

Prioriteiten voor dwarslaesie-onderzoek volgens mensen met een dwarslaesie en zorgverleners

M.W.M. Post, J. Tommel, G.J. Snoek, A. Riedstra, E.M. Visse

Bij de ontwikkeling van wetenschappelijk onderzoek worden de mensen die van de resultaten daarvan moeten profiteren zelden gehoord. Dat geldt niet alleen voor de consumenten maar ook voor zorgverleners. Onderwerpen voor onderzoek worden namelijk gewoonlijk óf door onderzoekers zelf óf door beleidsmakers bedacht en bepaald. Dit kan ertoe leiden dat sommige problemen die voor gebruikers of zorgverleners belangrijk zijn in het toegepast wetenschappelijk onderzoek weinig aandacht krijgen.

Dat dit uitsluiten ongewenst is wordt meer en meer onderkend. Het project Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde van de Vereniging van Revalidatieartsen probeert dit bijvoorbeeld te doorbreken door haar achterban uit te nodigen om kennishiaten naar voren te brengen (www.revalidatiegeneeskunde.nl). Subsidiegevers zoals ZonMw betrekken nu patiëntenorganisaties bij de beoordeling van subsidieaanvragen. Ook Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) wordt steeds vaker door subsidiegevers om advies gevraagd. In haar adviezen wil DON laten meetellen hoe belangrijk een bepaald onderwerp voor haar achterban is en zij wilde dan ook graag weten welke onderwerpen mensen met een dwarslaesie belangrijk vinden om (meer) onderzoek naar te doen.

Literatuur over het stellen van prioriteiten in het dwarslaesieonderzoek is schaars. Onderzoekers uit Houston stelden hierover een open vraag aan 558 mensen met een dwarslaesie. Bijna de helft noemde iets op het gebied van genezing/herstel ruggen-

merg (46,8%) en daarna waren blaas- en darmmanagement (7,5%), pijn (6,1%), spasticiteit (5,7%) en seksualiteit/vruchtbaarheid (5,7%) de meest genoemde onderwerpen.¹ In Nederland voerden onderzoekers van de Universiteit Maastricht voor en met DON in 2003 een onderzoek uit om tot onderzoeksprioriteiten te komen. Het bleek destijds lastig om de gedachtenvorming over onderzoek op gang te brengen.² Ook een recent Australisch project ging vooral over voorbereidend werk.³ Een grote Delphi studie in Engeland leverde via een enquête 784 onderzoeksvragen op die in een aantal stappen tot een top tien werden teruggebracht.⁴ Desondanks bevat deze top tien volgens de auteurs vreemde omissies, zoals neuropathische pijn.⁴ In Canada is ten slotte een consensusworkshop over gewenst onderzoek naar pijn bij dwarslaesie gehouden.⁵

Als gezegd vormde de behoefte van DON aan informatie uit de achterban de aanleiding voor het onderhavige onderzoek. De eerste resultaten hiervan leken interessant en leidden ertoe dat dit onderzoek kort daarna ook bij zorgverleners is uitgevoerd. Als vraagstelling werd geformuleerd: Welke onderwerpen vinden mensen met een dwarslaesie en zorgverleners in de dwarslaesierevalidatie het belangrijkste om meer onderzoek naar te doen?

PATIËNTEN EN METHODEN

De deelnemers met een dwarslaesie zijn bezoekers van een terugkomdag voor oud-revalidanten van De Hoogstraat en DON in januari 2016. Tijdens het ochtendprogramma werd de enquête uitgedeeld en toegelicht. Ingevulde formulieren werden aan het einde van het ochtendprogramma ingezameld. De zorgverleners zijn bezoekers van het jaarcongres van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap in Enschede in april 2016. De enquête werd voor het begin van het programma verspreid. Aan het einde van het ochtendprogramma werd de enquête toegelicht en werden alle aanwezigen uitgenodigd deze in te vullen en bij het verlaten van de zaal af te geven. De enquête is door de onderzoekers in overleg met

Prof. dr. M.W.M. (Marcel) Post, hoogleraar dwarslaesierevalidatie en senior onderzoeker, Universiteit Groningen en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Utrecht

J. (Judith) Tommel MSc, Onderzoeksassistent, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Utrecht

Dr. G.J. (Govert) Snoek, revalidatiearts, Roessingh Revalidatie, Enschede

Drs. A. (Andries) Riedstra, bestuurslid en voorzitter commissie onderzoek, Dwarslaesie Organisatie Nederland, Groningen

E.M. (Elsemieke) Visse MSc, Promovendus, Kenniscentrum

Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Utrecht en Universiteit Groningen, Groningen

DON opgesteld en bestaat hoofdzakelijk uit een lijst van 28 onderwerpen met daarnaast drie mogelijkheden om een ander onderwerp aan te geven. De gebieden waren: algemeen (genezing/stamcellen, brein-aansturing), secundaire problematiek (blaas, pijn, spasticiteit e.d.), mentaal (zelfvertrouwen, verwerking), functioneel (loopvaardigheid, zitten e.d.), maatschappelijk (arbeid, vervoer, e.d.) en zorg (eerste revalidatie, therapie thuis, e.d.). Aan alle deelnemers werd gevraagd maximaal de drie belangrijkste onderwerpen aan te kruisen (of bij 'anders' iets in te vullen) 'waar meer onderzoek naar moet worden gedaan' en deze keuzes indien gewenst toe te lichten. Verder werd gevraagd naar geslacht en leeftijd, bij de mensen met een dwarslaesie naar duur van de dwarslaesie en lidmaatschap van DON, en bij de zorgverleners naar discipline, aantal jaren werkervaring en instelling.

RESULTATEN

In totaal hebben 92 mensen (respons ca. 70%) met een dwarslaesie de enquête ingevuld. Van hen is 45,7% ouder dan 60 jaar, 67,4% heeft meer dan 5 jaar een dwarslaesie en 64,8% is lid van DON. 20 mensen (21,7%) hebben meer dan drie onderwerpen aangekruist. Bij nadere analyse blijkt dit de top tien echter nauwelijks te beïnvloeden en zijn hun scores wel meegenomen.

In totaal hebben 207 zorgverleners (respons 71,4%) de enquête ingevuld: verpleegkundigen (83), fysiotherapeuten (36), ergotherapeuten (33), revalidatieartsen (25) psychologen/maatschappelijk werkers (11), activiteitentherapeuten (9) of anders (10). De gemiddelde leeftijd is 41,5 jaar (SD 11,4), 85% is vrouw, het gemiddelde aantal jaren werkervaring is 13,4 (SD 10,2) jaar en 85,5% werkt in een Nederlands revalidatiecentrum. 23 professionals (11,1%) hebben meer dan drie onderwerpen aangekruist. Ook hun antwoorden zijn wel meegenomen.

PRIORITEITEN

In de tabel staan alle onderwerpen en hoeveel procent van de deelnemers die (of dat onderwerp) hebben gekozen. Bij de mensen met een dwarslaesie staat genezing bovenaan. "Dan zijn meteen alle problemen opgelost" lichte iemand toe. Verder staan neuropathische pijn en darmfunctie het hoogst op de lijst. Blaasfunctie, loopvaardigheid/loophulpmiddelen, zelfvertrouwen/veerkracht, voeding/gewicht, medische zorg na ontslag, verwerking/depressie en vervoer/toegankelijkheid maken de top tien compleet.

Bij de professionals krijgt neuropathische pijn het vaakst prioriteit. Daarna volgen genezing, arm/handvaardigheid, zelfvertrouwen/veerkracht en

loopvaardigheid/loophulpmiddelen. In de categorie 'anders' worden nog genoemd: decubitus voorkomen/ behandelen (4x), medische zorg na ontslag (4x) en cognitief functioneren (3x).

Blaas- en darmfunctie worden door de mensen met een dwarslaesie hoog op de lijst gezet, maar door relatief weinig professionals gekozen. Met name het onderwerp blaasfunctie scoort daar zeer laag. Ook het onderwerp vervoer/toegankelijkheid staat bij de zorgverleners veel lager op de lijst. Omgekeerd wordt het onderwerp arm/handvaardigheid relatief minder vaak door mensen met een dwarslaesie genoemd.

VERSCHILLEN TUSSEN SUBGROEPEN IN TOP TIEN

Mensen met een dwarslaesie ouder dan 60 jaar kiezen minder vaak genezing/stamcellen en verwerking, en vaker lopen/loophulpmiddelen als prioriteit voor onderzoek dan mensen tot en met 60 jaar. Zij die minder dan vijf jaar een dwarslaesie hebben kiezen vaker voor loopvaardigheid, verwerking en medische zorg na ontslag dan zij die langer dan vijf jaar een dwarslaesie hebben. Er is nauwelijks verschil in onderzoeksprioriteiten tussen de DON-leden en niet-leden.

Bij de zorgverleners maakt discipline het meeste verschil. De onderwerpen neuropathische pijn, genezing en zelfvertrouwen scoren bij de meeste disciplines hoog, maar andere waren meer discipline-specifiek. De grootste verschillen waren:

- Darmfunctie: bij de verpleegkundigen op plaats 3 maar door geen enkele ergotherapeut, fysiotherapeut, psycholoog of maatschappelijk werker genoemd;
- Zitten: bij de ergotherapeuten op positie 2 maar bij de verpleegkundigen op 25;
- Loopvaardigheid: bij de fysiotherapeuten op plaats 2 maar bij de ergotherapeuten op 18;
- Sociale relaties: bij de psychologen/maatschappelijk werkers op 2 maar bij geen enkele andere discipline in de top 20.

In de vergelijking Nederland - Vlaanderen valt op dat de 30 Vlamingen de onderwerpen arbeid (2), vrije tijd (3) en thuiszorg (4) veel hoger prioriteren dan Nederlanders (respectievelijk 22, 13 en 24), en daarentegen genezing (14) en zelfvertrouwen (12) lager prioriteren dan de Nederlanders (2 en 4). Leeftijd, geslacht en aantal jaren werkervaring van de zorgverleners hangen nauwelijks samen met de gestelde prioriteiten.

DISCUSSIE

Met dit onderzoek hebben wij de prioriteiten voor dwarslaesie-onderzoek vanuit het perspectief van mensen met een dwarslaesie en zorgverleners in

> Tabel: Prioriteiten voor onderzoek volgens mensen met een dwarslaesie en professionals.

Onderwerpen	Mensen met een dwarslaesie (N = 92)		Zorgverleners (N = 207)	
	%	Plaats	%	Plaats
Genezing, stamcellen	53,3	1	20,3	2
Neuropathische pijn	32,6	2	37,2	1
Darmfunctie	32,6	2	9,7	14
Blaasfunctie	25,0	4	3,4	27
Loopvaardigheid, loophulpmiddelen	23,9	5	15,9	5
Zelfvertrouwen, veerkracht	18,5	6	18,8	3
Voeding, gewicht	17,4	7	11,1	11
Medische zorg na ontslag	17,4	7	11,6	12
Verwerking, depressie	15,2	9	11,6	12
Vervoer, toegankelijkheid	15,2	9	7,2	19
Pijn in spieren of gewrichten	14,1	11	5,8	24
Arm-/handvaardigheid	13,0	12	18,8	3
Spasticiteit	13,0	12	15,0	6
Kosten, PGB, zorgverzekering	13,0	12	7,7	18
Brein-aansturing	12,0	15	14,0	7
Sporten, bewegen	10,9	16	12,1	10
Zitten, rolstoelrijden	7,6	17	13,0	8
Hart, bloedvaten	6,5	18	4,3	26
Seksualiteit, vruchtbaarheid	6,5	19	6,8	21
Vrijtijdsbesteding	6,5	19	12,6	9
Eerste opvang, ziekenhuis	6,5	19	5,8	25
Longfunctie	4,3	22	8,2	15
Sociale relaties	4,3	22	6,8	22
Eerste revalidatie	4,3	22	7,8	17
Thuiszorg	4,3	22	7,2	20
Therapie eerste lijn	3,3	26	6,3	23
Arbeid	2,2	27	8,2	15
Achterstelling, discriminatie	2,2	27	0,5	28

kaart gebracht. Er blijken zowel overeenkomsten als ook duidelijke verschillen tussen beide groepen te bestaan.

De top tien van mensen met een dwarslaesie en zorgverleners lijkt gedeeltelijk op de Engelse top tien. Stamcelonderzoek en lopen (*activity-based therapy*) komen in alle lijstjes terug. Blaas- en darmmanagement staan in de Engelse top tien maar halen hier alleen de top tien van de mensen met een dwarslaesie. In de Engelse lijst staan verder onderwerpen als vroege mobilisatie in het ziekenhuis, meerwaarde van gespecialiseerde dwarslaesierevalidatie, en vroegdiagnostiek bij caudalaesie en myelitis trans-

versa. Wanneer deze onderwerpen in de Nederlandse enquête hadden gestaan zouden die wellicht ook stemmen gekregen hebben, al zijn deze niet in de categorie 'anders' spontaan genoemd. Ongeveer evenveel deelnemers noemden genezing als in het onderzoek van Rintala et al.,¹ maar verder liet dat onderzoek veel lagere percentages zien doordat zij open vragen in plaats van een lijst van mogelijke onderwerpen gebruikten.

De prioriteiten van de mensen met een dwarslaesie komen aardig overeen met de veel voorkomende problemen in de literatuur.⁶⁻⁸ Het lijkt erop dat zij de onderwerpen hebben gekozen die hen in het eigen

leven belemmeren. Onderwerpen die bij een deel van deze groep niet spelen, zoals arm/handvaardigheid, staan mogelijk om die reden niet in hun top tien. Op vergelijkbare wijze hebben zorgverleners hun keuze mede af laten hangen van waar zij zich in hun werk op richten. Dit geeft aan dat het resultaat van een gezamenlijke prioriteitstelling afhangt van wie er meepraat en het daarmee van belang is dat alle betrokkenen mee kunnen doen.³ Opvallend is overigens dat wij geen ander onderzoek hebben kunnen vinden waarin prioriteiten voor dwarslaesie-onderzoek vanuit zorgverlenersperspectief zijn beschreven.

Het lijkt nuttig na te gaan wat de achtergrond van de grootste verschillen zou kunnen zijn, bijvoorbeeld bij het onderwerp blaasfunctie. Dat hebben weinig zorgverleners gekozen en zelfs bij de verpleegkundigen stond het niet hoger dan plek 17, terwijl dit voor mensen met een dwarslaesie hoge prioriteit krijgt. Als er volgens zorgverleners geen kennishiaat is, schort het dan aan het toepassen van wel beschikbare kennis, denken professionals misschien dat meer onderzoek toch geen oplossing zal bieden, of is hier iets anders aan de hand? Dergelijke discussies zouden tot gerichte vervolgstappen kunnen leiden.

Als we de gekozen onderwerpen vergelijken met het Nederlandse dwarslaesie-onderzoek, dan valt op dat er relatief weinig onderzoek plaatsvindt naar onderwerpen zoals genezing, neuropathische pijn, blaas- of darmfunctie, voeding/gewicht en vervoer/toegankelijkheid. Is dit erg? Niet per definitie. De wereld is groter dan Nederland en bij een onderwerp als genezing, waar al veel onderzoek naar wordt gedaan,⁹ maakt het niet zoveel uit wáár het onderzoek gebeurt, áls het maar gebeurt. Maar dit kan uiteraard wel een stimulans zijn. Onderzoek naar voeding/gewicht is bijvoorbeeld in Nederland wel eerder bedacht, maar indertijd is het niet gelukt daar subsidie voor te krijgen. Uit deze enquête blijkt dat hier toch wel behoefte aan is.

Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen. Het aantal deelnemers met een dwarslaesie is niet groot en DON-leden waren daarbij oververtegenwoordigd. Het DON-lidmaatschap had echter weinig verband met de gekozen prioriteiten. Beide enquêtes zijn verspreid op bijeenkomsten waar onderzoek werd gepresenteerd, en dit kan de antwoorden hebben beïnvloed. Belangrijker is dat in de enquête korthedshalve alleen globale onderwerpen zijn benoemd, waardoor er geen informatie is verzameld over concrete vraagstellingen. Onderzoek naar neuropathische pijn bijvoorbeeld kan zich op een scala aan deelvragen en therapievormen richten. Een goed overzicht van de

literatuur^{6,10} en een systematische besluitvormingsprocedure zijn dan nodig om tot gefundeerde keuzes te komen.^{3,4}

CONCLUSIE

Prioriteiten voor dwarslaesie-onderzoek vanuit mensen met een dwarslaesie- en zorgverlenersperspectief vertonen zowel overeenkomsten als ook duidelijke verschillen. Alle betrokkenen bij dwarslaesie-onderzoek kunnen deze informatie gebruiken bij het maken van keuzes over nieuw onderzoek.

REFERENTIES

1. Rintala DH, Hart KA, Pribe MM, et al. *Future directions for spinal cord injury research: consumer involvement in setting research priorities (conference abstract)*. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79:1343.
2. Abma TA, Ven L van de, Adriaanse E, et al. *Dialoog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland: Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties*. *Med Anthropol* 2004;16:35-55.
3. Middleton JW, Piccenna L, Lindsay Gruen R, et al. *Developing a spinal cord injury research strategy using a structured process of evidence review and stakeholder dialogue. Part III: outcomes*. *Spinal Cord*. 2015;53:729-37.
4. Van Middendorp JJ, Allison HC, Ahuja S, et al. *Top ten research priorities for spinal cord injury: the methodology and results of a British priority setting partnership*. *Spinal Cord*. 2016;54:341-6.
5. Hitzig SL, Hunter JP, Ballantyne EC, et al. *Outcomes and reflections on a consensus-building workshop for developing a spinal cord injury-related chronic pain research agenda*. *J Spinal Cord Med* 2016;1-10 (e-pub ahead of print).
6. Hammell KRW. *Spinal cord injury rehabilitation research: patient priorities, current deficiencies and potential directions*. *Disabil Rehabil* 2010;32:1209-18.
7. Simpson LA, Eng JJ, Hsieh JTC. *The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: a systematic review*. *J Neurotrauma* 2012;29:1548-55.
8. Bloemen-Vrencken JH, Post MW, Hendriks JM, et al. *Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands*. *Disabil Rehabil*. 2005;27:1381-9.
9. Muheremu A, Peng J, Ao Q. *Stem cell based therapies for spinal cord injury*. *Tissue Cell*. 2016;48:328-33.
10. Bragge P, Piccenna L, Middleton JW, et al. *Developing a spinal cord injury research strategy using a structured process of evidence review and stakeholder dialogue. Part I: rapid review of SCI prioritization literature*. *Spinal Cord* 2015;53:714-20.

Correspondentie

m.post@dehoogstraat.nl

Abstract

Background. The perspectives of patients and health professionals should be taken into account in decision making about priorities in applied health research. The aim of this study was to describe the priorities for spinal cord injury (SCI) research by individuals with SCI and SCI rehabilitation professionals.

Patients and methods. Participants were individuals with SCI who attended a day for former patients of De Hoogstraat Rehabilitation and professionals who attended the annual congress for SCI rehabilitation professionals. They were asked to complete a brief survey consisting of a list of 28 possible research topics, with the possibility to add three topics of their own choice. Participants were asked to select a maximum number of three topics to perform more research on.

Results. A total of 92 individuals with SCI and 207 SCI professionals participated in this study. Cure was the topic most often mentioned by individuals with SCI, followed by neuropathic pain and bladder function. The SCI professionals ranked neuropathic pain the highest, followed by cure and arm/hand function. Noticeable differences between individuals with SCI and professionals concerned the priority given to bladder, bowel- and arm/hand function. In individuals with SCI, age and time since onset of the injury were associated with prioritization. In professionals, discipline was associated with prioritization.

Conclusion. The SCI research priorities chosen by individuals with SCI and SCI health professionals show commonalities but also some clear differences. This information can be used in policy-making and decisions on grant proposals.

Keywords: Spinal cord injuries, research priorities, consumer involvement