

Rapportage resultaten vragenlijstonderzoek project “Zelfmanagement en eigen regie in de dwarslaesierevalidatie (Zelf Doen)”

1 mei 2023

Prof.dr. Marcel W.M. Post

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
De Hoogstraat Revalidatie
Rembrandtkade 10
3583TM Utrecht

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door een subsidie van Handicap.nl



1. Achtergrond en doel van het project

In Nederland krijgen jaarlijks 300-500 mensen door een ongeval of ziekte een dwarslaesie en het totaal aantal mensen met een dwarslaesie in Nederland is 10.000 - 15.000 personen. Een dwarslaesie leidt tot blijvende en veelal ernstige stoornissen in de motoriek en sensibiliteit en tot grote kans op secundaire gezondheidsproblemen zoals incontinentie, spasticiteit en luchtweginfecties. Ondanks de intensieve en internationaal kwalitatief hoogstaande revalidatie in Nederland hebben mensen met een dwarslaesie veel secundaire gezondheidsproblemen en blijven hun maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven achter bij mensen zonder dwarslaesie.

De veel voorkomende secundaire problemen focussen ook de aandacht op de cruciale rol die de persoon met een dwarslaesie zelf heeft in de levenslange zorg voor de eigen gezondheid en het weer oppakken van maatschappelijke activiteiten. Belangrijke begrippen daarbij zijn zelfmanagement, eigen regie en eigen vertrouwen (self-efficacy). *Zelfmanagement* gaat over de zorg voor de eigen gezondheid, het hebben van de kennis en omgaan met de beperkingen en symptomen van de dwarslaesie.

Eigen regie staat voor het omgaan met de eigen aandoening op een zodanige manier dat de dwarslaesie het leven zo min mogelijk in de weg staat.

Self-efficacy gaat over het hebben van vertrouwen in eigen kunnen en handelen. Dit is een belangrijke voorwaarde voor het hebben van zelfmanagement en eigen regie.

Ondersteuning van zelfmanagement en eigen regie dient dan ook een belangrijk onderdeel te zijn van de revalidatie na een dwarslaesie. Voor dit onderzoek was er nog maar weinig bekend over hoe revalidatiecentra dit aanpakte en wat de resultaten van revalidatie zijn op het gebied van zelfmanagement, eigen regie en maatschappelijke participatie.

Het algemene doel van dit onderzoek was dan ook om kennis op te leveren waarmee de multidisciplinaire revalidatiebehandeling gericht op zelfmanagement en eigen regie van mensen met een dwarslaesie kan worden verbeterd. De vraagstellingen van dit onderzoek zijn:

1. Wat is het niveau van zelfmanagement (kennis en uitvoering van zelfzorg) en eigen regie aan het begin en einde van de eerste klinische revalidatie na een dwarslaesie en hoe ontwikkelen deze zich dit in het eerste jaren na ontslag?
2. Welke dwarslaesie, demografische en psychologische variabelen zijn determinanten van zelfmanagement en eigen regie?
3. Wat is de relatie van het niveau van zelfmanagement en eigen regie met uitkomsten op het gebied van gezondheid (vermijden van secundaire gezondheidsproblemen), maatschappelijke participatie en welbevinden na een dwarslaesie?
4. Op welke manier werken dwarslaesieafdelingen aan het versterken van zelfmanagement en eigen regie en zijn er verschillen in uitkomsten tussen revalidatiecentra?
5. Welke aanbevelingen zijn mogelijk voor verbetering van de ondersteuning van zelfmanagement en eigen regie in de revalidatie en hoe kunnen deze worden gerealiseerd?

Dit onderzoek bestond uit twee delen. Ten eerste uit interviews met 51 mensen met een dwarslaesie die kort daarvoor hadden gerevalideerd en naar huis waren ontslagen, en 31 leden van revalidatieteams uit verschillende revalidatiecentra. Zij zijn geïnterviewd over hoe er in hun centrum gewerkt wordt aan het bevorderen van zelfmanagement en eigen regie. Ten tweede uit het afnemen van enquêtes tijdens en na de revalidatie bij een grote groep mensen met een recente dwarslaesie.

Beide delen van het onderzoek hebben heel veel gegevens opgeleverd. Een deel ervan is al geanalyseerd en gepubliceerd. Andere gegevens zullen de komende jaren nog worden

geanalyseerd en apart gepubliceerd. Dit verslag richt zich op de beschrijvende resultaten van de belangrijkste uitkomstmaten van het vragenlijstonderzoek van Zelf Doen.

2. Opzet van het vragenlijstonderzoek

Het vragenlijstonderzoek is uitgevoerd bij mensen met een dwarslaesie die voldeden aan de volgende criteria: Eerste klinische revalidatie na het ontstaan van de dwarslaesie, verwachte opnameduur tenminste 4 weken en in staat om vragenlijsten te beantwoorden (zo nodig met hulp in geval van een beperkte handfunctie of leesvaardigheid). Mensen die een dwarslaesie hadden ten gevolge van een uitzaaiing in het ruggenmerg en mensen die onvoldoende kennis hadden van de Nederlandse taal zijn niet voor dit onderzoek uitgenodigd.

Mensen die in aanmerking kwamen voor dit onderzoek zijn door hun revalidatiearts of de onderzoeksassistent in hun revalidatiecentrum uitgenodigd om mee te doen. Na hun toestemming konden zij de vragenlijsten op papier of mondeling invullen. Ook hun partner of andere naasten zijn uitgenodigd om mee te doen aan het onderzoek.

Het vragenlijstonderzoek ging over een groot aantal onderwerpen. Een uitgebreidere beschrijving van alle onderdelen met literatuurverwijzingen staat in het Engelstalige artikel over de opzet van dit onderzoek (Van Diemen et al., 2018, zie literatuurlijst achterin).

- Algemene gegevens, zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, hebben van een partner, en regio van woonplaats;
- Gegevens over de dwarslaesie, zoals oorzaak, hoogte, compleetheid en beperkingen in activiteiten zoals lopen, aankleden en transfers (deze gegevens kwamen uit het medisch dossier);
- Last hebben van secundaire gezondheidsproblemen zoals pijn, spasmen, incontinentie, decubitus, urineweginfecties en dergelijke;
- Zelfmanagement, daarbij is gevraagd naar drie onderdelen:
 - o Kennis over zelfzorg bij een dwarslaesie
 - o Het belang dat gehecht wordt aan zelfzorg bij een dwarslaesie
 - o Vertrouwen in het kunnen uitvoeren van zelfzorgactiviteiten
 - o Het uitvoeren van zelfzorgactiviteiten
 - o Of anderen zelfmanagement stimuleren;
- Eigen regie, waarbij gevraagd is naar het vertrouwen in het kunnen voorkomen dat de dwarslaesie het eigen leven belemmert
- Stemming, het hebben van gevoelens van angst of depressie;
- Maatschappelijke participatie, waarbij gevraagd is naar de frequentie van participatie (hoe vaak iemand bepaalde activiteiten doet), ervaren beperkingen in participatie (moeite hebben of hulp nodig hebben bij deze activiteiten) en de tevredenheid met participatie;
- Kwaliteit van leven, hoe tevreden mensen waren met hun leven als geheel en hun fysieke en mentale gezondheid;
- Beleving van de dwarslaesie, of mensen aankijken tegen het hebben van hun dwarslaesie ;
- Psychologische factoren, waarbij gevraagd is naar coping (manier van omgaan met problemen), persoonlijkheid (mate van gespannen reageren), optimisme en algemene self-efficacy;
- Sociale steun, hoeveel steun mensen ervaren van anderen, zoals hun partner familie of vrienden
- Tevredenheid over de zorgverlening na ontslag uit het revalidatiecentrum.

In totaal is negen keer een vragenlijst afgenomen. Daarbij werden deels dezelfde en deels andere vragen gesteld. De tweede, derde, en vierde vragenlijst waren heel kort, alleen enkele vragen over pijn, vermoeidheid, stemming en kwaliteit van leven, en

werden alleen afgenomen bij mensen die op dat moment nog opgenomen waren in het revalidatiecentrum.

Naast de meetmomenten aan het onderzoek kregen deels dezelfde vragen over hun eigen self-efficacy, maatschappelijke participatie, stemming en dergelijke, en verder vragen over het geven van hulp aan de persoon met een dwarslaesie, vertrouwen in het kunnen geven van hulp en de door hen ervaren belasting.

3. Resultaten van het vragenlijstonderzoek

3.1. De deelnemers

In totaal hebben bijna 300 mensen met een dwarslaesie aan dit project meegedaan en de eerste vragenlijst (T1) ingevuld. Tabel 1 laat het zien welke meetmomenten er waren en hoeveel mensen met een dwarslaesie aan elk meetmoment hebben deelgenomen. Overigens heeft niet iedereen die een vragenlijst invulde ook echt alle vragen beantwoord, waardoor het aantal antwoorden per vraag meestal wat kleiner is.

Tabel 1. Meetmomenten en aantal deelnemers

	Meetmomenten	Aantal deelnemers	Respons
T1	Start klinische revalidatie	298	100%
T2	4 weken start *	200	-
T3	8 weken na start *	141	-
T4	12 weken na start *	86	-
T5	Ontslag uit klinische revalidatie	250	84%
T6	3 maanden na ontslag	237	80%
T7	6 maanden na ontslag	221	74%
T8	12 maanden na ontslag	198	66%
T9	5 jaar na ontslag	148	50%
Compleet	Metingen T1 en T5-T9 ingevuld	118	

* alleen voor mensen die op dat moment nog in het revalidatiecentrum waren opgenomen

Van alle deelnemers was ongeveer een derde vrouw. De leeftijd varieerde van 18 tot 84 jaar en was gemiddeld 55,5 jaar (zie tabel 2). De meeste deelnemers hadden een motorisch incomplete dwarslaesie. De opname in het revalidatiecentrum duurde gemiddeld 13 weken (SD 9,7). Een kwart verbleef maximaal 6 weken in het revalidatiecentrum, de helft maximaal 11 weken en driekwart maximaal 17 weken.

Tabel 2. Vergelijking van de groep deelnemers bij opname en 5 jaar na ontslag

	T1 (N=298)	T9 (N=148)
Geslacht (vrouw)	32,6%	36,5%
Leeftijd bij opname in RC	55,5 (SD 14,5)	56,0 (SD 15,2)
Geboren in Nederland	93,4%	93,1%
Opleiding HBO of universiteit	29,3%	36,6%
Heeft partner	72,4%	80,1%
Had betaald werk voor de dwarslaesie	63,4%	66,7%
Oorzaak is ongeval	49,4%	50%
Hoge dwarslaesie (tetraplegie)	52,2%	48,6%
Motorisch complete dwarslaesie	22,4%	20,9%
Tijd na ontstaan dwarslaesie	5 weken (SD 3,1)	4,8 jaar (SD 0,7)

SD: standaarddeviatie

De kenmerken van de deelnemers aan de eerste meting zijn redelijk vergelijkbaar met die van de deelnemers aan de laatste meting 5 jaar na ontslag (tabel 2). Alleen zijn deelnemers die tot aan de laatste meting hebben meegedaan vaker hoog opgeleid en hebben zij vaker een partner.

Tabel 3 geeft een indruk van de ernst van de gevolgen van de dwarslaesie bij opname en ontslag. Uit de gegevens uit het medisch dossier blijkt dat bij sommige deelnemers sprake was van enig neurologisch herstel. De hoogte van de dwarslaesie veranderde niet significant, maar bij ontslag hadden significant minder deelnemers een motorisch complete dwarslaesie. Bij ontslag hebben de deelnemers duidelijk hogere scores voor zelfstandigheid in mobiliteit (lopen, traplopen, uitvoeren transfers) en zelfverzorging (aankleden, toiletgang, continëntie) in vergelijking met de situatie bij opname.

De deelnemers scoren hebben gemiddeld ook minder pijn en vermoeidheid bij ontslag. Het percentage deelnemers dat duidelijk pijn heeft (een score van 4 of hoger) daalt van 44% bij opname tot 35% bij ontslag. Het percentage deelnemers dat duidelijke vermoeidheid aangeeft (een score van 4 of hoger) daalt van 72% bij opname tot 53% bij ontslag. Dit betekent wel dat ook bij ontslag nog veel deelnemers last hebben van pijn of vermoeidheid. De gemiddelde score voor stemming is ook iets beter bij ontslag.

Tabel 3. Ernst dwarslaesie, beperkingen en klachten bij opname en ontslag

	Opname (N=284-289)	Ontslag (N=248)
Tetraplegie (%)	52,2%	50,6%
Motorisch compleet (%)	22,4%	16,0%
Mobiliteit (0-35)	11,7 (9,4)	21,6 (9,8)
Zelfverzorging (0-35)	18,1 (9,3)	27,5 (8,1)
Pijn (0-10)	3,6 (2,8)	2,8 (2,5)
Vermoeidheid (0-10)	5,2 (2,5)	4,0 (2,4)
Stemming (0-10)	6,2 (2,1)	6,7 (1,9)

3.2. Zelfmanagement

Bij de meting bij ontslag uit het revalidatiecentrum (T5) zijn vragen gesteld over de eigen kennis over, motivatie voor, en uitvoering van zelfzorgactiviteiten. Dezelfde vragen zijn ook bij de metingen 1 jaar en 5 jaar na ontslag gesteld.

Kennis

Kennis is nagevraagd met 14 vragen, waarbij gevraagd is of de deelnemers naar eigen zeggen over voldoende kennis te beschikken over de gevolgen van dwarslaesie, bijvoorbeeld wat zij zouden moeten doen in geval van decubitus, bij autonome klachten en hoe zij met hun veranderde blaas- en darm-functioneren moeten omgaan. Bij de meeste vragen geven de meeste deelnemers aan dat zij dit wel weten. De hoogste percentages zijn te vinden bij de vragen 'ik weet waarom ik bepaalde medicijnen moet innemen (90,3% 'waar' of 'zeker waar) en 'ik weet bij welke hulpverleners ik terecht kan in geval van lichamelijke klachten'(87% waar of zeker waar). Bij de vraag 'ik weet hoe ik incontinentie van urine of ontlasting zo goed mogelijk kan voorkomen' antwoordt echter slechts ruim de helft (52,9%) met waar of zeker waar. In totaal 36% antwoordt waar of zeker waar op de vraag 'ik weet alles wat er te weten valt over dwarslaesie'.

Er zit weinig verschil tussen de antwoorden op deze vragen bij ontslag en bij de metingen na 1 jaar en 5 jaar na ontslag. Bij de vraag over of men alles over dwarslaesie weet stijgt het percentage licht, van 36% bij ontslag naar 47,7% een jaar na ontslag en 43,2% 5 jaar na ontslag. De gemiddelde score op alle vragen naar kennis over

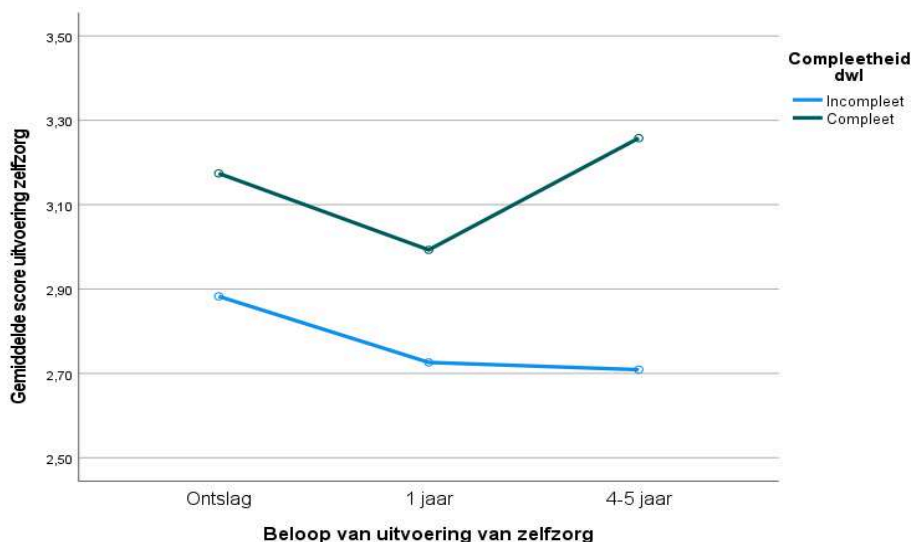
dwarslaesie is bij ontslag 3,6 op een schaal van 1-5, na een jaar is dit 3,6 en na 5 jaar 3,7.

Uitvoering van zelfzorgactiviteiten

De deelnemers is een lijst met 14 zelfzorgactiviteiten voorgelegd, met de vraag hoe vaak zij die activiteiten doen, van 1 'nooit', tot 4, 'altijd'. Zo werd gevraagd naar of mensen dagelijks hun huid controleren op mogelijke decubitusplekken, lichamelijke conditie onderhouden en urine laten controleren als deze troebel is of ruikt. Over het algemeen werd op deze vragen hoog gescoord, met name op de vragen 'ik neem altijd de afgesproken hoeveelheid medicijnen in' (97,5% vaak of altijd), 'ik onderhoud mijn lichaamsbeweging/conditie zo goed mogelijk' (93,1%) en 'mijn spierkracht probeer ik actief op peil te houden'. Minder vaak letten deelnemers op antidecubitus materiaal (33% vaak of altijd), letten op mogelijk ontstaan van drukplekken tijdens het slapen (43%), troebele/ruikende urine laten controleren (51,9%), letten op gewichtstoename (68,2) en voorkomen van wondjes bij het maken van een transfer (62,4%). Bij de interpretatie van deze cijfers moet worden bedacht dat de ernst van de dwarslaesie van invloed is op het risico op complicaties, en preventieve zelfzorg vooral belangrijk is voor mensen met een complete dwarslaesie. Het is dus niet per definitie zorgwekkend als bijvoorbeeld deelnemers die nauwelijks risico lopen op decubitus zich niet dagelijks op decubitus controleren.

De gemiddelde score op deze 14 vragen (minimaal 1, maximaal 4) is bij ontslag 2,9 (SD 0,5) een jaar later 2,8 (SD 0,6) en 5 jaar later ook 2,8 (SD 0,6). Bij dit beloop is er wel een duidelijk verschil tussen deelnemers met een complete of incomplete dwarslaesie, bij de eerste groep is de score bij ontslag al wat hoger en 5 jaar later er een lichte toename van zelfzorgactiviteiten te zien, bij de tweede groep een lichte afname. Dit verschil is weergegeven in figuur 1.

Figuur 1. Uitvoering van zelfzorgactiviteiten naar compleetheid van de dwarslaesie



Vertrouwen in eigen zelfmanagementvaardigheden

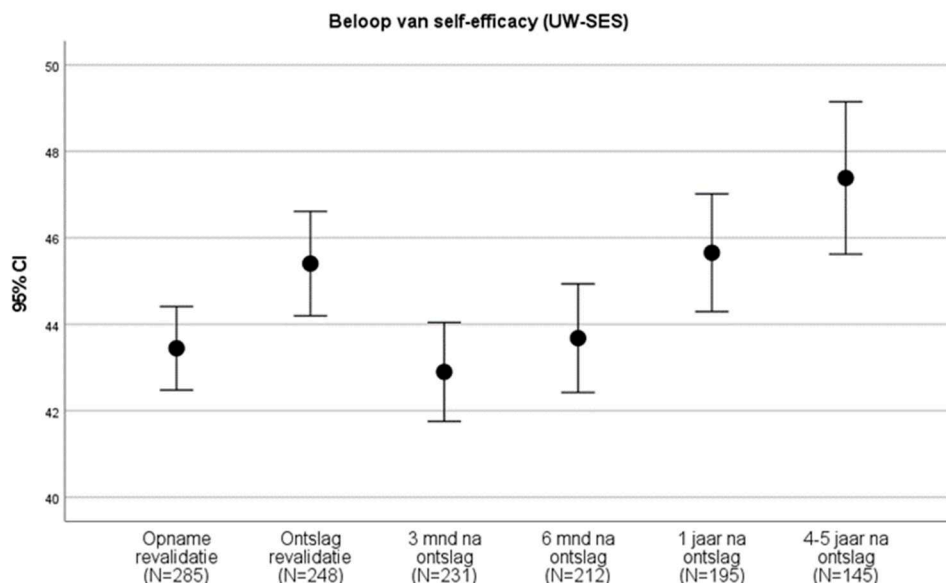
Tenslotte is aan de deelnemers gevraagd hoeveel vertrouwen zij hebben in hun zelfmanagement vaardigheden. Vijf vragen zijn gesteld, over alles kunnen doen wat nodig is om de eigen gezondheid op peil te houden, kunnen inschatten wanneer hulp van een dokter nodig is, lichamelijke conditie op peil kunnen houden, problemen zoals

decubitus of urineweginfectie kunnen voorkomen en ervoor kunnen zorgen de juiste hulpmiddelen en medicijnen te hebben. Alle vragen werden beantwoord op een schaal van 0 (geen enkel vertrouwen) tot 10 (volledig vertrouwen). De gemiddelde score op deze vragen was hoog en veranderde weinig: bij ontslag 7,8 (SD 1,3). Een jaar na ontslag 7,6 (SD 1,5) en 5 jaar na ontslag 7,9 (SD 1,3). Hierbij was er geen verschil tussen mensen met een complete of incomplete dwarslaesie.

Onderzocht is welke factoren samenhangen met het niveau van vertrouwen in eigen zelfmanagementvaardigheden, en of er een samenhang is tussen het hebben van dit vertrouwen en het hebben van secundaire gezondheidsproblemen (Reijmer, poster, 2022). Verschillende factoren hangen samen met een hoger niveau van vertrouwen in zelfmanagementvaardigheden: jongere leeftijd, geen partner hebben, een dwarslaesie door een ongeval hebben, en vooral een hogere mentale veerkracht (resilience) hebben hangt samen met een hoger vertrouwen in zelfmanagementvaardigheden. Bij ontslag, na 3 maanden en na 6 maanden was er een significant verband tussen meer zelfmanagementvaardigheden en minder secundaire gezondheidsproblemen (correlatie coëfficiënten -0.25 tot -0.37). Op de laatste meting 5 jaar na ontslag was dit verband echter niet meer aantoonbaar.

3.3 Eigen regie

In dit onderzoek is ervaren eigen regie gemeten met de University of Washington Self-Efficacy Scale (UW-SES). Deze bestaat uit zes vragen naar het vertrouwen dat mensen hebben dat zij kunnen voorkomen dat hun dwarslaesie hun leven belemmert. Elke vraag wordt beantwoord op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 5 (helemaal wel). De UW-SES is op zes meetmomenten afgenomen en het beloop van de totaalscores op al deze meetmomenten]is te zien in figuur 2.



De gemiddelde score bij opname is hoger dan verwacht en de verschillen in gemiddelde scores tussen de meetmomenten zijn niet groot, ongeveer tussen de 43 en 48. Het beloop is wel herkenbaar, met een toename tijdens de revalidatie, afname als mensen recent naar huis zijn ontslagen, en daarna een toename die nog lange tijd doorgaat, ook na het eerste jaar na ontslag. De gemiddelde score van 47,4 bij de meting 5 jaar na ontslag is vrijwel hetzelfde als de gemiddelde score in het ALLRISC onderzoek onder

mensen met een dwarslaesie, gemiddeld 25 jaar na ontstaan van de dwarslaesie, die allemaal een rolstoel gebruiken.

De vragen van de UW-SES en de percentages 'veel' en 'helemaal' bij opname, ontslag en 5 jaar na ontslag staan in tabel 4. Bij opname antwoordt ongeveer een derde van alle deelnemers de meeste vragen met 'veel' of 'helemaal'. Bij de meting 5 jaar na ontslag is dit bij de meeste vragen bijna de helft. Toch zijn daarmee vrijwel alle percentages in deze tabel lager dan 50%. Opvallend is dat de antwoorden op de vraag naar het voorkomen van belemmeringen in het sociale leven de minste toename in vertrouwen laat zien.

Tabel 4. Vertrouwen in eigen regie bij opname, ontslag en 5 jaar na ontslag

Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat ...	Opname	Ontslag	5 jaar
1. U nu kunt voorkomen dat het lichamelijke ongemak van uw dwarslaesie u verhindert om te doen wat u zou willen doen?	27,9	31,9	44,8
2. U nu kunt voorkomen dat uw dwarslaesie u verhindert om goed om te gaan met onverwachte gebeurtenissen?	29,8	33,7	49,7
3. U nu kunt voorkomen dat uw dwarslaesie uw sociale leven belemmert?	32,2	43,8	38,6
4. U nu kunt voorkomen dat uw dwarslaesie uw gehele leven beheerst?	31,3	38,5	47,2
5. U nu de frustratie, ontmoediging of teleurstelling die uw dwarslaesie kan veroorzaken te boven kunt komen?	46,0	47,4	51,3
6. u nu effectieve oplossingen kunt bedenken voor aan uw dwarslaesie gerelateerde problemen?	35,4	46,0	49,3

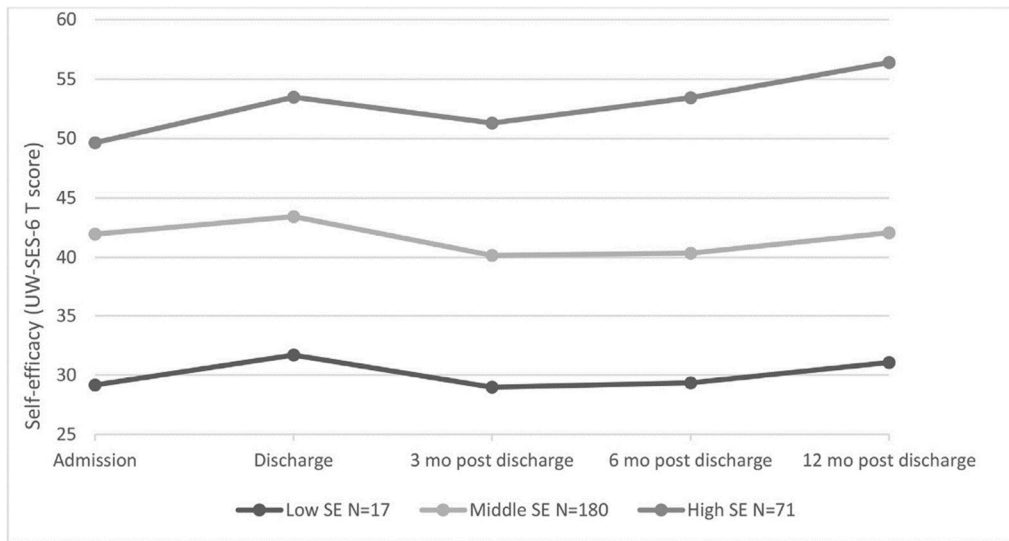
Nadere analyses

De gemiddelde scores op de UW-SES verschilden niet significant tussen mannen en vrouwen, jongeren en ouderen, en mensen met een verschillend type dwarslaesie.

Het beloop van gemiddelde scores geeft geen zicht op mogelijke verschillen in beloop tussen deelnemers, dat eigen regie bijvoorbeeld bij de een kan stijgen en de ander kan dalen. Met een speciale statistische techniek is gezocht naar groepen deelnemers met een vergelijkbaar beloop van de UW-SES scores (van Diemen, 2020). Uit deze analyse bleek dat er drie groepen deelnemers te onderscheiden zijn (figuur). Opvallend genoeg blijkt het beloop van de UW-SES scores in deze drie groepen vrijwel hetzelfde, alleen op een ander niveau. De grootste groep (67,2%) heeft een gemiddeld niveau van eigen regie. Een kleinere groep (26,5%) heeft vanaf de opname een hoog niveau van eigen regie, en in deze groep stijgt dit na ontslag nog verder. Een kleine groep (6,3%) deelnemers heeft een erg laag niveau van eigen regie en dit verbetert ook niet na ontslag. Deelnemers in de hoge eigen regie groep zijn jonger, vaker hoog opgeleid en hadden vaker betaald werk voor de dwarslaesie dan de oudere groepen. De lage eigen regie groep telt relatief veel deelnemers met een hoge dwarslaesie en deelnemers die voor de dwarslaesie psychologische hulp hadden gehad.

Uit deze analyses blijkt verder dat het beloop van eigen regie sterk samenhangt met het beloop van stemming (gevoelens van angst en depressie). Een hoge mate van ervaren eigen regie hangt samen met minder gevoelens van angst en depressie, en andersom.

Figuur 3. Subgroepen in het beloop van de UW-SES-6 scores.



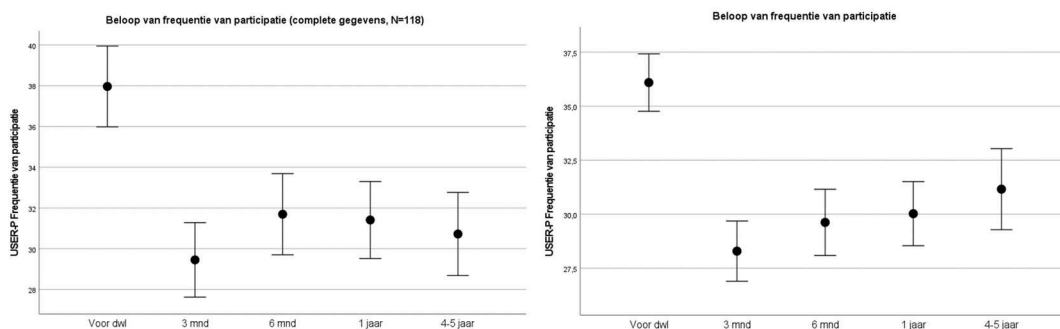
3.4. Maatschappelijke participatie

Het beloop van maatschappelijke participatie is gemeten met de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie – Participatie (USER-P). Deze vragenlijst bestaat uit drie schalen, frequentie van participatie, beperkingen in participatie en tevredenheid met participatie. Participatie is niet gemeten tijdens de opname in het revalidatiecentrum. Wel is bij opname gevraagd naar de frequentie en tevredenheid voor het ontstaan van de dwarslaesie. Verder zijn deze vragen afgenomen op 3 en 6 maanden, 1 jaar en 4-5 jaar na ontslag.

Frequentie van participatie

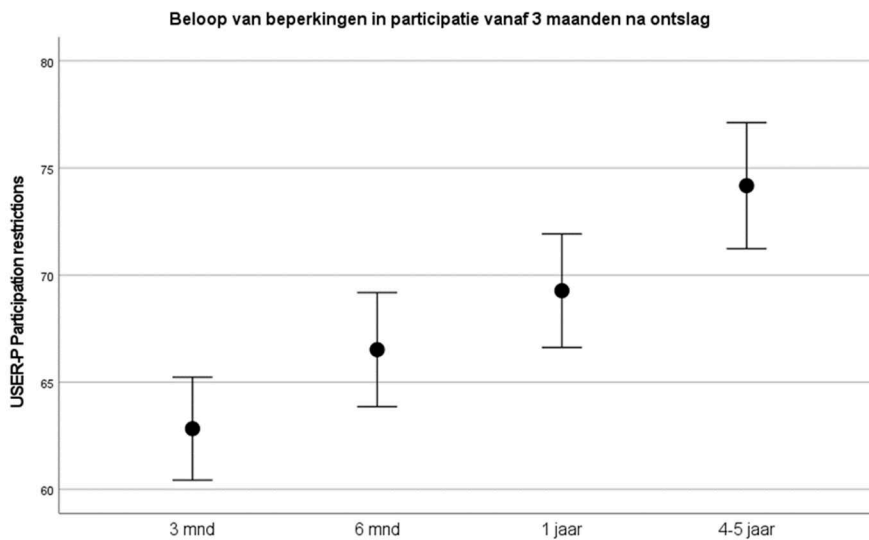
Het beloop van de frequentie van participatie is een van de weinige resultaten van dit onderzoek waarbij het verschil maakt wanneer alleen gekeken wordt naar de deelnemers die alle vijf meetmomenten hebben meegedaan (figuur 5 links, min of meer stabiel niveau van participatie na ontslag) en wanneer gekeken wordt naar de scores van alle deelnemers aan een bepaald meetmoment (figuur 5 rechts, lichte toename van participatie na ontslag). De verschillen in gemiddelde scores zijn echter klein en uit beide figuren blijkt dat de frequentie van participatie na ontslag duidelijk lager is dan voor de dwarslaesie.

Figuur 5. Beloop van participatie bij de selectie van deelnemers aan alle meetmomenten (links) en bij alle deelnemers aan het betreffende meetmoment (rechts).



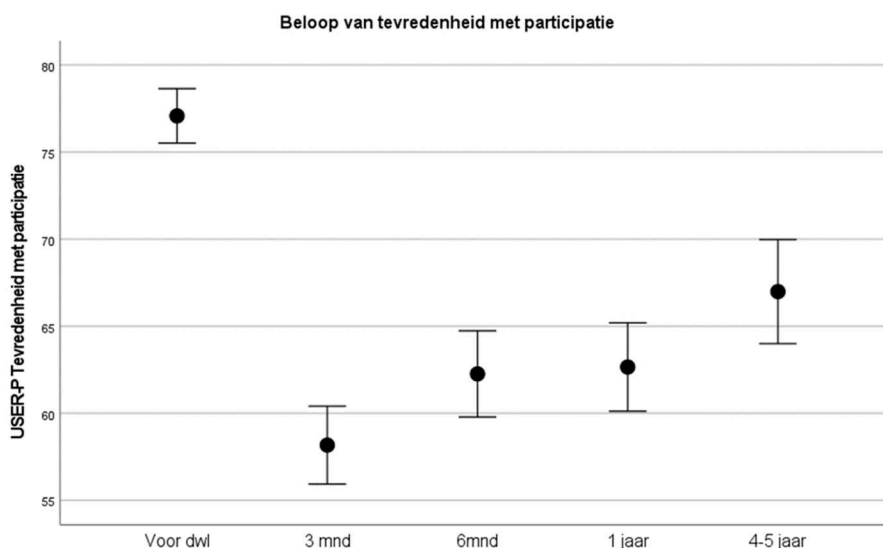
Beperkingen in participatie

Het beloop van ervaren beperkingen na ontslag is weergegeven in figuur 6 (volgende pagina). Er is sprake van een duidelijke verbetering (hogere score betekent vermindering van beperkingen), zowel in het eerste jaar na ontslag als in de periode tussen 1 en 5 jaar na ontslag.



Tevredenheid met participatie

Het beloop van de tevredenheid met participatie is weergegeven in figuur 7. Er is sprake van een geleidelijke verbetering van deze tevredenheid na ontslag, maar lang niet tot het niveau van de tevredenheid met participatie voor het ontstaan van de dwarslaesie.



Nadere analyses

Op alle meetmomenten na ontslag is er een significant verband tussen een hoger niveau van ervaren eigen regie en een hoger niveau van alle drie de participatiescores. Tabel 5 laat alle correlatiecoëfficiënten zien. Dit zijn getallen tussen 0 en 1 waarbij een hogere

waarde een sterker verband aangeeft. Waarden tussen 0,3 en 0,5 geven een matig-sterk verband aan.

Tabel 5. Verband tussen ervaren eigen regie (UW-SES score) en participatie (USER-P)

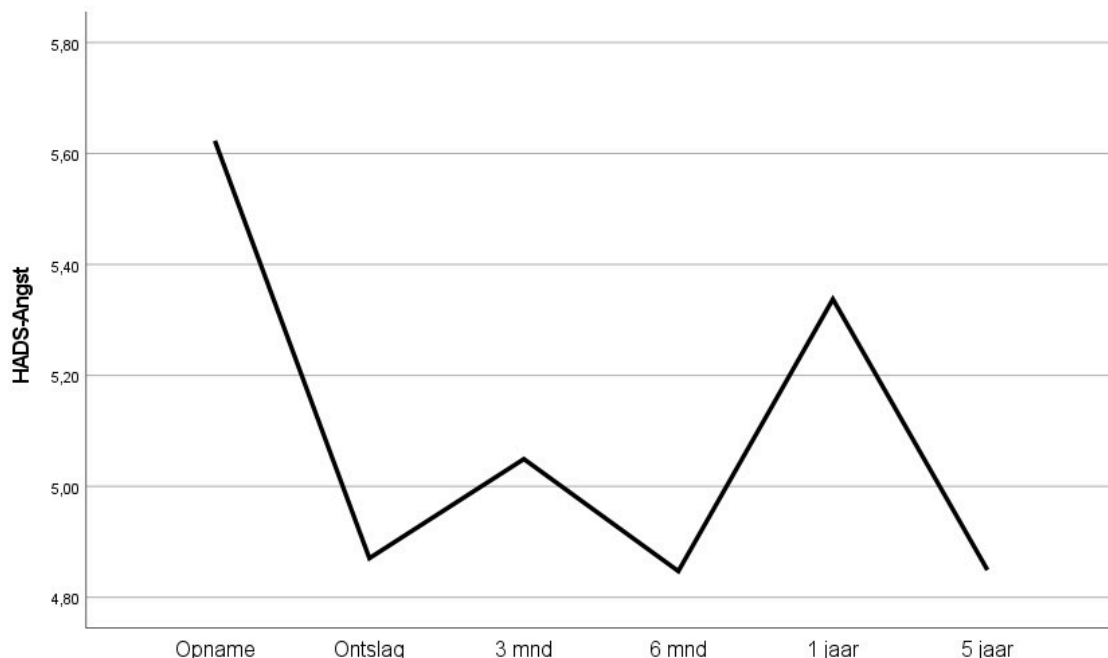
	3 maanden	6 maanden	1 jaar	5 jaar
Frequentie	0,38	0,38	0,30	0,29
Beperkingen	0,29	0,30	0,25	0,22
Tevredenheid	0,37	0,43	0,35	0,44

Verder is gekeken naar het verband tussen de hoeveelheid en ernst van secundaire gezondheidsproblemen bij ontslag en maatschappelijke participatie in het eerste jaar na ontslag. Er bleek geen verband te zijn met de frequentie van participatie, maar de secundaire gezondheidsproblemen bleken wel een sterke voorspeller van beperkingen (correlatie -0,43) en tevredenheid met participatie (correlatie -0,30) in het eerste jaar na ontslag.

3.5. Stemming

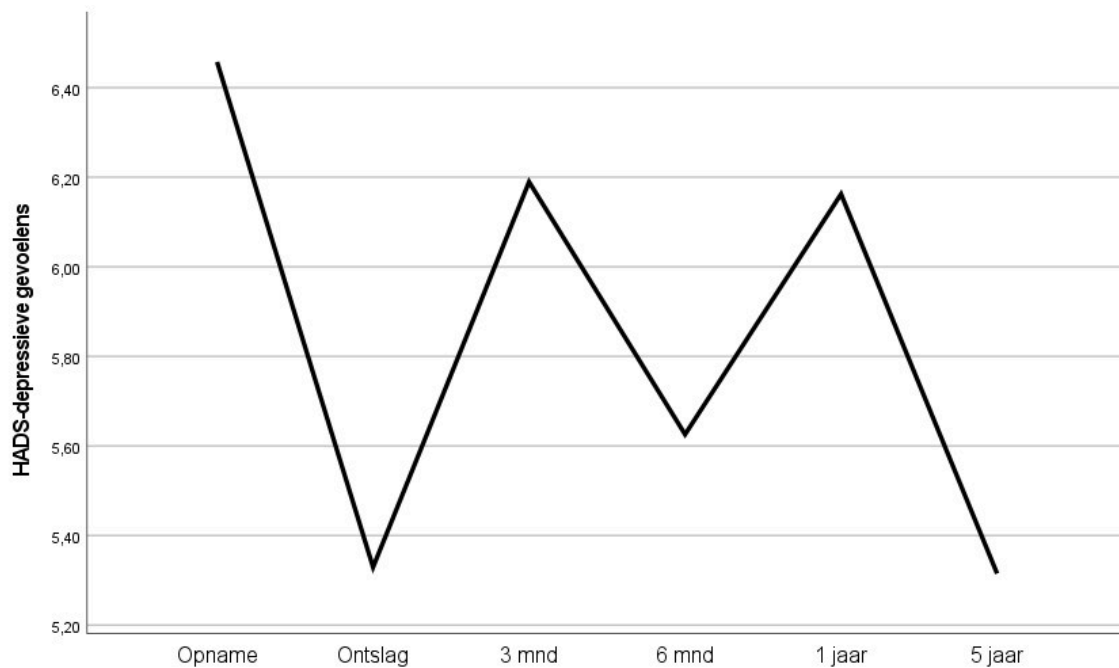
Voor het meten van stemming is gebruik gemaakt van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). De HADS bestaat uit 14 vragen in twee schalen die respectievelijk angst (HADS-A) en depressieve gevoelens (HADS-D) meten, beide met een score van minimaal 0 (geen angst/depressieve gevoelens) en maximaal 21. Het afkappunt waarbij mogelijk sprake is van een angststoornis of depressie is een score van 8 of hoger. De HADS is op 5 meetmomenten afgenomen. Het beloop van angst en depressieve gevoelens is weergegeven in de figuren 8 en 9.

Figuur 8. Beloop van gevoelens van angst



De gemiddelde score voor angst is bij opname het hoogst. De verschillen in gemiddelde scores tussen de meetmomenten zijn echter klein en niet statistisch significant. Ook bij opname ligt die gemiddelde score ruim onder de 8 en rapporteert een kleine minderheid van alle deelnemers veel angstgevoelens.

Figuur 9. Beloop van depressieve gevoelens

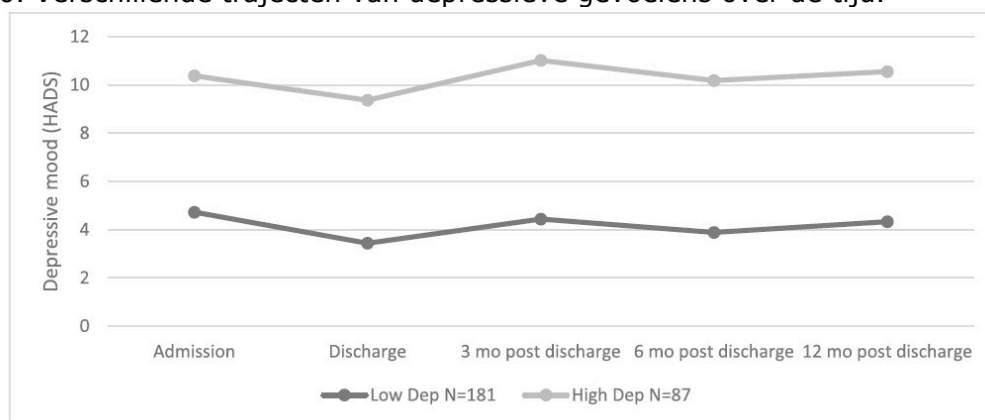


Uit figuur 9 is af te lezen dat de gemiddelde score voor depressieve gevoelens het hoogst is bij opname. Ook hier zijn de verschillen tussen de meetmomenten klein en rapporteert een beperkt aantal deelnemers veel depressieve gevoelens.

Nadere analyses

Net als eerder bij eigen regie is met een geavanceerde statistische techniek gezocht naar bepaalde patronen in het beloop van stemming tussen opname en 1 jaar na ontslag (Van Diemen, 2020). In ander onderzoek wordt wel genoemd dat er vier 'ideaaltypische' trajecten van stemming zijn: stabiel weinig stemmingsproblemen, stabiel veel stemmingsproblemen, eerst veel stemmingsproblemen maar verbetering over de tijd, en eerst weinig stemmingsproblemen maar verslechtering over de tijd. Wij vonden wel dat er verschillende trajecten te onderscheiden waren, twee bij angstgevoelens en vier bij depressieve gevoelens, maar de gemiddelde scores elk traject waren stabiel over de tijd (figuur 10).

Figuur 10. Verschillende trajecten van depressieve gevoelens over de tijd.

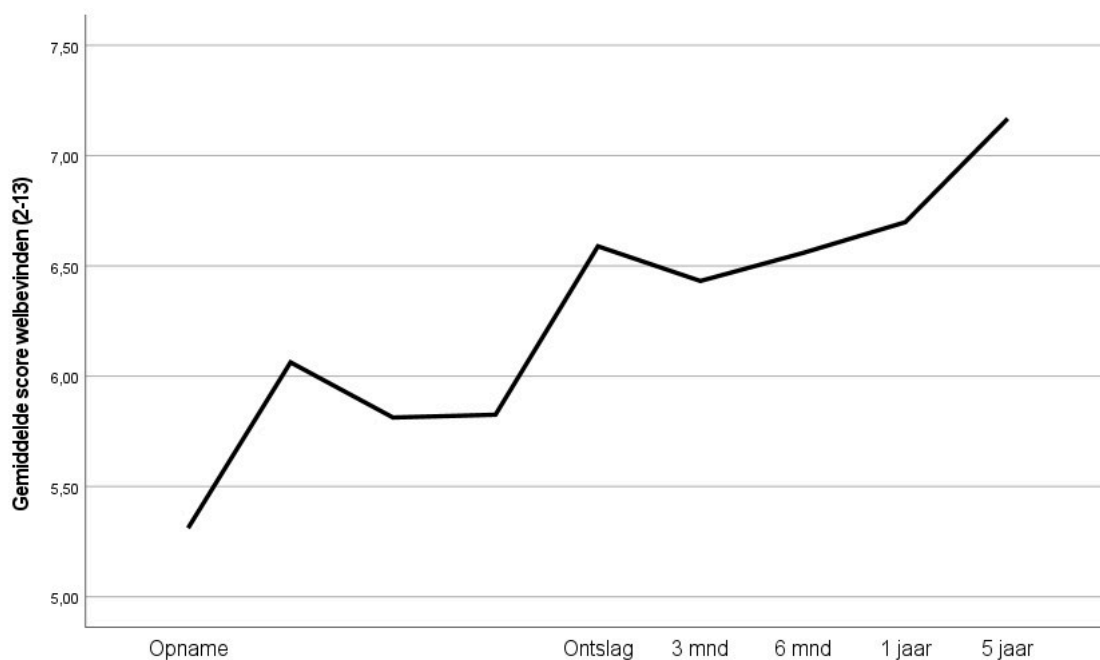


Er is een sterke samenhang tussen scores op eigen regie (UW-SES-6) en scores op de HADS. Deelnemers met een stabiel hoog niveau van eigen regie hebben vrijwel nooit last van veel angst- of depressieve gevoelens en deelnemers met een stabiel laag niveau van eigen regie hebben juist relatief vaak (50% voor angstgevoelens en 90% voor depressieve gevoelens).

3.6. Algemeen welbevinden

Algemeen welbevinden is in de Zelf Doen studie gemeten met twee vragen over de tevredenheid met het leven als geheel nu (score van 1 tot 6), en tevredenheid met het leven nu in vergelijking met voor het ontstaan van de dwarslaesie (score van 1 tot 7). Figuur 11 laat het beloop zien van de totaalscore van beide vragen.

Figuur 11 Beloop van algemeen welbevinden.



De gemiddelde score van welbevinden stijgt van 5,3 (SD 2,3) bij opname tot 6,6 (SD 2,1) bij ontslag en 7,2 (SD 2,1) 5 jaar na ontslag. Deelnemers met een complete dwarslaesie hebben op alle meetmomenten iets lagere scores voor welbevinden in vergelijking met deelnemers met een incomplete dwarslaesie, maar dit verschil is klein. Geslacht en opleidingsniveau laten ook geen verband met welbevinden zien. Wel zijn er sterke verbanden tussen verschillende psychologische variabelen, zoals self-efficacy en optimisme met welbevinden. Welke psychologische variabelen daarbij de grootste rol spelen wordt nog nader onderzocht.

4. Conclusies

In deze rapportage zijn vooral het beloop van de belangrijkste uitkomstvariabelen van het vragenlijstonderzoek beschreven, aangevuld met resultaten van de nadere analyses die op dit moment beschikbaar zijn. Meer resultaten zullen in de komende maanden en jaren beschikbaar komen en via verschillende wegen worden gepubliceerd.

De belangrijkste bevindingen tot nu toe zijn:

Anders dan verwacht, blijkt het niveau van eigen regie gemeten met de UW-SES-6 tijdens de revalidatie min of meer constant. Met name de score bij opname is hoger dan verwacht. Na ontslag is er wel een stijging van de scores te zien.

Bij aanvang van dit Zelf Doen project was de gedachte dat het met de UW-SES-6 wellicht mogelijk zou zijn om, naast het niveau van fysiek functioneren, ook uitkomsten van revalidatie op het gebied van eigen regie te meten. Het gebrek aan verandering van scores tijdens de revalidatie trekt dit in twijfel. Nadere analyses moeten uitwijzen wat hier aan de hand is en wat een mogelijk alternatief zou zijn.

Er zijn binnen de totale groep van deelnemers wel subgroepen te onderscheiden in de UW-SES-6 score, waarbij de grootste groep (180) een lage gemiddelde score van rond de 40 heeft, een groep (71) een gemiddelde score van rond de 50 heeft en kleine groep (17) die een hele lage gemiddelde score van rond de 30 heeft. Binnen elke groep is het beloop van de gemiddelde score van opname tot 1 jaar na ontslag min of meer stabiel. Verder is een lagere UW-SES-6 score bij opname een van de sterkste voorspellers van gevoelens van depressie en angst een jaar na ontslag (correlatiecoëfficiënten respectievelijk -0.40 en -0.29). Dit wijst er op dat de UW-SES-6 wel een geschikt instrument is om al bij opname risicogroepen voor psychosociale problemen op langere termijn te identificeren.

Maatschappelijke participatie (frequentie, beperkingen, tevredenheid) verbetert tussen 3 maanden, 6 maanden en een jaar na ontslag, en verbetert tot 4-5 jaar na ontslag. Echter, de frequentie van participatie en de tevredenheid met participatie blijven duidelijk lager dan voor het ontstaan van de dwarslaesie.

Secundaire gezondheidsproblemen (zoals blaas- en darm problemen, decubitus, spasticiteit en pijn) hebben een veel sterkere invloed op ervaren beperkingen in participatie en de tevredenheid met participatie dan de ernst van de dwarslaesie. Naast de functionele revalidatie is er meer aandacht voor het beperken van het aantal en de ernst van deze gezondheidsproblemen tijdens de revalidatie van mensen met een dwarslaesie.

Self-efficacy is een onafhankelijke voorspeller van secundaire gezondheidsproblemen, stemmingsproblemen en welbevinden. Dit bevestigt onze verwachting en geeft het belang aan van interventies die gericht zijn op het vergroten van self-efficacy tijdens de revalidatie van mensen met een dwarslaesie. De effectiviteit van dergelijke interventies moet nog worden onderzocht.

Er is een opvallende discrepantie tussen het gebrek aan verandering van de gemiddelde scores voor angst en depressieve gevoelens, en de duidelijke stijging in het beloop van welbevinden tussen opname en 5 jaar na ontslag. Ander onderzoek wijst ook wel op dit verschil, maar het waarom deze discrepantie is onduidelijk. Nadere analyses zullen moeten uitwijzen waarom deze discrepantie er is en wat dit kan betekenen voor de mentale begeleiding van mensen met een dwarslaesie.

Bij een aantal belangrijke uitkomstvariabelen van Zelf Doen, zoals eigen regie, maatschappelijke participatie en welbevinden is er ook in de periode van 1 tot 5 jaar na ontslag nog duidelijke vooruitgang te zien. Het is niet onaannemelijk dat er ook na 5 jaar na ontslag nog sprake is van verandering in deze uitkomsten. Dit maakt verdere opvolging van dit cohort gewenst.