



umcg



Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

Internationale Spinal Cord Injury Survey

De studie
Resultaten betaald werk
Resultaten sociale integratie

Marcel Post



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



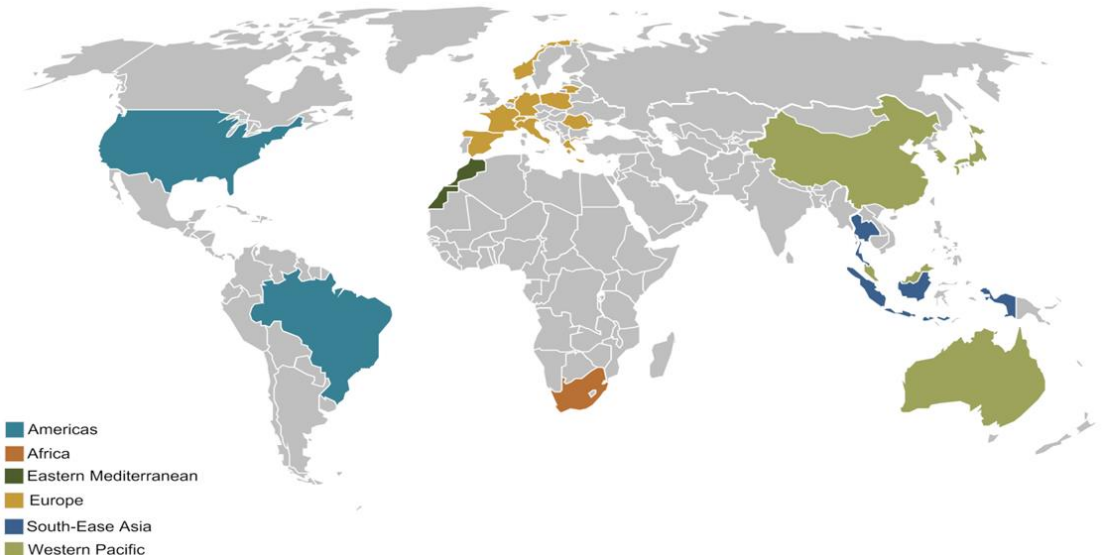
Disclosure slide

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">•• Swiss Paraplegic Research••



Methode

- Vragenlijst in 22 landen in 2017-2018
- Deelname Nederland
 - UMCG, De Hoogstraat, Rijndam
- Inclusiecriteria:
 - Dwarslaesie of caudalaesie (T of NT)
 - 18 jaar en ouder
 - Thuiswonend
- Respons: 12.570 (NL: 265)





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, Dwaarslaesie Organisatie Nederland

Jos Dekkers, Dwaarslaesie Organisatie Nederland

<https://www.dwarslaesie.nl/uploads/publicaties/onderzoeksverslag-insci-nederland-28-04-2020.pdf>

PUBLICATIE

Hoe ervaren mensen met verschillende mobiliteit na een dwarslaesie hun gezondheid, functioneren en welbevinden?

Een dwarslaesie heeft invloed op iemands kwaliteit van leven, maar geldt dat in dezelfde mate voor mensen met een loopfunctie als voor mensen die een rolstoel gebruiken? Dit verslag van de uitkomsten van de Nederlandse International Spinal Cord Injury (INSCI) Community Survey studie (www.insci.network) vergelijkt mensen met verschillende niveaus van mobiliteit.



DR. R. (RUTGER) OSTERTHUN

Revalidatiearts en onderzoeker, afdeling dwarslaesie/heilkunde Rijndam Revalidatie en afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

DR. K. (KARIN) POSTMA

Onderzoeker en fysiotherapeut, Rijndam Revalidatie en Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

DR. H.J.G. (RITA) VAN DEN BERG-EMONS

Universitair Hoofddocent, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

DR. J. (JANNEKE) STOLWIJK

Revalidatiearts, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DRS. M. (MARGA) TEPPER

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen

PROF. DR. M.W.M. (MARCEL) POST

Hoogleraar en senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht, en Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen



CORRESPONDENTIE
rosterthun@rijndam.nl

Een dwarslaesie is een relatief zeldzame aandoening met grote gevolgen voor de betrokkene en diens omgeving. Mensen met een dwarslaesie worden, vooral afhankelijk van de hoogte en compleetheid van de dwarslaesie, beperkt in hun mobiliteit en persoonlijke verzorging. Jaarlijks worden 500-600 mensen vanwege een nieuwe dwarslaesie in één van de acht revalidatiecentra met een dwarslaesiespecialisatie opgenomen. Afgelopen jaren groeit hierbij het aandeel ouderen en het aandeel mensen met een incomplete dwarslaesie.¹ Eerder onderzoek naar het functioneren, gezondheid en welbevinden van mensen met een dwarslaesie is vooral verricht bij mensen die gebruik maken van een (handbewogen) rolstoel. Er is veel minder bekend over mensen die een elektrische rolstoel gebruiken of lopen. Dit artikel beschrijft verschillen tussen mobiliteitsgroepen (elektrische rolstoel, handbewogen rolstoel, loopfunctie met hulpmiddel, en loopfunctie zonder hulpmiddel) op het gebied van functioneren, gezondheid en welbevinden van mensen met een dwarslaesie in Nederland.

METHODEN

Tussen januari 2017 en mei 2019 is in 24 landen de *International Spinal Cord Injury (INSCI) Survey* afgenomen.^{2,3}

Deelnemers: De INSCI-enquête is in Nederland uitgezet onder mensen die na een dwarslaesie klinisch, poliklinisch of consultair behandeld zijn in De Hoogstraat Revalidatie, Rijndam Revalidatie en het UMC Groningen. Inclusiecriteria voor deze studie waren: inwoner van Nederland, 18 jaar en ouder, en voldoende beheersing van de Nederlandse taal om de enquête in te vullen. Exclusercriteria waren: nog opgenomen voor primaire klinische revalidatie, ontbrekende informatie over mobiliteit of een dwarslaesie op basis van aangeboren afwijking of neurodegeneratieve oorzaak.

Procedure: Geselecteerde mensen werden per post uitgenodigd voor deelname en gevraagd om de enquête bij voorkeur digitaal in te vullen. Met het invullen van de enquête gaven deelnemers hun *informed consent*. Enkele weken later werd eenmalig een herinnering verstuurd.

Instrumenten: De enquête bestond uit de volgende onderdelen.

Demografische kenmerken: Geslacht, burgerlijke staat, huidige leeftijd en de tijd sinds het ontstaan van de dwarslaesie.^{2,3} Dwarslaesiekenmerken: Traumatische of niet-traumatische oorzaak, hoogte (tetra- of paraplegie) en compleetheid (geen gevoel en spierkracht onder het niveau van de dwarslaesie versus wel (enig) gevoel of spierkracht onder het niveau van de dwarslaesie).^{2,3}



Achtergrond, eerder eigen onderzoek

- Promotieonderzoek (Tomassen et al., 2000)
 - 4,5 jaar na dwarslaesie, 37% terug naar werk
- Koepelproject (V Velsen 2009, 2012; Ferdiana 2014a, b)
 - 1 jaar na ontslag, 33% terug naar werk
 - 5 jaar na ontslag, 51% terug naar werk
 - 3 trajecten in beloop arbeidsparticipatie
 - Type werk
 - Leeftijd, geslacht, opleiding
 - FIM-score
- ILIAS-NL (Leiulfssrud 2019)
 - 18-65 jaar 51% werkt

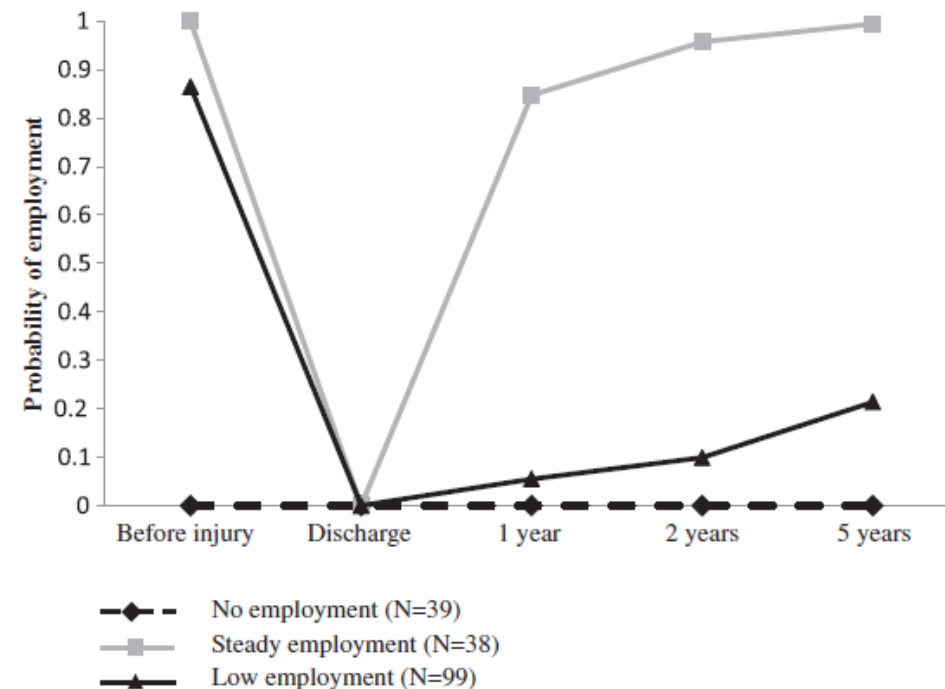


Fig 2 Three-class trajectory of employment in SCI.



InSCI - betaald werk

- Vraagstellingen
 - Beschrijven van de geobserveerde arbeidsdeelname in de 22 InSCI landen en deze vergelijken met de verwachte arbeidsdeelname (op basis van kenmerken van de verschillende onderzoeksgroepen)
 - Beschrijven van de verschillen tussen de arbeidsdeelname van mensen met een dwarslaesie en de algemene bevolking in de 22 InSCI landen
 - Beschrijven van de verschillen in arbeidsdeelname van mannen en vrouwen in de 22 InSCI landen



Methode

- InSCI deelnemers 18-64 jaar geselecteerd
- Gegevens algemene bevolking uit: ILOSTAT; 15-64 jaar; 2017
- Definitie van werk: betaald werk ≥ 1 uur/week (employed/self-employed/on sick leave)
- Determinanten
 - Land
 - Geslacht
 - Leeftijd
 - Jaren opleiding voor en na dwarslaesie
 - Niveau (tetra/paraplegie) en compleetheid dwarslaesie (compleet/incompleet)
 - Tijd na ontstaan dwarslaesie
- Analyse: multilevel regressie

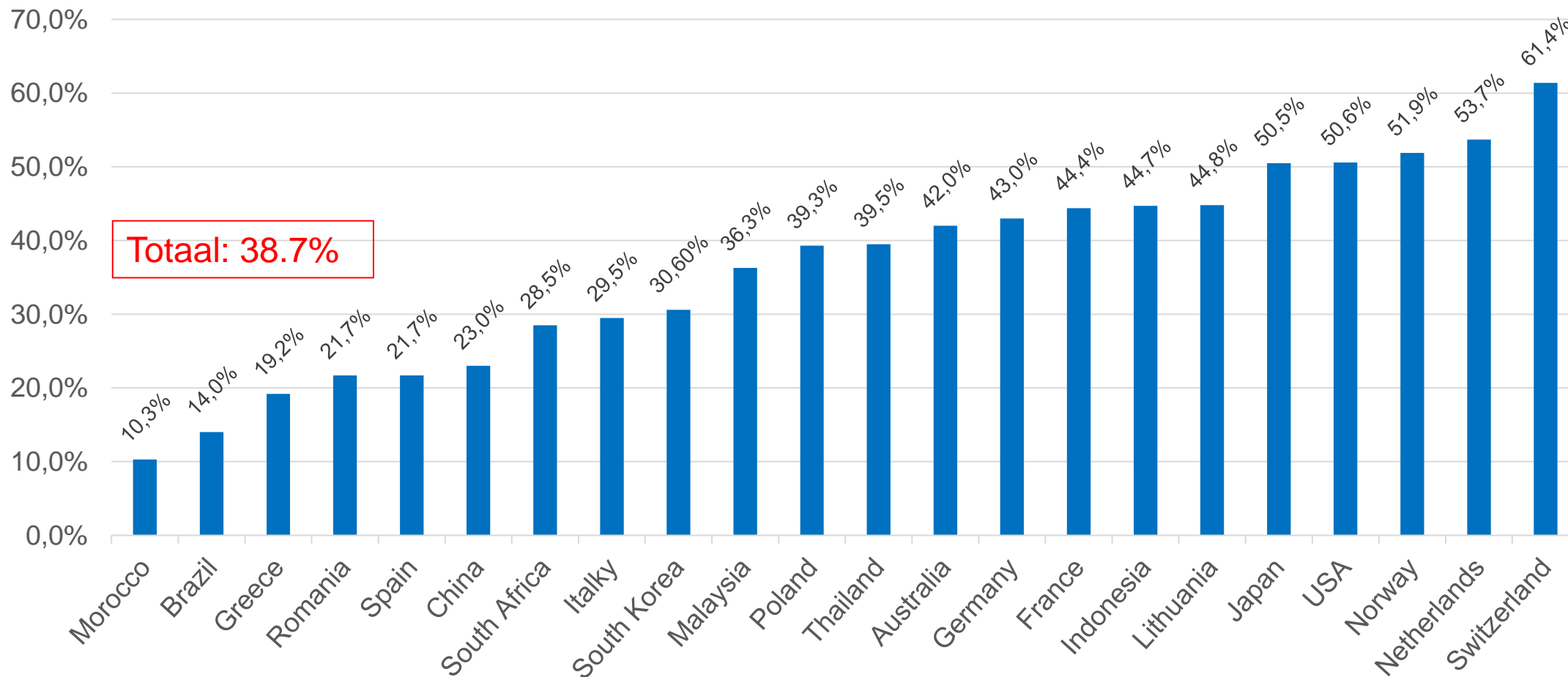


Kenmerken deelnemers

	Totaal	Spreiding per land	
		Laagste	Hoogste
% 50-64 jaar	43.4	16.3	66.1
% vrouw	26.2	15.4	42.2
% \geq 10 jaar opleiding	69.6	36.7	91.5
% tetraplegie	36.2	9.0	54.0
% complete dwarslaesie	41.3	22.7	75.9
% traumatische dwarslaesie	83.8	62.0	100
% Duur dwarslaesie \geq 5 jaar	71.2	17.5	90.7

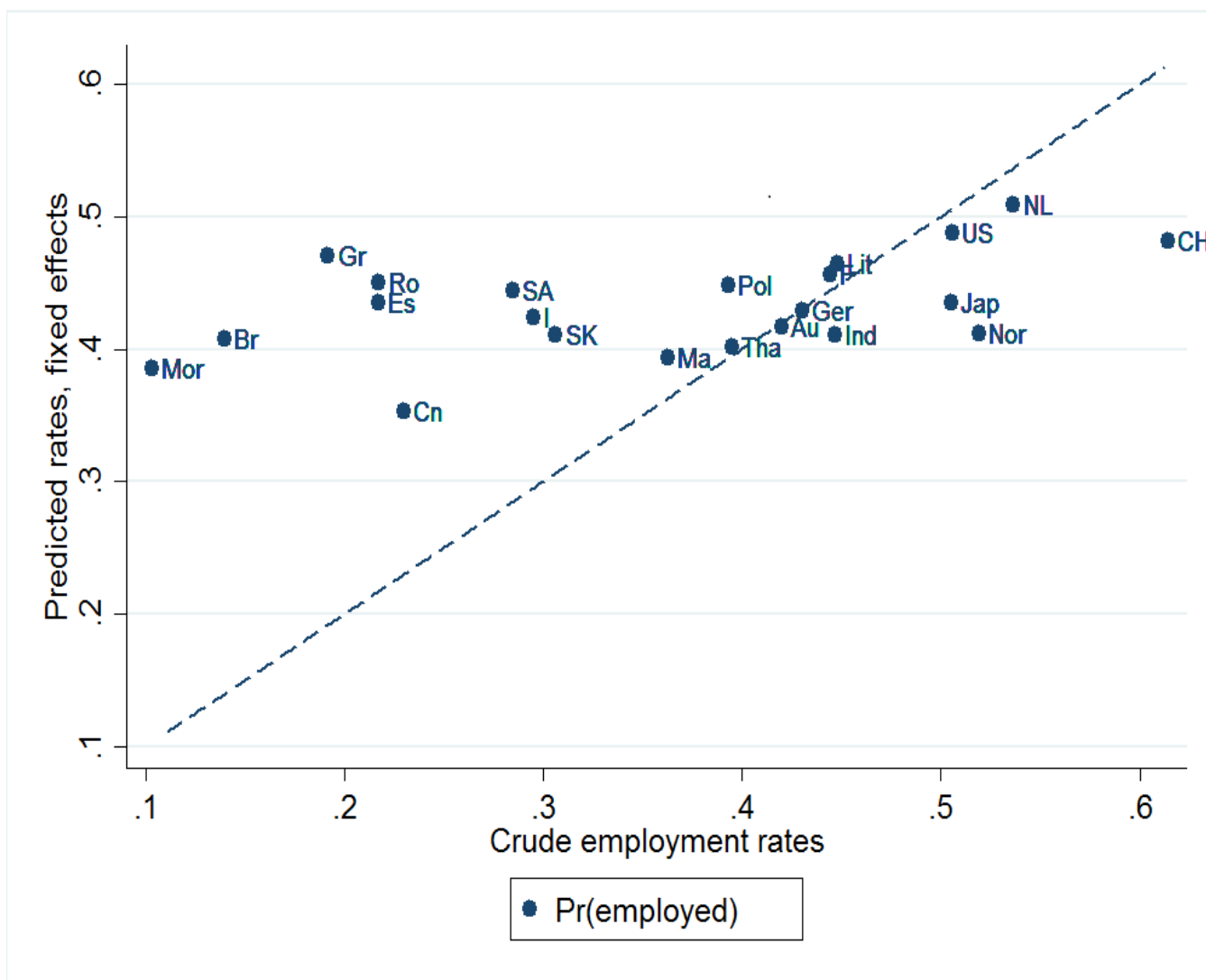


Percentage betaald werk, per land





Geobserveerde en verwachte percentages betaald werk

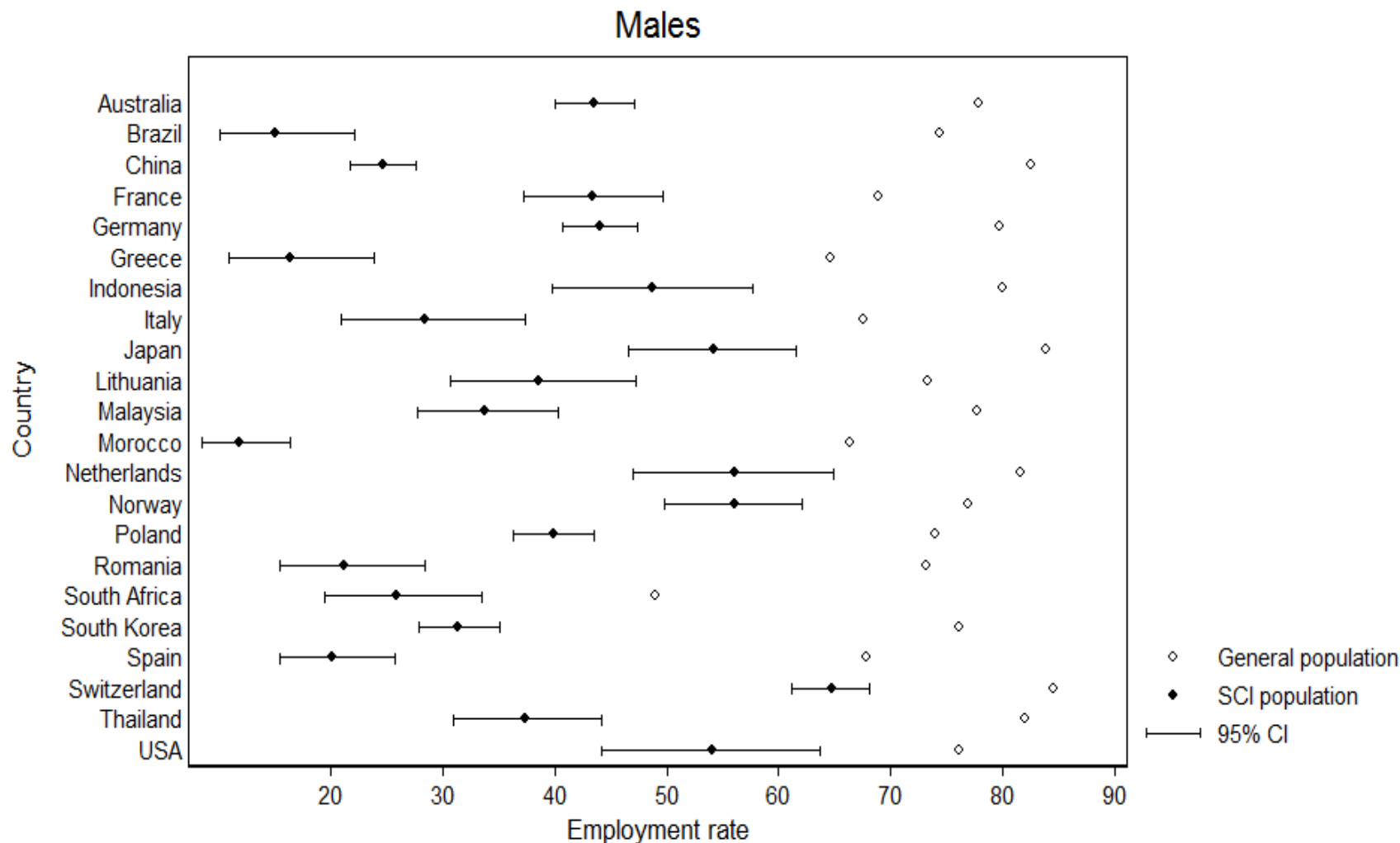


Verwachte percentage is gebaseerd op:

- Geslacht
- Leeftijd
- Opleiding
- Niveau dwarslaesie
- Compleetheid dwarslaesie
- Duur dwarslaesie



Vergelijking met de algemene bevolking per land (mannen)





Samenvatting resultaten betaald werk

- Algemeen wereldwijd gemiddelde: 38,7%
- Nederland scoort hoog (53,7%), maar niet veel beter dan voorspeld op basis van kenmerken van de onderzoeksdeelnemers
- Grote verschillen tussen landen, veel groter dan voorspeld
- Mogelijke oorzaken van deze verschillen
 - Methodologische oorzaken
 - NB: uitkomsten zijn gevolg van wie er mee heeft gedaan!
 - Kenmerken van landen (rijkdom, cultuur, geografie, arbeidsdeelname bevolking)
 - Zorgsystemen (voorzieningen, sociale zekerheid)
- Verder onderzoek en implementatie
- Nationale module over kwaliteit en duurzaamheid werk in InSCI 2023



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie



UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht



Archives of Physical Medicine and Rehabilitation

journal homepage: www.archives-pmr.org

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2020;101:2157-66



ORIGINAL RESEARCH

Employment Among People With Spinal Cord Injury in 22 Countries Across the World: Results From the International Spinal Cord Injury Community Survey



Marcel W. Post, PhD,^{a,b} Jan D. Reinhardt, PhD,^{c,d,e} Mercè Avellanet, MD, PhD,^{f,g}
Reuben Escorpizo, DPT,^{d,h} Julia P. Engkasan, MD, PhD,ⁱ Urban Schwegler, PhD,^{d,e} InSCI,*
Annelie Schedin Leiufrud, PhD^{j,k}



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie

UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

Sociale integratie



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie

UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

Sociale integratie

Sociale Vraagstukken [®]

[Home](#)

[Dossiers](#)

[Rubrieken](#) ▼

[Over deze site](#) ▼

[Online tijdschrift](#)



Nederland laat mensen met een beperking links liggen



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie



UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte

[Home](#)

[Actueel](#)

[Onze doelen](#)

[Doe mee](#)

[Meldpunt](#)

[Contact](#)

Gediscrimineerd vanwege je beperking. Wat kun je doen?

21 april 2022

Word jij weleens gediscrimineerd vanwege je beperking? Maak je weleens mee dat je buitengesloten wordt? Bijvoorbeeld in een winkel? Of restaurant? Op je werk of bij een sollicitatie? Wat doe je dan? Zeg je er iets van? Of laat het je het maar gebeuren? Wil je er wel iets tegen doen, maar weet je niet wat?



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie

UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

← ↻ 🏠 🔒 <https://www.stichtinghulpgehandicaptten.nl/record-aantal-klachten-over-ongelijke-behandeling/>



HOME

WORD DONATEUR

NIEUWS

GESCHIEDENIS

MEDIA

CONTACT

WINKEL ▾

Recordaantal klachten over ongelijke behandeling

5 mei 2022

Het afgelopen jaar (2021) heeft het College voor de Rechten van de mens een recordaantal meldingen en klachten ontvangen over ongelijke behandeling. Maar liefst 5286 keer werd de discriminatiemonitor ingevuld en de meeste meldingen gingen over discriminatie op grond van een beperking of een chronische ziekte.



InSCI – sociale integratie

- Vraagstelling: In hoeverre voelen mensen met een dwarslaesie zich opgenomen in, of uitgesloten van de samenleving als geheel?
- “Nationale Module” toegevoegd aan de InSCI vragenlijst
- Afgenomen in Nederland, Noorwegen, Zuid-Afrika, Australië
- Twaalf vragen, meeste uit de European Social Survey
 - Denkt u, in het algemeen, dat de meeste mensen te vertrouwen zijn, of dat je niet voorzichtig genoeg kunt zijn in de omgang met mensen?
 - Denkt u dat mensen meestal behulpzaam proberen te zijn of denkt u dat zij meestal aan zichzelf denken?
 - Heeft u het gevoel dat mensen u met respect behandelen?
 - Ik voel mij nauw verbonden met de mensen in mijn buurt
 - Mensen met een aandoening zoals ik worden in Nederland gediscrimineerd



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie



UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

Sociale integratie Nederland



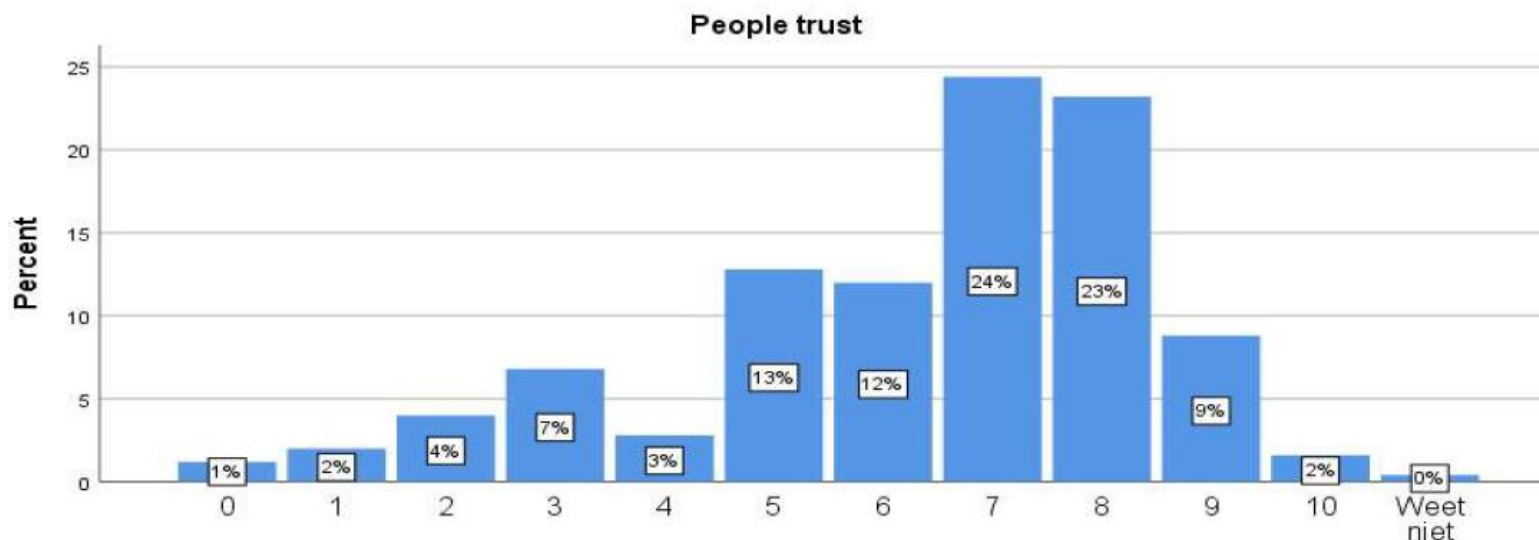
Demografische kenmerken van de onderzoeksgroep (N=260)

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
Opleidingsniveau	260	Geen/lagere school	4
		LBO, VMBO, MBO niv.1, AVO onderb.	34
		HAVO, VWO, MBO niveau 2-4	22
		HBO, WO	39



Tabel 3.2 Kenmerken van de dwarslaesie (N=260)

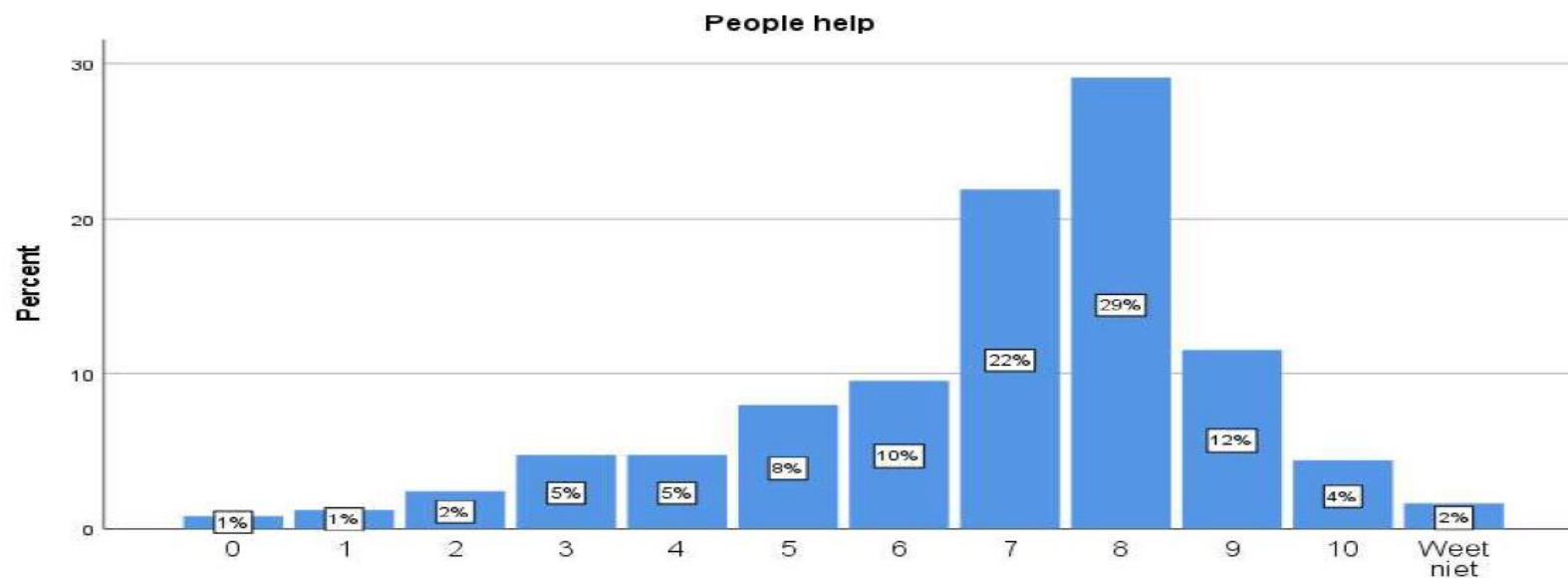
Duur dwarslaesie	250	gemiddelde (SD)	15 (14)
Oorzaak	254	Trauma	62
Laesieniveau	260	Tetraplegie (hoge dwarslaesie)	38
Laesiecompleteid	255	Compleet (geen gevoel en kracht)	28
Voortbewegen	253	Elektrische rolstoel	17
		Handbewogen rolstoel	36
		Lopen	48



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

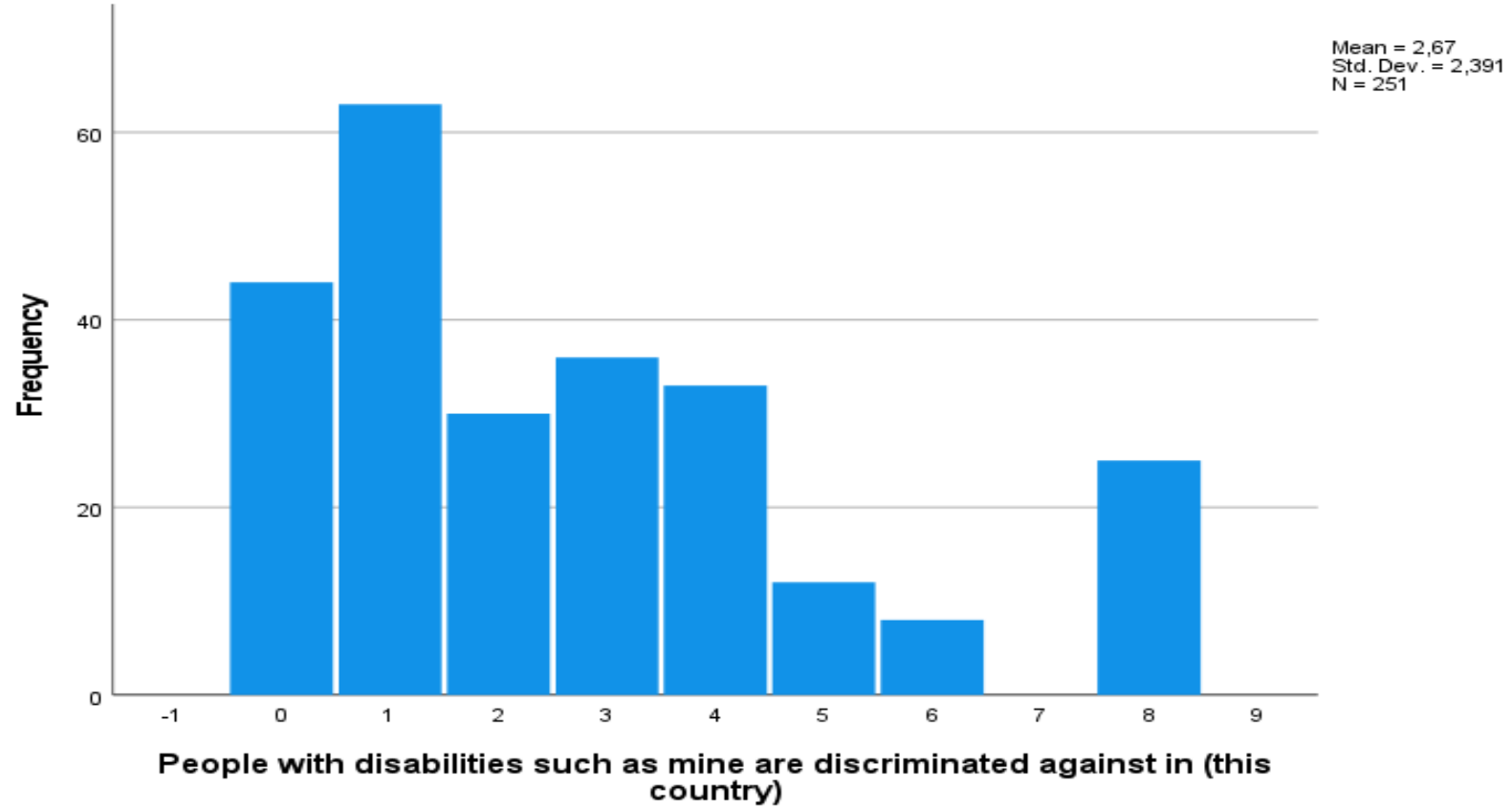
% 7 of hoger
Gemiddelde score

Dwarslaesie	Bevolking
58%	50%
6,3	6,1



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

	Dwarslaesie	Bevolking
% 7 of hoger	67%	50%
Gemiddelde score	6,8	5,5





umcg

De Hoogstraat
Revalidatie

UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

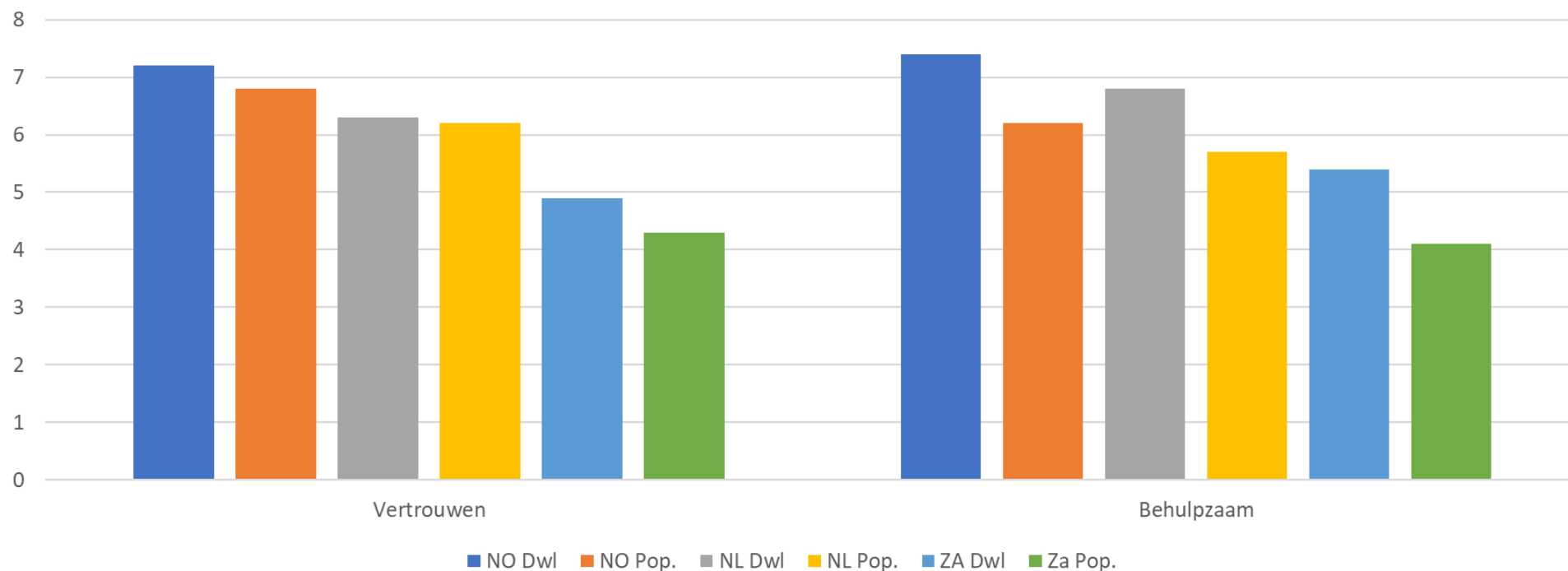
Sociaal vertrouwen Noorwegen, Nederland, Zuid-Afrika

Meeste mensen te vertrouwen

Meeste mensen behulpzaam



	Norway		The Netherlands		South Africa	
	SCI (N=611)	Pop.(N=1,406)	SCI (N=260)	Pop. (N=1,673)	SCI (N=72)	Pop. N=3,173)
People can be trusted (0-10)	7.2 (2.4)	6.8 (1.9)	6.3 (2.1)	6.2 (1.8)	4.9 (1.5)	4.3 (2.5)
People are helpful (0-10)	7.4 (2.3)	6.2 (1.9)	6.8 (2.1)	5.7 (1.7)	5.4 (1.5)	4.1 (2.6)





NB: aparte analyses met dwl groep en bevolking, geen vergelijking tussen dwl en bevolking.



umcg

De Hoogstraat
Revalidatie

UMC Utrecht
Brain Center Rudolf Magnus

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht

Sociale inclusie Noorwegen, Nederland, Australië

Voel verbonden met mensen

Wordt gerespecteerd



Vraagstellingen

- Voelen mensen met een dwarslaesie verbonden met en gerespecteerd door de samenleving
 - Heeft u het gevoel dat mensen u met respect behandelen?
 - Ik voel mij nauw verbonden met de mensen in mijn buur
- Wat is de relatie tussen beperkingen in voortbewegen en verbondenheid en respect?
 - SCIM-vraag, categorieën: rolstoel, lopen met hulpmiddelen, lopen zonder hulpmiddelen
- In hoeverre medieert het ervaren van negatieve reacties van anderen deze relatie tussen voortbewegen en verbondenheid en respect?
 - Negatieve houding van de maatschappij ten opzichte van mensen met een beperking (bijv. vooroordeel, stigmatisering, onwetendheid)
- Verschillen deze verbanden dit tussen landen?

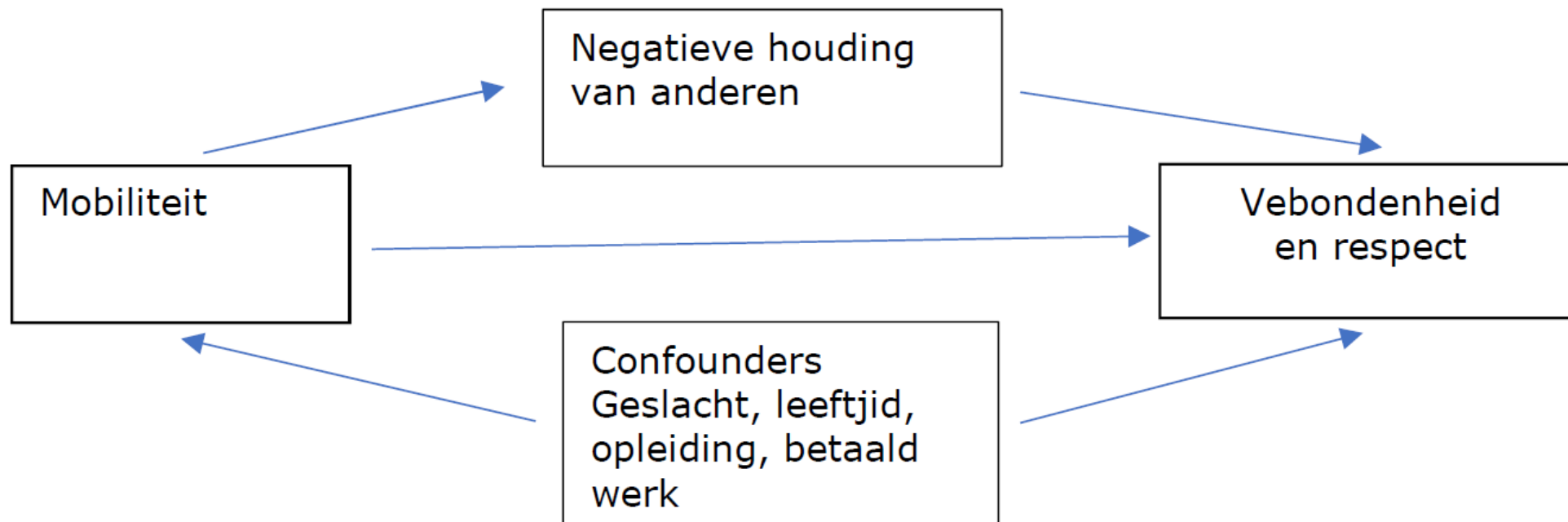


Resultaten

	Norway (N= 517)	Netherlands (N= 236)	Australia (N= 1,374)	Total sample (N= 2,127)
Verbonden (1-5)	4.3 (0.9)	3.8 (1.1)	3.8 (1.1)	3.9 (1.1)
gerespecteerd (1-7)	6.1 (1.0)	5.5 (1.1)	5.60 (1.3)	5.7 (1.23)
Negatieve houding (%)	18%	27%	28%	26%



Theoretisch model



Regressieanalyse per land

	Noorwegen		Nederland		Australië	
	Verbonden	Respect	Verbonden	Respect	Verbonden	Respect
Electr. rolstoel (ref)	-	-	-	-	-	-
Handbewogen rolstoel	0	0	+**	+**	0	0
Lopen met hulpmiddelen	0	0	+*	0	0	0
Lopen zonder hulpmiddelen	0	0	+**	+**	0	-***
Geen betaald werk	-	-	-	-	-	-
Betaald werk	+*	0	0	0	+***	+**
Man	-	-	-	-	-	-
vrouw	-	-	+*	0	0	0
Leeftijd	0	+***	0	0	0	+*
Opleiding laag	-	-	-	-	-	-
Opleiding gemiddeld	0	0	0	0	0	0
Opleiding hoog	0	+*	0	+**	0	0
Geen negatieve houding	-	-	-	-	-	-
Wel negatieve houding	-***	-***	-***	-***	-***	-***
Observations	558	521	242	239	1394	1381
Adjusted R ²	0.105	0.116	0.117	0.150	0.095	0.124

Standard errors in parentheses; * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$



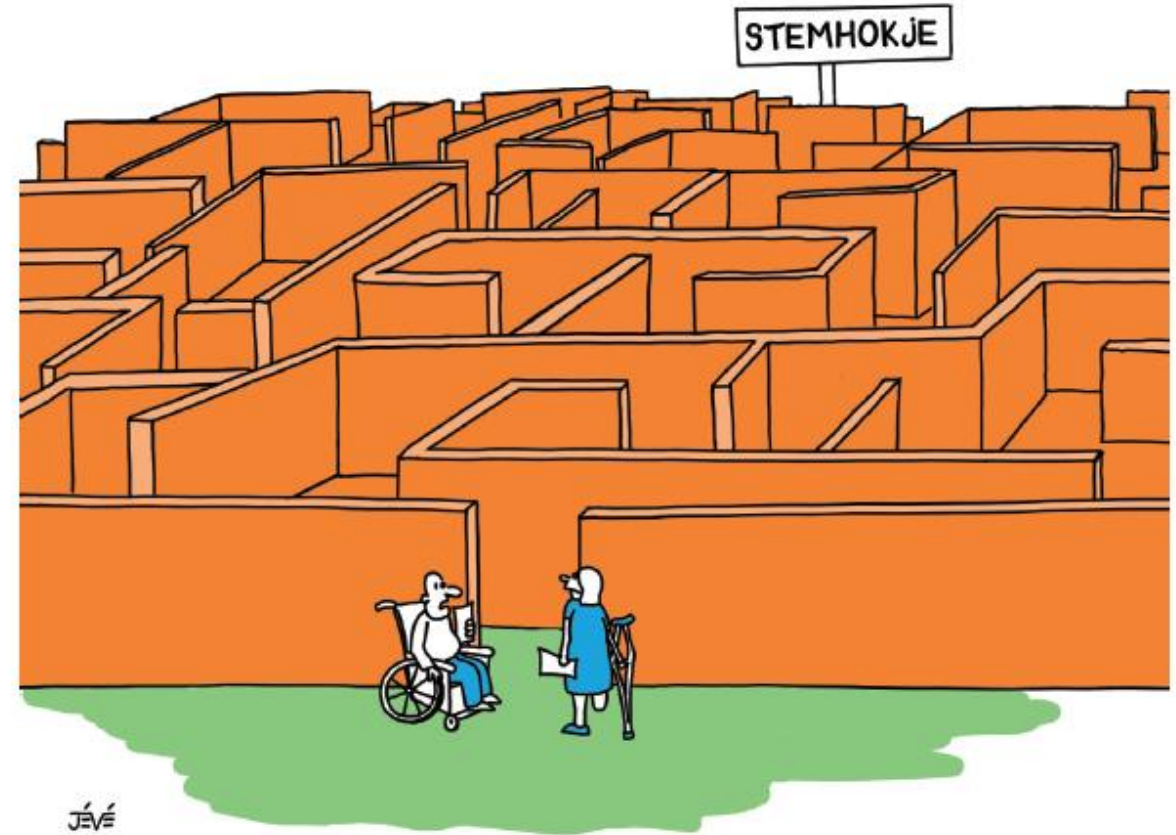
Samenvatting resultaten sociale integratie

- Mensen met een dwarslaesie in Nederland hebben meer sociaal vertrouwen dan de gemiddelde Nederlander.
- Vertrouwen, ervaren verbondenheid en respect, allemaal iets hoger in Noorwegen dan in Nederland. Weinig verschil met Australië en veel beter dan in Zuid-Afrika.
- Vrouw zijn, hogere leeftijd, hogere opleiding, en betaald werk zijn geassocieerd met sociaal vertrouwen
- Alleen in Nederland onafhankelijke invloed van betere mobiliteit op verbondenheid en respect
- Lijkt discrepantie met zaken als achterstand op de arbeidsmarkt, toegankelijkheidsproblemen, ervaren negatieve gevoelens/reacties



Take home-message

- Redelijk positief beeld
- Nog wel werk te doen



- [VN-verdrag-voor-mensen-met-een-beperking_Casussen_stimulanzs.pdf](#)