

Betrokkenheid van mensen met brandwonden bij het opstellen van een agenda voor wetenschappelijk brandwondenonderzoek: Een meerwaarde?

Nederlandse samenvatting van een publicatie in het tijdschrift Burns

Auteurs:

Jacqueline Broerse en Marjolein Zweekhorst (Athena Instituut, VU Amsterdam)
Annemiek van Rensen (projectleider vanuit de Ned. Brandwonden Stichting, nu: PGOsupport)
Monique de Haan (Ned. Brandwonden Stichting)

Achtergrond en doelstelling

De betrokkenheid van mensen met brandwonden bij wetenschappelijk onderzoek blijft meestal beperkt tot een rol als studieobject en uiteindelijk begunstigde van de resultaten. Besluitvorming rond het onderzoek, bijv. bij het bepalen van onderzoeksprioriteiten, is traditioneel het domein van een kleine groep professionals¹. In dit onderzoek worden de onderzoeksprioriteiten van mensen met brandwonden vergeleken met die van professionals. Het doel is vast te stellen of een gezamenlijke onderzoeksagenda haalbaar is.

Methode

Tijdens de studie werd gebruik gemaakt van het zogenoemde *dialogmodel* voor onderzoeksprioritering. In eerste instantie werden mensen met brandwonden en professionals apart bevraagd om zodoende de prioriteiten per groep te kunnen vaststellen. Hiervoor is gebruik gemaakt van een literatuurstudie, interviews, focusgroepen rond specifieke thema's, een enquête en een aantal zogenoemde *Delphi* rondes². In de daaropvolgende dialoogbijeenkomst presenteerden de mensen met brandwonden en professionals hun eigen lijsten met prioriteiten aan elkaar. Tijdens de bijeenkomst werden de lijsten achtereenvolgens geïntegreerd en op volgorde van belangrijkheid gezet. De 15 meest belangrijke onderwerpen voor brandwondenonderzoek konden daarmee worden vastgesteld en dienen als onderzoeksagenda 2007-2010.

Resultaten

Er bleek veel overlap te bestaan tussen de onderzoeksprioriteiten van mensen met brandwonden en professionals, met name op het vlak van biomedisch en klinisch onderzoek naar wondgenezing en de behandeling van littekens. Belangrijke verschillen waren er echter ook. Zo benoemden mensen met brandwonden jeuk en oedeemvorming als belangrijke thema's. Door professionals waren deze onderwerpen niet aangemerkt als prioriteit.

Conclusie

Het gehanteerde model is zeer geschikt om de onderzoeksprioriteiten van mensen met brandwonden en professionals vast te stellen. De daarop volgende dialoog is door alle partijen als nuttig en plezierig ervaren. De betrokkenheid van mensen met brandwonden heeft ertoe geleid dat, eerder niet geïdentificeerde, thema's voor wetenschappelijk onderzoek konden worden toegevoegd aan de onderzoeksagenda.

Vervolg

¹ Onder professionals worden in deze studie zowel wetenschappelijk onderzoekers als behandelaars verstaan.

² Bij de Delphi methode worden achtereenvolgende ronden van (anoniem) commentaar door experts ingezet om consensus te bereiken over complexe onderwerpen, zonder de noodzaak daarvoor bij elkaar te komen.

De Ned. Brandwonden Stichting heeft zijn subsidiebeleid op onderdelen aangepast, zodanig dat recht kan worden gedaan aan de nieuwe onderzoeksagenda.