op een 6-puntsschaal (1 = zeer onbevredigend en 6 = zeer bevredigend). De tweede vraag luidt “Als u uw leven nu vergelijkt met uw leven vlak voor de dwarslaesie, vindt u dan uw kwaliteit van leven op dit moment beter of slechter dan uw leven voor de dwarslaesie?”, gemeten op een 7-puntsschaal (1 = veel slechter en 7 = veel beter). De interne consistentie van de vragenlijst is voldoende, Cronbach’s $\alpha = .60$ (Post et al., 2012).

Interviews

De interviews werden afgenomen aan de hand van een (semi)gestructureerde topiclijst (zie bijlage E), ontwikkeld op basis van de literatuur en de concepten die ook centraal stonden in de vragenlijsten. Hiermee konden deelnemers niet alleen in eigen woorden de ervaren veranderingen na de Zelfmanagement training beschrijven, maar werd ook verdieping verkregen op de indicatoren van psychologische aanpassing die in het kwantitatieve deel werden onderzocht.

Het interview begon met algemene vragen over de ervaringen met de Zelfmanagement training. Een voorbeeldvraag was “Wat uit de training past u toe of bent u van plan toe te passen in het dagelijks leven?” Vervolgens werd, indien niet spontaan aan bod gekomen, doorgevraagd op de indicatoren van psychologische aanpassing (Craig et al., 2017; Mol et al., 2022b): ziektepercepties, ziektespecifieke *self-efficacy*, coping, eigen regie, stemming en angst, en kwaliteit van leven. Een voorbeeldvraag voor ziektespecifieke *self-efficacy* was “In hoeverre heeft de Zelfmanagement training invloed gehad op de mate waarin u er vertrouwen in heeft om met uw dwarslaesie om te kunnen gaan?” Het interview werd afgesloten met vragen over de meerwaarde en mogelijke verbeterpunten van de training, zoals “Welke tips heeft u ter verbetering van de Zelfmanagement training?”

Ethische verantwoording

Het betreft een studie die niet valt onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), omdat er geen sprake is van medische handelingen die een directe invloed hebben op de gezondheid van de deelnemers. Hoewel het onderzoek niet WMO-plichtig is, is de evaluatie van diverse psychosociale groepstrainingen, waaronder de Zelfmanagement training, voorgelegd aan de Medisch Ethische Commissie van de Hoogstraat Revalidatie, om te waarborgen dat het onderzoek voldoet aan de vereisten voor ethisch verantwoorde uitvoering. In april 2021 werd het onderzoek goedgekeurd en is toestemming gegeven voor de evaluatie aan de hand van vragenlijsten en interviews.

De deelnemers werden vooraf geïnformeerd over de studie en kregen de mogelijkheid om toestemming te geven of af te zien van deelname door middel van een informatiebrief en toestemmingsformulier (zie bijlage B en C). De antwoorden op de vragenlijst en opnames van de semigestructureerde interviews werden gepseudoniseerd alvorens deze zijn opgeslagen door de onderzoeker op een beveiligde schijf van Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Deze bestanden worden vertrouwelijk behandeld en kunnen in de toekomst ook worden geraadpleegd door stagiaires bij De Hoogstraat Revalidatie. Output van de kwantitatieve data en gepseudoniseerde transcripten van de interviews werden eveneens opgeslagen op een beveiligde schijf van de Open Universiteit. Alle gegevens (data en transcripten) worden tien jaar bewaard. Namen van deelnemers of andere zaken die zouden kunnen leiden tot identificatie van deelnemers zullen nooit genoemd worden in rapporten of artikelen over dit onderzoek.

Analyse

Kwantitatieve analyse

De data werden zorgvuldig gescreend om te controleren of de dataverzameling goed was verlopen. Alleen deelnemers die zowel de voormeting (T0) als de nameting (T1) hadden ingevuld, werden meegenomen in de analyses. Gecontroleerd werd of de ingevoerde gegevens volledig en valide waren. Hierbij werd gekeken naar eventuele invoerfouten (zoals waarden buiten de schaalverdeling van een vragenlijst) en onlogische antwoordpatronen (bijvoorbeeld tegenstrijdige antwoorden). Ontbrekende itemwaarden werden, indien aanwezig, geïmputeerd met behulp van het gemiddelde van de overige ingevulde items binnen dezelfde schaal. Uitbijters (*outliers*) werden visueel geïdentificeerd met behulp van boxplots. Vanwege de kleine steekproefomvang werd geen formele toets op uitbijters uitgevoerd. Alleen bij inhoudelijke twijfel over de geldigheid van een score werd overwogen deze uit te sluiten. Normaliteitstoetsen werden niet toegepast, omdat deze bij kleine steekproeven vaak onbetrouwbaar zijn. In plaats daarvan werd gekozen voor een niet-parametrische analysemethode die geen aanname van normaliteit vereist. Factor- en itemanalyses werden niet uitgevoerd, aangezien een grotere steekproef nodig is om betrouwbare uitspraken te

kunnen doen over de onderliggende structuur van de vragenlijsten (Field, 2018). De psychometrische eigenschappen van de gebruikte schalen werden gebaseerd op eerder onderzoek waarin deze als voldoende werden beoordeeld (Kuiper et al., 2021; Mol et al., 2022b; Post et al., 2012). Voor de analyses werden items samengevoegd tot totaalscores per concept (ziekteperceptie, ziektespecifieke *self-efficacy*, passieve coping, eigen regie, stemming en angst, en kwaliteit van leven).

Om veranderingen tussen de meetmomenten te onderzoeken, werd de Wilcoxon Signed Rank test toegepast. Deze toets is geschikt voor gepaarde metingen en robuust bij kleine steekproeven (Field, 2018). Voor elke uitkomstmaat werden de scores direct na de training en drie maanden later afzonderlijk vergeleken met de scores voorafgaand aan de training (T0 – T1 en T0 – T2), om de mogelijke invloed van de Zelfmanagement training op de betreffende uitkomsten te beoordelen. Deze benadering sluit aan bij eerder evaluatieonderzoek naar de oorspronkelijke Amerikaanse training (Coker et al., 2019). De afhankelijke variabelen betroffen de totaalscores op de psychologische uitkomstmaten en de onafhankelijke variabele het meetmoment. Zowel de statistische significantie (p -waarde) als de effectgrootte (r) zijn gerapporteerd ter ondersteuning van de interpretatie van de resultaten. Hierbij is een p -waarde $< .05$ gehanteerd als significantiegrens, in lijn met het evaluatieonderzoek van Coker et al. (2019). De bijbehorende effectgroottes bieden aanvullend inzicht in de sterkte van de gevonden effecten. Aangezien kleinere effecten bij deze steekproefomvang waarschijnlijk niet betrouwbaar detecteerbaar zijn, worden met name effectgroottes van $r \geq .50$ als potentieel relevant beschouwd (Faul et al., 2009; Lakens, 2022). De analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS (versie 28).

Kwalitatieve analyse

De kwalitatieve gegevens werden geanalyseerd met behulp van *directed content analysis* (Hsieh & Shannon, 2005; Van Staa & De Vries, 2014), waarbij vooraf opgestelde theoretische categorieën als uitgangspunt werden genomen. Het analyseproces verliep in drie fasen: de voorbereidende fase, de organisatiefase en de rapportagefase (Elo & Kyngäs, 2008). In de voorbereidende fase werden de interviews handmatig getranscribeerd en herhaaldelijk doorgelezen,

om vertrouwd te raken met de data. Tijdens de organisatiefase werd een codeboek opgesteld op basis van de topiclijst. Voor deelvraag 1 (ervaren verandering) vormden de theoretische concepten uit de vragenlijsten de initiële hoofdcodes: ziekteperceptie, ziektespecifieke *self-efficacy*, coping, eigen regie, stemming en angst en kwaliteit van leven. Binnen elk concept werden codes gekoppeld aan de aard van verandering (zoals positieve verandering, bewustwording of geen verandering). Voor deelvraag 2 (ervaren proces) werd het codeboek opgebouwd rond thematische categorieën zoals verwachtingen, bijeenkomsten, groep en materiaal, gecodeerd in termen van bevorderende factoren, belemmerende factoren en verbeterpunten. Aanvullend werd inductief gecodeerd en zijn subcodes toegevoegd. Dit leidde tot een verdere uitwerking binnen de concepten (zoals de subcodes afhankelijkheid, acceptatie, emotiegerichte coping en angst voor incontinentie), de werkzame onderdelen (zoals cognitieve herstructurering, herkenning en *modelling*) en het proces van deelname aan de Zelfmanagement training (zoals informatie, duur en tempo en praktische toepassing).

Voor de codering werd gebruikgemaakt van *Atlas.ti* (versie 25). Tijdens het analyseren werd het codeboek iteratief bijgesteld, waarbij alle beslissingen zijn vastgelegd. Hoewel één onderzoeker het coderingsproces uitvoerde, werd de betrouwbaarheid verhoogd door regelmatige afstemming met een tweede onderzoeker, waarbij coderingen en interpretaties kritisch werden besproken (Nowell et al., 2017). In de rapportagefase werden de bevindingen gepresenteerd aan de hand van de kwalitatieve deelvragen, waarbij citaten zijn geselecteerd die de bevindingen illustreren.

Resultaten

Deelnemers

In 2024 werden 17 revalidanten aangemeld voor de Zelfmanagement training, verdeeld over drie groepen, waarvan 16 daadwerkelijk startten met de training: vijf in de eerste groep, vier in de tweede groep en zeven in de derde groep. Tien deelnemers volgden minimaal vier van de zes bijeenkomsten: twee in de eerste groep (40%), twee in de tweede groep (50%) en zes in de derde

groep (86%). Eén van deze deelnemers voltooide de nameting (T1) niet, waardoor uiteindelijk negen deelnemers werden meegenomen in de kwantitatieve analyse ($n = 9$).

Tabel 1 toont een overzicht van de sociaal-demografische en medische kenmerken van de negen deelnemers. De gemiddelde leeftijd was 48,8 jaar ($SD = 21,8$) en alle deelnemers (100%) waren afkomstig uit Nederland. Er namen meer mannen (78%) dan vrouwen deel. De meerderheid (67%) had een hoge dwarslaesie en bij 89% was sprake van een incomplete dwarslaesie.

Tabel 1

Sociaal-demografische en medische kenmerken van de deelnemers

Kenmerken	$n = 9$	%
Geslacht		
Man	7	78
Vrouw	2	22
Land van herkomst		
Nederland	9	100
Woonsituatie		
Alleenstaand	5	56
Partner, niet samenwonend	2	22
Gehuwd / samenwonend met partner	2	22
Opleidingsniveau		
Basisonderwijs	2	22
HAVO / VWO / MBO 2, 3, 4	4	44
HBO / WO	3	33
Hoogte dwarslaesie		
Hoge dwarslaesie	6	67
Lage dwarslaesie	3	33
Compleetheid dwarslaesie		
Complete dwarslaesie	1	11
Incomplete dwarslaesie	8	89

Redenen voor uitval tijdens de training waren voornamelijk medisch (zoals ziekenhuisafspraken of -opnames) of praktisch van aard (zoals de afstand tot het revalidatiecentrum na ontslag, wat het moeilijk maakte om vervolgssessies bij te wonen). Deelnemers die uitvielen, rapporteerden op de voormeting bovendien significant meer angst- en depressieve klachten en passieve copingstrategieën dan de deelnemers die de training grotendeels voltooiden. Zeven deelnemers namen na afloop van de training deel aan de interviews. De follow-up meting, drie maanden later (T2), werd door zes deelnemers ingevuld.

Datascreening

De gegevens van de deelnemers die zowel de voormeting (T0) als de nameting (T1) hadden ingevuld, werden gecontroleerd op invoerfouten en onlogische patronen, zoals tegenstrijdige antwoorden. Alle scores bevonden zich binnen de toegestane schaalwaarden en er werden geen onregelmatigheden gevonden die aanleiding gaven tot twijfel over de geldigheid van de antwoorden. Alle vragenlijsten waren volledig ingevuld, waardoor imputatie van ontbrekende waarden niet nodig was. Uit boxplots bleek dat incidenteel uitbijters voorkwamen op verschillende samengestelde scores, verspreid over verschillende deelnemers en verschillende meetmomenten. Omdat er geen inhoudelijke twijfel bestond over de validiteit van de scores, werden deze niet verwijderd.

Kwantitatieve hoofdanalyses

De resultaten van de statistische analyse zijn gebaseerd op de scores van negen deelnemers op de verschillende vragenlijsten, afgenomen voorafgaand (T0), direct na afloop (T1) en, voor zes deelnemers drie maanden na afloop van de Zelfmanagement training (T2). In de volgende paragrafen worden de uitkomsten per gemeten concept (ziekteperceptie, ziektespecifieke *self-efficacy*, passieve coping, eigen regie, stemming en angst, en kwaliteit van leven) toegelicht. Voor een volledig overzicht van de resultaten van de Wilcoxon Signed Rank test wordt verwezen naar tabel 2.

Ziekteperceptie

Uit de Wilcoxon Signed Rank test bleek dat deelnemers bij de nameting (T1) een significant lagere bedreiging van de dwarslaesie (ziekteperceptie) rapporteerden ($Md = 46.0$, $IQR = 37.5 - 55.0$)

dan bij de voormeting (T0) ($Md = 39.0$, $IQR = 27.5 - 45.0$), $z = -2.55$, $p = .011$, $r = -.85$. Er is sprake van een verschuiving van een 'matige' naar een 'lage ervaren bedreiging' (Kuiper et al., 2020). Bij T2 ($Md = 42.0$, $IQR = 38.5 - 51.5$) werd geen significante afname gevonden ten opzichte van T0, $z = .00$, $p = 1.000$, $r = .00$.

Self-efficacy

Deelnemers rapporteerden bij T1 een significante toename van ziektespecifieke *self-efficacy* ($Md = 21.0$, $IQR = 19.0 - 22.0$) ten opzichte van T0 ($Md = 17$, $IQR = 15.5 - 18.0$), $z = 2.67$, $p = .008$, $r = .89$. Beide scores vallen binnen de categorie van een 'hoge mate van *self-efficacy*' (Kuiper et al., 2020). Bij T2 ($Md = 17.5$, $IQR = 14.8 - 21.3$) werd geen significante toename van ziektespecifieke *self-efficacy* gevonden in vergelijking met T0, $z = 0.00$, $p = 1.000$, $r = .00$.

Passieve coping

Deelnemers rapporteerden bij T1 geen significante afname in passieve coping ($Md = 9$, $IQR = 7.5 - 10.5$), ten opzichte van T0 ($Md = 11.0$, $IQR = 7.0 - 13.5$), $z = -1.687$, $p = .092$, $r = -.56$. Ook tussen T2 ($Md = 8.5$, $IQR = 7.0 - 10.0$) en T0 werd geen significant verschil gevonden, $z = .00$, $p = 1.00$, $r = .00$. De scores wijzen op een 'gemiddeld tot zeer laag gebruik van passieve coping' (Kuiper et al., 2020).

Eigen regie

Bij T1 werd een significant hogere mate van eigen regie gerapporteerd ($Md = 88.0$, $IQR = 84.0 - 102.0$) dan bij T0 ($Md = 84.0$, $IQR = 72.0 - 89.0$), $z = 2.52$, $p = .012$, $r = .84$. Binnen de subschalen werden significante verschillen gevonden op drie onderdelen: 'inzicht in de aandoening' steeg van $Md = 15.0$ ($IQR = 14.5 - 16.5$) naar $Md = 18.0$ ($IQR = 15.5 - 20.0$), $z = 2.54$, $p = .011$, $r = .85$, 'inzicht in eigen mogelijkheden' nam toe van $Md = 21.0$ ($IQR = 18.5 - 24.0$) naar $Md = 24.0$ ($IQR = 21.5 - 27.0$), $z = 2.38$, $p = .018$, $r = .79$ en 'toepassen van eigen regie' steeg van $Md = 27.0$ ($IQR = 24.0 - 32.0$) naar $Md = 32.0$ ($IQR = 28.0 - 37.0$), $z = 2.52$, $p = .012$, $r = .84$. Voor 'organisatie van hulp' werd geen significante verandering gevonden, $z = 1.34$, $p = .180$, $r = .45$. Tussen T0 en T2 ($Md = 94.5$, $IQR = 83.5 - 102.8$) steeg de totaalscore van eigen regie niet significant, $z = 1.79$, $p = .074$, $r = .73$. Ook binnen de subschalen stegen de scores niet significant.

Stemming en angst

Deelnemers rapporteerden bij T1 significant minder depressieve klachten ($Md = 4$, $IQR = 3.0 - 5.5$) dan bij T0 ($Md = 7$, $IQR = 4.0 - 9.5$), $z = -2.11$, $p = .035$, $r = -.70$. Bij T2 ($Md = 4.5$, $IQR = 2.5 - 6.5$) werd geen significant verschil gevonden ten opzichte van T0, $z = -0.41$, $p = .683$, $r = -.17$.

Bij T1 ($Md = 2$, $IQR = 0.5 - 6.5$) werd geen significante verandering in angstklachten gevonden ten opzichte van T0 ($Md = 5$, $IQR = 0.5 - 5.5$), $z = -0.71$, $p = .481$, $r = -.24$. Ook bij T2 ($Md = 3.0$, $IQR = 1.8 - 4.0$) werd geen significant verschil gevonden ten opzichte van T0, $z = -0.71$, $p = .480$, $r = -.29$. De scores bij zowel angst- als depressieve klachten vallen binnen de categorie van 'waarschijnlijk geen angst- dan wel depressieve stoornis' (Kuiper et al., 2020).

Kwaliteit van leven

De zelfgerapporteerde kwaliteit van leven was bij T1 significant hoger ($Md = 7$, $IQR = 5.0 - 9.5$) dan bij T0 ($Md = 4$, $IQR = 3.0 - 7.5$), $z = 2.11$, $p = .035$, $r = .70$. Bij T2 ($Md = 5.5$, $IQR = 2.8 - 8.3$) werd geen significant verschil gevonden ten opzichte van T0, $z = 0.21$, $p = .832$, $r = .09$.

Tabel 2*Resultaten van Wilcoxon Signed Rank Tests van alle uitkomstmaten*

Uitkomstmaat	<i>Md</i> T0 (<i>IQR</i>) (<i>n</i> = 9)	<i>Md</i> T1 (<i>IQR</i>) (<i>n</i> = 9)	<i>Md</i> T2 (<i>IQR</i>) (<i>n</i> = 6)	<i>z</i> T0-T1	<i>p</i> T0-T1	<i>r</i> T0-T1	<i>z</i> T0-T2	<i>p</i> T0-T2	<i>r</i> T0-T2
Ziekteperceptie	46.0 (37.5 – 55.0)	39.0 (27.5 – 45.0)	42.0 (38.5 – 51.5)	-2.55	.011	-.85	0.00	1.000	.00
<i>Self-efficacy</i>	17.0 (15.5 – 18.0)	21.0 (19.0 – 22.0)	17.5 (14.8 – 21.3)	2.67	.008	.89	0.00	1.000	.00
Passieve coping	11.0 (7.0 – 13.5)	9.0 (7.5 – 10.5)	8.5 (7.0 – 10.0)	-1.69	.092	-.56	0.00	1.000	.00
Eigen regie (totaal)	84.0 (72.0 – 89.0)	88.0 (84.0 – 102.0)	94.5 (83.5 – 102.8)	2.52	.012	.84	1.79	.074	.73
<i>Inzicht aandoening</i>	15.0 (14.5 – 16.5)	18.0 (15.5 – 20.0)	18.5 (15.8 – 19.3)	2.54	.011	.85	1.76	.078	.72
<i>Inzicht mogelijkheden</i>	21.0 (18.5 – 24.0)	24.0 (21.5 – 27.0)	23.5 (21.5 – 27.8)	2.38	.018	.79	1.47	.141	.60
<i>Toepassen eigen regie</i>	27.0 (24.0 – 32.0)	32.0 (28.0 – 37.0)	33.5 (30.3 – 36.3)	2.52	.012	.84	1.75	.080	.72
<i>Organiseren van hulp</i>	16.0 (15.5 – 19.0)	16.0 (16.0 – 19.0)	18.0 (16.0 – 20.0)	1.34	.180	.45	1.86	.063	.76
Depressieve klachten	7.0 (4.0 – 9.5)	4.0 (3.0 – 5.5)	4.5 (2.5 – 6.5)	-2.11	.035	-.70	-0.41	.683	-.17
Angstklachten	5.0 (0.5 – 5.5)	2.0 (0.5 – 6.5)	3.0 (1.8 – 4.0)	-0.71	.481	-.24	-0.71	.480	-.29
Kwaliteit van leven	4.0 (3.0 – 7.5)	7.0 (5.0 – 9.5)	5.5 (2.8 – 8.3)	2.11	.035	.70	0.21	.832	.09

Noot: Md: mediaan, IQR: interkwartielafstand, z: z-waarde Wilcoxon Rank Test, p: tweezijdige p-waarde, r: effectgrootte

Kwalitatieve resultaten

De resultaten van de kwalitatieve analyse zijn gebaseerd op semigestructureerde interviews met zeven deelnemers van de Zelfmanagement training: twee uit de eerste groep, één uit de tweede groep en vijf uit de derde groep. De bevindingen worden beschreven aan de hand van de kwalitatieve deelvragen, met aandacht voor zowel ervaren veranderingen in psychologische aanpassing als de manier waarop deelnemers het proces van de training hebben beleefd.

Ervaren veranderingen in psychologische aanpassing

Uit de interviews bleek dat deelnemers de Zelfmanagement training op verschillende manieren hebben ervaren. Sommigen rapporteerden concrete veranderingen in specifieke indicatoren van psychologische aanpassing en anderen vooral bewustwording of bevestiging van bestaande inzichten en strategieën. Er kwamen geen duidelijke verschillen naar voren op basis van demografische kenmerken zoals leeftijd, geslacht of opleidingsniveau; deelnemers met een hoge dwarslaesie rapporteerden echter relatief vaker veranderingen in psychologische aanpassing dan deelnemers met een lage dwarslaesie.

Ziekteperceptie. Meerdere deelnemers benoemden een verandering in de manier waarop zij betekenis geven aan (de gevolgen van) hun dwarslaesie. Hoewel het besef van afhankelijkheid en verlies bleef bestaan, ontstond tegelijkertijd ruimte voor positievere interpretaties van dagelijkse situaties door de toepassing van cognitieve herstructurering. Deelnemer 4 (53-jarige man met een hoge, incomplete dwarslaesie): “Als ik niet in de rolstoel had gezeten, had ik er gewoon heen kunnen lopen, of kunnen kruipen, kan nu allemaal niet... dáár moet je dus mee om leren gaan, dat je afhankelijk bent.” Hij vertelde hoe hij tijdens de Zelfmanagement training negatieve gedachten leerde vervangen door helpende gedachten: “Door er een bepaalde positiviteit uit te halen... ik heb het uiteindelijk tóch bijgewoond.” Daarmee verschoof zijn aandacht van wat niet meer kon naar wat nog wel mogelijk was. Voor sommige deelnemers zorgde deze manier van denken ook voor meer acceptatie van fysieke beperkingen: “Accepteren dat af en toe een trui niet helemaal goed zit...

minder strijden tegen die stempel van invalide of gehandicapt” (deelnemer 2, 27-jarige man met een hoge, incomplete dwarslaesie). Niet alle deelnemers rapporteerden echter een verandering in hun ziekteperceptie. Voor deelnemer 5 (26-jarige man met een hoge, complete dwarslaesie) activeerde de training vooral bestaande inzichten, door het delen van een eerder opgesteld G-schema tijdens zijn revalidatie: “Een soort kracht van herhaling.” Andere deelnemers gaven aan dat de training hun reeds aanwezige positieve kijk vooral bevestigde: “Blijven kiezen voor een positieve insteek” (deelnemer 7, 74-jarige man met een hoge, incomplete dwarslaesie).

Self-efficacy. Veranderingen in ziektepercepties gingen vaak gepaard met meer vertrouwen in het omgaan met gevolgen van de dwarslaesie. Deze ziektespecifieke *self-efficacy* kwam vooral tot uiting in dagelijkse situaties, met incontinentie als terugkerend thema. Zo vertelde deelnemer 4 dat hij aanvankelijk vooral bezig was met voorkomen dat “het fout zou gaan”. Tijdens de Zelfmanagement training leerde hij door middel van cognitieve herstructurering zijn gedachten over mogelijke incontinentie ombuigen: “Niet zo negatief van oh wat als dat of dit gebeurt... laat maar gaan, je ziet het wel wat er gebeurt. Ja, niet te bang ervoor zijn”. Naast een toename van vertrouwen in dagelijkse situaties, beschreven deelnemers ook meer vertrouwen op langere termijn. Zo gaf deelnemer 2 aan dat hij “de stip aan de horizon” naar zich had toegetrokken vanwege eerdere medische complicaties. Door bewust te reflecteren op zijn gedachten hierover, bleek hij verder vooruit te durven kijken: “Het zorgt er wel voor dat je iets meer in de toekomst gaat kijken.” Sommige deelnemers merkten geen verandering in hun *self-efficacy* na afloop van de Zelfmanagement training, omdat zij dit vertrouwen al grotendeels hadden ontwikkeld tijdens het revalidatietraject, mede door fysieke vooruitgang.

Coping. De Zelfmanagement training droeg bij een aantal deelnemers bij aan veranderingen in de manier waarop zij omgaan met uitdagingen die samenhangen met hun dwarslaesie. Vooral het stellen van doelen stimuleerde een actievere, probleemgerichte copingstijl. Zo beschreef deelnemer 2 dat hij aanvankelijk moeite had zichzelf te activeren: “Mijn valkuil is dat ik mezelf de deur uit moet trappen”. Het opstellen van concrete en haalbare doelen tijdens de training leidde tot een blijvende

gedragsverandering: “Toen heb ik de fysieke doelstelling voor mezelf gesteld dat ik in ieder geval elke dag minimaal een uur fiets... En het was na een tijdje ook een soort van ochtendritueel”.

Bij enkele deelnemers nam ook de emotiegerichte coping toe, door bewuster om te gaan met emoties en eerder steun te zoeken in hun sociale omgeving. Zo vertelde deelnemer 2 dat hij eerder geneigd was gevoelens te onderdrukken of op een negatieve manier te uiten bij tegenslag: “De reactie voorheen zou waarschijnlijk zijn... dat ik het wegstop of boos of geïrriteerd zou zijn”. Door middel van cognitieve herstructurering leerde hij om bewuster stil te staan bij zijn emoties of steun te zoeken bij anderen als helpende strategie: “Met wie heb ik het erover dat dit eigenlijk gewoon helemaal kut is”. Ook bij deelnemer 7 droeg de training bij aan meer aandacht voor emotionele verwerking. Door feedback vanuit de groep op het noemen van positieve dingen werd hij zich bewuster van het belang van sociaal contact: “Heb je geen leuk bezoek gehad? Jaaa, wel leuk bezoek gehad! Iedere dag bijna... ja, dat is natuurlijk ook een goed ding”. Deze bewustwording stimuleerde hem om bezoek actiever toe te laten en openlijker te praten over zijn situatie: “Praten over... dat sterkt mij in het doorzetten”. Tegelijkertijd gaven enkele deelnemers aan geen concrete verandering in hun copingstijl te ervaren.

Eigen regie. Veranderingen in eigen regie uitten zich zowel in een groter inzicht in eigen mogelijkheden als in het concreet toepassen van eigen regie in het dagelijks leven. Een groepsopdracht waarin samengewerkt moest worden, werd door meerdere deelnemers als inzichtgevend ervaren in het ontdekken van sterke kanten en eigen mogelijkheden. Deelnemer 5: “Ik kan mijn handen niet bewegen, helemaal niks... Dus ik denk, nou dan gooi ik maar wat ideeën op van hoe we dat kunnen doen”. Deze ervaring bevestigde dat hij, ondanks zijn fysieke beperkingen, nog steeds een waardevolle bijdrage kan leveren: “Dat je nog steeds van nut kan zijn... dat je nog steeds kan helpen”. Dit vergrootte zijn bewustzijn van eigen invloed en mogelijkheden, wat kan bijdragen aan een sterker gevoel van eigen regie.

Voor een aantal deelnemers fungeerden groepsgenoten als rolmodel in het toepassen van eigen regie. Deelnemer 4: “Dat iedereen... ook zelf wel alles doet. Dus je denkt van, ja waarom zou ik

dat niet kunnen doen". Dit motiveerde hem om taken die hij eerder had uitbesteed weer zelf op te pakken. Het inschakelen van hulp, een ander aspect van eigen regie, werd voor deelnemer 2 gemakkelijker na de training: "Die hulpvraag kunnen stellen... is wel iets wat ik aan die cursus te danken heb." Tegelijkertijd gaven enkele deelnemers aan dat hun gevoel van eigen regie al sterk ontwikkeld was, mede door ervaringen tijdens ziekenhuisopname en het revalidatietraject, waardoor de training vooral bevestigend was: "Dat ik me heel erg bevestig voel in dat ik die eigen regie bevecht" (deelnemer 7).

Stemming en angst. Deelnemers verschilden in de mate waarin de Zelfmanagement training invloed had op hun stemming en gevoelens van angst. De meeste deelnemers gaven aan geen verandering te ervaren, omdat hun stemming al stabiel positief was: "Ik ben van begin af aan positief geweest" (deelnemer 1, 76-jarige man met een lage, incomplete dwarslaesie). Deelnemer 4 merkte echter op dat hij "beter in z'n vel" zit in vergelijking met de periode vóór deelname aan de Zelfmanagement training: "Toen was ik wat negatiever... toen kwam het allemaal wel zwaar op m'n dak". Hij relateerde deze verandering vooral aan positiever kunnen denken, wat hij onder andere leerde door middel van cognitieve herstructurering.

Angst werd vooral benoemd in relatie tot specifieke situaties, zoals incontinentie of vallen. Hoewel angstklachten weinig veranderden, ontstond bij sommige deelnemers door de theorie en het delen van ervaringen met anderen wel meer bewustwording. Deelnemer 6 (39-jarige vrouw met een lage, incomplete dwarslaesie): "Dat is denk ik te kort om daar echt iets in te veranderen. Maar wel van dat ik weet dat je anders daarover moet denken"

Kwaliteit van leven. De invloed van de Zelfmanagement training op kwaliteit van leven werd door deelnemers verschillend ervaren. Eén deelnemer benoemde een lichte toename, door het makkelijker om hulp durven vragen, terwijl bij een ander het begrip kwaliteit van leven verschoof van nadruk op fysieke vooruitgang naar het waarderen van sociale verbondenheid en eigen regie. Deelnemer 7: "Dat is een kwalitatief leven, dat je het gevoel hebt dat je dankzij je eigen regie je

herstel bevordert". Andere deelnemers merkten geen verandering, omdat hun kwaliteit van leven vóór de training al relatief goed was of omdat het nog te vroeg voelde om dit te beoordelen.

Overzicht van ervaren veranderingen na de training. Uit de interviews kwam naar voren dat de Zelfmanagement training met name bijdroeg aan een verbreding van ziekteperceptie, een toename van ziektespecifiek vertrouwen, actievere en bewustere copingstrategieën, en een versterkt gevoel van eigen regie. Deze veranderingen uitten zich in concrete gedragsveranderingen, zoals het toepassen van cognitieve herstructurering, het stellen van haalbare doelen en het bewust vragen om hulp. Niet alle deelnemers rapporteerden echter duidelijke veranderingen; voor sommigen lag de meerwaarde in de bevestiging of herwaardering van reeds ontwikkelde inzichten en strategieën en enkelen gaven aan dat het nog te vroeg was om effecten te merken. De werkzame elementen die het meest werden genoemd, waren cognitieve technieken zoals het G-schema, het delen van ervaringen, groepsfeedback en praktische opdrachten.

Ervaren proces van de Zelfmanagement training

De ervaringen met de opzet en uitvoering van de Zelfmanagement training lieten een wisselend beeld zien. Over het algemeen werd de training positief gewaardeerd, met specifieke aspecten die als bevorderend of juist belemmerend werden ervaren. Daarnaast gaven deelnemers verschillende suggesties voor verbetering.

Informatie en verwachtingen. Voor de meeste deelnemers was de informatie voorafgaand aan de Zelfmanagement training over de inhoud en het doel onduidelijk, waardoor zij zonder duidelijke verwachtingen begonnen aan de training. Deelnemer 6: "Ik wist niet eens wat het precies zou zijn eigenlijk". Bij sommigen ging dit gepaard met een gebrek aan motivatie, bijvoorbeeld omdat deelname vooral als tijdsbesteding werd gezien. Deelnemer 4: "Meer omdat ik wat te doen wou hebben hier, dus dat was eigenlijk de eerste opzet". Bij de meeste deelnemers nam de motivatie na de eerste bijeenkomst toe. In de eerste groep bleken onjuiste verwachtingen echter tot teleurstelling te leiden. Deelnemer 2: "Ik had meer een activerende kant verwacht ... Maar daarin is die cursus misschien ook verkeerd aangegeven".

Duur en tempo. De duur en het tempo van de bijeenkomsten werden verschillend ervaren. Meerdere deelnemers vonden de sessies van twee uur aan de lange kant, wat soms ten koste ging van de concentratie. Deelnemer 1: “Dat is wel een hele zit zeg maar... dat je moeite hebt om je aandacht er goed bij te houden”. Met name voor jongere deelnemers bleek het tempo tijdens de bijeenkomsten soms te laag te liggen. Deelnemer 2: “Ik had af en toe wel zo iets van, nou jongens, deze slide na 20 minuten hebben we wel ondertussen gezien”. Tegelijkertijd was voor een andere deelnemer de tijd juist te kort voor voldoende diepgang. Deelnemer 6: “Die twee uur is bijna zo voorbij... daar moet je eigenlijk wat dieper op ingaan”.

Materiaal en praktische toepassing. De deelnemers vonden het aangeboden materiaal tijdens de bijeenkomsten over het algemeen nuttig, vooral de direct toepasbare theorieën en oefeningen, zoals cognitieve herstructurering (het G-schema) en onderdelen uit de positieve psychologie. Deelnemer 7: “Dat je na iedere bijeenkomst drie goede dingen moest noemen die die week waren gebeurd. Nou, dat is een heel aardige aanzet tot positief denken”. Meer abstracte theorieën, zoals de piramide van Maslow, spraken daarentegen minder aan. Deelnemer 2: “Daar zat ik vaak wat moeilijker in, met bij wijze van spreken: ik zit daar.” De werkmap werd gezien als een handig hulpmiddel om thuis mee te blijven werken. Deelnemer 2: “Omdat daar nog wel wat dingen in zitten waarvan ik dacht: dat is best een slim instrument om mee te nemen”. Tegelijkertijd gaf een deelnemer aan dat de werkmap effectiever zou zijn wanneer deze tijdens de training actiever wordt gebruikt, omdat de inhoud niet helemaal helder was. Daarbij gaven meerdere deelnemers aan dat het lastig was om de informatie na afloop van de training goed te onthouden.

Groepsdynamiek en lotgenotencontact. Het contact met lotgenoten werd door de meeste deelnemers als een van de meest waardevolle elementen van de training benoemd. Vooral in de derde groep werd het groepsproces positief en ondersteunend ervaren. Deelnemer 7: “Het samen met lotgenoten daar bezig zijn over allerlei ideeën, dat vond ik heel waardevol”. In deze groep werd de sfeer als prettig omschreven, waarin ruimte was voor zowel luchtigheid als diepgang. Deelnemer 4: “We konden een geintje maken, maar ook serieus zijn... dat je toch aan elkaar wat hebt”. In de

tweede groep werd het contact met lotgenoten eveneens als meerwaarde gezien, maar het afhaken van groepsleden belemmerde het groepsproces. Deelnemer 3 (56-jarige man met een lage, incomplete dwarslaesie): “Het was jammer dat die anderen niet gebleven zijn. Dan krijg je veel meer een dynamiek en veel meer gesprekken”. In de eerste groep werd het groepsproces door één deelnemer als storend ervaren, mede door grote verschillen in levensfase, energie en doelen binnen de groep. Deelnemer 2: “Ik ben aan het kijken hoe ik mijn leven verder vorm kan geven... En iemand anders is aan het kijken hoe die bij wijze van spreken voort kan leven”. De ervaren dynamiek binnen de groep leek daarin vooral samen te hangen met de onderlinge overeenkomsten, de sfeer en de mate van betrokkenheid van de deelnemers.

Begeleiding door trainer en ervaringsdeskundige. De begeleiding door de trainers werd overwegend positief beoordeeld. Zowel de trainer van de eerste twee groepen als de trainer van de derde groep werden gewaardeerd vanwege de manier van doorvragen en het stimuleren van nieuwe inzichten. De empathische houding van de trainer uit de derde groep werd daarbij specifiek genoemd als positief aspect. Deelnemer 7: “Ik vond dat ze erg goed doorvroeg, dat was echt een talent van haar... Verder reageerde ze heel empathisch op de dingen die gezegd werden”. Tegelijkertijd werd aangegeven dat het toevoegen van persoonlijke feedback op oefeningen het leerproces nog verder zou kunnen bevorderen.

De bijdrage van de ervaringsdeskundige werd wisselend ervaren. Sommige deelnemers vonden herkenning in zijn situatie. Deelnemer 5: “Daar kan ik me een beetje mee spiegelen... waar kan ik tegenaan lopen, of hoe doet hij dit”. Tegelijkertijd bleken er ook twijfels aan zijn voorbeeldfunctie vanwege de hoeveelheid zorg die hij nodig heeft. Deelnemer 2: “Dat maakte wel dat ik eventjes dacht van... in hoeverre kan hij zichzelf dan managen”. Een aantal deelnemers vond dat de afstemming tussen de trainer en ervaringsdeskundige beter kon. Als verbeterpunt werd een betere voorbereiding en samenwerking tussen beiden benoemd. Deelnemer 7: “Ik zou het dan grondiger met z’n tweeën voorbereiden... die krijgen feedback van die trainer, die van die. En je wisselt nog regelmatig af. Een goudmijn!”

Overzicht van bevorderende en belemmerende factoren van de training. De ervaringen met de opzet en uitvoering van de Zelfmanagement training liepen uiteen. Sommige elementen, zoals het contact met lotgenoten, de begeleiding en de praktische toepasbaarheid van het materiaal droegen bij aan een positieve waardering. Andere aspecten, waaronder het gebrek aan informatie vooraf over de inhoud en doelen van de training, het tempo van de bijeenkomsten en weinig aansluiting met de groep en ervaringsdeskundige werden eerder als belemmerend ervaren. Deelnemers gaven daarnaast concrete suggesties voor verbetering, wat waardevolle handvatten biedt om het trainingsproces beter af te stemmen op behoeften en verwachtingen.

Discussie

In dit *mixed methods* onderzoek is de Zelfmanagement training bij negen volwassenen met een dwarslaesie geëvalueerd, met als doel inzicht te verkrijgen welke invloed de training heeft op de psychologische aanpassing aan het eind van de klinische revalidatie. De resultaten geven aanwijzingen dat na de training significante verbeteringen optreden in ziektepercepties, ziektespecifieke *self-efficacy*, eigen regie, stemming en kwaliteit van leven, in lijn met de vooraf opgestelde hypothesen. Passieve coping en angst veranderden tegen verwachting in niet significant, hoewel uit de interviews wel actievere copingstrategieën naar voren kwamen als gevolg van de training. Drie maanden na afloop zijn de effecten niet significant; wel hielden de toegenomen scores van eigen regie aan, met grote effectgroottes. Toepassing van de theorieën en het lotgenotencontact werden genoemd als belangrijke werkzame onderdelen van de training, terwijl een beperkte groepsaansluiting en onduidelijke verwachtingen vooraf het proces konden belemmeren.

Veranderingen in psychologische aanpassing

In overeenstemming met de eerste hypothese werd na de Zelfmanagement training een significante toename gevonden in ziekteperceptie en ziektespecifieke *self-efficacy*, wat aansluit bij de bevindingen van Coker et al. (2019) en Van Leeuwen en Kuiper (2020), die (klinisch relevante) verbeteringen in ziektespecifieke *self-efficacy* rapporteren. In de huidige studie betreft dit een

significante toename binnen de categorie ‘hoge maten van *self-efficacy*’, wat erop wijst dat de training ook bij deelnemers die aanvankelijk al een relatief hoog vertrouwen in eigen kunnen hadden, kan bijdragen aan verdere versterking hiervan. De toevoeging van ook andere indicatoren van psychologische aanpassing en kwalitatieve gegevens in deze studie geven een breder inzicht in de invloed van de training dan eerder is onderzocht. Uit de interviews blijkt dat met name cognitieve herstructurering, kernonderdeel van cognitieve gedragstherapie (CGT), heeft bijgedragen aan de ervaren veranderingen in ziekteperceptie en ziektespecifieke *self-efficacy*, wat aansluit bij eerdere bevindingen dat CGT het vertrouwen van mensen met een dwarslaesie kan versterken (Dorstyn et al., 2011; Mehta et al., 2011). In tegenstelling tot de verwachting dat positievere ziektepercepties gepaard gaan met een lagere passieve coping (Kuiper et al., 2024), werd na de training geen significante afname van passieve coping gevonden (hypothese 2). Bij de voormeting was de mate van passieve coping echter al laag (Kuiper et al., 2020), waardoor de ruimte tot verbetering beperkt kan zijn geweest. Bovendien meet de gehanteerde vragenlijst uitsluitend passieve coping, waardoor actievere copingstrategieën mogelijk niet zichtbaar zijn geworden. Zo gaven deelnemers in de interviews aan dan zij door de training meer gebruikmaakten van actieve en emotiegerichte copingstrategieën, zoals het stellen van doelen, het bewust maken van emoties en zoeken van sociale steun. In overeenstemming met de derde hypothese blijkt bovendien dat de Zelfmanagement training een positieve invloed had op de eigen regie, wat opgevat kan worden als een adaptieve copingstrategie (Mol et al., 2021). Zowel het inzicht in de aandoening en eigen mogelijkheden als het daadwerkelijk toepassen van eigen regie namen significant toe. Deze toename werd door de deelnemers vooral toegeschreven aan een ervaringsgerichte groepsopdracht en het voorbeeldgedrag van lotgenoten, passend bij ervaringsleren (Kolb, 1984) en sociaal leren via *modelling* (Bandura, 1986). De subschaal ‘organisatie van hulp’ liet geen significante verandering zien, maar een deelnemer gaf aan door de training wel makkelijker om hulp te vragen, wat inhoudelijk aansluit bij de items van deze subschaal (Mol et al., 2022b). Mogelijk draagt de training hier individueel aan bij, maar niet op groepsniveau.

Hoewel stemming en kwaliteit van leven na de training significant toenamen, veranderde angst niet significant (hypothese 4). Een mogelijke verklaring is dat deelnemers vooral contextgebonden angst rapporteerden (zoals angst voor incontinentie of vallen), terwijl de gebruikte vragenlijst zich richt op algemene angstklachten. Enkele deelnemers gaven aan meer vertrouwen te hebben gekregen in het omgaan met incontinentie, mede door het delen van ervaringen in de groep, wat suggereert dat specifieke angsten mogelijk wel zijn verminderd. De verbeteringen in stemming en tevredenheid na afloop van de training werden vooral gerelateerd aan positievere ziektepercepties, sneller hulp vragen en het ervaren van meer eigen regie, wat overeenkomt met eerdere onderzoeken (Bonanno et al., 2012; Kennedy et al., 2010; Peter et al., 2015, Mol et al., 2021).

Deelnemers met een hoge dwarslaesie rapporteerden relatief vaker positieve veranderingen dan deelnemers met een lage dwarslaesie, wat erop kan wijzen dat verschillen in dagelijkse belasting en ondersteuningsbehoeften invloed kunnen hebben op de effecten van de training, al dient deze observatie met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd vanwege de kleine steekproefomvang.

Overkoepelend sluiten de bevindingen aan bij het theoretische model voor psychologische aanpassing na een dwarslaesie (SCIAM, Middleton & Craig, 2008), waarin *appraisals* en coping worden beschouwd als centrale en beïnvloedbare processen binnen de psychologische aanpassing (Craig et al., 2017; Van Diemen et al., 2017). De positievere ziektepercepties, de toename in ziektespecifieke *self-efficacy* en eigen regie en de kwalitatieve aanwijzingen voor actievere coping na afloop van de Zelfmanagement training, wijzen op positieve veranderingen in deze kernprocessen. De verbetering in stemming en kwaliteit van leven kan binnen dit model worden gezien als uitkomst van deze veranderingen (Craig et al., 2022), waardoor de training hier vooral indirect invloed op heeft gehad, passend bij de ervaringen van de deelnemers.

Drie maanden na afloop van de Zelfmanagement training verschilden geen van de gemeten uitkomstmaten significant van de voormeting, overeenkomstig de bevindingen van Coker et al. (2019). Het uitblijven van significantie in de follow-up meting kan in de huidige studie deels verklaard worden door het beperkte aantal deelnemers (Field, 2018), hoewel de meeste scores grotendeels

vergelijkbaar waren met de voormeting (T0). Een uitzondering vormt eigen regie, waarbij de toename behouden bleef, met grote effectgroottes, wat kan wijzen op een aanhoudend positieve verandering. Een mogelijke verklaring is dat deelnemers tijdens de training al leerden om eigen regie toe te passen in dagelijkse situaties, waardoor dit ook op langere termijn zichtbaar blijft.

Ervaren bevorderende en belemmerende factoren van de Zelfmanagement training

Positieve veranderingen tijdens de Zelfmanagement training werden volgens deelnemers met name bevorderd door het lotgenotencontact en de praktische toepassing van de theorieën, wat aansluit bij de Sociaal-Cognitieve Theorie van Bandura (1986), waarin het vergroten van *self-efficacy* en gedragsverandering wordt gezien als het resultaat van sociaal leren en actieve oefening.

Lotgenotencontact werd als belangrijke meerwaarde beschouwd vanwege de ervaren steun, herkenning en uitwisseling van strategieën, wat overeenkomt met eerdere bevindingen dat *peer support* een positieve aanpassing kan bevorderen bij mensen met een dwarslaesie (McLeod & Davis, 2023; Pebdani et al., 2023; Sweet et al., 2015). Tegelijkertijd kon het groepsproces belemmerend werken wanneer de aansluiting met andere deelnemers beperkt was. Ook de rol van de ervaringsdeskundige werd wisselend ervaren, mede vanwege de mate van herkenning, wat aansluit bij bevindingen van Veith et al. (2006) en Sweet et al. (2021) dat *peer support* succesvoller is wanneer sprake is van vergelijkbare leeftijden, interesses en type dwarslaesie.

Oefeningen gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en positieve psychologie sloten goed aan bij de beleving van deelnemers en droegen bij aan een positieve verandering, wat overeenkomt met eerdere onderzoeken waarin deze benaderingen effectief blijken in het bevorderen van psychologisch welbevinden (Carr et al., 2020; Cunha et al., 2019; Dorstyn et al., 2011; Mehta et al., 2011). De piramide van Maslow (1943) sprak deelnemers minder aan, omdat het onderscheiden van de verschillende niveaus in de praktijk lastig bleek, passend bij de bestaande kritiek op het model (Montag et al., 2020; Rojas et al., 2023; Wahba & Bridwell, 1976). Desondanks werd de praktische toepassing ervan in het stellen van persoonlijke doelen wel als zinvol ervaren.

Onvoldoende informatie vooraf over de inhoud en het doel van de training ging soms gepaard met verkeerde verwachtingen of een lagere motivatie. Voor deelnemers die vooraf al een hoge mate van psychologische aanpassing hadden, sloot de training daardoor mogelijk minder goed aan bij hun behoeften, wat belemmerend kan zijn geweest voor de effectiviteit, aangezien motivatie een belangrijke voorwaarde vormt voor gedragsverandering (Ntoumanis, 2020; Ryan & Deci, 2000). Daarnaast werd de werkmap, die als naslagwerk gebruikt kan worden, na afloop niet meer actief gebruikt, wat samen met het wegvallen van de werkzame elementen tijdens de bijeenkomsten van de Zelfmanagement training (zoals de groep) kan verklaren dat positieve veranderingen op langere termijn niet behouden bleven. Ook bleek dat feedback door de begeleiders op opdrachten soms ontbrak, terwijl gerichte feedback volgens Bandura (1986) belangrijk is voor gedragsbehoud.

Sterkten en beperkingen van het onderzoek

Een sterk punt van deze studie is de toepassing van een *mixed-methods* design, waarbij kwantitatieve en kwalitatieve gegevens werden gecombineerd om veranderingen in psychologische aanpassing en onderliggende processen te onderzoeken. De combinatie van deductieve en inductieve analyse leverde systematische en verdiepende inzichten op, waarbij de inductieve analyse zorgde voor een verdere uitwerking van de vooraf vastgestelde concepten en werkzame elementen van de training. Daarnaast zorgde de brede focus op psychologische aanpassing voor extra inzicht in vergelijking met eerder onderzoek naar de training (Coker et al., 2019; Van Leeuwen & Kuiper, 2020).

Deze studie kent echter ook enkele beperkingen. Allereerst is de steekproefgrootte klein, waardoor de statistische power beperkt is en kleinere effecten mogelijk onopgemerkt zijn gebleven (Lakens, 2022). Ondanks de bewuste keuze om geen controlegroep te gebruiken, kunnen hierdoor geen causale uitspraken worden gedaan over de effectiviteit van de training (OpenMenS, 2025a). Het aantal follow-upmomenten (enkel drie maanden na de training) gaf daarbij mogelijk een onvolledig beeld van de duurzaamheid van de effecten. De training werd gegeven door twee verschillende trainers, wat kan hebben geleid tot variatie in uitvoering en interactie. Tevens kunnen verschillen tussen de drie onderzochte groepen, bijvoorbeeld in groepsgrootte, aanwezigheid en samenstelling,

invloed hebben gehad op de groepsdynamiek en daarmee op de effectiviteit van de training (Borek et al., 2019). Verder is sprake van mogelijke selectiebias (OpenMenS, 2025b): deelnemers die ten minste vier bijeenkomsten volgden, kenmerkten zich door relatief lage baseline-scores op passieve coping en psychologisch welbevinden, wat de generaliseerbaarheid beperkt. Daarbij werd coping uitsluitend gemeten aan de hand van passieve strategieën, waardoor mogelijke veranderingen in actievare of emotiegerichte coping niet zichtbaar zijn geworden. Hoewel de kwalitatieve data een waardevolle verdieping boden, werd volledige datasaturatie niet bereikt, wat de volledigheid van de resultaten kan hebben beperkt (Moser & Korstjens, 2017). De codering is hoofdzakelijk uitgevoerd door één onderzoeker, wat ondanks consensusoverleg de intersubjectieve betrouwbaarheid mogelijk heeft beïnvloed (Nowell et al., 2017). Tot slot kan gebruik van *directed content analysis* op basis van het SCIAM hebben geleid tot theoretische sturing en confirmatiebias (Hsieh & Shannon, 2005; Van Staa & De Vries, 2014). Door aanvullend ook inductief te coderen is geprobeerd dit risico te verkleinen.

Theoretische en praktische aanbevelingen

Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op een grotere steekproef met een gecontroleerd design, zoals een *Randomized Controlled Trial* (RCT) met een wachtlijstcontrolegroep, om de effectiviteit van de Zelfmanagement training betrouwbaarder vast te stellen (OpenMenS, 2025a; Lakens, 2022). Om de steekproef te vergroten, wordt aanbevolen de training ook in andere revalidatiecentra te evalueren, waarvoor het werkboek een overdraagbare basis biedt. Meerdere follow-upmomenten (bijvoorbeeld na zes en twaalf maanden) kunnen meer inzicht geven in de duurzaamheid van effecten. Daarnaast wordt aangeraden om de invloeden van trainer- en groepskenmerken te onderzoeken, aangezien deze factoren tot variatie in resultaten kunnen leiden (Borek et al., 2019). Een bredere meting van coping, die ook actieve en emotiegerichte strategieën omvat, kan gedragsveranderingen vollediger in kaart brengen. De betrouwbaarheid van de kwalitatieve analyse kan daarbij worden vergroot door het coderingsproces deels door twee of meer onderzoekers te laten uitvoeren en/of *member checking* (het controleren van de bevindingen en interpretaties met de deelnemers) plaats te laten vinden (Campbell et al., 2013; Nowell et al., 2017).

Voor de verdere toepassing van de Zelfmanagement training zijn ook enkele praktische verbeterpunten te noemen. Om uitval te verminderen, wordt aanbevolen strategieën te ontwikkelen die beter aansluiten bij de individuele belastbaarheid van deelnemers, zoals flexibele deelnamevormen en duidelijke informatie vooraf om motivatie te versterken (Ryan & Deci, 2000). Een zorgvuldige groepssamenstelling, bijvoorbeeld op basis van levensfase en mate van psychologische aanpassing, en een passende match met de ervaringsdeskundige, kunnen de positieve invloed van het lotgenotencontact vergroten (Sweet et al., 2015, 2021; Veith et al., 2006). Gerichte feedback op praktische opdrachten en het organiseren van terugkombijeenkomsten kunnen helpen om het geleerde beter te laten beklijven (Bandura, 1986). Daarnaast kan het gebruik van de werkmap bevorderd worden door deelnemers te stimuleren (bijvoorbeeld door middel van reminders) deze ook na de training te blijven gebruiken als naslagwerk of hulpmiddel bij praktische opdrachten.

Conclusie

Uit dit evaluatieonderzoek komen aanwijzingen naar voren dat de Zelfmanagement training een waardevolle aanvulling kan zijn op het revalidatieaanbod voor mensen met een dwarslaesie in de overgang naar het dagelijks leven thuis. In overeenstemming met het doel blijkt dat de training kan bijdragen aan positieve veranderingen in psychologische aanpassing, door het versterken van ziektepercepties, ziektespecifieke *self-efficacy*, actievere coping en eigen regie, hoewel niet alle deelnemers deze veranderingen bewust hebben ervaren. Praktische toepassing van cognitieve herstructurering en oefeningen uit de positieve psychologie, als ook het lotgenotencontact door steun, herkenning en *modelling*, werden met name benoemd als werkzame onderdelen die hebben bijgedragen aan de positieve veranderingen. Voor behoud van de invloed van de training en verdere toepassing in het dagelijks leven is het belangrijk deze elementen te blijven faciliteren, door na afloop van de training terugkombijeenkomsten te organiseren. Daarnaast kan de effectiviteit van de training verder worden vergroot door vooraf beter aan te sluiten bij de motivatie deelnemers, aandacht te hebben voor de groepssamenstelling en gerichte feedback op praktische oefeningen.

Het aanbieden van de Zelfmanagement training draagt bij aan de bredere ontwikkeling in de revalidatiepraktijk, waarin toenemend aandacht is voor het versterken van zelfmanagement en eigen regie om gezondheidsuitkomsten te verbeteren. Verdere optimalisatie en vervolgonderzoek met een grotere steekproef, langere follow-up en een gecontroleerd design worden aanbevolen, zodat de training in de toekomst op bredere schaal kan bijdragen aan een duurzame positieve psychologische aanpassing van mensen met een dwarslaesie.

Referenties

- Adriaansen, J. J. E., Post, M. W. M., De Groot, S., Asbeck, F., Stolwijk-Swüste, J. M., Tepper, M., & Lindeman, E. (2013). Secondary health conditions in persons with spinal cord injury: A longitudinal study from one to five years post-discharge. *Journal Of Rehabilitation Medicine*, 45(10), 1016–1022. <https://doi.org/10.2340/16501977-1207>
- Adriaansen, J., Ruijs, L., Koppenhagen, C., Asbeck, F., Snoek, G., Kuppevelt, D., Visser-Meily, J., & Post, M. (2016). Secondary health conditions and quality of life in persons living with spinal cord injury for at least ten years. *Journal Of Rehabilitation Medicine*, 48(10), 853–860. <https://doi.org/10.2340/16501977-2166>
- Amtmann, D., Bamer, A. M., Cook, K. F., Askew, R. L., Noonan, V. K., & Brockway, J. A. (2012). University of Washington Self-Efficacy Scale: A New Self-Efficacy Scale for People With Disabilities. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 93(10), 1757–1765. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.05.001>
- Aparicio, M. G., Carrard, V., Kunz, S., Morselli, D., Post, M. W. M., & Peter, C. (2021a). Longitudinal changes in psychological adaptation outcomes during spinal cord injury inpatient rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 66(4), 491–506. <https://doi.org/10.1037/rep0000396>
- Aparicio, M. G., Kunz, S., Morselli, D., Post, M. W. M., Peter, C., & Carrard, V. (2021b). Adaptation during spinal cord injury rehabilitation: The role of appraisal and coping. *Rehabilitation Psychology*, 66(4), 507–519. <https://doi.org/10.1037/rep0000410>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295x.84.2.191>
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action. A social cognitive theory*. Englewood Cliffs: Erlbaum.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co.

- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, *48*, 177-187
- Bolier, L., Haverman, M., Westerhof, G. J., Riper, H., Smit, F., & Bohlmeijer, E. (2013). Positive psychology interventions: a meta-analysis of randomized controlled studies. *BMC Public Health*, *13*(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-119>
- Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., Lude, P., & Elfström, M. L. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, *57*(3), 236–247. <https://doi.org/10.1037/a0029256>
- Borek, A. J., Smith, J. R., Greaves, C. J., Gillison, F., Tarrant, M., Morgan-Trimmer, S., McCabe, R., & Abraham, C. (2019). Developing and applying a framework to understand mechanisms of action in group-based, behaviour change interventions: the MAGI mixed-methods study. *Efficacy and Mechanism Evaluation*, *6*(3), 1–162. <https://doi.org/10.3310/eme06030>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, *60*(6), 631-637.
- Calabro, L. E. (1997). “First Things First”: Maslow’s Hierarchy as a Framework for Rebt in Promoting Disability Adjustment During Rehabilitation. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, *15*(3), 193–213. <https://doi.org/10.1023/a:1025039816806>
- Callaway, L., Barclay, L., McDonald, R., Farnworth, L., & Casey, J. (2016). Secondary health conditions experienced by people with spinal cord injury within community living: Implications for a National Disability Insurance Scheme. *Australian Occupational Therapy Journal*, *62*(4), 246–254. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12206>
- Carr, A., Cullen, K., Keeney, C., Canning, C., Mooney, O., Chinseallaigh, E., & O’Dowd, A. (2020). Effectiveness of positive psychology interventions: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of Positive Psychology*, *16*(6), 749–769. <https://doi.org/10.1080/17439760.2020.1818807>
- Caughlin, D. E. (2024). *Chapter 32 Evaluating a Pre-Test/Post-Test without Control Group Design*

Using Paired-Samples t-test | R for HR: An Introduction to Human Resource Analytics Using R.

<https://rforhr.com/pretestposttest.html>

Campbell, J. L., Quincy, C., Osserman, J., & Pedersen, O. K. (2013). Coding In-depth Semistructured Interviews. *Sociological Methods & Research*, 42(3), 294–320.

<https://doi.org/10.1177/0049124113500475>

Cijsouw, A., Adriaansen, J. J. E., Tepper, M., Dijkstra, C. A., Van Linden, S., De Groot, S., & Post, M. W. M. (2017). Associations between disability-management self-efficacy, participation and life satisfaction in people with long-standing spinal cord injury. *Spinal Cord*, 55(1), 47–51.

<https://doi.org/10.1038/sc.2016.80>

Coker, J., Charlifue, S., Botticello, A., Tate, D. G., Philippus, A., Strober, L., Forchheimer, M., & Monden, K. R. (2022). A Study Protocol for a Multisite Randomized Controlled Trial of an Intervention to Improve Outcomes After Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 28(4), 44–55. <https://doi.org/10.46292/sci22-00013>

Coker, J., Cuthbert, J., Ketchum, J. M., Holicky, R., Huston, T., & Charlifue, S. (2019). Re-inventing yourself after spinal cord injury: a site-specific randomized clinical trial. *Spinal Cord*, 57(4), 282–292. <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0230-8>

Craig, A., Perry, K. N., Guest, R., Tran, Y., & Middleton, J. (2015). Adjustment following chronic spinal cord injury: Determining factors that contribute to social participation. *British Journal Of Health Psychology*, 20(4), 807–823. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12143>

Craig, A., Tran, Y., Arora, M., Pozzato, I., & Middleton, J. W. (2022). Investigating Dynamics of the Spinal Cord Injury Adjustment Model: Mediation Model Analysis. *Journal Of Clinical Medicine*, 11(15), 4557. <https://doi.org/10.3390/jcm11154557>

Craig, A., Tran, Y., Guest, R., & Middleton, J. (2019). Trajectories of Self-Efficacy and Depressed Mood and Their Relationship in the First 12 Months Following Spinal Cord Injury. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 100(3), 441–447.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.442>

- Craig, A., Tran, Y., & Middleton, J. (2009). Psychological morbidity and spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 47(2), 108–114. <https://doi.org/10.1038/sc.2008.115>
- Craig, A., Tran, Y., & Middleton, J. (2017). Theory of adjustment following severe neurological injury: Evidence supporting the Spinal Cord Injury Adjustment Model. In: Costa A., Villalba E., editors. *Horizons in Neuroscience Research*. Volume 29. Nova Science Publishers; New York, NY, USA: 2017. pp. 117–139.
- Cunha, L. F., Pellanda, L. C., & Reppold, C. T. (2019). Positive Psychology and Gratitude interventions: a randomized clinical trial. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00584>
- De Raaij, E. J., Schröder, C., Maissan, F. J., Pool, J. J., & Wittink, H. (2012). Cross-cultural adaptation and measurement properties of the Brief Illness Perception Questionnaire-Dutch Language Version. *Manual therapy*, 17(4), 330-335.
- Dorstyn, D., Mathias, J., & Denson, L. (2011). Efficacy of cognitive behavior therapy for the management of psychological outcomes following spinal cord injury A meta-analysis. *Journal Of Health Psychology*, 16(2), 374–391. <https://doi.org/10.1177/1359105310379063>
- Ellis, A. (1991). The revised ABC's of rational-emotive therapy (RET). *Journal Of Rational-emotive & Cognitive-behavior Therapy/Journal Of Rational-emotive And Cognitive-behavior Therapy*, 9(3), 139–172. <https://doi.org/10.1007/bf01061227>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal Of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149–1160. <https://doi.org/10.3758/brm.41.4.1149>
- Field, A. (2018). *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. Sage Publications.
- Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Michel, F., Peter, C., & Lude, P. (2012). Self-efficacy and

- self-esteem as predictors of participation in spinal cord injury—an ICF-based study. *Spinal Cord*, 50(9), 699–706. <https://doi.org/10.1038/sc.2012.18>
- Hsieh, H., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Kelle, U. (2008). Combining qualitative and quantitative methods in research practice: purposes and advantages. *Qualitative Research in Psychology*, 3(4), 293–311. <https://doi.org/10.1177/1478088706070839>
- Kennedy, P., Kilvert, A., & Hasson, L. (2016). A 21-year longitudinal analysis of impact, coping, and appraisals following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 61(1), 92–101. <https://doi.org/10.1037/rep0000066>
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L., & Smithson, E. (2010). Cognitive appraisals, coping and quality of life outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord*, 48(10), 762–769. <https://doi.org/10.1038/sc.2010.20>
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L., & Smithson, E. (2012). Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: a 2-year follow-up study. *Spinal Cord*, 50(2), 112–118. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.127>
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Kuiper, H. (2024). *Implementation and outcomes of psychological screening during spinal cord injury rehabilitation*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.942572187>
- Kuiper, H., Van Leeuwen, C. M., Stolwijk-Swüste, J. M., Mulder, L.C. & Post, M. W. M. (2020). Implementatie van een psychologische screening bij revalidanten met een dwarslaesie. In *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 42(5), 21–25. <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2018/10/NTR-2020-5-Publicatie-H.-Kuiper-Implementatie-psych-screening-bij-dwarslaesie.pdf>

- Kuiper, H., Van Leeuwen, C. M., Stolwijk-Swüste, J. M., & Post, M. W. M. (2021). Reliability and validity of the Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) in individuals with a recently acquired spinal cord injury. *Clinical Rehabilitation*, *36*(4), 550–557.
<https://doi.org/10.1177/02692155211061813>
- Kuiper, H., Van Leeuwen, C. M. C., Stolwijk-Swüste, J. M., & Post, M. W. M. (2022). Illness perception of individuals with spinal cord injury (SCI) during inpatient rehabilitation: a longitudinal study. *Spinal Cord*, *60*(9), 831–836. <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00803-z>
- Lakens, D. (2022). Sample Size Justification. *Collabra Psychology*, *8*(1).
<https://doi.org/10.1525/collabra.33267>
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, Springer publishing company.
- Le, J., & Dorstyn, D. (2016). Anxiety prevalence following spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal Cord*, *54*(8), 570–578. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.15>
- Li, Y., Chien, W. T., Zhu, B., He, H., & Bressington, D. (2021). Predictors of Self-Efficacy Among People With Spinal Cord Injury During Inpatient Rehabilitation: A Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*, *53*(2), 218–226. <https://doi.org/10.1111/jnu.12632>
- Livneh, H., & Martz, E. (2012). Adjustment to Chronic Illness and Disabilities: Theoretical Perspectives, Empirical Findings, and Unresolved Issues. In *Oxford University Press eBooks* (pp. 47–87). <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199733989.013.0004>
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals Of Behavioral Medicine*, *26*(1), 1–7.
https://doi.org/10.1207/s15324796abm2601_01
- Lyubomirsky, S., Sheldon, K. M., & Schkade, D. (2005). Pursuing Happiness: The Architecture of Sustainable Change. *Review Of General Psychology*, *9*(2), 111–131.
<https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.2.111>
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, *50*(4), 370–396.

<https://doi.org/10.1037/h0054346>

McLeod, J., & Davis, C. G. (2023). Community peer support among individuals living with spinal cord injury. *Journal Of Health Psychology, 28*(10), 943–955.

<https://doi.org/10.1177/13591053231159483>

Mehta, S., Orenczuk, S., Hansen, K. T., Aubut, J. L., Hitzig, S. L., Legassic, M., & Teasell, R. W. (2011).

An evidence-based review of the effectiveness of cognitive behavioral therapy for psychosocial issues post-spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 56*(1), 15–25.

<https://doi.org/10.1037/a0022743>

Middleton, J. & Craig, A. (2008). Psychological challenges in treating persons with spinal cord injury (p. 3-53). In: A. Craig and Y. Tran (Eds.). *Psychological dynamics associated with spinal cord injury rehabilitation: New directions and best evidence*. New York: Nova Science Publishers

Mitton, C., Dionne, F., Fallah, N., & Noonan, V. K. (2023). An Economic Analysis of the Association Among Secondary Health Conditions, Health Care Costs, and Quality of Life for Persons With Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 29*(3), 80–88.

<https://doi.org/10.46292/sci22-00039>

Mol, T. I., Van Bennekom, C. A. M., Scholten, E. W. M. & Post, M. W. M. (2022a).

Measures of self-regulation used in adult rehabilitation populations: A systematic review and content screening. *Clinical Rehabilitation, 36*(8), 1120–1138.

<https://doi.org/10.1177/02692155221091510>

Mol, T. I., Van Bennekom, C. A. M., Scholten, E. W. M., Visser-Meily, J. M. A., Beckerman, H., Passier, P. E. C. A., Smeets, R. J. E. M., Preuper, H. R. S., & Post, M. W. M. (2022b). The Self-Regulation Assessment (SeRA) questionnaire: development and exploratory analyses of a new patient-reported outcome measure for rehabilitation. *Disability And Rehabilitation, 45*(12), 2038–2045. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2080289>

Mol, T. I., Scholten, E. W. M., Van Bennekom, C. A. M., Visser, J. M. A., Reneman, M. F., De Groot, V.,

- Meijer, J. G., Smeets, R. J., & Post, M. W. M. (2023). Using Self-Regulation Assessment to Explore Associations between Self-Regulation, Participation and Health-Related Quality of Life in a Rehabilitation Population. *Journal Of Rehabilitation Medicine*, 55, jrm00369. <https://doi.org/10.2340/jrm.v55.2531>
- Mol, T. I., Van Bennekom, C. A. M., Scholten, E. W. M. Visser-Meily, J. M. A., Reneman, M. F., Riedstra, A., De Groot, V., Meijer, J. W. G., Bult, M. K., & Post, M. W. M. (2021). Self-regulation as rehabilitation outcome: what is important according to former patients? *Disability And Rehabilitation*, 44(24), 7484–7490. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1998663>
- Montag, C., Sindermann, C., Lester, D., & Davis, K. L. (2020). Linking individual differences in satisfaction with each of Maslow's needs to the Big Five personality traits and Panksepp's primary emotional systems. *Heliyon*, 6(7), e04325. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e04325>
- Moser, A., & Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
- Nastasi, B. K., & Schensul, S. L. (2005). Contributions of qualitative research to the validity of interventie research. *Journal Of School Psychology*, 43(3), 177–195. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2005.04.003>
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (2017). *Richtlijn Dwarslaesierevalidatie*. https://richtlijnen database.nl/richtlijn/dwarslaesierevalidatie/screening_stemming_bij_dwar_slaesie.html
- Noonan, V. K., Fallah, N., Park, S. E., Dumont, F., Leblond, J., Cobb, J., & Noreau, L. (2014). Health Care Utilization in Persons with Traumatic Spinal Cord Injury: The Importance of Multimorbidity and the Impact on Patient Outcomes. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(4), 289–301. <https://doi.org/10.1310/sci2004-289>

- Nowell, L.S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis. *International Journal Of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Ntoumanis, N., Ng, J. Y., Prestwich, A., Quested, E., Hancox, J. E., Thøgersen-Ntoumani, C., Deci, E. L., Ryan, R. M., Lonsdale, C., & Williams, G. C. (2020). A meta-analysis of self-determination theory-informed intervention studies in the health domain: effects on motivation, health behavior, physical, and psychological health. *Health Psychology Review*, 15(2), 214–244. <https://doi.org/10.1080/17437199.2020.1718529>
- Open Methodologie en Statistiek (OpenMenS) (2025a). *Experimentele designs*. Vakgroep Theorie Methode en Statistiek, Faculteit Psychologie, Open Universiteit. <https://ou-books.gitlab.io/openmens/experimentele-designs.html>
- Open Methodologie en Statistiek (OpenMenS) (2025b). *Validiteit bij experimenten*. Vakgroep Theorie Methode en Statistiek, Faculteit Psychologie, Open Universiteit. <https://ou-books.gitlab.io/openmens/validiteit-experimenten.html>
- Pebdani, R. N., Leon, J., Won, D. S., deLeon, R. D., Dy, C. J., & Kslacy, S. (2023). “Teaching somebody else makes you a better person:” A phenomenological exploration of the importance of informal peer support for individuals with spinal cord injury. *Disability And Health Journal*, 16(4), 101505. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101505>
- Peter, C., Müller, R., Post, M. W. M., Van Leeuwen, C. M. C., Werner, C. S., & Geyh, S. (2014). Psychological Resources, Appraisals, and Coping and Their Relationship to Participation in Spinal Cord Injury: A Path Analysis. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 95(9), 1662–1671. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.04.012>
- Peter, C., Müller, R., Post, M. W. M., Van Leeuwen, C. M. C., Werner, C. S., & Geyh, S. (2015). Depression in spinal cord injury: Assessing the role of psychological resources. *Rehabilitation Psychology*, 60(1), 67–80. <https://doi.org/10.1037/rep0000021>
- Post, M. W. M. (2023). *Rapportage resultaten vragenlijstonderzoek project “Zelfmanagement en*

- eigen regie in de dwarslaesierevalidatie (Zelf Doen)*". Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2023/11/Rapportage-resultaten-vragenlijstonderzoek-1-5-2023.pdf>
- Post, M. W. M., Adriaansen, J. J. E., & Peter, C. (2018). Rasch analysis of the University of Washington Self-Efficacy Scale short-form (UW-SES-6) in people with long-standing spinal cord injury. *Spinal Cord*, 56(11), 1095–1101. <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0166-z>
- Post, M. W. M. & Van Leeuwen, C. M. C. (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 50(5), 382–389. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.182>
- Post, M. W., Van Leeuwen, C. M., Van Koppenhagen, C. F. & De Groot, S. (2012). Validity of the Life Satisfaction Questions, the Life Satisfaction Questionnaire, and the Satisfaction With Life Scale in Persons With Spinal Cord Injury. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 93(10), 1832–1837. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.03.025>
- Pouwer, F., Snoek, F. J., & Van der Ploeg, H. M. (1997). *Hospital Anxiety and Depression Scale – Meetinstrumenten in de zorg*. Meetinstrumenten in de Zorg. <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/hospital-anxiety-and-depression-scale/>
- Rojas, M., Méndez, A., & Watkins-Fassler, K. (2023). The hierarchy of needs empirical examination of Maslow's theory and lessons for development. *World Development*, 165, 106185. <https://doi.org/10.1016/j.worlddev.2023.106185>
- Scholten, E. W. (2019). *Nederlandse Dwarslaesie Dataset rapportage 2015-2019*. https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2018/10/Nederlandse-Dwarslaesie-Dataset_Rapportage-2015-2019.pdf
- Schreurs, P. J. G., Van de Willige, G., Brosschot, J. F., Tellegen, B. & Graus, G. M. H. (1993). *Handleiding Utrechtse Coping Lijst UCL*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Shabany, M., Ghodsi, S. M., Arejan, R. H., Baigi, V., Ghodsi, Z., Rakhshani, F., Gholami, M., Sharif, P.

- M., Shool, S., Vaccaro, A. R., & Rahimi-Movaghar, V. (2022). Cognitive appraisals of disability in persons with traumatic spinal cord injury: a scoping review. *Spinal Cord*, *60*(11), 954–962. <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00756-3>
- Siebert, R. J., McPherson, K. M., & Taylor, W. J. (2004). Toward a cognitive-affective model of goal-setting in rehabilitation: is self-regulation theory a key step? *Disability And Rehabilitation*, *26*(20), 1175–1183. <https://doi.org/10.1080/09638280410001724834>
- Spek, J. (2017). *Zorgstandaard Dwarslaesie, revisie 2017*. <https://www.dwarslaesie.nl/uploads/publicaties/zorgstandaard-eindrevisie-2017.pdf>
- Sweet, S. N., Hennig, L., Shi, Z., Clarke, T., Flaro, H., Hawley, S., Schaefer, L., & Gainforth, H. L. (2021). Outcomes of peer mentorship for people living with spinal cord injury: perspectives from members of Canadian community-based SCI organizations. *Spinal Cord*, *59*(12), 1301–1308. <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00725-2>
- Sweet, S. N., Noreau, L., Leblond, J., & Ginis, K. A. M. (2015). Peer support need fulfillment among adults with spinal cord injury: relationships with participation, life satisfaction and individual characteristics. *Disability And Rehabilitation*, *38*(6), 558–565. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1049376>
- Tasiemski, T., Kujawa, J., Tederko, P., Rubinelli, S., Middleton, J. W., Craig, A., & Post, M. W. M. (2023). Relationship between secondary health conditions and life satisfaction in persons with spinal cord injury: study across twenty-one countries. *Quality Of Life Research*, *32*(7), 2069–2077. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03376-3>
- Van Diemen, T., Craig, A., Van Nes, I. J. W., Stolwijk-Swuste, J. M., Geertzen, J. H. B., Middleton, J., & Post, M. W. M. (2020). Enhancing our conceptual understanding of state and trait self-efficacy by correlational analysis of four self-efficacy scales in people with spinal cord injury. *BMC Psychology*, *8*(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00474-6>
- Van Diemen, T., Crul, T. C., Van Nes, I. J. W., Geertzen, J. H. B., & Post, M. W. M. (2017). Associations

- Between Self-Efficacy and Secondary Health Conditions in People Living With Spinal Cord Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 98(12), 2566–2577. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.024>
- Van Diemen, T., Scholten, E. W., Van Nes, I. J., Geertzen, J. H., & Post, M. W. (2018a). Self-Management and Self-Efficacy in Patients With Acute Spinal Cord Injuries: Protocol for a Longitudinal Cohort Study. *JMIR Research Protocols*, 7(2), e68. <https://doi.org/10.2196/resprot.8054>
- Van Diemen, T., Tran, Y., Stolwijk-Swuste, J. M., Roels, E. H., Van Nes, I. J., & Post, M. W. (2021). Trajectories of Self-Efficacy, Depressed Mood, and Anxiety From Admission to Spinal Cord Injury Rehabilitation to 1 Year After Discharge. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 102(10), 1939–1946. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2021.04.018>
- Van Diemen, T., Van Nes, I. J., Geertzen, J. H., & Post, M. W. (2018b). Coping Flexibility as Predictor of Distress in Persons With Spinal Cord Injury. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 99(10), 2015–2021. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.05.032>
- Van Leeuwen, C. M. C. & Kuiper, H. (2020). *Evaluatie Zelfmanagement training, groep 1 & 2*. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht: interne rapportage.
- Van Leeuwen, C. M. C., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., & Post, M. W. M. (2011). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 50(3), 174–187. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.120>
- Van Leeuwen, C. M.C., Post, M. W. M., Westers, P., Van der Woude, L. H. V., De Groot, S., Sluis, T., Slootman, H. J., & Lindeman, E. (2012). Relationships between activities, participation, personal factors, mental health, and life satisfaction in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 82–89. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.203>
- Van Staa, A., & De Vries, K. (2014). Directed content analysis: een meer deductieve dan inductieve aanpak bij kwalitatieve analyse. *KWALON*, 19(3). <https://doi.org/10.5117/2014.019.003.046>

- Veith, E. M., Sherman, J. E., Pellino, T. A., & Yasui, N. Y. (2006). Qualitative analysis of the peer-mentoring relationship among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 51*(4), 289–298. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.4.289>
- Wade, L., Elliott, T. R., Schlegel, R. J., Williamson, M. L. C., Yoon, M., & Spooner, M. (2023). Resilience and well-being among persons with spinal cord injury/disorders. *Rehabilitation Psychology, 68*(3), 324–337. <https://doi.org/10.1037/rep0000509>
- Wahba, M. A., & Bridwell, L. G. (1976). Maslow reconsidered: A review of research on the need hierarchy theory. *Organizational Behavior and Human Performance, 15*(2), 212–240. [https://doi.org/10.1016/0030-5073\(76\)90038-6](https://doi.org/10.1016/0030-5073(76)90038-6)
- Williams, R., & Murray, A. N. (2015). Prevalence of Depression After Spinal Cord Injury: A Meta-Analysis. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation, 96*(1), 133–140. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.08.016>
- World Health Organization (2017). *Rehabilitation in health systems*. Geneva: WHO.
- Xu, J., Wu, L., Jiang, W., & Fan, G. (2021). Effect of nursing intervention based on Maslow's hierarchy of needs in patients with coronary heart disease interventional surgery. *World Journal of Clinical Cases, 9*(33), 10189–10197. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i33.10189>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Bijlage A

Overzicht inhoud Zelfmanagement training

Bijeenkomst 1: Belangrijke dingen eerst: introductie en opstellen van doelen

- Introductie sleutelprincipe 1: Geluksformule
- Introductie sleutelprincipe 2: Piramide van Maslow

Bijeenkomst 2: Vaststellen van doelen: prioriteren en richting geven aan doelen

- Introductie sleutelprincipe 3: Concrete doelen
- Persoonlijke doelen bepalen
- Beschrijf de Kracht van Sociale Ondersteuning

Bijeenkomst 3: Herstructureren: Hoe u denkt = hoe u zich voelt

- Evalueren persoonlijke doelen
- Introductie sleutelprincipe 4: Hoe gedachten emoties sturen
- Introductie sleutelprincipe 5: G-schema

Bijeenkomst 4: Barrières overbruggen

- Evalueren sleutelprincipe 5: G-schema
- Evalueren persoonlijke barrières die een belemmering vormen voor het behalen van doelen.
- Introductie sleutelprincipe 6: Gedachten ontwarren

Bijeenkomst 5: Gebruik van kwaliteiten

- Ontdekken van sterke kanten
- Introductie sleutelprincipe 7: Gebruik maken van uw sterke kanten
- Oefenen met het oplossen van problemen door gebruik te maken van uw sterke kanten

Bijeenkomst 6: Dankbaarheid en dit Vasthouden

- Introductie sleutelprincipe 8: Dankbaarheid
- Evalueren persoonlijke doelen met behulp van sleutelprincipes 1 – 8
- Beschrijven hoe u het geleerde gaat vasthouden

Bijlage B

Informatiebrief

Betreft: Inzet vragenlijsten en interviews bij start en einde van groepstraining.

Geachte deelnemer,

U ontvangt deze brief omdat u zich kort geleden heeft aangemeld voor Zelfmanagement Training. Met deze brief willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan de evaluatie van deze groepstraining. Daarnaast kunt u in deze brief lezen wat deze deelname voor u betekent. U kunt de informatie rustig doorlezen. Vragen kunt u altijd stellen aan Christel van Leeuwen of uw behandelend arts.

1. Evaluatieonderzoek

Wij willen weten of deelname aan Zelfmanagement Training leidt tot veranderingen in hoe mensen omgaan met hun aandoening en o.a. hun stemming en pijn. Daarnaast willen we onderzoeken hoe we de Zelfmanagement Training kunnen verbeteren.

2. Wat we van u vragen

Vragenlijst invullen

Voor deze evaluatie vragen we alle deelnemers om drie keer een vragenlijst in te vullen, aan het begin, aan het einde van de training en 3 maanden daarna. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 15 minuten.

Interview

U kunt ook gevraagd worden om deel te nemen aan een interview waarin open vragen worden gesteld. Het interview zal gehouden worden door een onderzoeker of een stagiaire van het Kenniscentrum van De Hoogstraat Revalidatie. Dit interview zal binnen enkele weken na de deelname aan de training samen met u worden ingepland. Het interview duurt ongeveer 15-45 minuten.

Het invullen van deze vragenlijsten en het beantwoorden van open vragen tijdens een interview dragen bij aan het evalueren van het effect van de trainingen. Voor u heeft het invullen van de vragenlijsten of het beantwoorden van de open interviewvragen geen voordelen of nadelen. Wel helpt u mee aan het verbeteren van de training. Als u daar toestemming voor geeft, mogen uw antwoorden gebruikt worden voor de evaluatie van de training waaraan u deel neemt en voor verder wetenschappelijk onderzoek naar de training door het Kenniscentrum van De Hoogstraat.

3. Wat er met uw antwoorden gebeurt

U beslist zelf of u de vragenlijsten wel of niet invult. Invullen is vrijwillig. Deelname aan het interview is ook vrijwillig. Als u niet mee wilt werken aan deze evaluatie, heeft dit geen gevolgen voor uw deelname aan de training. Ook kunt u later nog besluiten dat u niet meer mee wilt doen aan de evaluatie. De gegevens die dan al zijn verzameld, kunnen dan nog wel voor de evaluatie worden gebruikt.

Uw antwoorden op de vragenlijsten worden opgeslagen in een beveiligd digitaal bestand. De onderzoeker en een eventuele stagiaire die werkt onder toezicht van de onderzoeker, hebben dan toegang tot uw antwoorden. Daarnaast heeft de onderzoeker toegang tot uw contactgegevens (e-mailadres en/of telefoonnummer) voor een eventuele follow-up. De onderzoeker bewaart uw gegevens in een beveiligde map en gaat er op een vertrouwelijke manier mee om. Uw naam zal nooit genoemd worden in rapporten of artikelen over dit zorgevaluatieonderzoek.

4. Toestemmingsformulier

Als u *vragenlijsten* wilt invullen ter evaluatie van de training waaraan u deel neemt, dan verzoeken wij u om bijgevoegd Toestemmingsformulier 1 in te vullen en te ondertekenen. Als u (ook) wilt deelnemen aan een *interview* ter evaluatie van de training waaraan u deel neemt, dan verzoeken wij u om bijgevoegd Toestemmingsformulier 2 in te vullen en te ondertekenen. Als u zelf niet in staat bent om dit te doen, kunt u dat door een naaste laten doen. Uw toestemmingsformulier(en) kunt u inleveren bij uw behandelend psycholoog. U krijgt een kopie of een tweede exemplaar van deze toestemmingsverklaring.

5. Vragen en klachten

Als u vragen heeft over dit evaluatieonderzoek, kunt u deze stellen aan uw psycholoog/onderzoeker Christel van Leeuwen. Als u klachten heeft die over het onderzoek gaan, kunt u deze ook melden bij de klachtencommissie (Margriet Vreeswijk – van den Broek, e-mail: m.vreeswijk@dehoogstraat.nl, telefoonnummer: 030 256 1292).

Hartelijk dank voor u aandacht,

C. van Leeuwen (psycholoog/onderzoeker), W. Verkaar (psychologisch medewerker/onderzoeksstagiaire) en J. Stolwijk-Swüste (revalidatiearts)

Bijlage C**Toestemmingsformulier**

Betreft: Toestemming voor het vertrouwelijk gebruik van uw antwoorden op de vragenlijsten ter evaluatie van de training waaraan u deel neemt.

- Ik heb mondelinge en schriftelijke informatie over dit onderzoek gekregen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
 - Ik weet dat meedoen aan dit onderzoek helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet (meer) mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
 - Ik geef toestemming om mijn revalidatiearts te vertellen dat ik meedoe aan dit onderzoek.
 - Ik geef toestemming voor inzage in mijn medisch dossier en voor het verzamelen van enkele medische gegevens over mijn dwarslaesie.
 - Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Deze mensen zijn uw behandelend psycholoog en de onderzoekers zoals onderaan de informatiebrief vermeld staan.
 - Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
 - Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.
 - Ik geef wel / geen toestemming voor gebruik van mijn anonieme antwoorden op de vragenlijsten voor wetenschappelijk onderzoek. (omcirkel wat van toepassing is)
-

Persoonsgegevens deelnemer onderzoek

Naam:

Adres:

Woonplaats:

Telefoonnummer of email adres:

Handtekening:

Datum:

Indien het voor u lichamelijk niet mogelijk is om zelf dit formulier te ondertekenen

Naam naaste (bijv. familielid):

Relatie tot deelnemer:

Handtekening:

Datum:

Verklaring onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum:

Deelnemer nummer:

Betreft: Toestemming voor het vertrouwelijk gebruik van uw antwoorden op het interview ter evaluatie van de training waaraan u deel neemt.

- Ik heb mondelinge en schriftelijke informatie over dit onderzoek gekregen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
 - Ik weet dat meedoen aan dit onderzoek helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet (meer) mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
 - Ik geef toestemming om mijn revalidatiearts te vertellen dat ik meedoe aan dit onderzoek.
 - Ik geef toestemming voor inzage in mijn medisch dossier en voor het verzamelen van enkele medische gegevens over mijn dwarslaesie.
 - Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Deze mensen zijn uw behandelend psycholoog en de onderzoekers zoals onderaan de informatiebrief vermeld staan.
 - Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
 - Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.
 - Ik geef wel / geen toestemming voor gebruik van mijn anonieme antwoorden op het interview voor wetenschappelijk onderzoek. (omcirkel wat van toepassing is)
-

Persoonsgegevens deelnemer onderzoek

Naam:

Adres:

Woonplaats:

Telefoonnummer of email adres:

Handtekening:

Datum:

Indien het voor u lichamelijk niet mogelijk is om zelf dit formulier te ondertekenen

Naam naaste (bijv. familielid):

Relatie tot deelnemer:

Handtekening:

Datum:

Verklaring onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum:

Deelnemer nummer:

Bijlage D
Vragenlijst

Invulinstructie

Het invullen van deze lijst duurt ongeveer 15 minuten. Het is de bedoeling dat u bij elke vraag het hokje aankruist, of het cijfer omcirkelt, bij het antwoord dat (het meest) op u van toepassing is.

Indien u opmerkingen heeft over een bepaalde vraag of uw antwoord wilt toelichten, kunt u deze aan het einde van de vragenlijst met vermelding van bladzijde en vraagnummer, aangeven.

Er zijn geen goede of verkeerde antwoorden: vul deze vragenlijst zo veel mogelijk in naar uw huidige situatie, tenzij anders vermeld. Denk niet te lang na over uw antwoord: uw eerste ingeving is vaak de beste. Geef bij elke vraag één antwoord.

Persoonsgegevens

Invuldatum: __/__/____ (dag / maand / jaar)

Geboortedatum: __/__/____ (dag / maand / jaar)

Geslacht

 Man Vrouw Ongedefinieerd Onbekend

Wat is uw geboorteland?

Wat is het geboorteland van uw vader?

Wat is het geboorteland van uw moeder?

Wat is uw hoogste afgeronde opleiding?

 Geen voltooide schoolopleiding Basisonderwijs MAVO, VMBO, MBO niveau 1, AVO onderbouw (eerste drie jaren HAVO of VWO) HAVO, VWO, MBO niveau 2,3,4 HBO, WO Anders, namelijk _____

Wat is uw woon-/gezinssituatie?

- Alleenstaand
- Partner, niet samenwonend
- Gehuwd/samenwonend met partner
- Gehuwd/samenwonend met partner en kinderen
- Gescheiden
- Weduwe/weduwnaar

Omgaan met de dwarslaesie

De wijze waarop mensen omgaan met hun dwarslaesie verschilt van persoon tot persoon.

Wilt u bij de onderstaande uitspraken aangeven in hoeverre deze voor u op dit moment in deze fase van uw leven gelden, door één van de hokjes achter iedere uitspraak aan te kruisen.

Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat ...	Helemaal niet	Een beetje	Nogal wat	Veel	Helemaal
1. u kunt doen wat u zou willen doen, ondanks het lichamelijke ongemak van uw dwarslaesie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. u om kunt gaan met onverwachte gebeurtenissen ondanks uw dwarslaesie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. u nu kunt voorkomen dat uw dwarslaesie uw sociale leven belemmert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. u nu kunt voorkomen dat uw dwarslaesie uw gehele leven beheerst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. u nu de frustratie, ontmoediging of teleurstelling te boven kunt komen, die uw dwarslaesie kan veroorzaken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. u nu effectieve oplossingen kunt bedenken voor problemen die met de dwarslaesie samenhangen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stemming

Het is bekend dat emoties bij de meeste ziektes en aandoeningen een belangrijke rol spelen.

Deze vragenlijst dient als hulpmiddel om te weten te komen hoe u zich voelt. Lees iedere vraag goed door en geef uw antwoord aan met een kruisje in het hokje dat het beste weergeeft hoe u zich gedurende de afgelopen week gevoeld heeft.

1 Ik voel me gespannen:

- Meestal
- Vaak
- Af en toe, soms
- Helemaal niet

2 Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:

- Zeker zoveel
- Wel wat minder
- Duidelijk minder
- Eigenlijk nauwelijks nog

3 Ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren:

- Jazeker, en vrij erg
- Ja, maar niet zo erg
- Een beetje, maar het hindert me niet
- Helemaal niet

4 Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:

- Net zoveel als vroeger
- Nu wel wat minder
- Duidelijk minder

Helemaal niet

5 Ik maak me ongerust:

Heel erg vaak

Vaak

Af en toe, maar niet zo vaak

Heel soms

6 Ik voel me opgewekt:

Helemaal niet

Heel af en toe

Soms

Meestal

7 Ik kan best rustig zitten en me ontspannen:

Jazeker

Meestal

Af en toe

Helemaal niet

8 Ik heb het gevoel dat alles moeizamer gaat:

Bijna altijd

Heel vaak

Soms

Helemaal niet

9 Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik:

Helemaal niet

Soms

Vrij vaak

Heel vaak

10 Het interesseert me niet meer hoe ik eruitzie:

Inderdaad, helemaal niet meer

Niet meer zoveel als eigenlijk zou moeten

Het interesseert me wel, maar minder dan vroeger

Het interesseert me nog net zoveel als vroeger

11 Ik ben onrustig en voel dat ik iets te doen moet hebben:

Inderdaad, heel duidelijk

Duidelijk

Enigszins

Helemaal niet

12 Ik verheug me van tevoren op dingen die komen gaan:

Net zoveel als vroeger

Een beetje minder dan vroeger

Veel minder dan vroeger

Bijna nooit

13 Ik raak plotseling in paniek:

Inderdaad, zeer vaak

Tamelijk vaak

Soms

Helemaal nooit

14 Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of tv-programma:

- Vaak
- Tamelijk vaak
- Af en toe
- Heel zelden

Leven met een aandoening

Deze vragenlijst gaat over het leven met een aandoening, zoals een dwarslaesie. Er zijn vragen over uw inzicht in uw aandoening, inzicht in uw mogelijkheden, vertrouwen dat u in uzelf heeft en hoe u indien nodig hulp organiseert.

Denkt u bij het beantwoorden van de vragen aan uw eigen mening en ervaringen op dit moment.

	Totaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Totaal eens
1. Ik begrijp mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik ken signalen vanuit mijn eigen lichaam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik begrijp de lichamelijke gevolgen van mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik begrijp de emotionele gevolgen van mijn aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik ben me bewust van wat ik kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik weet waar mijn mogelijkheden liggen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik kan de gevolgen van mijn aandoening aan anderen duidelijk maken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik ken mijn grenzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik durf mijn grenzen aan anderen aan te geven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik bepaal zelf wat ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ik weet hoe ik met mijn beperking(en) om moet gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Totaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Totaal eens
12. Ik weet wanneer ik hulp nodig heb van anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ik vraag anderen om hulp wanneer ik vind dat dat nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ik weet bij wie ik hulp kan vinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik weet hoe ik hulp in kan schakelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ik geef zelf aan hoe ik geholpen wil worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ik vertrouw op mijn eigen gedachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ik vertrouw op mijn lichaam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ik vertrouw op mijn eigen keuzes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ik bepaal hoe ik mijn mogelijkheden benut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ik doe wat ik belangrijk vind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ik weet hoe ik het moet aanpakken als ik iets wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kwaliteit van leven

Mensen kunnen meer of minder tevreden zijn over hun leven als geheel, ook wel genoemd hun kwaliteit van leven.

Wat is op dit moment uw oordeel over uw kwaliteit van leven?

- Zeer onbevredigend
- Onbevredigend
- Enigszins onbevredigend
- Enigszins bevredigend
- Bevredigend
- Zeer bevredigend

Als u uw leven nu vergelijkt met uw leven vlak voor de dwarslaesie, vindt u dan uw kwaliteit van leven op dit moment beter of slechter dan uw leven voor de dwarslaesie?

- Veel slechter
- Slechter
- Beetje slechter
- Ongeveer hetzelfde
- Beetje beter
- Beter
- Veel beter

Omgaan met problemen

Mensen reageren vaak heel verschillend als zij met problemen of ingrijpende gebeurtenissen te maken krijgen. Wat men in een bepaalde geval doet hangt sterk af van de aard van het probleem of de gebeurtenis en de ernst ervan. Toch reageert men over het algemeen wat vaker op de ene dan op de andere manier.

Hieronder staan een aantal beschrijvingen die aangeven wat men zoal kan denken of doen als er problemen zijn. Wilt u achter iedere zin aangeven hoe vaak u in het algemeen op de beschreven manier reageert.

	Zelden of nooit	Soms	Vaak	Ze er vaak
1. Je volledig afzonderen van anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. De zaken somber inzien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Piekeren over het verleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Rustgevende middelen gebruiken als je je gespannen voelt of nerveus bent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wegvluchten in fantasieën	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je geheel en al in beslag laten nemen door problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je niet in staat voelen om iets te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Denkbeelden over dwarslaesie

Mensen kunnen verschillende denkbeelden hebben over de dwarslaesie. Hieronder staan een aantal vragen. Kruis bij elke vraag het getal aan dat uw mening het beste weergeeft.

1. Hoeveel beïnvloedt uw dwarslaesie uw leven?

Helemaal geen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Zeer veel
invloed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	invloed

2. Denkt u dat uw dwarslaesie blijvend zal zijn?

Zeker niet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Zeker wel
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

3. Hoeveel controle vindt u dat u heeft over uw dwarslaesie?

Helemaal geen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Zeer veel
controle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	controle

4. In hoeverre heeft u zelf invloed op uw dwarslaesie?

Helemaal geen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Zeer veel
invloed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	invloed

5. Hoeveel denkt u dat uw behandeling kan helpen bij uw dwarslaesie?

Helemaal niet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Zeer veel
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

6. Hoe sterk ervaart u klachten door uw dwarslaesie?

Helemaal geen klachten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Veel ernstige klachten
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7. Hoe bezorgd bent u over uw dwarslaesie?

Helemaal niet bezorgd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Zeer bezorgd
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

8. In welke mate vindt u dat u uw dwarslaesie begrijpt?

Helemaal geen begrip

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Zeer veel begrip

9. Hoeveel invloed heeft de dwarslaesie op uw stemming? (Bijvoorbeeld: maakt de dwarslaesie u boos, bang, van streek of somber?)

Helemaal geen invloed

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Zeer veel invloed

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen.

Eventuele opmerkingen kunt u hieronder noteren.

Als u een opmerking heeft over een bepaalde vraag, noteert u dan ook het paginanummer en het vraagnummer.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Bijlage E**Topiclijst**

Deelnemer (code):

Periode training (datum):

Datum interview:

Opening en introductie

- Duur interview
- Uitleg over doel van het interview: inzicht invloed van de Zelfmanagement Training (algemene ervaring, specifiek op de onderwerpen uit de vragenlijsten).
- Veiligheid: anonimiteit, mogelijkheid aan te geven iets niet te willen beantwoorden, mogelijkheid te stoppen.
- Toestemming interview en akkoord geluidsopname.
- Mogelijkheid voor vragen vooraf.

De afgelopen weken heeft u de Zelfmanagement training gevolgd bij De Hoogstraat bij [namen trainer/ervaringsdeskundige]. Ik zou willen beginnen met een paar algemene vragen over hoe u de training ervaren heeft.

Topic	Vraag:
Algehele ervaring en beoordeling	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wat vond u van de Zelfmanagement training? 2. Welk rapportcijfer (cijfer tussen 1 en 10) geeft u aan de gehele Zelfmanagement training? Kunt u dit toelichten? Cijfer: 3. Wat was voor u de belangrijkste reden om deel te nemen aan de Zelfmanagement training? 4. Wat waren vooraf uw verwachtingen? In hoeverre zijn deze uitgekomen?

	<p>5. Tijdens de Zelfmanagement training zijn er verschillende onderwerpen en sleutelprincipes aan bod gekomen. Welke onderwerpen/sleutelprincipes zijn u vooral bij gebleven? (specifieke trainingsdag/-dagen, specifiek onderdeel/-delen in het cursusboek).</p> <p>6. Wat uit de training past u toe/bent u van plan toe te gaan passen in het dagelijks leven?</p> <p>7. Naast de 6 bijeenkomsten waarin de onderwerpen en sleutelprincipes aan bod zijn gekomen, zijn belangrijke aspecten van de Zelfmanagement training: het cursusboek (met huiswerkopdrachten), de trainer en ervaringsdeskundige en medecursisten.</p> <p>Wat is voor u vooral waardevol geweest en waarin? Wat is voor u minder waardevol geweest?</p>
<p>Indien nog niet aan bod gekomen in voorgaande vragen:</p> <p>In de vragenlijst zijn verschillende onderwerpen aan bod gekomen waar de Zelfmanagement training al dan niet invloed op zou kunnen hebben. Ik zou u daarover graag nog wat specifieke vragen willen stellen.</p>	
<p>Subvragen:</p>	
	<p>8. Heeft de training invloed gehad op...</p> <p>Indien ja:</p> <p>Op welke manier heeft de training invloed gehad op...</p>
<p><i>Appraisals</i></p> <p>Ziekte-percepties</p>	<p>...uw gedachten over de dwarslaesie?</p> <p>- Gedachten over de gevolgen van de dwarslaesie voor uw dagelijks leven.</p>

Self-efficacy	<ul style="list-style-type: none"> - Kennis en inzicht over hoe u met de gevolgen van de dwarslaesie om kunt gaan. <p>...de mate waarin u er vertrouwen in heeft om met uw dwarslaesie om te kunnen gaan?</p>
Coping	...de manier waarop u met uw dwarslaesie omgaat?
Eigen regie	<p>...de mate waarin u gebruik maakt van uw eigen mogelijkheden?</p> <p>...de mate waarin u gebruik maakt van uw sterke kanten?</p>
Stemming en angst	<p>...uw stemming?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Somberheid - Angstklachten
Kwaliteit van leven	<p>...uw ervaren kwaliteit van leven?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fysiek - Mentaal (geluk beleven) - Sociaal
Als laatste wil ik u nog een aantal vragen stellen over eventuele aanvullingen en verbeterpunten.	
Aanvullingen / Verbeterpunten	<p>9. Heeft de training u nog iets anders gebracht?</p> <p>10. Zou u de Zelfmanagement training aanbevelen aan anderen?</p> <p>Waarom zou de Zelfmanagement training al dan niet van meerwaarde zijn?</p> <p>11. Welke tips heeft u ter verbetering van de Zelfmanagement training?</p> <p>12. Wilt u verder nog iets kwijt?</p>

Afsluiting

- Toelichten verwerking.
- Bedanken voor deelname.