

BELEIDSKADER ONDERZOEK DON

Inleiding

Het bestuur van DON hecht bijzonder veel waarde aan wetenschappelijk onderzoek. Ondanks het feit dat DON geen onderzoeksgelden tot haar beschikking heeft, meent het bestuur niettemin dat het van belang is om een beleidskader vast te leggen. In de eerste plaats kan met in achtneming van dit kader de commissie onderzoek¹ haar werkzaamheden nader bepalen. Daarnaast biedt dit een kader voor het overleg met de NVDG, voor zover dat de wetenschappelijke onderzoekagenda van de NVDG betreft. Bovendien is het wellicht mogelijk daardoor samenhang te bevorderen tussen de diverse onderzoekslijnen, inclusief met die uit andere disciplines. Dit beleidskader biedt ook de gelegenheid om selectief veelbelovend onderzoek te monitoren. Samenwerking met andere partijen is ook een interessante optie. Het is wel van belang dit kader goed institutioneel te borgen tussen de bijzonder hoogleraar, de NVDG, de dwarslaesie-TOP en DON. Ten slotte: vanuit dit kader kan het bestuur gericht op zoek gaan naar financiering van onderzoek.

In dit beleidskader schetst het bestuur om te beginnen enkele maatschappelijke ontwikkelingen. Daarna legt het bestuur uitgangspunten vast vanuit het besef dat wetenschappelijk onderzoek voor DON behoort te zijn ingebed in een bredere visie op de maatschappelijke positie van patiënten. Daarna beschrijven wij een drietal thema's. Thema 1 betreft het ziektebeeld zelf. Thema 2 betreft de persoon en zijn/haar naaste zelf, met een accent op leefstijl en eigen regie (sociaal en psychologisch). Onderzoekslijn 3 ten slotte is gericht op de institutionele inbedding van de zorg, met aandacht voor bestuur en beleid.

Innovatie doet zich bij elk van de drie onderzoekslijnen voor per onderzoekslijn apart benoemd.

Enkele maatschappelijke ontwikkelingen

Medisch wetenschappelijk onderzoek beperkt zich tegenwoordig niet meer tot disfunctioneren van het neurologisch systeem.

Medisch wetenschappelijk onderzoek beperkt zich in het algemeen allang niet meer tot enkelvoudig, geïsoleerd al of niet tijdelijk disfunctioneren van het lichaam. Specifiek voor een cauda- of dwarslaesie² is de aandacht dus niet (meer) gericht op het verstoorde neurologische systeem. Dat geldt te meer daar herstel van dat systeem bij de huidige stand van wetenschap vermoedelijk in een (zeer?) beperkt aantal gevallen daadwerkelijk soelaas zal bieden voor mensen met een laesie. De medische aandacht richt zich steeds meer op een veel breder spectrum aan zogenoemde secundaire ziektebeelden. In het dagelijkse leven van mensen met een laesie zou je deze ziektebeelden eerder primair noemen. Dat is mede de reden waarom in dit kader het bestuur deze ziektebeelden als eerste thema presenteert.

¹ De samenstelling daarvan is thans nog onderwerp van discussie.

² Voortaan: laesie.

De opvatting over de patiënt

De maatschappelijke opvatting over de rol van de patiënt verandert: van een passief, lijdend en hulp vragend slachtoffer met een ziekte naar een actief, verantwoordelijkheid nemend en ruimte eisend individu. Benadering van mensen in plaats van ziekte is het uitgangspunt. De aandacht zich op wat wel en niet op wat niet kan. Dat laatste is zeker niet alleen medisch of psychologisch. Aandacht voor wat wél kan qua maatschappelijke participatie is wat DON betreft het vertrekpunt van in de revalidatie fase en daarna: levenslang en levensbreed. Onder de noemer 'Positieve Gezondheid' is inmiddels een breed internationaal netwerk ontstaan, met onderlinge ervaringsuitwisseling inclusief onderzoek naar de mogelijkheden om deze brede opvatting over gezondheid meetbaar te maken.³

Niet de individu maar de leefomgeving als startpunt (van beleid)

Inmiddels is ook aandacht voor een meer holistische kijk op het ontstaan, de behandeling en het verloop van het ziektebeeld. In zekere zin zet deze ontwikkeling zich voort naar een vermaatschappelijking van het ziektebeeld: mensen met een laesie te midden van zijn of haar sociale context. Geheel in lijn daarmee heeft de Raad van de Volksgezondheid en Samenleving het nieuwe kabinet geadviseerd om een principieel andere invalshoek te kiezen: niet het individu met zijn/haar leefstijl maar de leefomgeving als startpunt van beleid.⁴

Ont-institutionalisering

Al met al zijn deze ontwikkelingen samen te vatten onder de term vermaatschappelijking: vanaf het ziektebeeld, naar een holistische kijk op de individuele patiënt, tot zijn of haar rol in de directe sociale omgeving naar volwaardig lid van de maatschappij. Mede daarmee samenhangend is er sprake van ont-institutionalisering van de zorg: herstel vindt niet uitsluitend plaats in van de buitenwereld afgesloten gebouwen door professionals, maar is ingebed in de privésfeer met ondersteuning via bijvoorbeeld de thuiszorg samenwerkend met de sociale omgeving. Zo snel mogelijk thuis is het devies.

Uitgangspunten

Volwaardige maatschappelijke deelname

Het is dan ook logisch om in het verlengde van voornoemde vermaatschappelijking het uiteindelijke doel van revalideren te typeren als volwaardige maatschappelijke participatie, inclusief voor zover mogelijk betaald werk. De positie van DON, zowel maatschappelijk als jegens de mensen met een laesie en hun naasten, vertrekt vanuit dit uiteindelijke doel. Dat betekent dat het denken en handelen verschuift vanuit het zorgsysteem naar volwaardige maatschappelijke deelname. De best mogelijke zorg beschouwt DON als een noodzakelijke randvoorwaarde en daarmee van evident belang, maar niet toereikend.

³ Zie het Institute for Positive Health: <https://www.iph.nl/kennisbank/is-positieve-gezondheid-te-meten/>

⁴ Zie het rapport "Wissels omzetten" verschenen op 5 maart 2021.

Multi- en interdisciplinair

De indruk bestaat dat het (wetenschappelijk) onderzoek tamelijk versplinterd is door relatief los van elkaar staande onderzoeklijnen, het moeizaam verzamelen van samenhangende data (wellicht aan te sluiten op de data van het CBS) en het beperkt verbinden van het wetenschappelijk dwarslaesie-onderzoek met het onderzoek door lectoraten aan de Hogescholen. De betekenis van onderzoek neemt aanzienlijk toe als meerdere disciplines worden betrokken. Het belang van data, die verbonden zijn of kunnen worden met aanpalende wetenschappelijk onderzoek en/of dataverzameling, is groot. Voorkomen moet worden dat verschillende, moeizaam op elkaar aansluitende data worden verzameld en opgeslagen.

De positie van de patiënt ten opzichte van wetenschappelijk onderzoek

De eerder omschreven verandering van de maatschappelijke positie van de patiënt is in zekere zin als een emancipatie te beschouwen. Een vergelijkbare emancipatie is denkbaar in relatie tot wetenschappelijk onderzoek, dat in toenemende mate direct of indirect gericht is op effectiviteit van medische interventies. De kwaliteit en relevantie daarvan zal toenemen als de patiënt intensief betrokken is bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. Dat gaat onze inzichten verder dan de in enkele gevallen bestaande praktijk dat patiënten pas in een afrondend stadium betrokken raken. DON streeft er naar de mensen met een laesie een krachtige positie te geven bij beleids- en wetenschappelijk of toegepast onderzoek. Het fundament van die positie ligt in het besef dat de mensen met een laesie de drager zijn van relevante informatie/data. Het oogmerk is om in het omgaan met data genoemde versterking te zoeken. Daarbij speelt de vraag in hoeverre de informatie, die over de patiënt in verschillende administratieve systemen is vastgelegd, op een simpele manier kan worden ontsloten zonder afbreuk te doen aan privacywetgeving en onder volkomen regie van de patiënt zelf. Gezien het uitgangspunt van volwaardige maatschappelijke participatie ligt het in de rede om (op termijn) sociaaleconomische en demografische/huishoudenskenmerken toe te voegen of te verbinden met de zorgdata. Daarmee kan relevant verband gelegd worden met bijvoorbeeld gezondheids- en leefstijl- en maatschappelijke participatieonderzoeken van het (RIVM/GGD en het) CBS.

Behoud van een leerstoel dwarslaesie

Al twee decennia is aandacht gevraagd voor en gegeven aan landelijk onderzoek op het gebied van de laesie. De huidige bijzonder hoogleraar is daar een bevestiging van, met internationaal toonaangevende publicaties. Het belang van relevante en gezaghebbende publicaties, zowel wetenschappelijk als maatschappelijk, is groot: wetenschappelijk onderzoek levert een onontbeerlijke prikkel op voor vernieuwing en verbetering van het streven naar de best mogelijke zorg voor de mensen met een laesie. Het belang van goede, relevante en samenhangende data is groot. Dat geldt ook voor het huidige bijzonder hoogleraarschap: dat kan niet overschat worden. We zullen wegen moeten zoeken om de bereikte resultaten ten minste te borgen en waar mogelijk in betekenis te doen toenemen. We streven naar het voortzetten van een leerstoel dwarslaesie met een duidelijk (inter-)nationaal profiel.

De drie thema's

Vooraf enkele opmerkingen over het onderzoek naar neurologisch herstel

De enquête onder de leden van DON is de basis voor dit eerste thema: de resultaten daarvan zijn voor dit eerste thema leidend, op één punt na. Dat betreft de wens tot onderzoek naar *neurologisch herstel*. Dat is uiteraard een belangrijke en begrijpelijke wens. De vraag is evenwel of dit bij de schaarse onderzoeksmiddelen waarmee we te maken hebben een prioritaire status zou moeten hebben. De overweging op dit punt is dat het meest relevante onderzoek vooral internationaal van karakter is en dat het niet reëel is een eigen nationale onderzoekslijn voor op te zetten. Wel is het onderwerp van zodanig belang dat de commissie onderzoek van DON speciaal aandacht besteed aan de internationale ontwikkelingen op dit punt. De bestaande connectie tussen het bestuur van DON/de commissie onderzoek en de Stichting End Paralysis zal zeker om die reden gehandhaafd blijven.

Thema 1: uitbouwen onderzoeklijn 'secundaire ziektebeelden': streven naar multidisciplinaire samenhang.

Het thema zelf

Zoals eerder in deze notitie aangegeven kent DON prioritair belang toe aan dit thema: vanuit de leefwereld van mensen met een laesie is er een aantal thema's direct verbonden met het hebben van een laesie. Dat betreft decubitus, darm- en blaasproblematiek en (neuropathische) pijn. Dit zijn onderwerpen die in het dagelijkse leven van mensen met een laesie aanwezig zijn: altijd sluimerend, vaak actueel en soms ingrijpend op het dagelijkse leven. Multidisciplinair en samenhangend onderzoek in deze onderzoekslijn acht DON van zodanig belang, dat dit een hoogleraarschap rechtvaardigt. Wellicht moet zelfs de conclusie getrokken worden dat een dergelijk hoogleraarschap een noodzakelijke randvoorwaarde is om deze onderzoekslijn daadwerkelijk een stap verder te brengen.

Het ligt voor de hand om vanuit deze samenhangende onderzoekslijn onderzoekmatige verbindingen te leggen met aanpalende medisch specialisten als urologen, gastro-enterologen, (top-?)sport en dergelijke.

Innovatie

Innovatie zal bij deze thema's gevonden moeten worden in de ontwikkeling van innovaties bij de leveranciers van hulpmiddelen, maar vooral in het zoeken naar innovatieve behandelmethoden. In die zin kan worden aangesloten bij het werk van de zogenoemde werkgroep 3 van de Dwarslaesie Top. In deze werkgroep is een methode (de Santeon-aanpak) voorgesteld om van elkaar te leren door verschillende behandelmethodes met elkaar te vergelijken ten einde daardoor de meest succesvolle methode te identificeren. Het oogmerk is om daar een permanente cyclus van verbetering tot stand te brengen.

Thema 2: De psychologische en sociale dimensie bij revalidatie.

Het thema zelf

In toenemende mate wordt erkend dat bij revalidatie ook psychologische en sociale aspecten een grote rol spelen. Het huidige hogleraarschap legt daar getuigenis over af met internationaal erkende publicaties. Daarmee is een onomkeerbaar fundament gelegd voor deze onderzoekslijn, mits qua onderzoek deze onderzoekslijn verder wordt uitgebouwd en wellicht verbreed. Op basis van het uitgangspunt dat maatschappelijke participatie het einddoel is, ligt het voor de hand om verbindingen te leggen met aanpalende onderzoeksthema's: terugkeer naar werk als een belangrijk voorbeeld.

Steeds vaker wordt het onderwerp leefstijl en "eigen regie" in onderlinge samenhang genoemd. Naar het oordeel van DON moet dit breed worden opgevat. Alle onderzoek en innovaties die ondersteunend zijn aan het volwaardig en zo lang mogelijk in de privésfeer deelnemen aan de maatschappij. Daarmee wordt voor een bredere benadering gekozen dan de min of meer traditionele onderwerpen van leefstijl: sport/bewegen, roken, drugs, seksualiteit, voeding en gewicht.

Innovatie

Bij dit thema spelen belangrijke technologisch innovaties: voor bewegen, ondersteuning voor hand- en mogelijk andere functies en dergelijke vallen daaronder. Deze benadering wordt ook door ZonMw sterk gestimuleerd. Het is het onderzoeken waard of via ZonMw technologische ontwikkelingen kunnen worden ondersteund op de gebieden van elektrostimulatie, arm-hand technologie, robotica, domotica, e-health en dergelijke.

Thema 3: de institutionele inbedding

Het thema zelf

De organisatie van de overheid is zonder twijfel ook aan onderdeel van de vraag in hoeverre het stelsel van gezondheid en zorg effectief en doelmatig is ingericht. Vooral de verkokering (in het bijzonder bij het dossier hulpmiddelen) is een bijzonder lastige kwestie. De aarzeling om systeemwijzigingen door te voeren is groot, maar aanpassing van het stelsel is onvermijdelijk. Het is vooral de vraag hoe een lerende verbinding kan worden gelegd tussen concrete casuïstiek van vooral complexe zorgvragen van mensen met een laesie en de wetenschap, de beleidsvorming en uitvoeringspraktijk. Op het ministerie van VWS is al enige tijd ervaring met het oplossen van complexe vraagstukken door het ministerie zelf.⁵ Volgens de Secretaris-Generaal zou dit initiatief op regionaal niveau verder ontwikkeld moeten worden. DON is actief betrokken bij de ambtelijke voorbereiding op het nieuwe regeerakkoord om dit punt in concrete plannen om te zetten en aan te sluiten bij de ervaringen in het sociale domein via het Instituut voor Publieke Waarden. Het is in dit verband relevant om op te merken dat mensen met een laesie voor beleid interessant zijn als een te onderzoeken groep. De gedachte is dat mensen met een laesie om verschillende redenen een

⁵ Zie brochure *Het kan wél! Complexe zorgvragen bij VWS*. Uitgave VWS september 2020

voorloper zijn van de zorgvraag over 10 tot 20 jaar. In Bijlage X wordt dit nader onderbouwd, aangevuld met suggesties voor eventueel onderzoek.

Innovatie

Eerder is in deze notitie omschreven dat de patiënt gezien kan worden als drager van relevante data. Don onderzoekt thans de mogelijkheid om op een innovatieve manier data vanuit de NDD te koppelen aan een (PGO-)platform, terwijl dat platform ook een koppeling aanbrengt met gegevens uit enquêtes over positieve gezondheid. Deze laatste bestrijkt 8 dimensies van de leefwereld, waarmee data worden verzameld op alle relevante aspecten van de gezondheid van een patiënt. Deze op het eerste oog technische koppeling is vervolgens de basis voor de individuele patiënt om op een veilige manier ter beschikking te stellen van beleids-, wetenschappelijk en toegepast onderzoek. DON zoekt naar mogelijkheden om op dit punt een pilot te starten met een overzichtelijk aantal mensen met een caudalaesie en een gelijk aantal mensen met een dwarslaesie.

BIJLAGE 1

De bijzondere positie van mensen met een laesie (exemplariteit)

In onderstaande overwegingen beargumenteren wij dat mensen met een laesie in zeker zin exemplarisch zijn, niet zozeer voor het profiel van het ziektebeeld. Wél denken wij dat concrete ervaringen van mensen met een laesie met de vragen die nu actueel zijn, behulpzaam kunnen zijn om een inschatting te maken over het functioneren van het zorgstelsel over 10 of 20 jaar. Daarvoor zijn de lange termijn doelstellingen van het ministerie als uitgangspunt genomen.

Eigen regie

Vanwege het ingrijpende karakter van een laesie en het chronische karakter daarvan is het interessant om te volgen waar de grenzen liggen van “het eigen regie nemen”. Onze veronderstelling is dat bij deze groep weliswaar niet allen, maar wel relatief veel mensen maximale eigen regie nastreven, zeker na verloop van tijd. Op stelselniveau gaat steeds sterker geleund worden op de veronderstelde positieve effecten van eigen regie. Dan is een wetenschappelijke analyse van de grenzen daarvan en mogelijke oplossingen daarvoor mogelijkwerwijs behulpzaam bij de toekomstige inrichting van het zorgstelsel. Wellicht is er ook een relatie tussen het onvermogen om eigen regie te nemen en het verschijnsel (dat deels om die reden deze groep in onderzoek en beleidsvorming buiten beeld blijft:) van de zichzelf bevestigende cyclus.

Mogelijkerwijs zijn er interessante linken te leggen met het sociale onderzoek en disability studies. Onderzoek naar over-protocollering en andere vormen van bureaucratie in de zorg, de uitwerking van bijvoorbeeld de WMO, PGB is daarom aan te bevelen.

Complexiteit van het ziektebeeld

Het ziektebeeld van een laesie is altijd een complexe: de zogenaamde secundaire ziektebeelden zijn eigenlijk vanuit het perspectief van mensen met een laesie niet secundair maar worden primair in de fase na de revalidatie in één van de centra. Ook hierin vormt deze groep een interessante *voorbode* voor het toekomstige zorgstelsel. De demografische ontwikkeling leidt zonder twijfel tot het toenemen van complexe zorg. Het zorgstelsel – in brede maatschappelijke zin – is verkokerd in alle aspecten van dat stelsel. Van de beleidsvorming, de wetgeving en uitvoering van deze wetten tot en met de financiering en verantwoording: alles is verkokerd. Ook de instituties (wetenschap, zorginstellingen, patiëntenorganisaties) zijn verkokerd ingericht. In feite is de patiënt – de zwakste in het gehele stelsel – de enige die een evident belang heeft bij het doorbreken daarvan, maar op het eerste gezicht onvoldoende toegerust. Ook op dit punt biedt de groep van mensen met een laesie een kans te bezien welke eisen gesteld moeten worden aan het zorgstelsel om de ongewenste bij-effecten van de verkokering te doorbreken. Voor de mensen met een laesie is het centrale probleem de beschikbaarheid van gespecialiseerde kennis in de fase van de (levenslange) nazorg. Die zorg is dan in beginsel in handen van generalisten. Er zou onderzoek moeten worden gedaan naar de vraag hoe ervoor zorg te dragen dat de gespecialiseerde kennis beschikbaar voor de generalist en de patiënt is op het moment dat dit nodig is.

Leefstijl

Het onderwerp leefstijl neemt een steeds prominentere plaats in, niet in de laatste plaats vanwege de deels veronderstelde preventieve werking daarvan. Dit sluit nauw aan bij het gedachtegoed van positieve gezondheid. Leefstijlverandering zal evenwel altijd een lastige opgave zijn: het betreft vaak een fundamentele wijziging in instinctief gedrag, dat ook nog eens langdurig moet worden volgehouden. Mijn veronderstelling is dat de groep van mensen met een laesie ook op dit punt het onderzoeken waard is: enerzijds vanwege het direct te ervaren voordeel van een gewijzigde leefstijl en anderzijds vanwege het noodzakelijkerwijs langdurige volhouden daarvan (aangezien een laesie chronisch is). Dit onderzoek moet uiteraard gefundeerd zijn op het besef dat mensen met een laesie eerst en vooral mensen zijn, en alles wat we weten over menselijk gedrag en inertie ook op hen van toepassing is.

De aanloop naar een laesie

Het traditionele beeld over het ontstaan van een laesie is aan het wijzigen. Nieuwe aanlopen kondigen zich aan: de gevolgen van verslaving / vergiftiging (lachgas) en slijtage aan het bewegingsapparaat als gevolg van vergrijzing zijn daar voorbeelden van. Het is niet uit te sluiten dat de gegevens waarop dit beeld ontstaat beter of anders worden geregistreerd dan in het verleden. Niettemin zijn dit voorboden van te bieden zorg in de toekomst. Vooral de gevolgen van vergrijzing in de vorm van slijtage aan het bewegingsapparaat naar een laesie maakt de huidige groep van mensen met een laesie interessant als te onderzoeken groep.