

# 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)



Marcel W.M. Post en Matagne Heutink

Oktober 2013

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Hersencentrum Universitair Medisch Centrum Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie.

De Hoogstraat Revalidatie  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
Tel.: 030-2561211  
www.dehoogstraat.nl

Dwarslaesie Organisatie Nederland  
Postbus 6124  
9702 HC Groningen  
Tel.: 0900-2021229  
www.dwarslaesie.nl

Dit onderzoek is uitgevoerd met subsidie van het Revalidatiefonds en het Dwarslaesie Fonds

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Methode van onderzoek</b>	<b>2</b>
2.1	Opzet van het onderzoek	
2.2	Samenstelling van de enquête	
2.3	Respons	
2.4	Analyses	
<b>3</b>	<b>Beschrijving van de groep deelnemers</b>	<b>4</b>
3.1	Demografische kenmerken	
3.2	Dwarslaesiekenmerken	
3.3	Functionele zelfredzaamheid	
3.4	Gezondheidsproblemen	
<b>4</b>	<b>Arbeidsparticipatie</b>	<b>8</b>
4.1	Betaald werk voor en na dwarslaesie	
4.2	Omvang van betaald werk en positie	
4.3	Terugkeer naar betaald werk	
4.4.	Mogelijkheden en motivatie voor betaald werk	
4.5	Factoren die samenhangen met het hebben van betaald werk	
<b>5</b>	<b>Arbeidssatisfactie</b>	<b>13</b>
5.1	Vergelijking voor en na de dwarslaesie	
5.2	Toegankelijkheid van de werkplek en aanpassingen	
5.3	Werkstress	
<b>6</b>	<b>Participatie en kwaliteit van leven</b>	<b>15</b>
6.1	Frequentie van participatie	
6.2	Attitude ten aanzien van de maatschappij	
6.3	Kwaliteit van leven	
6.4	Het hebben van betaald werk en kwaliteit van leven	
<b>7</b>	<b>Samenvatting en conclusies</b>	<b>20</b>
	<b>Literatuur</b>	<b>21</b>

# 1 Inleiding

Dit onderzoeksrapport gaat over het Nederlandse deel van de “International Labour market Integration Assessment in Spinal cord injury” (ILIAS) studie, een onderzoek naar de arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie in verschillende Europese landen. Het ILIAS onderzoek is een initiatief van de Europese organisatie van mensen met een dwarslaesie, de European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) en wordt gecoördineerd door Swiss Paraplegic Research in Nottwil, Zwitserland. ESCIF heeft de arbeidsparticipatie van mensen met een dwarslaesie in Europa geïdentificeerd als centraal onderwerp van beleid en onderzoek. ESCIF heeft behoefte aan internationale gegevens over arbeidsparticipatie van mensen met een dwarslaesie en de determinanten daarvan, om gericht beleid op dit gebied te kunnen formuleren. ILIAS is in 2012 uitgevoerd in vier Europese landen, te weten Zwitserland, Denemarken, Noorwegen en Nederland en de wens bestaat om dit onderzoek de komende jaren naar andere landen uit te breiden.

De doelstelling van de internationale ILIAS studie is het evalueren van de arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie in verschillende Europese landen, waaronder Nederland, om de mogelijke determinanten en consequenties van het al dan niet hebben van arbeid te onderzoeken.

In Nederland is het onderzoek verricht in samenwerking met Dwarslaesie Organisatie Nederland. Dwarslaesie Organisatie Nederland is de vereniging van mensen met een dwarslaesie in Nederland en is een actieve deelnemer aan de ESCIF. Veel activiteiten van Dwarslaesie Organisatie Nederland hebben direct of indirect (bijvoorbeeld hulpmiddelen, mobiliteit, individuele belangenbehartiging) te maken met arbeid. Dwarslaesie Organisatie Nederland wil meer inzicht krijgen in de werksituatie van hun leden, hoe (succesvolle) werkhervatting verliep, welke belemmeringen mensen hebben ervaren, of zij door hun dwarslaesie ander werk zijn gaan doen en hoe tevreden zij nu zijn over hun werksituatie. Van de groep die niet werkt, wil Dwarslaesie Organisatie Nederland graag weten wat daarvan de oorzaak is, of zij alternatieven voor werk (zoals vrijwilligerswerk) gevonden hebben en hoe tevreden zij zijn over hun situatie. De resultaten van dit onderzoek kunnen als basis dienen voor concrete acties gericht op verbetering van de werksituatie en de tevredenheid daarover van mensen met een dwarslaesie in Nederland.

De doelstelling van het Nederlandse deelonderzoek is het bepalen van de mate en determinanten van de arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie die lid zijn van Dwarslaesie Organisatie Nederland.

De specifieke vraagstellingen van het Nederlandse deelonderzoek zijn:

1. Wat is de arbeidsparticipatie, en de determinanten daarvan, van mensen met een dwarslaesie die lid zijn van Dwarslaesie Organisatie Nederland?
2. Wat is de arbeidssatisfactie van deze groep?

In dit verslag wordt een nogal “kale” presentatie gegeven van de resultaten van dit onderzoek. Deze resultaten worden de komende jaren in een aantal wetenschappelijke publicaties over de Nederlandse en de Europese gegevens verder uitgewerkt en in de context van de literatuur op dit gebied geplaatst. Daarmee zal een meer compleet beeld ontstaan van hoe de arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie zich verhoudt tot die van de algemene beroepsbevolking, en tot die van mensen met een dwarslaesie in andere landen.

## 2 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek en de enquête beschreven. De respons op de verstuurde enquête komt aan de orde en de groep respondenten wordt beschreven aan de hand van antwoorden op een aantal algemene vragen.

### 2.1. Opzet van het onderzoek

Het ILIAS-NL onderzoek bestaat uit een eenmalige schriftelijke enquête onder alle leden van Dwarslaesie Organisatie Nederland met een dwarslaesie.

Zij werden door Dwarslaesie Organisatie Nederland schriftelijk uitgenodigd voor deelname aan dit onderzoek. Bij deze uitnodiging zat een informatiebrief van de onderzoekers, de enquête en een antwoordenvolp. Deelnemers werd gevraagd om de enquête bij voorkeur digitaal in te vullen, maar zij konden deze ook op papier invullen en in de portvrije antwoordenvolp terugsturen. Op de enquête zat een etiket met een identificatienummer en een wachtwoord om de vragenlijst digitaal in te kunnen vullen op een beveiligde website (<https://www.ilias-survey.eu/nl/>). Deze website wordt beheerd door het onderzoeksinstituut Swiss Paraplegic Research in Nottwil, Zwitserland. Vragenlijsten die op papier ingevuld waren, werden na ontvangst door de onderzoekers met behulp van het identificatienummer en wachtwoord van de betreffende deelnemer via dezelfde website gedigitaliseerd.

Het databestand met identificatienummer wordt beheerd door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, en Swiss Paraplegic Research. Bij Dwarslaesie Organisatie Nederland bevindt zich een lijst met namen van leden en de bijbehorende ID-nummers, opdat dit onderzoek te zijner tijd kan worden herhaald en hiermee ontwikkelingen over de tijd – zonder schending van anonimiteit – beter inzichtelijk te maken zijn.

Het protocol van dit onderzoek is ter beoordeling voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, die verklaard heeft dat dit onderzoek niet valt onder de Wet op het Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) en daarmee niet hoefde te worden goetst.

### 2.2 Samenstelling van de enquête

De enquête bestaat uit een aantal onderdelen. Er is bij de samenstelling ervan zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten:

- Vragen over demografische factoren en werksituatie zijn gehaald uit de European Social Survey (ESS) ([www.europeansocialsurvey.org](http://www.europeansocialsurvey.org)) en het Europese onderzoek naar inkomens en leefomstandigheden (EU-SILC) ([http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Glossary:EU\\_statistics\\_on\\_income\\_and\\_living\\_conditions\\_\(EU-SILC\)/nl](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Glossary:EU_statistics_on_income_and_living_conditions_(EU-SILC)/nl)).
- De mate van zelfstandigheid in zelfverzorging en mobiliteit zijn nagevraagd met vijf vragen uit de Spinal Cord Independence Measure (SCIM III) (Catz et al., 2007). De vijf vragen vormen samen een intern consistente schaal (Cronbach's alfa in dit onderzoek 0,85; alle item-rest correlaties 0,48 of hoger). De score is minimaal 5 (volledig afhankelijk van anderen) en maximaal 28 (volledig zelfstandig zonder hulpmiddelen).
- Last hebben van complicaties in de laatste 12 maanden is nagevraagd met "ja/nee" vragen (urinegeweefinfecties, darmproblemen, decubitus, bloedsomloop of

hart, ademhalingsproblemen, slaapproblemen, andere). Verder werd met een 0-10 schaal gevraagd naar het hebben van pijn in de afgelopen week. Een pijnscore van 4 of hoger wordt geïnterpreteerd als het hebben van pijn, een score van 4 – 6 als matige pijn en een score van 7-10 als ernstige pijn. De totaalscore voor het aantal complicaties (inclusief pijn) heeft een schaal van 0 (geen) tot 8 (alle). De interne consistentie van deze schaal is laag (Cronbach's alfa 0,51). Dit komt omdat het optreden van de ene complicatie niet veel zegt over het optreden van andere complicaties.

- De attitude ten aanzien van het hebben van betaald werk is nagevraagd met een selectie van 6 vragen uit een Amerikaanse vragenlijst (Krause et al., 2011). De vragen gaan over de verwachting te kunnen werken, aangenomen te worden, en de waarde van het hebben van betaald werk voor de deelnemer zelf. De totaalscore heeft een goede interne consistentie (alfa 0,79; item-rest correlaties 0,44 of hoger). De minimale score is 1 (zeer sceptisch over hebben van betaald werk) en de maximumscore is 5 (zeer positief over hebben van betaald werk).
- Werkstress is gemeten met de korte versie van de Effort Reward Imbalance at work (ERI) (Leineweber et al., 2010). De ERI is een schaal voor belasting (tijdsdruk, onderbrekingen, veeleisend) die een interne consistentie van 0,70 (item-rest correlaties minimaal 0,50) heeft en een schaal voor beloning die bestaat uit zeven vragen met een interne consistentie van 0,76 (laagste item-rest correlatie 0,38) (Hanson et al., 2000). De totaalscore is de gemiddelde score op de belasting-vragen gedeeld door de gemiddelde score op de beloning-vragen. Een werkstress score hoger dan 1 geeft aan dat mensen een onbalans tussen de kosten en de opbrengsten van hun werk ervaren.
- Ervaren controle over de eigen werksituatie is gevraagd met de verkorte Job Content Questionnaire (Karasek et al., 1998). Deze bestaat uit drie vragen die op een schaal van 0 (geen invloed) tot 10 (complete controle) worden gescoord. De totaalscore is de gemiddelde score van de drie vragen. De interne consistentie hiervan is 0,78 en alle item-rest correlaties zijn hoger dan 0,50.
- De frequentie van maatschappelijke participatie (werk, onbetaald werk, huishouden, hobby's, sociale contacten) is in kaart gebracht met de Frequentie schaal van de USER-Participatie (Post et al., 2012). De interne consistentie van deze schaal is laag (0,59), wat verklaard kan worden doordat de totale tijd die mensen hebben gelimiteerd is en zij niet meerdere activiteiten tegelijk kunnen doen. De totaalscore is minimaal 0 (geen activiteiten) en maximaal 100.
- De attitude ten aanzien van de maatschappij is gemeten met 8 vragen. De interne consistentie is 0,73. Eén vraag heeft een item-rest correlatie onder de 0,40 (0,26). De score is minimaal 1 (geen vertrouwen in de maatschappij) en maximaal 5 (veel vertrouwen in de maatschappij).
- Algemene kwaliteit van leven is gemeten met vijf vragen uit de World Health Organization Quality of Life Assessment-Abbreviated Version (WHOQOL-BREF) (Geyh et al., 2010). Deze schaal heeft een goede interne consistentie (0,80, alle item-rest correlaties hoger dan 0,45). De totaalscore is minimaal 1 (zeer ontevreden) en maximaal 5 (zeer tevreden).

Een deel van de vragen is alleen aan de deelnemers gesteld voor wie deze vragen van toepassing zijn:

- De vragen over werksituatie (tevredenheid, werkstress, controle, problemen met aanpassingen) zijn alleen gesteld aan deelnemers die op een eerdere vraag aangaven betaald werk te hebben.
- De vragen over attitude ten aanzien van het hebben van betaald werk zijn alleen gesteld aan deelnemers jonger dan 65 jaar op het moment van het onderzoek.

## 2.3 Respons

In juni 2012 zijn in totaal 1127 vragenlijsten verstuurd. Drie weken later werd eenmalig een herinnering verstuurd. De laatst binnengekomen vragenlijst werd in november 2012 ontvangen. In totaal hebben 511 personen de vragenlijst ingevuld, wat overeen komt met een respons van 45%. Verder kwamen vijf vragenlijsten leeg retour; 2x verhuisd/adres onbekend; 1x overleden; 2x reden onbekend. Van de 511 deelnemers hebben er 288 (56%) de enquête op papier ingevuld en 223 (44%) digitaal.

Het was niet mogelijk om een non-respons analyse uit te voeren om na te gaan of de deelnemers op een of ander kenmerk afwijken van het totale ledenbestand van Dwarslaesie Organisatie Nederland.

## 2.4 Analyses

Nadat alle op papier binnengekomen enquêtes waren gedigitaliseerd, heeft Swiss Paraplegic Research een Excel file van het Nederlandse databestand gemaakt. 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 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> percentiel en van het 75<sup>e</sup> 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 (volgende pagina) staan de demografische gegevens van alle deelnemers aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd is ongeveer 55 jaar. De jongste deelnemer is 22 jaar en de oudste deelnemer 84 jaar. Precies een kwart van de deelnemers is 65 jaar of ouder. Tweederde van de deelnemers is man, bijna tweederde is gehuwd of woont samen en de meeste deelnemers wonen in een kleine stad of dorp. Gemiddeld hebben de deelnemers 15,2 jaar onderwijs gevolgd (waarvan 8 jaar basisonderwijs).

Tabel 1 Demografische kenmerken van de onderzoeksgroep (N=511)

Leeftijd	Gemiddelde (SD)	55 (13)
Geslacht	Man	66*
Burgerlijke staat	Alleenstaand	20
	Gehuwd	58
	Gescheiden	5
	Weduwe/Weduwnaar	8
	Geregistreerd partnerschap, samenwonend	9
Woonsituatie	Alleen wonend	27
Kinderen	Thuiswonende kinderen	21
Taal	Thuis Nederlands sprekend	91
Urbanisatiegraad	Grote stad (>250.000 inwoners)	9
	Voorstad of buitenwijk van een grote stad	7
	Stad (50.000 – 249.000 inwoners)	22
	Kleine stad (10.000 – 49.000 inwoners)	28
	Dorp of het platteland (<10.000 inwoners)	27
	Buiten stad of dorp	7
Opleidingsniveau	Hoogstens 12 jaar (incl. 8 jaar basisonderwijs)	32
	13 – 15 jaar	21
	16-18 jaar	27
	Meer dan 18 jaar	20

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

### 3.2 Dwarslaesiekenmerken

In tabel 2 (volgende pagina) zijn basisgegevens over de dwarslaesie opgenomen. Ongeveer tweederde van de deelnemers heeft een lage dwarslaesie (paraplegie) en ongeveer de helft heeft een complete dwarslaesie. Bijna driekwart heeft een traumatische dwarslaesie. Een verkeersongeval of een val zijn de vaakst genoemde oorzaken.

#### *Vergelijking met ander onderzoek*

Ten opzichte van de totale populatie mensen met een dwarslaesie in Nederland hebben relatief veel deelnemers van dit onderzoek een traumatische dwarslaesie, een lage dwarslaesie (paraplegie) en een complete dwarslaesie en hun gemiddelde leeftijd bij het ontstaan van de dwarslaesie is relatief laag (Osterthun et al., 2009).

De meeste deelnemers hebben al geruime tijd, gemiddeld 18 jaar, een dwarslaesie en de meesten hebben gerevalideerd in een van de acht Nederlandse revalidatiecentra met een dwarslaesiespecialisatie.

Tabel 2 Kenmerken van de dwarslaesie (N=511)

Leeftijd bij ontstaan dwarslaesie (gemiddelde, SD)		37 (17)
Duur van de dwarslaesie (gemiddelde, SD)		18 (12)
Oorzaak	Trauma	68**
Traumatische oorzaak*	Ongeval tijdens sport of vrije tijd	16
	Verkeersongeval	29
	Een val	24
	Geweld (bijv. schotwond)	1
	Andere traumatische oorzaak	4
Niet-traumatische oorzaak*	Tumor	6
	Ontsteking	4
	Bloeding/infarct	7
	Infectie	3
	Operatie/medische handeling	12
	Andere niet-traumatische oorzaak	5
Ontstaan op de werkplek	Ja	10
Laesieniveau	Tetraplegie/hoge dwarslaesie	34
Laesiecompleteheid	Compleet (motorisch en sensibel)	53
Eerste revalidatie	Gespecialiseerd revalidatiecentrum	80
	Ander revalidatiecentrum	10
	Ziekenhuis	1
	Verpleeghuis	0.2
	Buitenland	2
	Geen klinische revalidatie	6

\* Deelnemers konden meerdere antwoorden aankruisen.

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

### 3.3 Functionele zelfredzaamheid

In totaal 48% van de deelnemers krijgt hulp bij het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven (eten en drinken, aankleden, toiletgang, transfers, voortbewegen). Tabel 3 (volgende pagina) geeft weer hoeveel procent van de deelnemers elke activiteit zelfstandig kan uitvoeren, al dan niet met gebruik van een aanpassing of hulpmiddel. Veruit de meeste deelnemers gebruiken hulpmiddelen bij hun zelfverzorging of voortbewegen. Ongeveer de helft krijgt hulp bij het aankleden, de helft krijgt hulp bij de toiletgang en een kwart bij het maken van een transfer van bed naar rolstoel. Een klein aantal deelnemers krijgt hulp bij eten of drinken.

De totaalscore voor functionele zelfredzaamheid varieerde van 6 tot 28. De gemiddelde score is 16,9 (SD 5,2). De mediane score is 18 (IQR 12-20). Deelnemers met een tetraplegie hebben een veel lagere score (Mediaan 11) dan deelnemers met een paraplegie (Mediaan 20;  $p < 0,001$ ). Deelnemers met een complete dwarslaesie hebben



een iets lagere score (Mediaan 18) dan mensen met een incomplete dwarslaesie (Mediaan 20;  $p < 0,001$ ).

Tabel 3 Functionele zelfredzaamheid en mobiliteit

Activiteit	Hulp of hulpmiddel	Percentage
Eten en drinken	Met hulp	8
	Met hulpmiddel	15
	Zonder hulp of hulpmiddel	77
Aan- en uitkleden onderlichaam	Met hulp	47
	Met hulpmiddel	4
	Zonder hulp of hulpmiddel	49
Toiletgang	Met hulp	41
	Met hulpmiddel	47
	Zonder hulp of hulpmiddel	12
Voortbewegen over 10-100 m.	Elektrische rolstoel	22
	Handbewogen rolstoel	64
	Lopen met hulp, hulpmiddel of orthese	11
	Lopen zonder hulp of hulpmiddel	3
Transfer bed-rolstoel	Met volledige hulp	22
	Met gedeeltelijke hulp of hulpmiddel	21
	Zonder hulp of hulpmiddel	52
	Geen rolstoel	6

Ongeveer de helft van de deelnemers (53%) krijgt hulp bij zijn/haar verzorging. Deze hulp wordt meestal gegeven door een betaalde, professionele hulp (65%) en daarna door betaalde familieleden (38%), betaalde vrienden (4%) en door onbetaalde familieleden/vrienden (36%).

Van de deelnemers kunnen 143 mensen (71%) zelf autorijden en 82% is in het bezit van een auto.

### 3.4 Gezondheidsproblemen

De grote meerderheid van de deelnemers (79%) heeft één of meerdere complicaties van de dwarslaesie of andere gezondheidsproblemen gehad in de afgelopen 12 maanden. Tabel 4 (volgende pagina) geeft een overzicht daarvan. Urineweginfecties, problemen met ontlasting en decubitus worden het vaakst genoemd. Naast de standaard nagevraagde complicaties noemen 148 deelnemers nog een groot scala van in totaal 148 andere klachten, waaronder met name schouderklachten, achteruitgang van lopen, botbreuken en spasmen.

Verder is gevraagd naar pijn in de afgelopen 7 dagen. De meeste deelnemers (76%) geven aan in de afgelopen 7 dagen pijn te hebben gehad. Meer dan de helft van de deelnemers heeft matige (score 4-6; 26%) of ernstige (score 7 of hoger; 32%) pijn. Het aantal complicaties in de afgelopen 12 maanden dat de deelnemers rapporteren varieert van 0 (13%) tot 8 (0,2%). De mediane score is 2 (IQR 1-3) Het aantal

complicaties dat deelnemers rapporteren hangt niet samen met de aard van hun dwarslaesie (tetraplegie versus paraplegie en compleet versus incompleet).

*Tabel 4 Gezondheidsproblemen in de afgelopen 12 maanden*

Gezondheidsprobleem	Percentage
Urineweginfecties	52
Problemen met ontlasting	38
Decubitus	32
Bloedsomloop of hartproblemen	7
Ademhalingsproblemen	8
Slaapproblemen	20
Pijn (score 4 of hoger)	58
Andere gezondheidsproblemen	24

## 4 Arbeidsparticipatie

Dit hoofdstuk gaat in op de arbeidsparticipatie voor en na de dwarslaesie.

### 4.1 Betaald werk voor en na de dwarslaesie

Van alle deelnemers hadden er 313 (61%) op het moment van de dwarslaesie betaald werk en 18% volgde dagonderwijs (zie tabel 5). De categorie “Anders” betrof mensen bij wie de dwarslaesie al op jonge leeftijd was ontstaan (3x), die op het moment van de dwarslaesie net afgestudeerd waren (5x), al om andere redenen een ziekte- of arbeidsongeschiktheidsuitkering hadden (WAO/WIA/Wajong) (18x), andere redenen of waarbij de situatie onduidelijk was (9x).

*Tabel 5 Werksituatie voor en na de dwarslaesie*

	Alle deelnemers		Deelnemers < 65 jaar	
	Voor dwarslaesie*	Bij onderzoek*	Voor dwarslaesie* (N=476)	Bij onderzoek* (N=376)
Betaald werk	61**	39	65	51
Dagonderwijs	18	1	19	1
Onbetaalde stage	1	1	1	2
Onbetaalde werknemer in familiebedrijf	1	0,4	1	0,3
Werkzoekend	2	6	2	8
Huisvrouw/-man	7	9	6	12
Gepensioneerd	9	24	4	4
Anders	7	3	7	4
Geen van deze	1	23	1	21

\* Er konden meerdere antwoorden worden aangekruist.

\*\* Alle cijfers zijn percentages

Op het moment van het onderzoek hebben 197 deelnemers (38,6%) betaald werk en volgen er 4 (0,8%) dagonderwijs. Een kwart van de deelnemers is gepensioneerd, waarvan 4% nog betaald werk heeft en 2% “anders” aangeeft, zoals onbetaald werkend in een familiebedrijf of onbetaald verder werken bij de oude werkgever. Bijna

een kwart van alle deelnemers geeft aan in geen van deze categorieën te vallen en kan om die reden worden betiteld als niet beroepsmatig actief.

De beroepssituatie van de deelnemers onder de 65 jaar voor en na de dwarslaesie is ook weergegeven in tabel 5. In totaal 190 mensen (50,5%) onder de 65 jaar hebben betaald werk voor meer dan 1 uur in de week. De categorie “anders” betreft enkele mensen die nu onbetaald verder werken bij hetzelfde bedrijf als voor de dwarslaesie of aangeven in een overgangssituatie te zitten. Van de deelnemers onder de 65 jaar is 21% niet beroepsmatig actief.

Van de deelnemers die voor de dwarslaesie geen betaald werk hadden, werkt op het moment van het onderzoek 31,3%. Van de deelnemers die voor de dwarslaesie wel werk hadden, werkt op het moment van het onderzoek 43,1%. Dat dit verschil niet groter is komt enerzijds door de deelnemers die voor de dwarslaesie nog dagonderwijs volgden, van hen werkt op het moment van het onderzoek ongeveer 60%, en anderzijds door het grote aantal deelnemers dat sinds de dwarslaesie is gepensioneerd.

#### 4.2. Omvang van betaald werk en positie

De mensen met betaald werk voor de dwarslaesie werkten tussen de 4 en 80 uur per week. Gemiddeld was dit 36,5 uur (SD 9,2) per week en 79% werkte 36 uur per week of meer. Op het moment van het onderzoek werken de mensen die betaald werk hebben tussen de 4 en 60 uur per week. Gemiddeld werken zij 25,8 uur per week (SD 11,1). Tabel 6 geeft deze vergelijking op een andere manier weer.

Tabel 6 Omvang van betaalde arbeid voor en na de dwarslaesie

	Voor (N=267)	Na (N=174)
1-8 uur per week	2	3
9-16 uur per week	3	20
17-24 uur per week	9	31
25-35 uur per week	9	20
36 of meer uur per week	79	27

*NB: alleen mensen met betaald werk en alle cijfers zijn percentages*

Dit betekent dat niet alleen het aantal mensen dat werk heeft afneemt na de dwarslaesie, maar dat de deelnemers die werk hebben ook gemiddeld een kleinere aanstelling hebben: het percentage met een fulltime baan (minimaal 36 uur per week) daalt van 79% naar 27%.

Slechts een kleine minderheid van de deelnemers die nu betaald werk hebben zou meer willen werken. Desgevraagd is driekwart (77%) tevreden met het aantal werkuren, 9% zou wel meer uren willen werken en 14% zou juist liever minder uren willen werken.

#### *Positie voor en na de dwarslaesie*

Aan de mensen die voor de dwarslaesie betaald werk hadden is gevraagd wat voor positie zij hadden. De antwoorden zijn te vinden in tabel 7. De categorie “anders” betreft vakantiewerk of bijbaan (4x), ziektewet (2x), Wajong (1x), onduidelijk (2x).

In de vergelijking tussen positie voor en na dwarslaesie valt op, naast een groter aantal deelnemers zonder werk na de dwarslaesie, dat de deelnemers met een baan iets minder vaak leidinggevende verantwoordelijkheid hebben.

Tabel 7 Positie voor en na de dwarslaesie

	Voor dwarslaesie	Bij onderzoek
Geen werk	34	50
Werknemer	57	42
Zonder supervisie	60	75
Supervisor	22	12
Midden- of topmanager	18	12
Zelfstandige	6	7
Zonder personeel	48	65
Minder dan 10 werknemers	32	23
10 of meer werknemers	19	12
Onbetaalde werknemer in een familiebedrijf	0,2	0,2
Stagiaire	1	0,3
Anders	2	1

NB: alle cijfers zijn percentages

### 4.3 Terugkeer naar betaald werk

Deze paragraaf gaat alleen over deelnemers die voor de dwarslaesie betaald werk hadden en op het moment van het onderzoek nog geen 65 jaar waren. Van hen heeft 28% niet meer gewerkt na de dwarslaesie en 31% is onmiddellijk na het einde van de revalidatieperiode weer aan het werk gegaan. Voor de overige deelnemers (41%) lag de tijd tussen het einde van de revalidatieperiode en hervatting van het werk tussen de 0 en 5 jaar. Gemiddeld was dit 1,1 jaar (SD 1,4) na het einde van de revalidatie.

Van deze groep kon 51% bij dezelfde organisatie blijven werken. Echter, slechts 14% van hen kon doorgaan met hetzelfde werk zonder extra maatregelen, 43% kon doorgaan met hetzelfde werk met extra maatregelen en 43% bij dezelfde organisatie blijven werken, maar met ander soort werk.

Van de deelnemers die nu werk hebben vond 52% deze baan bij hetzelfde bedrijf als voor de dwarslaesie, had 20% op eigen initiatief gesolliciteerd, vond 9% de huidige baan via vrienden of familieleden, 3% via arbeidsbegeleiding, 0,5% via het arbeidsbureau en 12% vond op andere manieren een baan, vaak in de vorm van het oprichten van een eigen bedrijf.

Een klein aantal van 25 deelnemers heeft ooit een baan moeten afwijzen als gevolg van problemen met vervoer of toegankelijkheid. Van hen noemden 14 vervoersproblemen, 13 toegankelijkheidsproblemen en 5 een directe weigering van de werkgever om het gebouw rolstoeltoegankelijk te maken.

Slechts een minderheid van alle deelnemers (24%) kreeg enige vorm van arbeidsbegeleiding, cursussen, of arbeidsrevalidatie tijdens of kort na de eerste revalidatie. Van alle deelnemers kreeg 15% begeleiding, 8% een of meerdere cursussen, 4% arbeidsrevalidatie en 2% een stage.

#### 4.4 Mogelijkheden en motivatie voor betaald werk

In totaal 114 deelnemers onder de 65 jaar zonder betaald werk op het moment van het onderzoek hebben de vraag beantwoord of zij wel betaald werk zouden willen hebben. Daarvan zeggen er 66 (58%) dat zij wel betaald werk zouden willen hebben.

In totaal 133 deelnemers onder de 65 jaar zonder betaald werk op het moment van het onderzoek hebben de vraag beantwoord of zij wel een bepaalde hoeveelheid betaald werk zouden kunnen verrichten. Van hen zegt 41% niet in staat te zijn betaald werk te verrichten, 27% in staat te zijn tot 1-11 uur per week, 21% tot 12-20 uur per week en 10% tot meer dan 20 uur per week betaald werk.

Tabel 8 geeft voor deelnemers onder de 65 jaar met of zonder betaald werk weer hoe zij denken over hun mogelijkheden en motivatie om te werken.

Tabel 8 *Ervaren mogelijkheden en motivatie voor betaald werk*

	Nu betaald werk	(Sterk) mee oneens	Niet eens, ook niet oneens	(Sterk) mee eens
Ik heb alle noodzakelijke middelen om een normale baan te hebben (opleiding, vervoer, assistentie, enz.)	Geen	46	24	31
	Wel	6	8	85
Het soort werk dat ik nu kan doen interesseert me niet	Geen	26	23	14
	Wel	92	6	3
Het soort werk dat ik kan doen betaalt niet genoeg om de moeite waard te zijn	Geen	52	32	16
	Wel	85	10	6
Mijn gezondheid, conditie of uithoudingsvermogen is te slecht om een normale baan te hebben	Geen	20	21	27
	Wel	71	9	20
De meeste werkgevers zullen mij niet aannemen als gevolg van mijn handicap	Geen	52	32	16
	Wel	84	10	6
Werk is niet zo belangrijk voor me omdat ik andere waardevolle activiteiten onderneem, zoals vrijwilligerswerk, huishouden of reizen	Geen	16	21	63
	Wel	45	20	34

*NB: alle cijfers zijn percentages*

Niet onverwacht denken mensen die werken significant positiever over hun mogelijkheden om te werken (alle vergelijkingen  $p < 0,001$ ). Ongeveer een derde van de deelnemers die geen werk hebben vindt wel zelf alle voor een baan noodzakelijke middelen te hebben, de helft vindt niet dat zij alleen oninteressant werk zou kunnen doen, en de helft is wel positief over de bereidheid van werkgevers om hen ondanks hun handicap aan te willen nemen. Aan de andere kant zegt driekwart van de deelnemers zonder werk dat werken niet (meer) zo belangrijk voor hen is omdat zij andere waardevolle activiteiten ondernemen.

#### 4.5 Factoren die samenhangen met het hebben van betaald werk

Van een groot aantal factoren is gekeken of deze samenhangen met het hebben van werk na een dwarslaesie en met terugkeer naar werk na een dwarslaesie. Tabel 9 geeft de resultaten. Deze analyses zijn uitgevoerd bij deelnemers jonger dan 65 jaar.

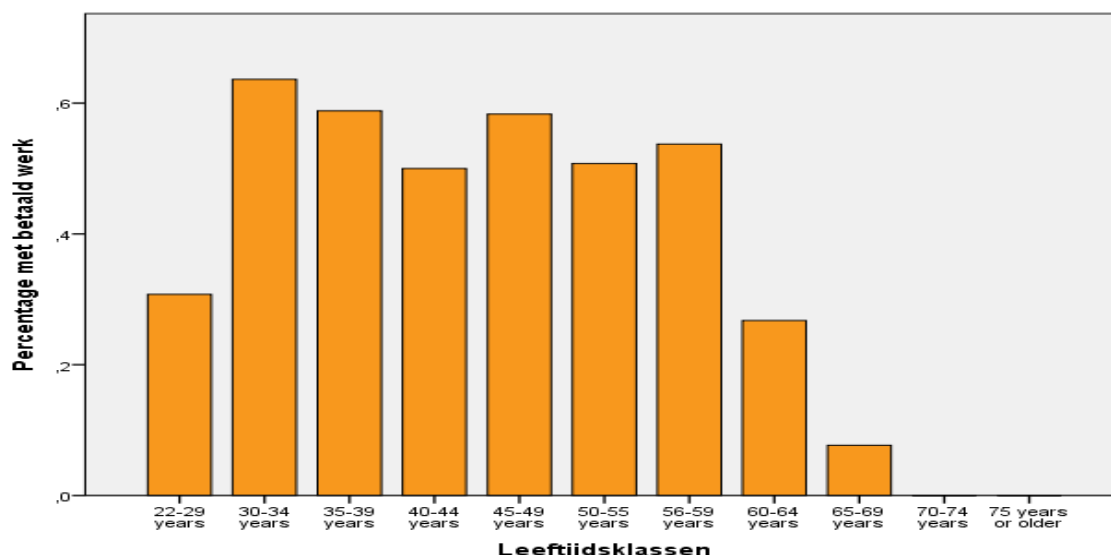
Tabel 9 Determinanten van hebben van betaald werk

	Hebben van betaald werk bivariaat (N=376)		Backward logistische regressie	
	%	p-waarde	OR	p-waarde
Geslacht				
Man	54	0,005	0,51	0,006
Vrouw	39			
Leeftijd				
22-39	55	0,007	0,98	0,064
40-50	56			
51-57	51			
58-65	34			
Opleidingsniveau				
0-12 jaar	33	0,001	1,5	< 0,001
13-15 jaar	48			
16-18 jaar	50			
19 jaar of meer	63			
Woonsituatie				
Samenwonend	49	0,407		
Alleenwonend	47			
Kinderen				
Nee	45	0,008		
Ja	59			
Moedertaal				
Nederlands	49	0,267		
Anders	41			
Oorzaak dwarslaesie				
Ongeval	54	0,000		
Aandoening/ziekte	34			
Laesieniveau				
Paraplegie	50	0,238		
Tetraplegie	46			
Laesie compleetheid				
Compleet	51	0,208		
Incompleet	46			
Complicaties				
0-2 complicaties	60	0,000	0,3	< 0,001
3-8 complicaties	36			
ADL zelfstandigheid				
Zelfstandig	57	0,000	2,0	< 0,001
Hulp nodig bij ADL	38			
Autorijden				
Kan geen autorijden	16	0,000		
Kan wel autorijden	55			

Uit deze tabel blijkt dat de volgende demografische factoren samenhangen met het hebben van betaald werk: geslacht (mannen vaker dan vrouwen), leeftijd (onder 58 jaar vaker dan boven 58 jaar), opleidingsniveau (hoe hoger hoe vaker) en het hebben van kinderen (met kinderen vaker). Verder hebben deelnemers vaker werk na een traumatische dwarslaesie, met geen of weinig complicaties, als zij zelfstandig zijn in hun zelfverzorging, en als zij zelf auto kunnen autorijden.

Er is ook apart gekeken naar factoren die samenhangen met terugkeer naar werk, waarbij uiteraard alleen gekeken is naar de deelnemers die op het moment van de dwarslaesie al betaald werk hadden. Dit leverde geen andere resultaten op.

*Figuur 1 Het verband tussen leeftijd en het hebben van betaald werk*



Deze figuur laat zien dat de deelname aan betaalde arbeid het hoogst is in de leeftijdsgroep 30-34 jaar. Vanaf het 60<sup>e</sup> levensjaar neemt de arbeidsdeelname snel af, net als dat overigens in de algemene bevolking het geval is. Opvallend is de lagere arbeidsdeelname in de groep 22-29 jaar, dat komt misschien doordat in deze groep de duur van de dwarslaesie veruit het kortst is (maar toch nog gemiddeld 5 jaar). Een enkeling in deze leeftijdsgroep is nog in opleiding.

In een logistische regressieanalyse (tabel 8 twee rechter kolommen, vorige pagina) is gekeken welke factoren onafhankelijk van elkaar samenhangen met het hebben van werk. De variabele kunnen autorijden hangt heel sterk samen met de variabele ADL zelfstandigheid en is om die reden niet meegenomen in deze regressieanalyse. Hetzelfde geldt voor traumatische oorzaak en leeftijd. Het blijkt dat vooral opleidingsniveau, ADL zelfstandigheid en hebben van complicaties samenhangen met het hebben van werk. De verklaarde variantie van het hebben van werk is overigens niet heel groot (22%), wat betekent dat er nog belangrijke factoren zijn die niet meegenomen zijn in deze analyse.

## 5 Arbeidssatisfactie

In dit hoofdstuk staat centraal hoe tevreden de deelnemers zijn met betaald werk voor de dwarslaesie en op het moment van het onderzoek.

### 5.1 Vergelijking voor en na de dwarslaesie

In tabel 10 wordt de tevredenheid met het werk voor en na de dwarslaesie vergeleken. Zowel voor als na de dwarslaesie zijn de meeste deelnemers tevreden over hun werk. Wel valt op dat er een verschuiving is van “zeer tevreden” naar “tevreden”. De 142

deelnemers die zowel voor als na de dwarslaesie werk hadden, waren significant ( $p < 0,001$ ) minder tevreden over hun werk na de dwarslaesie.

Tabel 10 Tevredenheid met het werk voor en na de dwarslaesie

	Voor dwarslaesie (N=268)	Na dwarslaesie (N=194)
Zeer tevreden	68	48
Redelijk tevreden	24	40
Gedeeltelijk tevreden/gedeeltelijk ontevreden	6	10
Redelijk ontevreden	2	2
Zeer ontevreden	1	0

NB: alle cijfers zijn percentages

## 5.2 Toegankelijkheid van de werkplek en aanpassingen

Aan de deelnemers met betaald werk op het moment van het onderzoek is gevraagd naar de toegankelijkheid en eventuele aanpassingen van de werkplek en toiletten. Deze is volgens 52% zeer goed, 35% goed, 9% niet goed en niet slecht, 5% redelijk slecht en 1% zeer slecht.

Gevraagd naar specifieke problemen met toegankelijkheid op de werkplek zijn er volgens 73% helemaal geen problemen en volgens 27% (49 deelnemers) wel. Zij noemen problemen met de toegankelijkheid van parkeerplaatsen (12x), van het gebouw (19x), gebrek aan (toegankelijke) liften (8x), moeilijk bereikbaar zijn van kantoorapparatuur (16x), toiletten of wasruimte (19x) en andere problemen (9x), zoals een krappe keuken. Enkele deelnemers noemen dat het eigen gebouw wel toegankelijk is, maar dat het afleggen van bezoeken vaak toegankelijkheidsproblemen oplevert.

## 5.3 Werkstress

In de enquête zijn ook vragen gesteld over de ervaren werkstress. In tabel 11 (volgende pagina) staan de antwoorden op deze vragen. Hieruit blijkt dat, ondanks dat de meeste deelnemers in hun werk een hoge tijdsdruk ervaren en vinden dat het werk veeleisender is geworden, er toch sprake is van een grote tevredenheid en voelt de grote meerderheid zich positief gewaardeerd. De mediaan van totaalscore voor werkstress is 1,04 en de IQR is 0,86 – 1,17. Iets meer dan de helft van de deelnemers (54%) heeft een totaalscore boven de 1 en ervaart daarmee in meer of mindere mate werkstress (onbalans tussen kosten en opbrengsten van hun werk). Er is slechts een zwak verband (correlatie 0,20) tussen het aantal uren per week werk en de mate van ervaren werkstress.

Ervaren belasting en tevredenheid over het werk hebben beide veel te maken met of mensen het gevoel hebben zelf invloed te hebben op hun werk en de wijze waarop zij hun werk uitvoeren. De meeste deelnemers met betaald werk zijn tevreden over de invloed die zij hebben op hun werk. Op een schaal van 1 (geen invloed) tot 10 (complete controle) geven de deelnemers een 8,1 (SD 2) voor de gelegenheid te beslissen hoe het dagelijkse werk wordt georganiseerd en een 7,6 (SD 2,3) voor de gelegenheid het eigen werktempo te kiezen of te kunnen veranderen. Met gemiddeld een 5,6 (SD 2,7) vinden zij zich minder in de gelegenheid om beleidsbeslissingen van de organisatie te beïnvloeden.



Tabel 11 *Ervaren werkstress*

	(Sterk) mee oneens	(Sterk) mee eens
Er is een grote tijdsdruk door hoge werkbelasting	41	59
Ik word vaak gestoord en onderbroken	51	49
De laatste jaren veeleisender geworden	33	67
Van mijn leidinggevendenden de waardering die ik verdien	16	84
De promotiekansen zijn slecht	50	49
Ik ervaar – of verwacht – een verslechtering	70	30
Mijn eigen baan loopt gevaar	81	20
De waardering en aanzien zijn in overeenstemming met mijn inspanningen en prestaties	18	82
Mijn persoonlijke kansen op promotie zijn in overeenstemming met mijn inspanningen en prestaties	42	58
Salaris is in overeenstemming met mijn inspanningen en prestaties	25	75

NB: alle cijfers zijn percentages

## 6 Participatie en kwaliteit van leven

In dit hoofdstuk komt deelname aan maatschappelijke activiteiten en inkomen aan bod, het gevoel van maatschappelijke aansluiting en de ervaren kwaliteit van leven, evenals de invloed van het hebben van betaald werk op de attitude tegenover de maatschappij en de tevredenheid met het leven.

### 6.1 Frequentie van participatie

Naar hun eigen indruk nemen de deelnemers, in vergelijking met de meeste andere mensen van dezelfde leeftijd, veel minder (19%), minder (35%), ongeveer hetzelfde (34%), meer (11%) of veel meer (2%) deel aan sociale activiteiten.

De mate waarin deelnemers nu maatschappelijk actief zijn is nagevraagd met de frequentieschaal van de USER-Participatie. De antwoorden op de verschillende vragen staan in tabel 12 (volgende pagina).

Zoals eerder beschreven verricht een minderheid van de deelnemers betaald werk. Ongeveer de helft verricht vrijwilligers werk en driekwart doet huishoudelijk werk. De grote meerderheid is geregeld actief in de vorm van sporten, uitgaan of dagtochtjes. Vrijwel alle deelnemers hebben geregeld sociale contacten en de helft heeft vrijwel dagelijks contact met anderen via telefoon of computer.

De totaalscore van de USER-Participatie is 32,9 (SD 11,1). Deze score is vrijwel identiek aan de score van 34,8 (SD 10) van mensen met een dwarslaesie uit het valideringsonderzoek van de USER-Participatie bij mensen met een dwarslaesie (Van

der Zee et al. 2014) en is hoger dan de gemiddelde score van 28,8 (SD 11,2), in een groep mensen met verschillende aandoeningen 4 maanden na poliklinische revalidatie (Post et al., 2012).

Tabel 12 Deelname aan maatschappelijke activiteiten (in de afgelopen 4 weken)

	0 uur/wk	1-8 uur/wk	9-16 uur/wk	17-24 uur/wk	25-35 uur/wk	≥ 36 uur/wk
Onbetaald werk	52	31	10	4	1	1
Opleiding	87	20	2	2	0	0
Huishoudelijke taken	28	35	25	11	5	7
	Helemaal niet	1-2 keer /4 wk	3-5 keer /4wk	6-10 keer /4wk	11-18 keer /4wk	≥ 19 keer /4wk
Sporten of lichaamsbeweging	28	14	15	20	13	11
Uitgaan	20	42	26	10	2	1
Dagtochtjes	17	34	29	16	2	2
Vrijtijdsbesteding thuis	6	10	14	21	18	32
Op bezoek gaan	5	26	37	23	6	2
Bezoek krijgen	3	24	33	27	8	5
Contact telefoon of computer	2	5	11	20	17	46

NB: alle cijfers zijn percentages

Ook is gevraagd naar het lidmaatschap van een patiëntenvereniging, naast dat van Dwarslaesie Organisatie Nederland. In totaal 36% is ook nog lid van een andere vereniging voor mensen met een ziekte of beperking. Er is niet gevraagd welke andere vereniging dat is.

#### Inkomen

De meeste deelnemers kunnen zich goed redden met hun huidige gezinsinkomen: 29% erg goed, 60% redelijk goed, 8% redelijk slecht en 2% erg slecht.

Gevraagd naar hoe eenvoudig het zou zijn om in geval van een tegenvaller geld te kunnen lenen (de mate waarin men in staat is tegenvallers op te vangen) zegt 51% dat dit moeilijk of heel moeilijk zou zijn, 9% dat dit makkelijk of heel makkelijk zou zijn, en de rest reageert neutraal of weet het niet.

## 6.2 Attitude ten aanzien van de maatschappij

Met een serie stellingen “over mensen en de maatschappij” is nagegaan in hoeverre bij de deelnemers een gevoel leeft van maatschappelijke uitsluiting. De antwoorden zijn te vinden in tabel 13 (volgende pagina). Uit deze tabel blijkt dat de deelnemers overwegend een redelijk positief beeld hebben van de maatschappij.

Tabel 13      *Reactie op stellingen over mensen en de maatschappij*

	(Sterk) mee oneens	Niet eens, niet oneens	(Sterk) mee eens
Er zijn maar weinig mensen die ik volledig kan vertrouwen	57	21	23
Als je niet oppast maken anderen misbruik van je	57	23	20
De overheid geeft mensen als ik een eerlijke behandeling	23	42	34
Het lukt de overheid om mensen met een ziekte of beperking gezondheidszorg te bieden	19	31	50
Het lukt de overheid om mensen met een ziekte of beperking een fatsoenlijke levensstandaard te bieden	29	38	32
Werkgevers in Nederland discrimineren mensen in een rolstoel	19	46	35
De maatschappij zou zich moeten aanpassen aan mensen met een beperking, in plaats van dat zij zich moeten aanpassen aan de maatschappij	18	43	39
Mensen met een beperking zoals de mijne worden in Nederland gediscrimineerd	46	36	18

*NB: alle cijfers zijn percentages*

Toch is, bijvoorbeeld, slechts de helft van de deelnemers het eens met de stelling dat de overheid in staat is om gezondheidszorg te bieden. Ongeveer een kwart antwoordt duidelijk negatief.

### **6.3      Kwaliteit van leven**

De deelnemers zijn over het algemeen positief over hun kwaliteit van leven. In totaal 10% van de deelnemers vindt de eigen kwaliteit van leven erg goed, 45% goed, 39% redelijk, 5% slecht en 1% erg slecht.

De gemiddelde score op deze vraag is 3,6 (SD 0,77). Dit is iets lager dan de meeste onderzoeken in de algemene bevolking in Nederland (gemiddeld 4,0, SD 6,7; World Database of Happiness).

In tabel 14 op de volgende pagina zijn de antwoorden te vinden over de tevredenheid met verschillende aspecten van het leven. Uit deze tabel blijkt dat de helft of meer van de deelnemers tevreden of zeer tevreden is over deze aspecten, met name zijn ze tevreden of zeer tevreden met persoonlijke relaties (80%).

Tabel 14 Tevredenheid met het leven

	Erg ontevreden	Ontevreden	Tevreden noch ontevreden	Tevreden	Ze te vreden
Gezondheid	6	21	27	43	3
Vermogen alledaagse activiteiten te verrichten	5	25	21	44	5
Persoonlijke relaties	2	4	15	50	30
Leefomstandigheden	2	8	14	57	19

NB: alle cijfers zijn percentages

#### 6.4 Het hebben van betaald werk en kwaliteit van leven

Heeft het hebben van betaald werk invloed op de maatschappelijke integratie en kwaliteit van leven? Gekeken is naar twee aspecten van kwaliteit van leven: de attitude tegenover de maatschappij en de tevredenheid met het leven. Op beide aspecten scoren deelnemers met betaald werk beter. Op het punt van vertrouwen in de maatschappij is dit verschil wel significant ( $p=0,001$ ), maar niet groot. De mediane score van de mensen met betaald werk is 3,3 tegen 3,1 van de mensen zonder betaald werk. Op het aspect van tevredenheid met het eigen leven is dit verschil groter: de mediane score van de deelnemers met betaald werk is 4,0 tegenover een mediane score van 3,4 van de deelnemers zonder betaald werk ( $p<0,001$ ).

Het kan zo zijn dat deze verschillen worden veroorzaakt door andere factoren dan het hebben van werk. Om deze reden is een analyse uitgevoerd waarbij een groot aantal factoren tegelijkertijd zijn bekeken. Dit zijn factoren die samenhangen met het hebben van betaald werk (tabel 9) of kwaliteit van leven. De resultaten daarvan zijn weergegeven in tabel 15.

Tabel 15 Factoren die samenhangen met tevredenheid met het leven

	Methode Enter		Methode Backward	
	Beta	p-waarde	beta	p-waarde
Geslacht	0,09	0,064	0,07	0,090
Leeftijd	-0,01	0,892		
Opleidingsniveau	-0,06	0,228		
Leefsituatie	-0,16	0,002	-0,15	0,001
Kinderen	-0,02	0,632		
Duur dwarslaesie	0,02	0,712		
Oorzaak dwarslaesie	-0,04	0,379		
Complicaties	-0,31	< 0,001	-0,32	< 0,001
ADL zelfstandigheid	0,03	0,591		
Autorijden	0,02	0,658		
Maatschappelijke activiteiten	0,34	< 0,001	0,34	< 0,001
Betaald werk	0,10	0,046	0,10	0,038

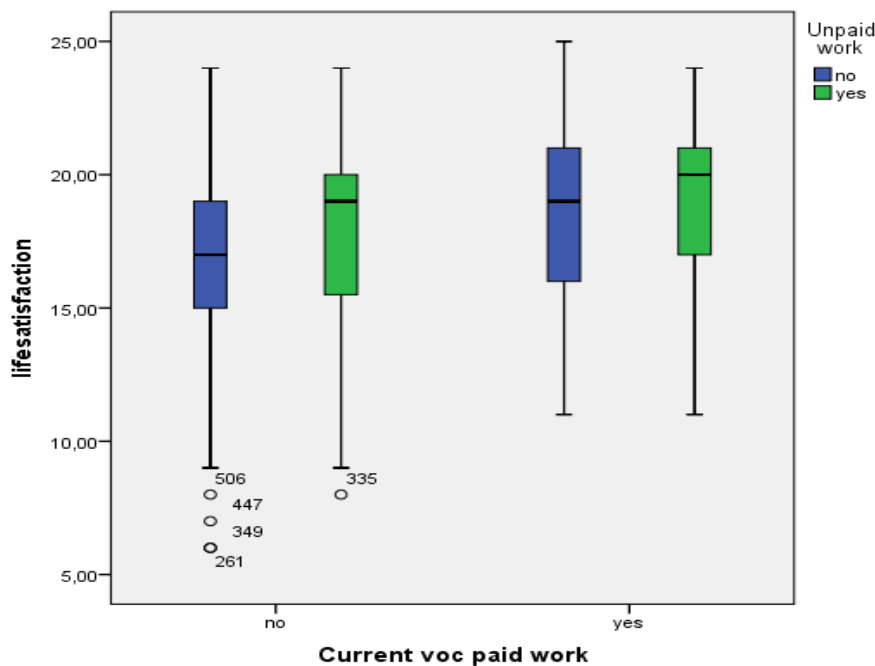
Eerst is een regressieanalyse uitgevoerd met al deze factoren tegelijkertijd (2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> kolom van links) en daarna is een regressieanalyse uitgevoerd waarbij stapsgewijs steeds de factor met de minste samenhang werd verwijderd, tot alleen factoren overblijven die een p-waarde kleiner dan 0,10 hebben.

Uit tabel 15 blijkt dat ook bij correctie voor al deze factoren het hebben van betaald werk nog steeds significant samenhangt met tevredenheid met het leven. De sterkste samenhangen worden echter gezien voor het totale activiteitsniveau (hoe meer activiteiten hoe tevredener) en het hebben van complicaties (hoe minder complicaties hoe tevredener). In totaal verklaren deze factoren 34% van de variantie van tevredenheid met het leven.

### Vrijwilligerswerk

Van de deelnemers verricht 48% vrijwilligerswerk. Voor mensen die geen betaald werk hebben kan het doen van vrijwilligerswerk een substituuut zijn voor betaald werk, en wellicht de negatieve associatie van het niet-hebben van werk met tevredenheid met het leven wegnemen. In figuur 2 is de gemiddelde score voor tevredenheid met het leven weergegeven voor de vier combinaties van wel/geen betaald werk en wel/geen vrijwilligerswerk.

**Figuur 2**      *Tevredenheid met het leven voor deelnemers met en zonder betaald werk en vrijwilligerswerk*



Uit deze figuur is af te lezen dat de mensen met betaald werk en vrijwilligerswerk de hoogste tevredenheid met hun leven hebben (meest rechtse staaf; 19,4; SD 2,8), gevolgd door deelnemers met betaald werk zonder vrijwilligerswerk (18,5; SD 3,5), deelnemers zonder betaald werk met vrijwilligerswerk (17,8; SD 3,4) en deelnemers zonder beide (16,6; SD 3,2). Dit betekent dat, als het gaat om de positieve relatie tussen hebben van betaald werk en kwaliteit van leven, het doen van vrijwilligerswerk het niet-hebben van betaald werk wel gedeeltelijk, maar niet helemaal compenseert.

## 7. Samenvatting en conclusies

Dit verslag bevat de resultaten van een enquête over arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie dat is uitgevoerd onder leden van Dwarslaesie Organisatie Nederland met een dwarslaesie. In totaal 511 mensen hebben de enquête ingevuld (respons 45%).

De belangrijkste resultaten van dit onderzoek zijn:

- a. Deelname aan betaalde arbeid daalt aanzienlijk na een dwarslaesie. Op het moment van de dwarslaesie had 61% van alle deelnemers betaald werk en volgde 18% dagonderwijs. Na de dwarslaesie heeft 39% betaald werk en volgt 1% dagonderwijs.
- b. Als alleen de deelnemers worden meegeteld die op het moment van het onderzoek jonger zijn dan 65 jaar, dan heeft na de dwarslaesie 51% betaald werk, volgt 1% dagonderwijs en is 8% werkzoekend. Daarnaast verricht 48% vrijwilligerswerk.
- c. Niet alleen het aantal mensen met betaald werk daalt na een dwarslaesie, ook het aantal uren dat wordt gewerkt daalt sterk. Het gemiddelde aantal uren dat men werkt daalt van 36,5 uur voor, tot 25,8 uur na de dwarslaesie. Het percentage dat full-time (36 uur per week of meer) werkt daalt van 79% voor tot 27% na de dwarslaesie.
- d. Van de deelnemers onder de 65 jaar zonder betaald werk acht maar liefst 58% zich in staat tot het verrichten van betaald werk, waarvan het grootste deel zich in staat acht tot minimaal 12 uur betaald werk per week.
- e. De grote meerderheid (88%) van de mensen met betaald werk na de dwarslaesie is tevreden over hun werksituatie. Wel noemt een kwart (27%) problemen met (het ontbreken van) aanpassingen rondom hun werksituatie. Ook de positie binnen de organisatie is na de dwarslaesie (iets) lager dan daarvoor.
- f. Het hebben van betaald werk van deelnemers onder de 65 jaar hangt significant samen met:
  - a. Mannelijk geslacht
  - b. Jongere leeftijd: vanaf 58 jaar daalt de arbeidsdeelname sterk
  - c. Hoger opleidingsniveau
  - d. Traumatische dwarslaesie (zijn vaak jonger en vaker man dan deelnemers met een niet-traumatische dwarslaesie)
  - e. Zelfredzaamheid in ADL
  - f. Weinig of geen complicaties hebben
  - g. Kunnen autorijden.
- g. Het hebben van werk is significant positief gerelateerd aan tevredenheid met het leven, ook als gecontroleerd wordt voor allerlei andere factoren.

## Literatuur

Catz A, Izkovich M, Tesio L, Biering-Sorensen F, et al. A multicenter international study on the Spinal Cord Independence Measure, version III: Rasch psychometric validation. *Spinal Cord*. 2007;45:275-91.

European Social Survey. [www.europeansocialsurvey.org](http://www.europeansocialsurvey.org)

EU statistics on income and living conditions (EU-SILC)(nl).  
[http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Glossary:EU\\_statistics\\_on\\_income\\_and\\_living\\_conditions\\_\(EU-SILC\)\(nl\)](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Glossary:EU_statistics_on_income_and_living_conditions_(EU-SILC)(nl)).

Geyh S, Fellinghauer BAG, Kirchberger I, Post MWM. Cross-cultural validity of four quality of life scales in persons with spinal cord injury. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:94.

Hanson EK, Schaufeli W, Vrijkotte T, Plomp NH, Godeart GL. The validity and reliability of the Dutch Effort-Reward Imbalance Questionnaire. *J Occup Health Psychol* 2000;5:142-55.

Karasek R, Brisson C, Kawakami N, Houtman I, Bongers P, Amick B. The Job Content Questionnaire (JCQ): an instrument for internationally comparative assessments of psychosocial job characteristics. *J Occup Health Psychol* 1998;3:322-55

Krause JS, Reed KS. Barriers and facilitators to employment after spinal cord injury: underlying dimensions and their relationship to labor force participation. *Spinal Cord*. 2011;49:285-91.

Leineweber C, Wege N, Westerlund H, Theorell T, Wahrendorf M, Siegrist J. How valid is a short measure of effort-reward imbalance at work? A replication study from Sweden. *Occup Environ Med* 2010;67:526-31.

Osterthun R, Post MW, van Asbeck FW, Dutch-Flemish Spinal Cord Society. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centres. *Spinal Cord*. 2009;47:339-344.

Post M, Bloemen J, Hendriks J, de Reus E, de Witte L. Gezondheid en behoefte aan zorg van mensen met een dwarslaesie na ontslag uit het revalidatiecentrum – Onderzoeksverslag Dwarslaesie Organisatie Nederland en iRv, kenniscentrum voor revalidatie en handicap. 2002.

Post MW, Van der Zee CH, Hennink J, Schafrat CG, Visser-Meily JM, Van Berlekom SB. Validity of the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disabil Rehabil* 2012;34:478-85.

Van der Zee CH, Post MW, Brinkhof MW, Wagenaar RC. Comparison of the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation With the ICF Measure of Participation and Activities Screener and the WHO Disability Assessment Schedule II in Persons With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. In press.