Leven met een dwarslaesie in Nederland

Onderdeel van de International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey, een wereldwijde studie naar de leefsituatie van mensen met een dwarslaesie

Maart 2020

Marcel Post, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en UMC Groningen

Karin Postma, Rijndam Revalidatie en Erasmus MC, Rotterdam

Met medewerking van:

Rutger Osterthun, Rijndam Revalidatie en Erasmus MC

Rita van den Berg-Emons, Rijndam Revalidatie en Erasmus MC

Heleen Kuiper, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en UMC Groningen

Marga Tepper. UMC Groningen

Frans Penninx, Dwarslaesie Organisatie Nederland

Jos Dekkers, Dwarslaesie Organisatie Nederland

Inhoud

1. Inleiding 3
2 Methode van onderzoek 3
2.1. Opzet van onderzoek 3
2.2 Samenstelling van de enquête 4
2.3 Respons 4
2.4 Analyses 5
3 Beschrijving van de groep deelnemers 6
3.1 Demografische kenmerken 6
3.2 Dwarslaesiekenmerken 7
4. Vitaliteit en gevoelens 8
5. Gezondheidsproblemen 9
6. Activiteiten en participatie 13
7. Zelfstandigheid in het dagelijks leven 12
8. Werk 14
9. Omgevingsfactoren 15
10. Gezondheidsvoorzieningen 16
11. Persoonskenmerken 18
12. Kwaliteit van leven en algemene gezondheid 18
13. U in de maatschappij 19
14. Lichamelijke activiteit 21

1. Inleiding

Dit onderzoeksrapport bevat resultaten van het Nederlandse deel van de “International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey” (InSCI-NL). InSCI bestaat uit een enquête naar de gezondheid, het functioneren en het welbevinden van mensen met een dwarslaesie of een caudalaesie, en persoonlijke en omgevingsfactoren die daarop van invloed zijn. De enquête is uitgevoerd om gegevens te verkrijgen die bruikbaar zijn voor zorgverleners en patiëntenorganisaties om de leefsituatie van mensen met een dwarslaesie wereldwijd te verbeteren. Het project is een samenwerking tussen de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) en de internationale organisaties voor medisch-specialistische revalidatie (ISPRM) en dwarslaesie (ISCoS), en wordt geleid door Swiss Paraplegic Research in Nottwil, Zwitserland. In totaal doen 22 landen over de hele wereld aan dit onderzoek mee. Meer (Engelstalige) informatie over het onderzoek is te vinden op de website van het project: https://www.swisci.ch/en/insci/about-insci.

In Nederland is het onderzoek uitgevoerd door Rijndam Revalidatie, De Hoogstraat Revalidatie, het Universitair Medisch Centrum Groningen en Dwarslaesie Organisatie Nederland.

2 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk worden de opzet van het onderzoek en de respons op de verstuurde enquête beschreven. Uitgebreidere informatie over de opzet van het onderzoek is te vinden in enkele Engelstalige artikelen: het onderzoeksdesign in Gross-Hemmi et al., 2017; de samenstelling van de vragenlijst in Fekete et al., 2017, en de werving en respons in Fekete et al (accepted for publication). Deze referenties zijn te vinden in de literatuurlijst achterin dit verslag.

2.1. Opzet van onderzoek

Het InSCI-NL onderzoek bestaat uit een eenmalig enquête onder een aselecte steekproef van mensen met een dwarslaesie die ooit bij De Hoogstraat Revalidatie, Rijndam Revalidatie en het Universitair Medisch Centrum Groningen klinisch, poliklinisch of consultair zijn behandeld. Verdere inclusiecriteria waren: 18 jaar of ouder ten tijde van het onderzoek, hebben van een dwarslaesie of caudalaesie, in Nederland wonen, en voldoende Nederlands spreken om de vragenlijst te kunnen beantwoorden. Eerst werd in elk centrum een lijst opgesteld van mensen die aan de inclusiecriteria voldeden. Uit deze groep werd per centrum een aselecte steekproef getrokken. In De Hoogstraat is later nog een aanvullende steekproef getrokken.

De geselecteerde mensen werden door hun revalidatiearts schriftelijk uitgenodigd voor deelname aan dit onderzoek. Bij deze uitnodiging zat een informatiebrief van de onderzoekers, de enquête en een portvrije antwoordenvelop. Deelnemers werd gevraagd om de enquête bij voorkeur digitaal in te vullen, maar zij konden deze ook op papier invullen en terugsturen. Mensen die niet mee wilden werken hoefden niet te reageren op deze oproep.

Op de enquête zat een etiket met een identificatienummer en een wachtwoord om de vragenlijst digitaal in te kunnen vullen op een beveiligde website van het onderzoeksinstituut Swiss Paraplegic Research in Nottwil, Zwitserland. Vragenlijsten die op papier ingevuld waren, werden na ontvangst door de onderzoekers (samen met studenten en assistenten) met behulp van het identificatienummer en wachtwoord van de betreffende deelnemer via dezelfde website gedigitaliseerd.

2.2 Samenstelling van de enquête

De enquête bestaat uit een aantal onderdelen. Bij de samenstelling ervan is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten. Naast vragen over demografische factoren (zoals leeftijd en geslacht) en kenmerken van de dwarslaesie (datum van ontstaan, oorzaak, hoogte en compleetheid) bevatte de enquête vragen over de volgende onderwerpen:

- Zelfstandigheid in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten; een aantal vragen uit de Spinal Cord Independence Measure
- Secundaire stoornissen; vragen uit de Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale;
- Mentale gezondheid; de schaal Mental Health van de MOS Short-Form-36
- Vitaliteit; de schaal Vitality van de MOS Short-Form-36
- Maatschappelijke activiteiten; enkele vragen uit de Model Disability Survey
- Vragen over werk, werksituatie en tevredenheid met werk
- Omgevingsfactoren; de Nottwill Environmental Factors Inventory
- Vragen over gebruik van zorg en tevredenheid over de zorg
- Welbevinden; 5 vragen uit de WHO Quality of Life BREF

Naast dit deel dat voor alle landen identiek was, bevatte de Nederlandse vragenlijst ook vragen over:

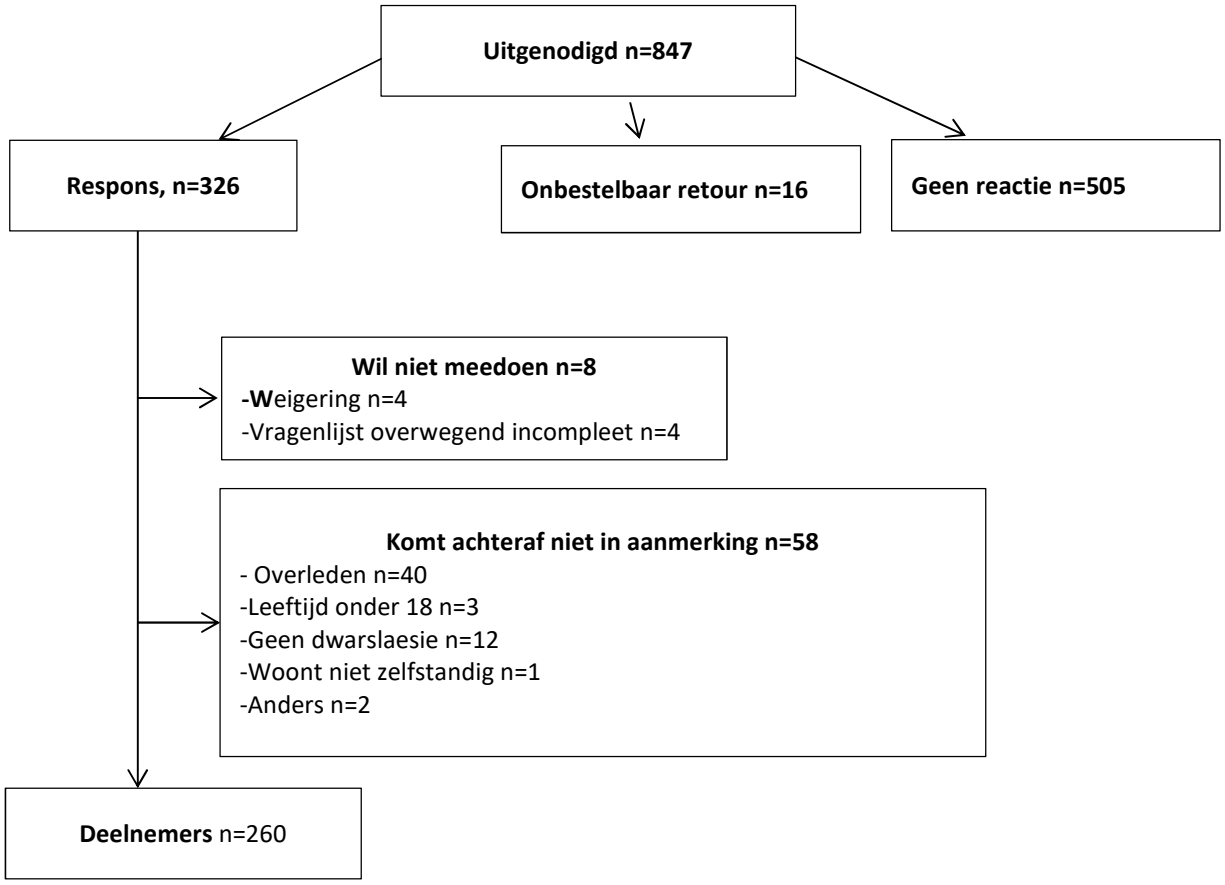
- Lichamelijke activiteit; enkele vragen uit de Physical Activity Scale for People with Physical Disabilities met aangepaste antwoord opties
- Sociale integratie; enkele vragen uit de European Social Survey.

Nadere informatie over de vragenlijst is te vinden in Fekete et al., 2017 of verkrijgbaar bij de auteurs.

2.3 Respons

Tussen januari en oktober 2018 zijn in totaal 847uitnodigingen verstuurd; 439 vanuit De Hoogstraat, 222 vanuit Rijndam, en 186 vanuit UMG. Enkele weken later werd eenmalig een herinnering verstuurd. De laatst binnengekomen vragenlijst werd in januari 2019 ontvangen. In totaal hebben 260 personen de vragenlijst grotendeels of helemaal ingevuld, wat overeen komt met een respons van 33%. Van de 260 deelnemers hebben er 149 (57%) de enquête op papier ingevuld en 111 (43%) digitaal.

De figuur op de volgende pagina geeft een overzicht van de respons.



Figuur 1 Stroomschema respons

2.4 Analyses

Nadat alle op papier binnengekomen enquêtes waren gedigitaliseerd, heeft Swiss Paraplegic Research een Excel file van het Nederlandse databestand aangeleverd. Deze is door ons omgezet in een SPSS bestand. Daarna zijn zoveel mogelijk missende waarden aangevuld en tegenstrijdige antwoorden opgelost indien uit antwoorden op andere vragen eenduidig op te maken was wat het antwoord zou moeten zijn.

In dit rapport wordt vooral gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek (frequentie- en kruistabellen). Omdat veel scores niet normaal verdeeld zijn wordt naast het gemiddelde en de standaarddeviatie vaak ook de mediane score (dit is het 50^{e} percentiel; ofwel de score waarbij de ene helft van de deelnemers hoger en de andere helft van de deelnemers lager scoort) en de Inter-Quartile Range (IQR; score van het 25^{e} percentiel en van het 75^{e} percentiel) gebruikt. In geval van statistische toetsing is het resultaat significant als de p-waarde kleiner is dan 0,05.

3 Beschrijving van de groep deelnemers

In dit hoofdstuk worden de algemene kenmerken van de deelnemers beschreven: demografische kenmerken, kenmerken van de dwarslaesie, gegevens over de zelfstandigheid in activiteiten van het dagelijks leven, en tenslotte gegevens over bijkomende gezondheidsproblemen.

3.1 Demografische kenmerken

In tabel 1 staan de demografische gegevens van alle deelnemers aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd is ongeveer 59 jaar. De jongste deelnemer is 19 jaar en de oudste deelnemer 90 jaar. Een kwart van de deelnemers is 69 jaar of ouder. Twee derde van de deelnemers is man, bijna twee derde is gehuwd of woont samen en het overgrote deel (92%) van de deelnemers is in Nederland geboren.

Tabel 3.1 Demografische kenmerken van de onderzoeksgroep (N=260)

Leeftijd	260	Gemiddelde (SD)	59 (14)
Geslacht	260	Man	67*
Geboorteland	260	Nederland	92
Burgerlijke staat	258	Alleenstaand	19
		Gehuwd/samenwonend	63
		Gescheiden/Weduwe/Weduwnaar	19
Woonsituatie	260	Alleen wonend	23
		Thuiswonende kinderen	21
Hulp thuis	260	Ja,	57
		door**:	
		familie	39
		vrienden	17
		professionele zorgverleners of betaalde hulp	32
Gezinsinkomen	231	Minder dan 1300	16
		1300 – 1850	11
		1850 – 2600	19
		2600 – 3550	23
		3550 - 4500	13
		Meer dan 4500	18
Aantal jaren onderwijs voor dwarslaesie	229	Gemiddelde (SD)	16 (5)
		Mediaan (IQR)	15 (13 -19)
Aantal jaren onderwijs na dwarslaesie	160	Gemiddelde (SD)	2 (5)
		Mediaan (IQR)	0 (0 – 2)
Opleidingsniveau	260	Geen/lagere school	4
		LBO, MAVO, VMBO, MBO niveau 1, AVO onderbouw	34
		HAVO, VWO, MBO niveau 2-4	22
		HBO, WO	39

* Alle cijfers zijn (valid) percentages, tenzij anders aangegeven, SD=standaarddeviatie

**meerdere antwoorden mogelijk

3.2 Dwarslaesiekenmerken

In tabel 3.2 zijn basisgegevens over de dwarslaesie opgenomen. De meeste deelnemers hebben al geruime tijd, gemiddeld 15 jaar, een dwarslaesie. Ongeveer twee derde van de deelnemers heeft een lage dwarslaesie (paraplegie) en ongeveer twee derde heeft een incomplete dwarslaesie. Bijna twee derde heeft een traumatische dwarslaesie.

Tabel 3.2 Kenmerken van de dwarslaesie (N=260)

Leeftijd bij ontstaan dwarslaesie	250	gemiddelde (SD)	43 (17)
		mediaan (IQR); range 8 - 78	45 (28 – 56)
Duur van de dwarslaesie	250	gemiddelde (SD)	15 (14)
		mediaan (IQR); range 1-61	10 (5 – 22)
Oorzaak	254	Trauma	62
Traumatische oorzaak*	47	Ongeval tijdens sport of vrije tijd	18
	53	Verkeersongeval	20
	26	Ongeval tijdens werk	10
	33	Val	12
	23	Andere traumatische oorzaak	9
Niet-traumatische oorzaak*	28	Slijtage (degeneratie) van de wervelkolom	11
	25	Tumor	10
	27	Vaatproblemen, bijv. infarct, bloeding, vaatafwijking	10
	14	Infectie	5
	10	Andere niet-traumatische oorzaak	4
Laesieniveau	260	Tetraplegie (hoge dwarslaesie)	38
		Paraplegie (lage dwarslaesie)	62
Laesiecompleetheid	255	Compleet (geen gevoel en kracht onder het niveau)	28

* Deelnemers konden meerdere antwoorden aankruisen.

** Alle cijfers zijn percentages, tenzij anders aangegeven; SD=standaarddeviatie

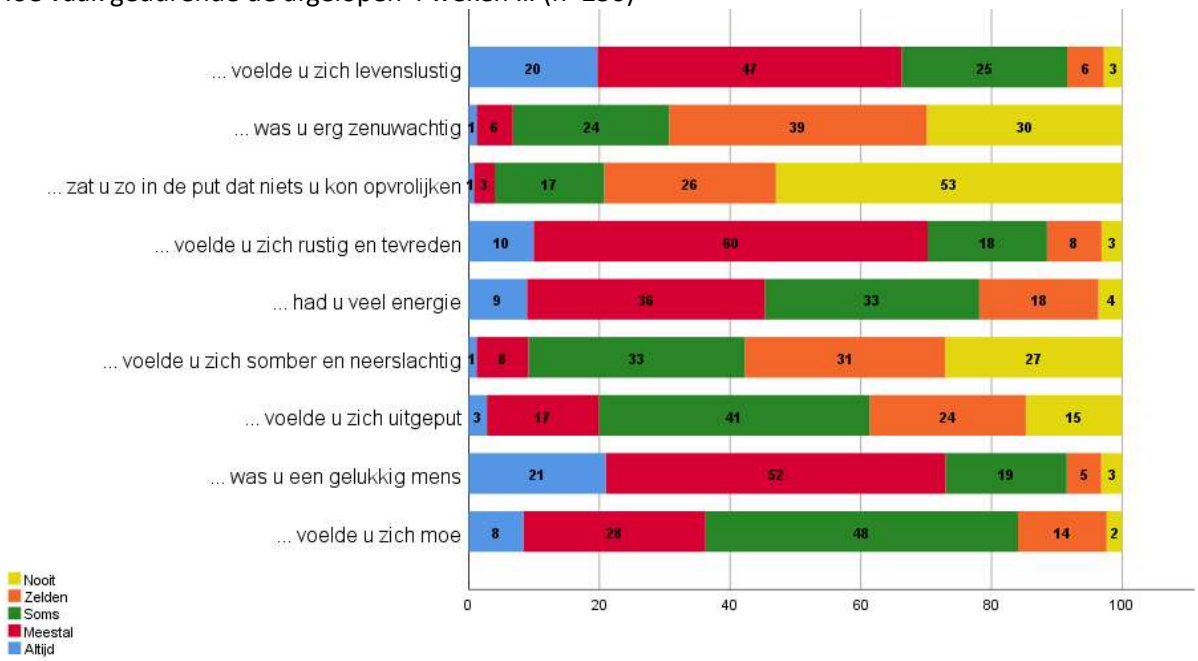
In vergelijking met een eerder onderzoek naar onder leden van Dwarslaesie Organisatie Nederland uit 2012 (Post en Heutink, 2013) zijn de deelnemers aan dit onderzoek iets ouder (59 in plaats van 55 jaar), even vaak man, hebben zij ongeveer even lang een dwarslaesie, even vaak een traumatische dwarslaesie, even vaak een tetraplegie, maar veel minder vaak een complete dwarslaesie (28% tegen 53%).

Het is in het kader van deze rapportage niet mogelijk om de resultaten apart voor allerlei subgroepen (zoals geslacht, leeftijd, oorzaak dwarslaesie, ernst dwarslaesie, duur dwarslaesie, etc.) te presenteren. Om deze reden is ervoor gekozen om hier alleen onderscheid te maken naar ernst van de dwarslaesie. Als maat voor de ernst van de dwarslaesie is de vraag naar de gebruikelijke wijze van voortbewegen uit de SCIM gebruikt. De antwoorden zijn in drie categorieën ingedeeld: (1) met elektrische rolstoel of afhankelijk van hulp van anderen (42 deelnemers; 16,2%), (2) met handbewogen rolstoel of alleen onder toezicht lopen (90 deelnemers; 34,6%), en (3) zelfstandig lopen, al dan niet met hulpmiddelen zoals een looprekje, rollator of orthese (121 deelnemers; 46,5%). Van zeven deelnemers (2,7%) was dit niet bekend. Zij zijn bij deze vergelijkende analyses niet meegenomen.

4. Vitaliteit en mentale gezondheid

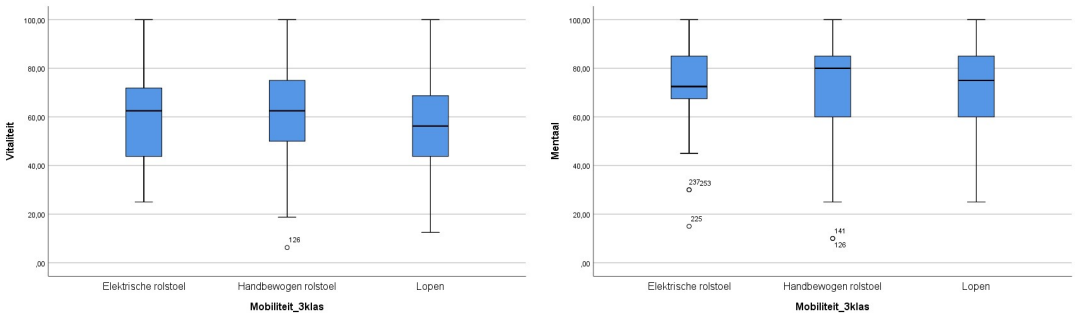
Figuur 4.1 laat de antwoorden op de afzonderlijke vragen zien. Hieruit blijkt een overwegend positief beeld: de meeste deelnemers geven aan meestal of altijd een gelukkig mens te zijn, levenslustig te zijn en zich rustig en tevreden te voelen. Minder dan 10% zegt zich zelden of nooit gelukkig of levenslustig te voelen. Wel geeft ruim een derde aan zicht meestal of altijd moe te voelen.

Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken … (n=250)



Figuur 4.1. Vitaliteit en mentale gezondheid

Op basis van deze antwoorden zijn totaalscores berekend van de schalen voor vitaliteit en mentale gezondheid. Deze totaalscores zijn allebei minimaal 0 (heel slecht) en maximaal 100 (uitstekend). De totaalscore voor vitaliteit is 58,9 (SD 18,1) en de totaalscore voor mentale gezondheid is 71,9 (SD 18,6). Er blijkt geen relatie te bestaan tussen de ernst van de dwarslaesie en de gemiddelde scores voor vitaliteit en mentale gezondheid (figuur 4.2).



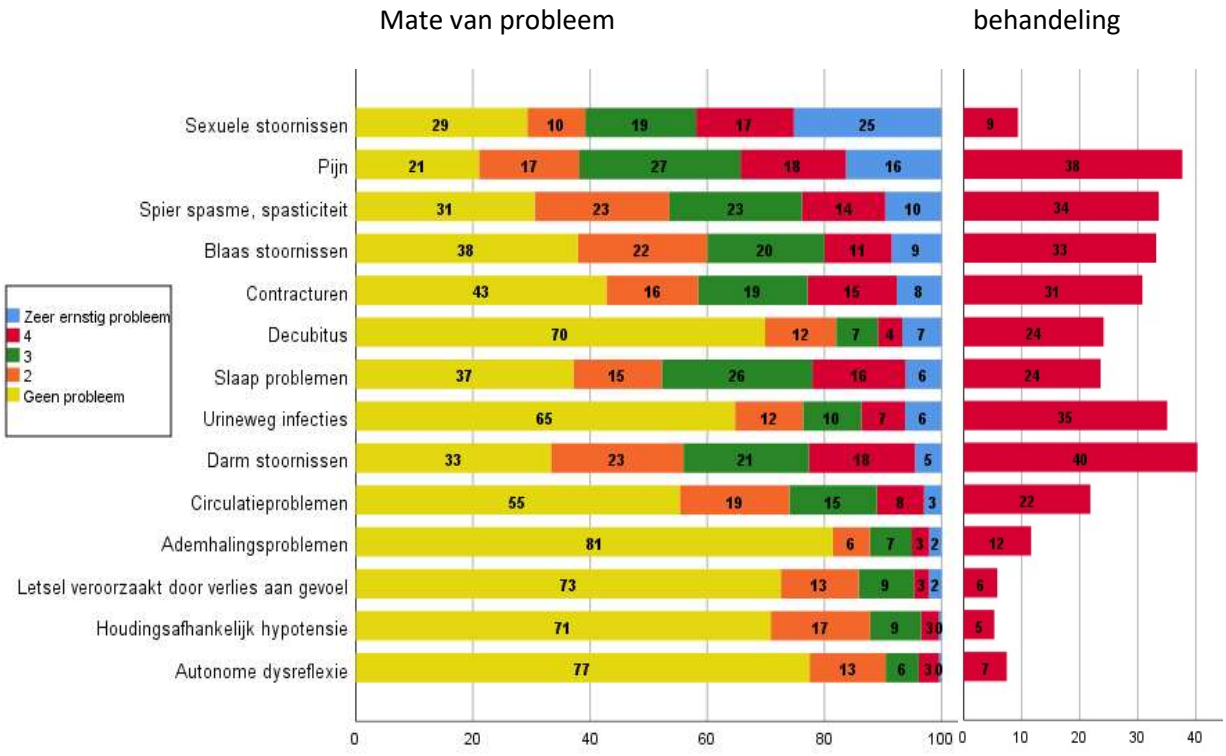
Figuur 4.2. Vitaliteit en mentale gezondheid naar ernst van de dwarslaesie

De gemiddelde score van 58,9 op de schaal voor vitaliteit is duidelijk lager dan de score van 68,6 (SD 19,2) uit een onderzoek onder ruim 4000 Amsterdammers (Aaronson et al., 1998) De gemiddelde score op de schaal voor mentale gezondheid is ook lager dan die van de Amsterdammers, maar dit verschil is kleiner, namelijk 71,9 tegen 75,9 (SD 17,6). Het CBS gebruikt dezelfde schaal voor mentale gezondheid in het Permanent Onderzoek Leefsituatie onder de algemene Nederlandse bevolking (Driessen, 2011). In dat onderzoek staat een score van 0-60 voor 'psychisch ongezond' en een score boven de 60 voor 'psychisch gezond'. Van de deelnemers aan de InSCI studie heeft een kwart (26,4%) een score tussen 0 en 60 en daarmee een matige/slechte psychische gezondheid. Dit is bijna twee keer zo hoog vergeleken met de 13.7% die het CBS vindt onder de algemene bevolking. Dat ongeveer een kwart van de mensen met een dwarslaesie mentale problemen heeft komt wel overeen met bevindingen uit ander onderzoek onder deze groep (Post en Van Leeuwen, 2012).

5. Gezondheidsproblemen

De grote meerderheid van de deelnemers heeft in de afgelopen 12 maanden één of meerdere complicaties van de dwarslaesie of andere gezondheidsproblemen gehad. De mate van probleem was nagevraagd met vijf antwoord categorieën, van geen probleem (geel) tot zeer ernstig probleem (blauw). Pijn, seksuele problemen en spasticiteit worden het vaakst als probleem genoemd. Per gezondheidsprobleem is ook gevraagd of de deelnemer hiervoor een behandeling (zoals medicijnen, therapie) kreeg. Deze percentages staan in de rechterkolom van figuur 5.1.

Figuur 5.1 Gezondheidsproblemen in de afgelopen 12 maanden

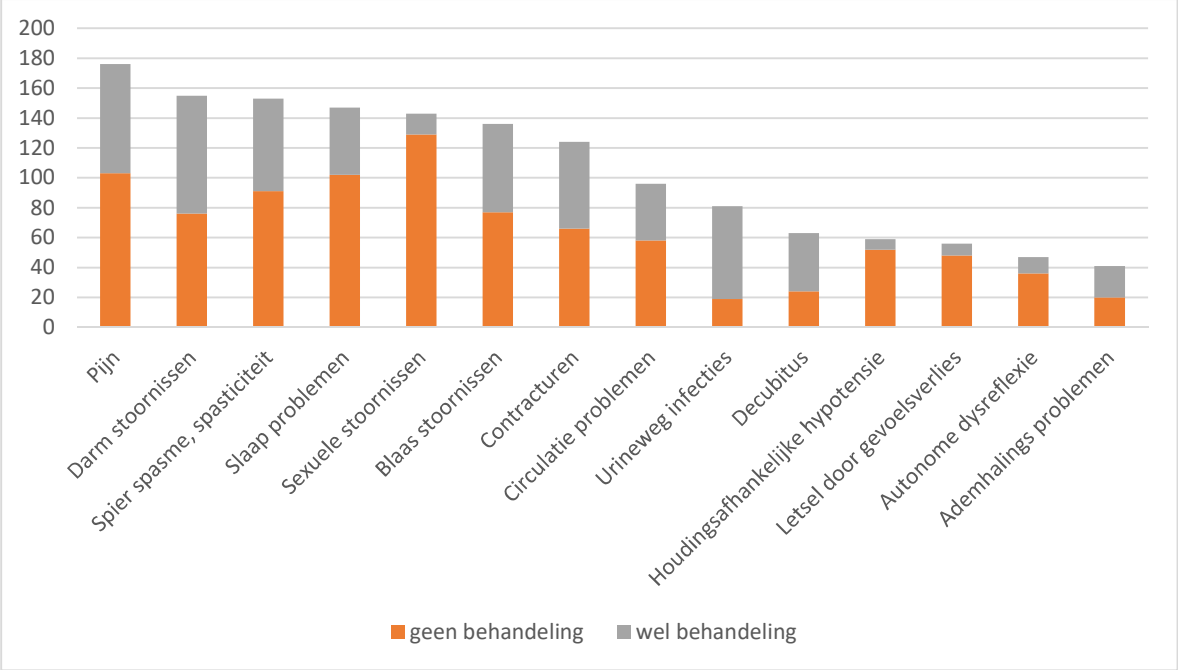


Figuur 5.1 Gezondheidsproblemen en behandeling in de afgelopen 12 maanden

Per gezondheidsprobleem is een tweedeling gemaakt waarin de score 1 ‘geen probleem’ en de scores 2 tot en met 5 ‘wel probleem’ aangeven. Daarna is een totaalscore van het aantal gezondheidsproblemen gemaakt (minimaal 0, maximaal 14). Op deze totaalscore heeft slechts 5,8% de score 0, dus geen enkel gezondheidsprobleem. Het gemiddelde aantal gezondheidsproblemen is 6,1 (SD 3,3). Ruim de helft (53,5%) van alle deelnemers geeft 6 of meer gezondheidsproblemen aan.

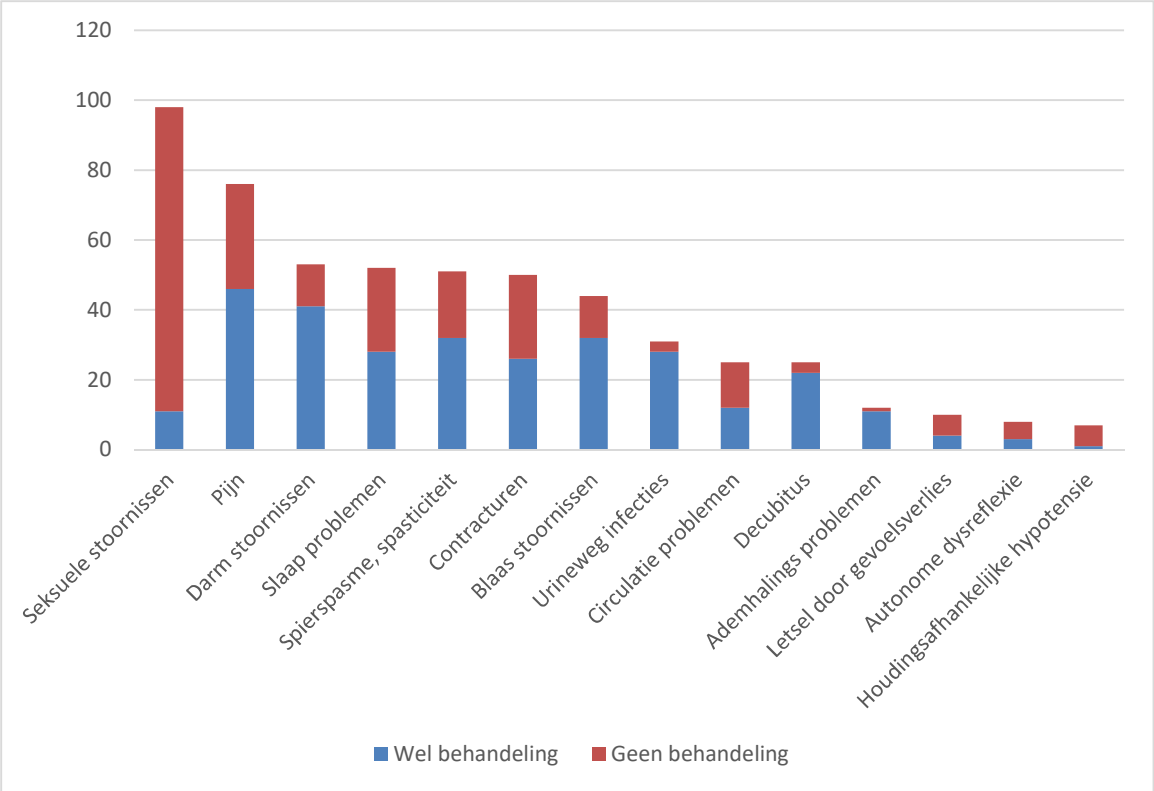
Wanneer alleen de ernstige gezondheidsproblemen (scores 4 en 5) worden geteld, heeft slechts 26,2% geen gezondheidsproblemen, is het gemiddelde aantal ernstige gezondheidsproblemen 2,2 (SD 2,1) en ruim een derde (35,4%) heeft drie of meer ernstige gezondheidsproblemen.

Meer dan een derde van de mensen werd naar eigen zeggen in het afgelopen jaar behandeld voor darmstoornissen, blaasstoornissen (o.a. incontinentie), urineweginfecties, pijn, of spasticiteit. Relatief weinig mensen kregen een behandeling voor seksuele stoornissen. Figuur 5.2. laat zien hoeveel mensen met gezondheidsproblemen naar eigen zeggen voor het betreffende probleem wel (grijze deel) of geen (gele deel) behandeling kreeg.



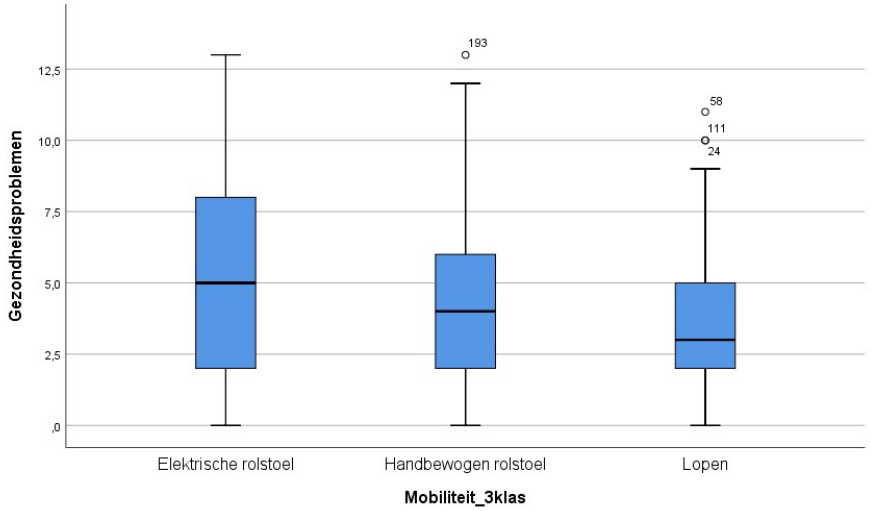
Figuur 5.2. Gezondheidsproblemen en behandeling

De volgende figuur 5.3 laat de situatie zien wanneer alleen gekeken wordt naar de ernstige problemen. Seksualiteit is dan het meest genoemde probleem en veruit de meeste mensen kregen daar het afgelopen jaar geen behandeling voor. Ook voor pijn, slaapproblemen, contacturen en circulatie problemen geeft een relatief groot deel van de deelnemers aan geen behandeling voor dit probleem te krijgen.



Figuur 5.3. Ernstige gezondheidsproblemen en behandeling

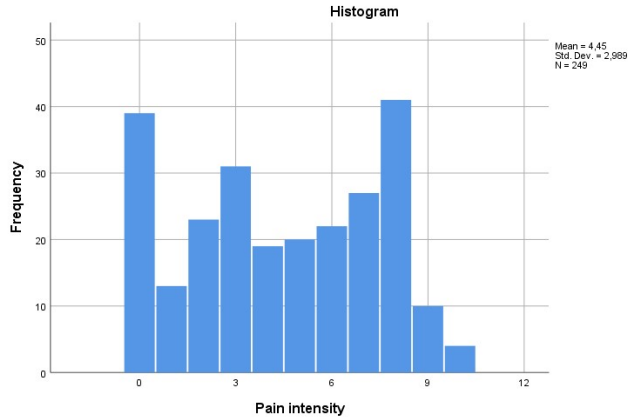
Figuur 5.4 laat zien dat mensen met een meer ernstige dwarslaesie ook meer gezondheidsproblemen (score 2 of hoger) hebben. Het verschil tussen de drie groepen is significant (p=0.017), al is binnen elke groep de spreiding groot. Ook binnen de groep mensen die lopen heeft 90% een of meerdere gezondheidsproblemen en is het gemiddelde aantal gezondheidsproblemen nog 3,7 (SD 2,4).



Figuur 5.4 Aantal gezondheidsproblemen naar ernst van de dwarslaesie

Verder is gevraagd naar de ernst van pijn in de afgelopen week. De meeste deelnemers (84%) geven aan in de afgelopen week pijn te hebben gehad (figuur 5.3). Meer dan de helft van de deelnemers heeft matige pijn (score 4-6; 24%) of ernstige pijn (score 7 of hoger; 33%).

Er is geen significant verband tussen de ernst van de dwarslaesie en intensiteit van pijn.



Figuur 5.5 Verdeling van pijnintensiteit in de afgelopen week

Naast de standaard nagevraagde complicaties is nog een open vraag gesteld naar andere gezondheidsproblemen. In totaal 174 deelnemers noemden daar nog een of meerdere gezondheidsproblemen. De aard van deze problemen varieerde sterk.

6. Zelfredzaamheid in het dagelijks leven

Tabel 6.1 geeft weer hoeveel procent van de deelnemers hulp, hulpmiddelen of aanpassingen nodig heeft bij het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven.

Tabel 6.1 Functionele zelfredzaamheid en mobiliteit

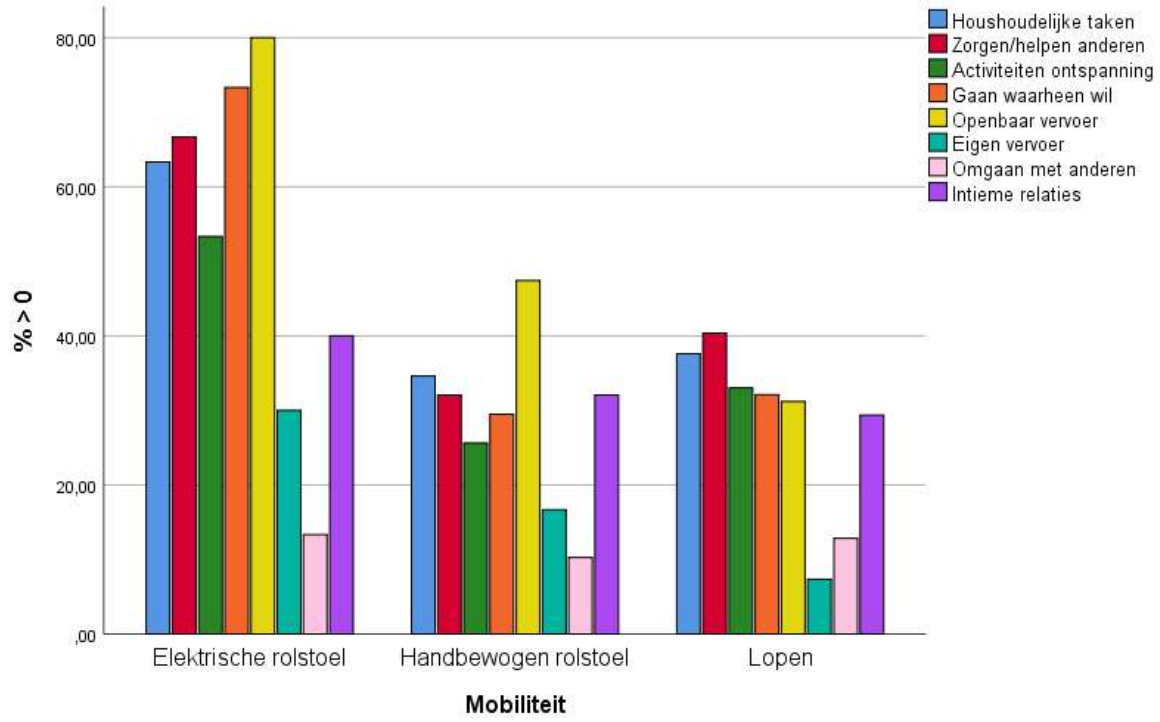
Activiteit		Hulp of hulpmiddel	Percentage
Eten en drinken	255	Volledige of gedeeltelijke hulp Met hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel	6 13 79
Wassen bovenlichaam	255	Volledige of gedeeltelijke hulp Met hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel	21 26 53
Wassen onderlichaam	254	Volledige of gedeeltelijke hulp Met hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel	28 28 44
Kleden bovenlichaam	254	Volledige of gedeeltelijke hulp Makkelijke kleding met hulpmiddel Moeilijke kleding met hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel	21 1 15 63
Kleden onderlichaam	254	Volledige of gedeeltelijke hulp Makkelijke kleding met hulpmiddel Moeilijke kleding met hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel	31 2 12 56
Persoonlijke verzorging	254	Volledige of gedeeltelijke hulp Met hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel	16 8 77
Blaasmanagement	254	Gebruik verblijfskatheter	17

Intermitterend katheteriseren	204	Volledige of gedeeltelijke hulp Zelf Niet nodig	9 35 56
Extern opvangmateriaal	201	Volledige of gedeeltelijke hulp Zelf zonder hulp Niet nodig	12 37 51
Darmmanagement	252	Hulp nodig	65
Stoelgang is	244	Onregelmatig of zelden Regelmatig	15 85
Ongewenste ontlasting	248	1 keer per week of vaker 1 tot 4 keer per maand Minder dan 4 keer per maand Nooit	7 19 37 37
Toiletgebruik	253	Volledige of gedeeltelijke Hulpmiddelen of aanpassingen nodig Zonder hulp of hulpmiddelen	26 32 42
Welke activiteiten kunt u uitvoeren zonder hulp of elektrische hulpmiddelen		Bovenlichaam omdraaien in bed Onderlichaam omdraaien in bed Gaan zitten in bed Liften in de stoel Geen van alle activiteiten	70 67 68 56 24
Transfer bed-rolstoel	255	Met volledige hulp Met gedeeltelijke hulp of hulpmiddel Zonder hulp of hulpmiddel Geen rolstoel	28 13 35 38
Voortbewegen over 10-100 m	253	Volledige hulp Elektrische rolstoel Handbewogen rolstoel Lopen met toezicht Lopen met looprek, krukken of stokken Lopen met 1 stok Lopen met alleen een beenorthese Lopen zonder hulpmiddelen	2 15 32 4 8 11 4 25

Een klein aantal deelnemers (21%) krijgt hulp bij eten of drinken. Bijna de helft krijgt hulp bij het wassen en aankleden, een kwart krijgt hulp bij de toiletgang. Bijna twee derde heeft af en toe tot vaak ongewenste ontlasting *ongelukjes*. Een kwart krijgt hulp of gebruikt een hulpmiddel bij het maken van een transfer van bed naar rolstoel. Een klein gedeelte verplaatst zich met hulp of een elektrische rolstoel (17%), een derde verplaatst zich met een handbewogen rolstoel (32%), ruim een kwart verplaatst zich lopend met een hulpmiddel (27%) en een kwart verplaatst zich lopend zonder hulpmiddel (25%).

7. Participatie in activiteiten

In de enquête zijn een aantal vragen opgenomen over problemen met participatie in maatschappelijke activiteiten in de afgelopen vier weken. De antwoorden per vraag zijn samengevoegd tot ‘geen probleem’ (score 0 of 1) en ‘probleem’ (score 3, 4 of 5). Figuur 7.1. geeft voor elke vraag weer welk percentage van de deelnemers problemen daarmee ervaart.



Figuur 7.1. Problemen met participatie in activiteiten in de afgelopen 4 weken

In totaal ervaren 42% tot 43% van de deelnemers problemen met het uitvoeren van huishoudelijke taken en het zorgen voor of helpen van anderen. Bij de gebruikers van een elektrische rolstoel is dat percentage duidelijk hoger dan bij de andere groepen. Veel deelnemers ervaren ook problemen met het gebruiken van openbaar vervoer (47%), Gaan waarheen men wil (38%), en het doen van activiteiten voor ontspanning of plezier (34%). Ook op deze punten ervaren gebruikers van een elektrische rolstoel duidelijk het vaakst problemen. Minder deelnemers (12%) rapporteren problemen in het omgaan met anderen. Wel ervaart 32% problemen in het hebben van intieme relaties.
Opvallend zijn de geringe verschillen tussen de gebruikers van een handbewogen rolstoel en de lopers, ook in deze laatste groep zijn er veel deelnemers die problemen ervaren met deelname aan maatschappelijke activiteiten.

8. Werk

In de vragenlijst zijn een aantal vragen gesteld over het al dan niet hebben van werk. In totaal zijn 165 deelnemers onder de 65 jaar. Van deze groep heeft iets meer dan de helft (88 ofwel 53%) betaald werk. Betaald werk is: een baan of betaald werk als zelfstandige hebben. Van de 77 deelnemers die geen betaald werk hebben, zijn de meesten (47) naar eigen zeggen arbeidsongeschikt. Anderen noemen zich werkzoekend (16), huisvrouw/man (14), student (2) of met (vervroegd) pensioen (3) (NB: meerdere antwoorden mogelijk).

Het aantal uren betaald werk dat de deelnemers noemen varieert van 6 tot 84 uur per week. Een kwart van de deelnemers met betaald werk werkt minder dan 20 uur per week, en in totaal 52% werkt minder dan 32 uur per week. Eén-derde werkt 36 uur per week of meer.

De deelnemers die werk hebben zijn in overgrote meerderheid tevreden over de erkenning die zij op hun werk krijgen (89%) en over hun salaris (83%).

De deelnemers die geen betaald werk hebben noemen als redenen daarvoor (meer dan een antwoord mogelijk): gezondheid (78%), geen passend werk kunnen vinden (13%), niet weten waar passend werk te vinden is (10%), problemen met vervoer (8%), verantwoordelijk zijn voor familieleden (7%), angst om uitkering te verliezen (7%), problemen met toegankelijkheid (5%), financieel geen werk nodig hebben (5%), niet willen werken (3%) of andere redenen (12%)

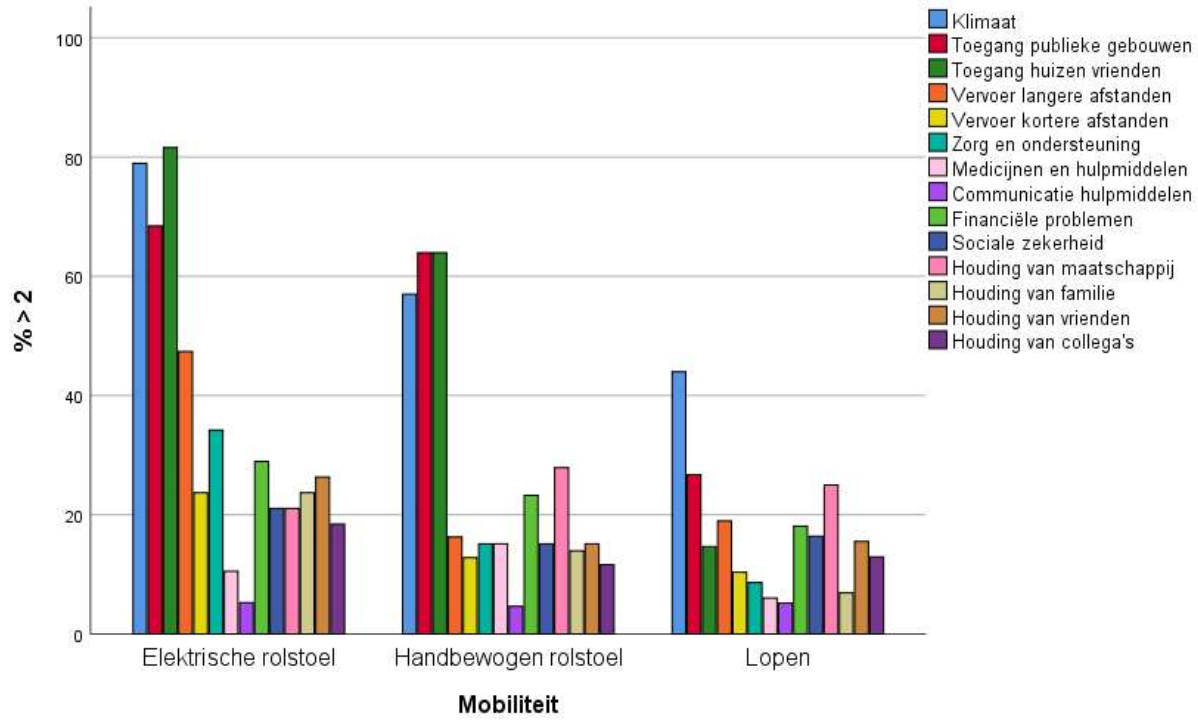
Van de deelnemers die geen werk hebben vinden de meesten (60%) dat zij ook niet in staat zijn om te werken. De andere 40% acht zich wel in staat tot betaald werk, maar overwegend voor een beperkt aantal uren: 19% 1-11 uur per week, 15% 12-20 uur per week en 8% 20 of meer uur per week.

Mannen hebben iets vaker betaald werk (56%) dan vrouwen (48%), en als mannen betaald werk hebben, werken zij ook wat meer uren per week (mediaan 34 uur per week) dan vrouwen (mediaan 24 uur per week). Het hebben van werk is ook afhankelijk van leeftijd: van de 40-49 jarigen heeft 70% betaald werk tegen 42% van de 60-65 jarigen. Tenslotte is het opleidingsniveau van belang deelnemers met een HBO of universitaire opleiding hebben vaker werk (68%) dan mensen met een lager of middelbaar opleidingsniveau (43%).

De arbeidsparticipatie van de gebruikers van een elektrische rolstoel (27%) is lager dan die van de gebruikers van een handbewogen rolstoel (56%) en van de lopers (51%). Het verschil tussen deze drie groepen is echter niet statistisch significant, waarschijnlijk vanwege het kleine aantal gebruikers van een elektrische rolstoel onder de 65 haar (15 deelnemers).

9. Omgevingsfactoren

De vragenlijst over omgevingsfactoren bevat vragen naar beperkende factoren in de afgelopen vier weken, wat betreft de fysieke omgeving (zoals onaangenaam klimaat, onvoldoende toegankelijkheid van gebouwen) de sociale omgeving (negatieve houding van anderen, zoals van familieleden en collega's), voorzieningen (zoals gebrek aan mogelijkheden voor vervoer over kortere en langere afstanden en hulpmiddelen voor communicatie) en gebrek aan zorgvoorzieningen, financiële middelen en sociale zekerheid. De antwoordcategorieën zijn: 'niet van toepassing', 'geen invloed', maakte mijn leven een beetje moeilijker' en 'maakte mijn leven veel moeilijker'. De percentages deelnemers die antwoorden dat deze factor hun leven moeilijker maakte (een beetje of veel) zijn per categorie van voortbewegen weergegeven in figuur 8.1.



Figuur 9.1. Belemmerende omgevingsfactoren in de afgelopen vier weken

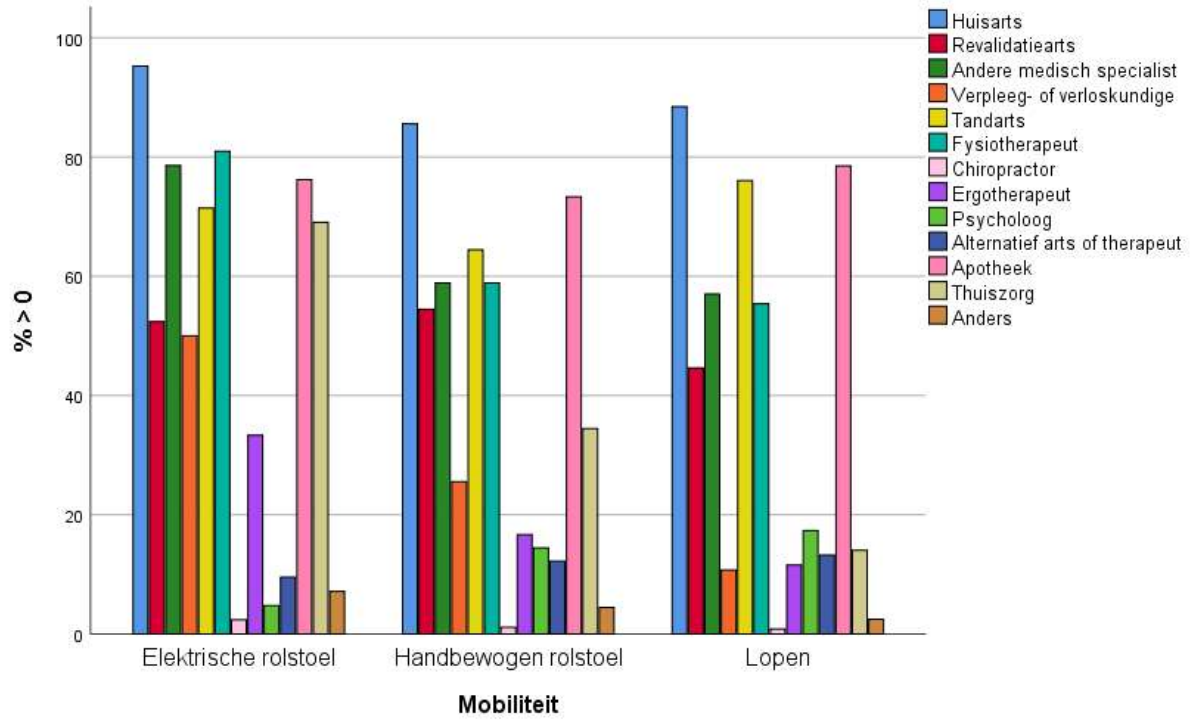
De meest genoemde belemmerende factoren zijn klimaat (54%), toegankelijkheid van openbare gebouwen (47%) en huizen van vrienden/familie (44%). Een kwart (26%) van de deelnemers rapporteert de negatieve houding van anderen als belemmerend, 22% ervaart belemmeringen door financiële problemen, en 16% ervaart belemmeringen door tekorten in zorg/ondersteuning.

Op de factoren klimaat, toegankelijkheid en vervoer langere afstanden verschillen de drie groepen het sterkst van elkaar. De groep elektrische rolstoel gebruikers rapporteert (niet onverwacht) het vaakst belemmerende omgevingsfactoren.

10. Gezondheidsvoorzieningen

In de vragenlijst waren vragen opgenomen naar contact met verschillende soorten zorgverleners. Deelnemers konden aangeven of zij in de afgelopen 12 maanden een bepaalde zorgverlener hadden bezocht, of door deze zorgverlener waren bezocht. Slechts 4,2% van de deelnemers kruiste geen enkele zorgverlener aan. Het gemiddelde aantal verschillende zorgverleners was 5 en 25% had met 6 of meer verschillende zorgverleners contact gehad. De resultaten zijn weergegeven in figuur 10.1 (volgende pagina)

Gebruikers van een elektrische rolstoel hebben significant vaker contact gehad met een andere medisch specialist, verpleeg- of verloskundige, fysiotherapeut en ergotherapeut. Het percentage deelnemers dat contact had met de huisarts, revalidatiearts, tandarts en apotheek verschilt niet significant tussen deze drie groepen.

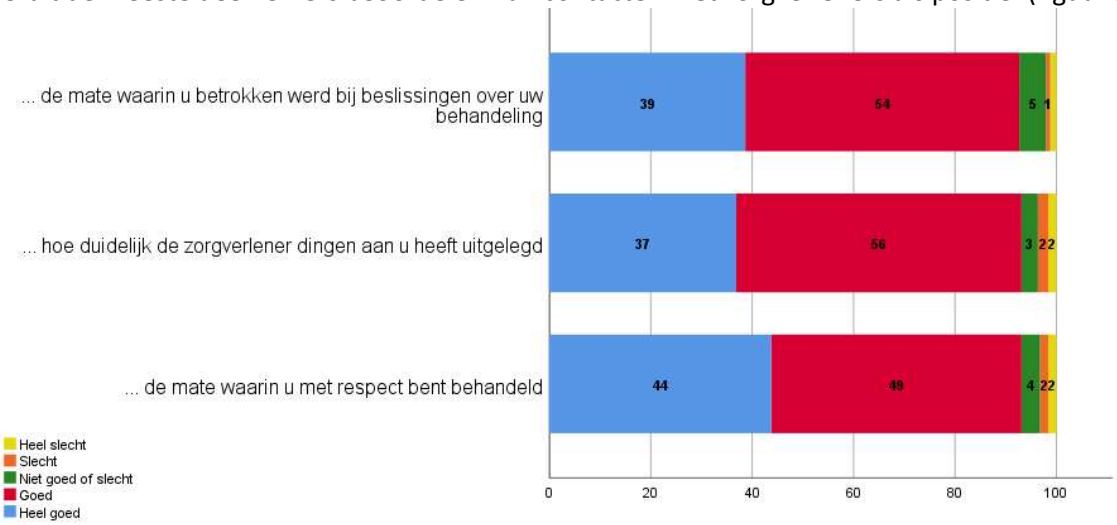


Figuur 10.1. Contact met zorgverleners in de afgelopen 12 maanden

Ongeveer een kwart (n=63, 26%) van de deelnemers geeft aan in de afgelopen 12 maanden één of meer keren ten minste één nacht te zijn opgenomen in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of andere zorginstelling. Dit verschilt significant tussen de drie groepen, van 47% van de elektrische rolstoel gebruikers, via 30% van de handbewogen rolstoel gebruikers, tot 17% van de lopers.

Een beperkt percentage van de deelnemers (11,5%) geeft aan in de afgelopen 12 maanden zorg nodig gehad maar die niet gekregen te hebben. Onder de elektrische rolstoel gebruikers is dit percentage het hoogst (22%). De 3 meest genoemde redenen voor het niet krijgen van zorg terwijl dat wel gewenst was, waren: uw zorgverlener was onvoldoende deskundig (n=10), u heeft het geprobeerd maar de zorg werd u geweigerd (n=7), er was geen zorg beschikbaar (n=6).

Veruit de meeste deelnemers beoordelen hun contacten met zorgverleners als positief (figuur 9.2).



Figuur 10.2. Beoordeling van het laatste contact met een zorgverlener

Ook over hoe de gezondheidszorg is georganiseerd in de eigen regio is het overgrote deel positief 18% is zeer tevreden, 65% tevreden, 14% is tevreden noch ontevreden, 2% is ontevreden en 2% is zeer ontevreden.

11. Kwaliteit van leven en algemene gezondheid

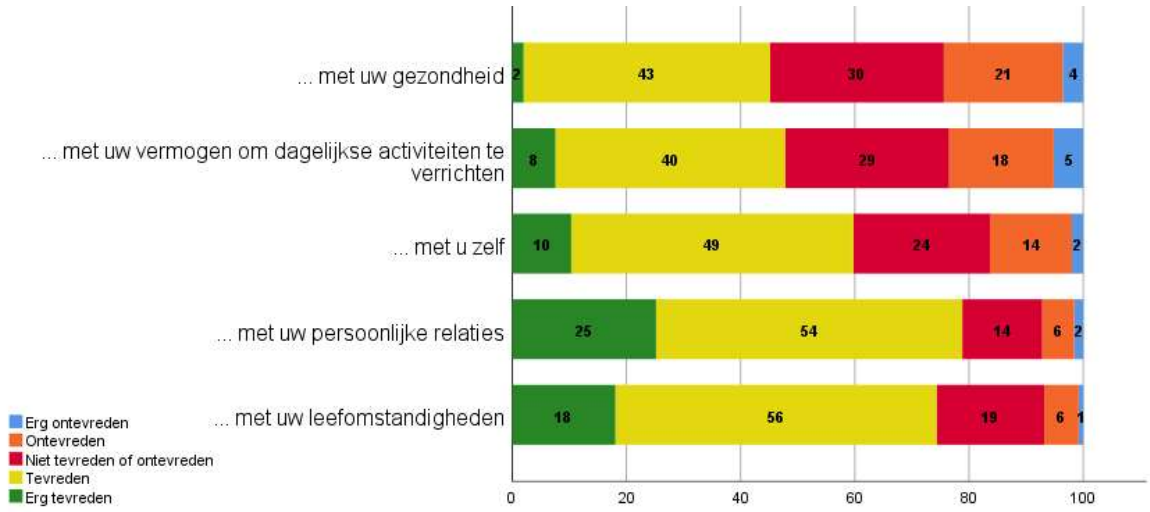
Gevraagd naar de beoordeling van de eigen kwaliteit van leven geeft ongeveer twee-derde een positief oordeel: 16% vindt de eigen kwaliteit van leven zeer goed, 53% goed, 19% niet goed/niet slecht, 12% slecht en 1% zeer slecht. De groep gebruikers van een handbewogen rolstoel is het meest tevreden met het eigen leven (77% goed of zeer goed), gevolgd door de lopers (70%) en de gebruikers van een elektrische rolstoel (53%).

Wat betreft de eigen algemene gezondheid is ook ongeveer twee-derde tevreden: 1,6% vindt de eigen gezondheid uitstekend, 12% zeer goed, 53% goed, 29% matig en 5% slecht. Deze ervaren gezondheid is verschilt niet significant tussen de drie groepen.

In vergelijking met de eigen gezondheid een jaar geleden, vind 8% deze veel beter, 18% wat beter, 43% niet veranderd, 24% wat slechter, en 7% deze veel slechter dan een jaar geleden. Ook dit verschilt niet significant tussen de drie groepen.

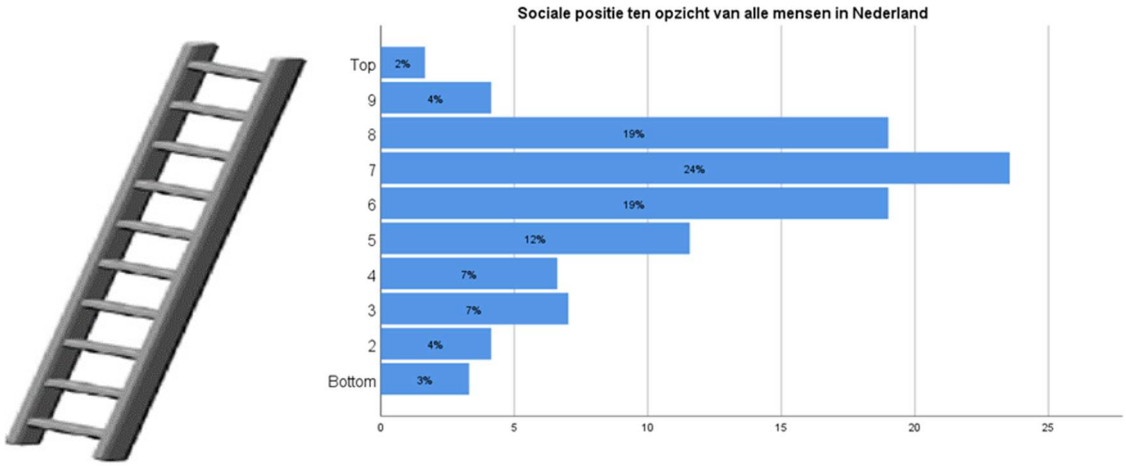
Figuur 11.1 laat zien hoe tevreden de deelnemers zijn met een verschillende aspecten van kwaliteit van leven. Iets minder dan de helft is tevreden met de eigen gezondheid (45%) en vermogen om dagelijkse activiteiten te verrichten (49%). De meerderheid van de deelnemers is wel tevreden met zichzelf (60%), en vooral met de persoonlijke relaties (79%) en de eigen leefomstandigheden (77%).

Op deze aspecten van kwaliteit van leven waren er geen significante verschillen tussen de drie groepen van ernst van de dwarslaesie.



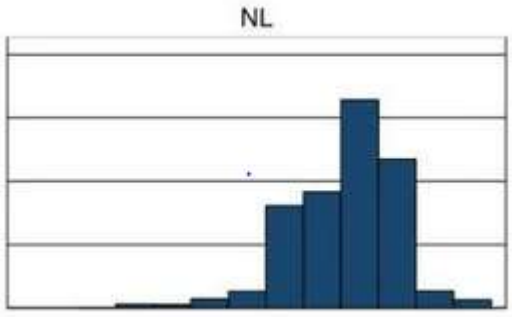
12. Maatschappelijke positie

Vragen zijn gesteld over hoe de deelnemers aankijken tegen de maatschappij en hun plaats daarin. Subjectieve sociale status is onderzocht met de volgende vraag: Stelt u zich voor dat deze ladder de sociale positie van alle mensen in Nederland weergeeft. Waar plaatst u zichzelf op deze ladder? Zet een X op de trede waar u zichzelf op dit moment in uw leven zou plaatsen ten opzichte van andere mensen in Nederland. Figuur 12.1 laat het gebruikte plaatje van de ladder en de antwoorden op deze vraag zien.



Figuur 12.1. Sociale positie ten opzichte van andere mensen in Nederland

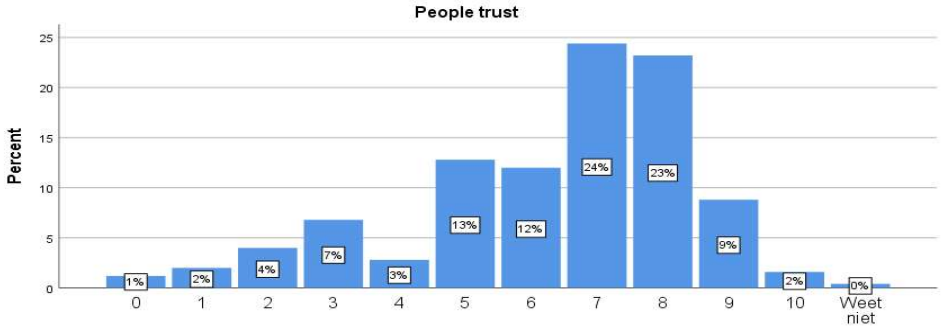
De verdeling van deze score lijkt op die uit een onderzoek onder de Nederlandse bevolking (figuur 12.2). De score 7 is in beide onderzoeken de meest voorkomende score. Toch lijken meer mensen met een dwarslaesie zichzelf erg laag op de ladder (scores 1-4) te plaatsen in vergelijking met de Nederlandse bevolking. De gemiddelde score van 6,0 (SD 2,0) is echter nog iets hoger dan de gemiddelde score van circa 5,9 in een groot onderzoek onder de algemene bevolking uit 2011 (Präg 2016)



Figuur 12.2. Subjectieve sociale status Nederland

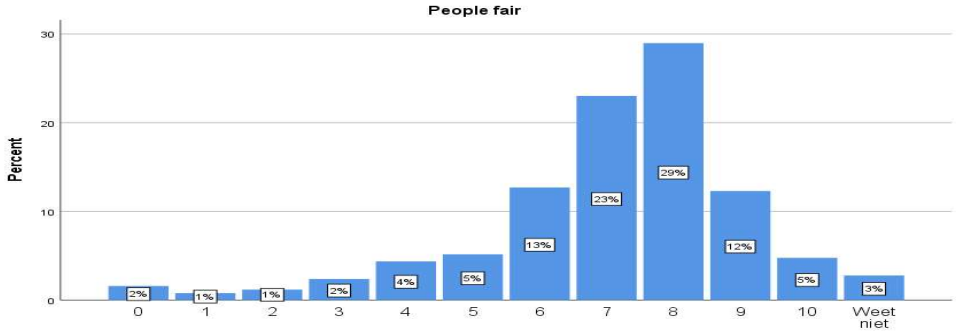
(Bron: https://essconf2016.wordpress.com/2016/07/11/is-social-status-inequality-bad/; 2-1-2020)

Verder zijn in InSCI een aantal vragen gesteld over het hebben van vertrouwen in de maatschappij. Per vraag is het antwoord gegeven op een schaal van 0 (geen vertrouwen) tot 10 (veel vertrouwen). De onderstaande figuren laten de antwoorden zien (de vragen zijn verkort weergegeven).



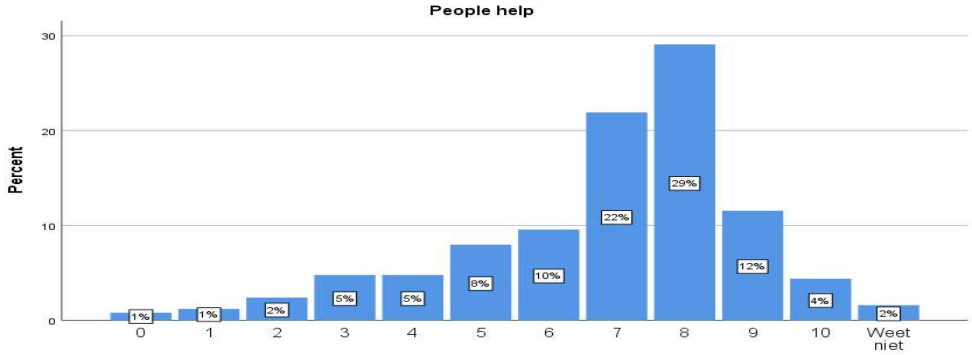
Figuur 12.3. Zijn de meeste mensen te vertrouwen, of kun je niet voorzichtig genoeg zijn?

Het percentage dat een 6 of hoger aangeeft is 70%. Dit is iets hoger dan de 66%-67% van de algemene bevolking in verschillende rondes van de European Social Survey (2010-2014; Schmeets 2017). Het percentage van de InSCI deelnemers dat een 7 of hoger aangeeft, 58%, is ook hoger dan dat in de algemene bevolking iets groter (50%; ESS 2014; Dekker 2016). In de algemene bevolking is de gemiddelde score in 2016/2017 ongeveer 6,1 (den Ridder 2018), tegen 6,3 (2,1) in het InSCI onderzoek.



Figuur 12.4. Zouden de meeste mensen proberen misbruik van u te maken als zij daartoe de kans krijgen, of zouden zij proberen eerlijk te zijn?

Het percentage van 69% dat een 7 of hoger aangeeft is bij deze vraag eveneens hoger dan de algemene bevolking (58%, ESS 2014, Dekker 2016). In de algemene bevolking is de gemiddelde score in 2016/2017 ongeveer 6,5 (den Ridder 2018), tegen 7,0 (SD 1,9) in het InSCI onderzoek.

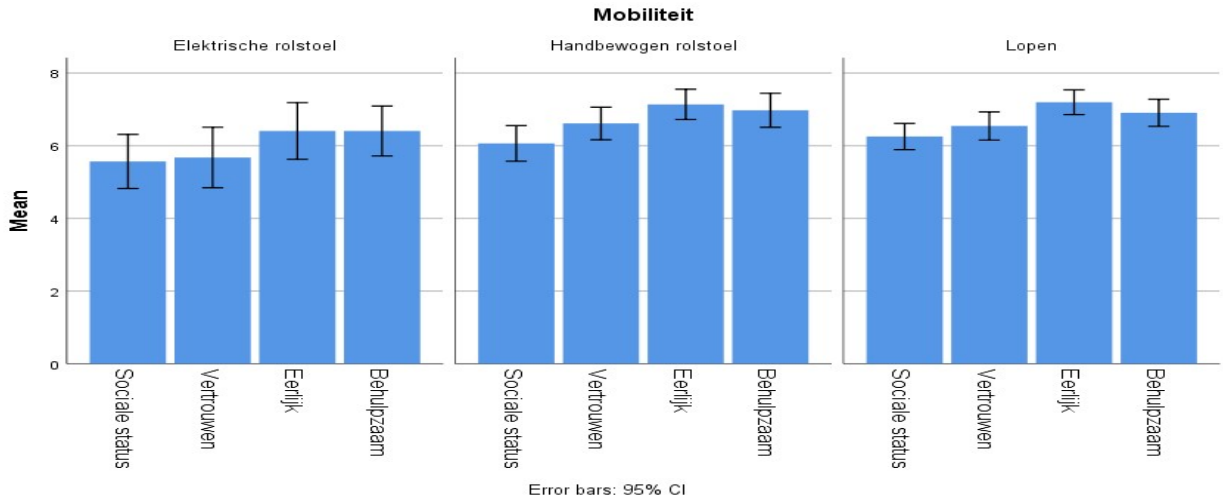


Figuur 12.5. Proberen mensen meestal behulpzaam te zijn of denken zij meestal aan zichzelf?

Het percentage van 67% dat vindt dat mensen meestal behulpzaam zijn (een 7 of hoger aangeeft) is aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking (35%) (ESS 2014; Dekker 2016). In de algemene bevolking is de gemiddelde score op deze vraag in 2016/2017 ongeveer 5,5 (den Ridder, 2018),

eveneens is dit met 6,8 (SD 2,1) duidelijk hoger in het InSCI onderzoek. Hiermee samenhangend geeft het overgrote deel van de deelnemers (91%) aan hulp te krijgen van naasten als zij dat nodig hebben.

Figuur 12.6 geeft de gemiddelde scores op de eerste vier vragen per categorie van mobiliteit. Uit deze figuur is af te lezen dat gebruikers van een elektrische rolstoel iets lager op deze vragen scoren. Bij geen van deze vragen is het verschil tussen deze drie groepen significant.



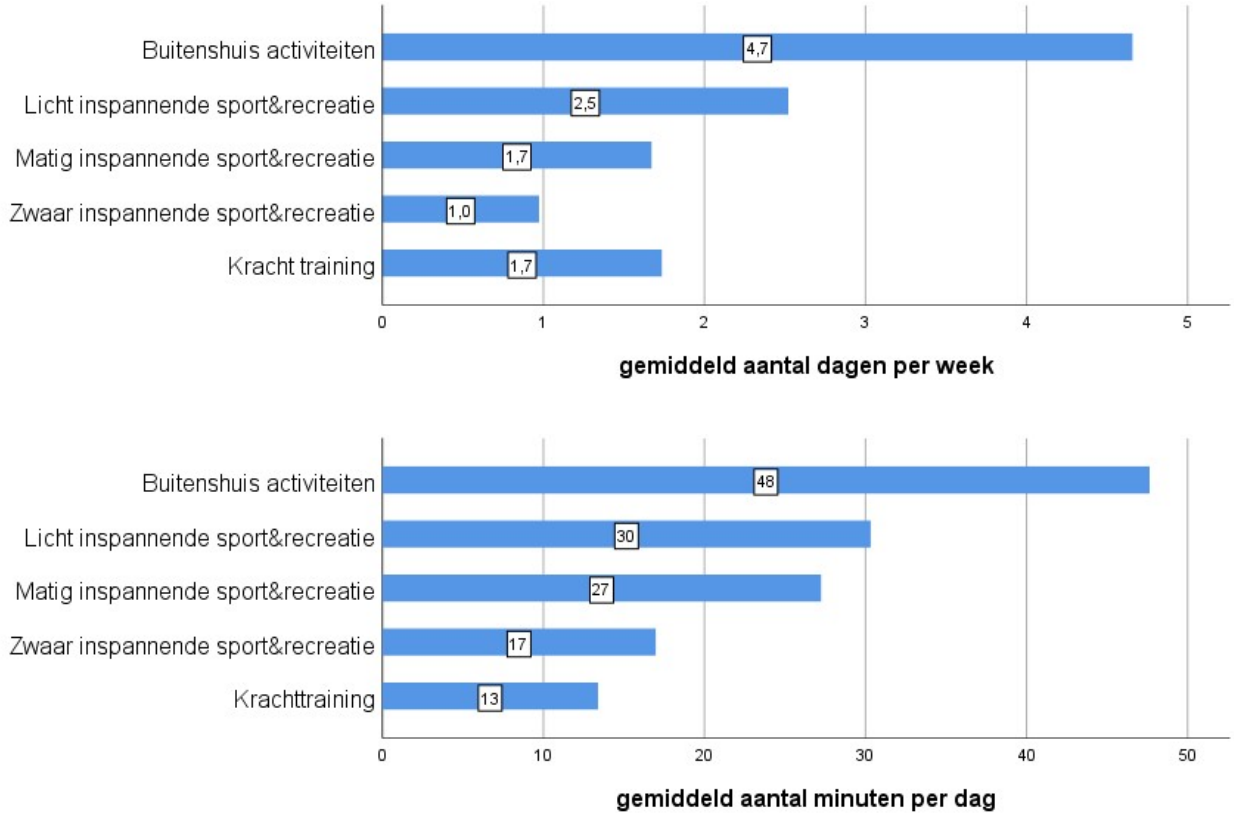
Figuur 12.6. Ervaren sociale status en sociaal vertrouwen per categorie van mobiliteit

De meeste deelnemers (55%) geven desgevraagd aan dat mensen met een dwarslaesie in Nederland niet gediscrimineerd worden, 24% geeft op deze vraag een neutraal antwoord of weet het niet en 21% vindt wel dat er sprake is van discriminatie. Ongeveer vier-vijfde van de deelnemers (83%) heeft ook het gevoel dat anderen hen met respect behandelen .

De meeste deelnemers voelen zich vrij om zelf te beslissen hoe zij hun leven leiden, driekwart (77%) is het met deze stelling eens, 15% geeft een neutraal antwoord en 8% is het niet eens met deze stelling. De meeste deelnemers (60%) antwoorden bevestigend op de vraag of zij zich nauw verbonden voelen met hun buurt, 29% geeft een neutraal antwoord en 11% geeft een ontkennend antwoord. Vrijwel alle deelnemers (91,6%) geven aan dat zij hulp van naasten krijgen wanneer zij dat nodig hebben. Ook geeft een grote meerderheid (81,4%) aan dat zij zelf hulp geven aan naasten wanneer die dat nodig hebben.

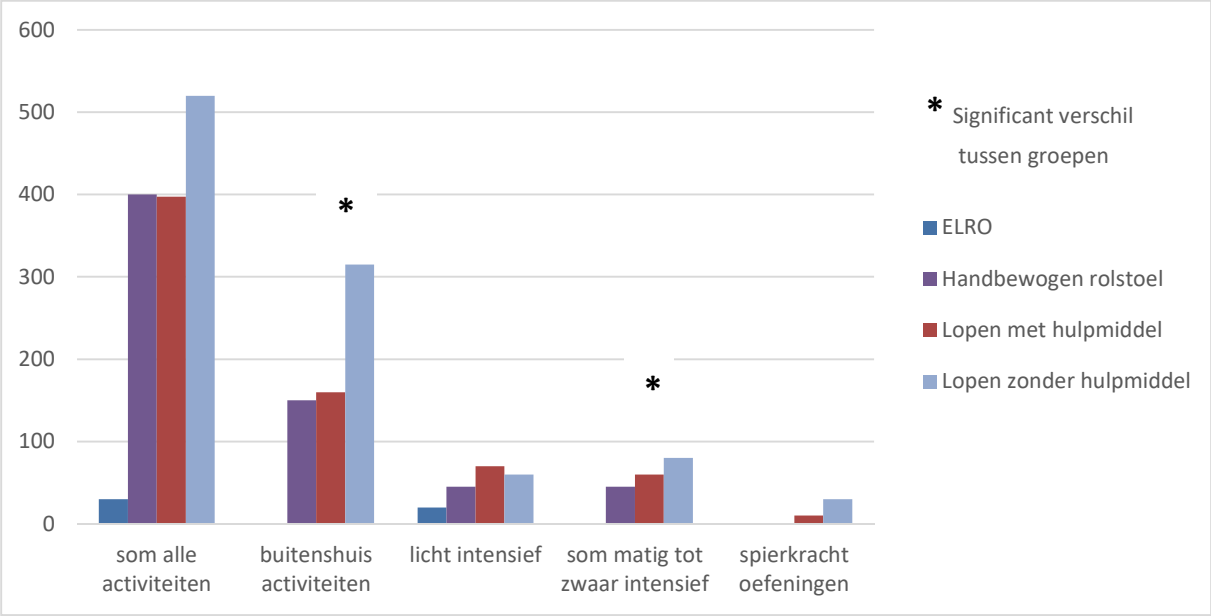
13. Lichamelijke activiteit

Tweehonderdveertien deelnemers beantwoordden alle vragen over lichamelijke activiteiten in de afgelopen 7 dagen. De mediaan [IQR] van het totale volume aan activiteiten (de som van aantal dagen * minuten per dag van alle activiteiten) was 413 (IQR: 150 – 758) minuten per week. Velen gaven aan geen enkele dag in de week de volgende activiteiten te verrichten: lichamelijk actief zijn buitenshuis zonder dat dat specifiek bedoeld was om lichamelijk actief te zijn (n=38), te doen aan licht (n=83), middelmatig (n=117), zwaar (n=153) inspannende sport of recreatieve activiteiten, of spierkrachttraining (n=120) te doen. Het merendeel van de deelnemers (n=162) voldoet niet aan de gezondheidsnorm van minimaal 150 minuten per week matig tot intensief bewegen.



Figuur 13.1. Lichamelijke activiteit

Bij vergelijken tussen groepen valt op dat er nauwelijks verschil is in lichamelijke activiteit tussen de deelnemers die een handbewogen rolstoel gebruiken en de deelnemers die lopen met hulpmiddel (figuur 13.2). Deelnemers die lopen zonder hulpmiddel besteden meer tijd per week met lichamelijk actief zijn buitenshuis zonder dat dat specifiek bedoeld was om lichamelijk actief te zijn. Er valt hier te denken aan lopend of fietsend naar het werk gaan.



Figuur 13.2. Lichamelijke activiteit per categorie van mobiliteit

14. Samenvatting en conclusies

Dit onderzoek naar de leefsituatie van mensen met een dwarslaesie of caudalaesie in Nederland is onderdeel van de “International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey”.

In totaal 260 mensen hebben aan dit onderzoek deelgenomen (respons 33%). Zij zijn gemiddeld 59 jaar en ongeveer twee-derde is man. Het grootste deel van de deelnemers heeft een traumatische dwarslaesie, een lage dwarslaesie, een incomplete dwarslaesie en de mediaan van de duur van de dwarslaesie is 10 jaar.

Op de gebieden van vitaliteit en mentale gezondheid scoren de deelnemers duidelijk lager dan mensen zonder dwarslaesie. Het percentage met mentale gezondheidsproblemen is bijna twee keer zo groot (26,4 tegen 13,7%). De ernst van de dwarslaesie is niet van invloed hierop.

Gezondheidsproblemen secundair aan de dwarslaesie komen veel voor. Driekwart rapporteert een of meer ernstige gezondheidsproblemen een derde heeft drie of meer ernstige gezondheidsproblemen in de afgelopen 12 maanden. De meest genoemde ernstige gezondheidsproblemen zijn seksualiteit, pijn, darmstoornissen,, slaapproblemen en spasticiteit. Deelnemers met een ernstige dwarslaesie hebben gemiddeld vaker gezondheidsproblemen, maar binnen elke groep is hierbij sprake van een grote variatie.

Bij ernstige seksuele stoornissen, pijn, slaapproblemen, contracturen en circulatieproblemen geven relatief veel deelnemers aan dat zij hiervoor geen behandeling krijgen.

Veel deelnemers ervaren problemen met het uitvoeren van maatschappelijke activiteiten. Problemen met vervoer en toegankelijkheid komen het vaakst voor bij deelnemers met een ernstige dwarslaesie, maar ook van de groep deelnemers die kunnen lopen ervaart 30%-40% problemen met maatschappelijke activiteiten.

Van de deelnemers onder de 65 jaar heeft 53% betaald werk, al is dat vaak in deeltijd. Deelnemers die betaald werk hebben zijn daar tevreden over. Van de deelnemers die geen betaald werk hebben acht het grootste deel (79%) zich niet in staat tot het verrichten van betaald werk.

De meest genoemde omgevingsfactoren die het functioneren belemmeren zijn klimaat (54%) en toegankelijkheid (44%-47%). Verder ervaren deelnemers belemmeringen door een negatieve houding van anderen (26%), financiële belemmeringen (22%) of tekorten in zorg/ondersteuning (16%).

Vrijwel alle deelnemers hebben contact in de afgelopen 12 maanden contact gehad met zorgverleners, en een kwart is opgenomen geweest in het ziekenhuis. Een klein percentage (11,5%) geeft aan zorg nodig gehad, maar niet gekregen te hebben en veruit de meeste deelnemers beoordelen hun contacten met zorgverleners als positief.

Ongeveer twee derde van de deelnemers is positief over hun eigen gezondheid en kwaliteit van leven, ongeacht de ernst van hun dwarslaesie.

Er is variatie in hoe de deelnemers hun maatschappelijke positie ervaren, maar gemiddeld wijkt dit niet af van de Nederlandse bevolking. Deelnemers hebben relatief veel vertrouwen in andere mensen en vinden veel vaker dan de Nederlandse bevolking dat andere mensen meestal behulpzaam zijn. De ernst van de dwarslaesie maakt hierbij weinig verschil.

De deelnemers zijn lichamelijk weinig actief, driekwart voldoet niet aan de gezondheidsnorm voor de algemene populatie voor matig tot intensief bewegen. Er is daarbij een sterke relatie met de ernst van de dwarslaesie, al is er nauwelijks verschil in lichamelijke activiteit tussen de deelnemers die een handbewogen rolstoel gebruiken en degenen die lopen met een hulpmiddel.

Prioriteiten voor verbetering in de leefsituatie van mensen met een dwarslaesie en daarmee implementatie van deze resultaten zijn:

- Ernstige gezondheidsproblemen waarvoor veel deelnemers geen behandeling (meer) krijgen;
- Problemen met toegankelijkheid en (openbaar) vervoer;
- Lichamelijke activiteit.
- Meer aandacht voor ‘ de lopers’

Referenties en literatuur

Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MAG, te Velde A, Verrips E. Translation, Validation, and Norming of the Dutch Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. J Clin Epidemiol 1998; 51: 1055–1068.

Dekker P, den Ridder J. Bijlage bij de notitie Gedeelde waarden en een weerbare democratie. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, mei 2016

Den Ridder J, Dekker P, Boonstoppel E. Burgerperspectieven 2018-3. SCP Kwartaalberichten. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2018.

Driessen M. Geestelijke ongezondheid in Nederland in kaart gebracht: Een beschrijving van de MHI-5 in de gezondheidsmodule van het Permanent On1derzoek Leefsituatie. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2011.

Gross-Hemmi MH, Post MW, Ehrmann C, Fekete C, Hasnan N, Middleton JW, Reinhardt JD, Strøm V, Stucki G; International Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI) Group. Study Protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. Am J Phys Med Rehabil. 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S23-S34.

Fekete C, Post MW, Bickenbach J, Middleton J, Prodinger B, Selb M, Stucki G; International Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI) group. A Structured Approach to Capture the Lived Experience of Spinal Cord Injury: Data Model and Questionnaire of the International Spinal Cord Injury Community Survey. Am J Phys Med Rehabil. 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S5-S16.

Fekete C, Brach M, Ehrmann C, Post MWM, Stucki G for the InSCI Group. Cohort profile of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. Arch Phys Med Rehabil (accepted for publication).

Post MW, van Leeuwen CM. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. Spinal Cord 2012; 50: 382-389.

Post M, Heutink M. Arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie in Nederland in 2012: Resultaten van het Nederlandse deel van de studie International Labour market Integration Assessment in Spinal cord injury (ILIAS-NL). Utrecht: Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, 2013.

Präg P, Mills MC, Wittek R. Subjective socioeconomic status and health in cross-national comparison. Soc Sci Med. 2016 Jan;149:84-92.

Schmeets H. Vertrouwen in elkaar en in de samenleving. WRR Working paper 26. WRR: Den Haag, 2017