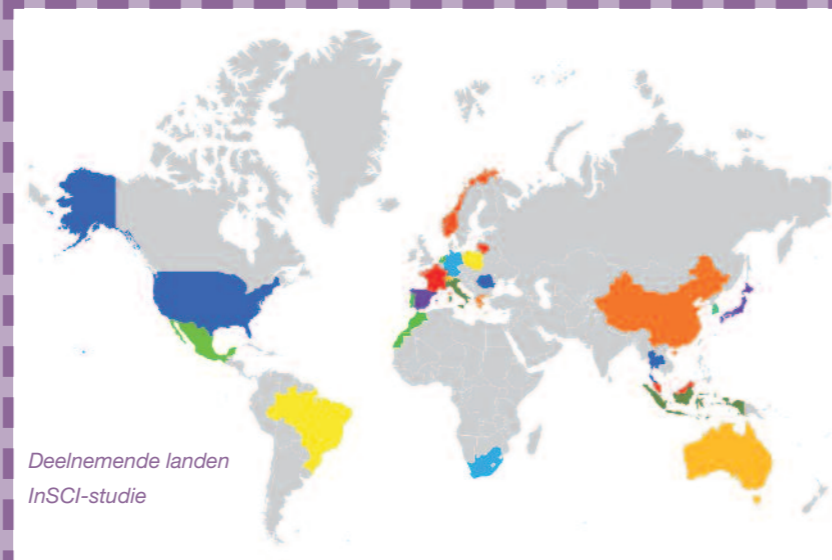


In Nederland leven met een laesie

Afgelopen jaren heeft een groot internationaal onderzoek plaatsgevonden naar de leefsituatie van mensen met een dwarslaesie of caudalaesie. International Spinal Cord Injury (InSCI) Survey, heette deze studie. Het Nederlandse deel is inmiddels afgerond; hier enkele resultaten.



Voor het InSCI-onderzoek is een uitgebreide enquête verstuurd over verschillende onderwerpen die te maken hebben met het leven met een laesie. Wereldwijd hebben meer dan 12.000 mensen uit 22 landen de enquête ingevuld. In Nederland is de enquête verstuurd naar een steekproef van 847 mensen met een complete of incomplete dwarslaesie of caudalaesie. 260 mensen vulden de enquête in. Hun gemiddelde leeftijd was 59 jaar en zij hadden hun laesie gemiddeld vijftien jaar. Ongeveer twee-derde van de deelnemers is man. Van de deelnemers verplaatsen 42 zich met een elektrische rolstoel en 90 met een handbewogen rolstoel; 121 deelnemers verplaatsen zich lopend, al dan niet met loophulpmiddel. Van zeven mensen is niet bekend hoe ze zich verplaatsen.

Zorg

In het jaar voor de enquête hadden vrijwel alle deelnemers contact gehad met zorgverleners, en een kwart was opgenomen in het ziekenhuis. Een klein percentage (11%) gaf aan zorg nodig gehad te hebben, maar niet gekregen te hebben. Onder elektrische-rolstoelgebruikers was dit percentage het hoogst. De drie meest genoemde redenen voor het niet krijgen van zorg die wel gewenst was, waren dat de zorgverlener onvoldoende deskundig was (door 10 mensen genoemd), dat de zorg werd geweigerd (7 mensen) en dat er geen zorg beschikbaar was (6 mensen). Vervolgens de meeste deelnemers beoordeelden hun contacten met zorgverleners als positief. De meeste mensen waren ook positief over hoe de gezondheidszorg in de eigen regio georganiseerd is.

ben, maar niet gekregen te hebben. Onder elektrische-rolstoelgebruikers was dit percentage het hoogst. De drie meest genoemde redenen voor het niet krijgen van zorg die wel gewenst was, waren dat de zorgverlener onvoldoende deskundig was (door 10 mensen genoemd), dat de zorg werd geweigerd (7 mensen) en dat er geen zorg beschikbaar was (6 mensen). Vervolgens de meeste deelnemers beoordeelden hun contacten met zorgverleners als positief. De meeste mensen waren ook positief over hoe de gezondheidszorg in de eigen regio georganiseerd is.

Lichamelijke activiteit

Gevraagd naar lichamelijke activiteit, bleek dat driekwart van de deelnemers niet voldoet aan de gezondheidsnorm voor de algemene populatie van minimaal 150 minuten per week matig tot intensief bewegen. Helaas is het op basis van de vragenlijst over lichamelijke activiteit niet mogelijk om te vergelijken met de beweegrichtlijn voor mensen met een dwarslaesie (te vinden op <https://www.dwarslaesie.nl/dagelijks-leven/gezondheid/bewegen>). Zoals te verwachten waren de elektrische-rolstoelgebruikers verreweg het minst lichamelijk actief. Opvallend was echter dat de gebruikers van een handbewogen rolstoel en de mensen die zich lopend verplaatsen met een loophulpmiddel vrijwel even actief waren. Mensen die zich lopend verplaatsen zonder loophulpmiddel waren beduidend actiever.

De internationale coördinatie van het InSCI-onderzoek was in handen van Swiss Paraplegic Research in Zwitserland. In Nederland werkten De Hoogstraat Revalidatie, Rijndam Revalidatie en UMCG/Beatrixoord mee aan het onderzoek. De coördinatie werd verzorgd door Marcel Post van De Hoogstraat en Karin Postma van Rijndam. Jos Dekkers en Frans Penninx waren namens DON nauw betrokken bij het onderzoek.

Werk

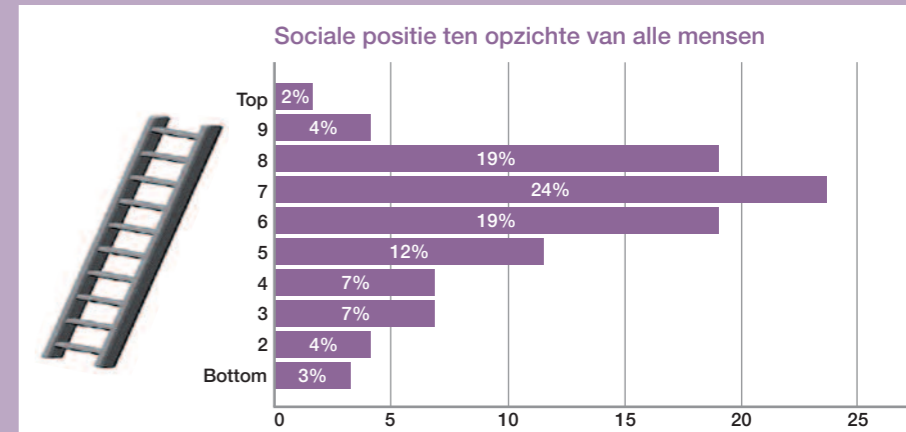
Van de deelnemers onder de 65 jaar had 53% betaald werk, vaak in deeltijd. Eén-derde van de mensen werkte 36 uur of meer per week. Dit zijn positieve cijfers ten opzichte van wat bekend is uit andere landen. Deelnemers die betaald werk hebben zijn daar tevreden over. Vervolgens de meeste mensen zijn tevreden met de erkenning die zij voor hun werk krijgen (89%) en met hun salaris (83%). Van de deelnemers die geen betaald werk hebben vindt het grootste deel (79%) dat zij niet in staat zijn tot het verrichten van betaald werk.

Participatie

In de enquête is gevraagd of mensen problemen ervaren met het deelnemen aan andere maatschappelijke activiteiten, zoals ontspannende activiteiten, gebruik van openbaar vervoer en omgaan met anderen. Hoewel de antwoorden wijzen op een vrij goede maatschappelijke participatie, geven veel mensen aan problemen te ervaren. Problemen met vervoer en toegankelijkheid worden vaak genoemd, het meest bij elektrische-rolstoelgebruikers. Maar ook van de andere deelnemers geeft ongeveer een-derde aan problemen te ervaren bij verschillende activiteiten. Opvallend hierbij is dat de ervaren beperkingen voor gebruikers van een handbewogen rolstoel en mensen die zich lopend verplaatsen min of meer gelijk zijn. Er is ook gevraagd naar omgevingsfactoren die het functioneren belemmeren. De meest genoemde factoren zijn de weerstoestand (54%), toegankelijkheid van openbare gebouwen (47%) en toegankelijkheid van huizen van familie/vrienden (44%). Een kwart van de deelnemers noemt een negatieve houding van anderen als belemmerend, 22% noemt financiële belemmeringen en 16% noemt belemmeringen door tekorten in zorg/ondersteuning.

Kwaliteit van leven en positie

Ongeveer twee-derde van de deelnemers is positief over de eigen kwaliteit van leven. Dit was niet verschillend voor de drie mobiliteitsgroepen. De mate van positiviteit verschilt wel. Van de gebruikers van een handbewogen rolstoel beoordeelt 77% de kwaliteit van leven als goed of zeer goed. Voor elektrische-rolstoelgebruikers ligt dit met 53% duidelijk lager. Opvallend is dat het percentage voor mensen met loopfunctie met 70% ook lager ligt dan voor gebruikers van een handbewogen rolstoel. Aan de deelnemers is verder gevraagd hoe ze aankijken tegen hun plaats in de maatschappij. Gemiddeld scoren ze een 7 op de vraag: 'Stelt u zich voor dat deze ladder de sociale positie van alle mensen in Nederland weergeeft, waar plaatst u zichzelf op deze ladder ten opzichte van andere mensen in Nederland?' Deze score komt sterk overeen met de score van de Nederlandse bevolking. Op aanvullende vragen geven deelnemers aan relatief veel



vertrouwen te hebben in andere mensen. Daarnaast vinden ze veel vaker dan de Nederlandse bevolking dat andere mensen meestal behulpzaam zijn. Hierbij is er vrijwel geen verschil tussen de drie mobiliteitsgroepen.

Opvallend

Veel uitkomsten van de enquête sluiten aan bij eerder onderzoek en geven een tamelijk positief beeld. De komende tijd zullen de Nederlandse resultaten van de enquête vergeleken worden met de resultaten uit andere landen. Ondanks het redelijk positieve beeld komen er enkele opvallende zaken naar voren die aandacht nodig hebben. Zo maakt de enquête duidelijk dat het belangrijk is om genoeg aandacht te hebben voor de mensen met een laesie die zich lopend verplaatsen. Deelnemers aan de enquête uit deze groep beoordelen hun kwaliteit van leven in het algemeen lager dan mensen met een handbewogen

'Het is belangrijk om genoeg aandacht te hebben voor de mensen die zich lopend verplaatsen'

rolstoel en hun ervaren beperking bij maatschappelijke activiteiten ligt gelijk of soms zelfs hoger. Bovendien blijken mensen die lopen met een loophulpmiddel nauwelijks actiever dan handbewogen-rolstoelrijders. Dus hier is verbetering mogelijk. Een ander punt dat opvalt, is dat de deelname aan de maatschappij beter kan, waarbij vooral de toegankelijkheid van gebouwen en van (openbaar) vervoer aandachtspunt zou moeten zijn. Ten slotte zou de lichamelijke activiteit verder moeten worden bevorderd. Het merendeel van de deelnemers lijkt minder te bewegen dan zou kunnen, wat gevolgen kan hebben voor de gezondheid. Deze twee aspecten - meer toegankelijkheid en meer beweging - zouden prioriteit moeten krijgen in beleidskeuzes bij verbeteringen van zorg en leefomgeving.

RUTGER OSTERTHUN, REVALIDATIEARTS EN ONDERZOEKER
RIJNDAM / ERASMUS MC

InSCI-rapport van Nederland:
www.dwarslaesie.nl/publicaties/informatie-voor-patienten.
InSCI publicatiepagina:
<https://inSCI.network/inSCI/T1/en/publications.php>.