

## Samenvatting proefschrift Marieke van Schijndel-Speet

### An evidence-based physical activity and fitness programme for ageing adults with intellectual disabilities: development, implementation and health effects

#### Inleiding

Het onderzoek *Gezond ouder met een verstandelijke beperking* (GOUD), uitgevoerd binnen een consortium van drie grote zorgaanbieders (Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen) in een vrijwel representatieve populatie van intra- en extramurale cliënten van 50 jaar en ouder laat zien dat de gezondheid van deze populatie vergelijkbaar is met die van de algemene Nederlandse 75+ populatie of zelfs verpleeghuispopulatie, leidend tot ‘kwetsbare ouderen’ van middelbare leeftijd (Evenhuis et al, 2012; Schoufour et al, 2015). Een van de belangrijkste onderliggende oorzakelijke factoren is een zeer lage fitheid als gevolg van weinig of niet-inspannende beweging (Hilgenkamp et al, 2012). Deze leidt tot een verhoogd risico op motorische beperkingen, hart- en vaatziekte, depressie en een verstoord slaap-waakritme (de Winter et al, 2012; Maaskant et al, 2013; Hermans et al, 2013; Hermans et al, 2014). De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is inmiddels zo goed als vergelijkbaar met die van de algemene bevolking (Perkins & Moran, 2010), en hiermee wordt duidelijk dat ouderen met een verstandelijke beperking minimaal 25 jaar langer doorbrengen in deze niet-fitte toestand, leidend tot een intensieve zorgvraag en met alle gevolgen van dien voor de kwaliteit van bestaan. Het verhogen van de beweegactiviteit bij deze kwetsbare doelgroep vereist specifieke expertise en aangepaste programma’s. Reguliere beweegprogramma’s voldoen niet vanwege de complexe problematiek, waarvan onder andere cognitieve en motorische beperkingen en gedragsproblematiek deel uitmaken.

Hoewel het belang van bewegen door de sector wordt erkend, zijn er slechts enkele methodologisch goede studies uitgevoerd met een redelijk aantal deelnemers (meestal jongeren of volwassenen met een lichte verstandelijke beperking) (Bartlo & Klein, 2011; Heller et al, 2011). Bij nagenoeg geen van deze onderzoeken is geëvalueerd welke programma-eigenschappen toepasbaarheid en acceptatie door mensen met een verstandelijke beperking bevorderen. Het huidige onderzoek had als doel een beweeg- en fitheidsprogramma te ontwerpen voor de dagbesteding dat in de doelgroep van 45 plussers met lichte en matige verstandelijke beperkingen toepasbaar en effectief zou zijn.

#### Methode

##### *Ontwikkeling programma*

Uitgangspunt was dat we plezier in het programma centraal zouden stellen. Geïnspireerd door het Intervention Mapping protocol, dat zes stappen onderscheidt in de ontwikkeling en implementatie van theoretisch en wetenschappelijk onderbouwde gezondheidsbevorderende programma’s, ontwikkelden we het programma (Bartholomew et al, 1998).

Interviews en focusgroepen zijn uitgevoerd om voorkeuren van ouderen met een verstandelijke beperking voor specifieke beweegactiviteiten te exploreren en om inzicht te krijgen in ervaren barrières en stimulerende factoren om te bewegen (van Schijndel-Speet et al, 2014a). Vervolgens

is in de literatuur gezocht naar theoretisch gefundeerde strategieën om deze factoren te beïnvloeden of te benutten. Om medewerking en gezond gedrag te bevorderen werden de volgende gedragstechnieken geselecteerd: tailoring (aanpassen aan individu/groep), educatie, modelling (voordoen), feedback, beloning en grading (stap voor stap opbouwen) (Michie et al, 2011). In samenwerking met bewegingsdeskundigen en managers van de zorgorganisaties, vertaalden we deze technieken in een gestructureerd programma, bestaande uit een beweegprogramma en een educatief programma (van Schijndel-Speet et al, 2013).

#### *Beweegprogramma*

Omdat er geen richtlijnen bestaan specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking, hebben we de richtlijnen van The American College of Sports Medicine (ACSM) en de American Heart Association (AHA) voor chronisch zieken en mensen van 65 jaar en ouder als uitgangspunt genomen voor ons beweegprogramma (Nelson et al, 2007; Chodzko-Zajko et al, 2009). In deze richtlijnen worden multidimensionale beweegactiviteiten aanbevolen, gericht op uithoudingsvermogen, kracht, balans en flexibiliteit. Aanbevolen frequentie, intensiteit en duur van activiteiten zijn gespecificeerd in deze richtlijnen. Bewegingsagogen in het consortium stelden een afwisselend programma samen volgens de richtlijn en kozen zelf voor hun groep geschikte activiteiten, al dan niet geselecteerd uit de in dit onderzoek ontwikkelde beweegbundel. Activiteiten werden stap voor stap opgebouwd in duur en intensiteit.

#### *Educatief programma*

Het educatief programma is geïnspireerd door het gezondheidsbevorderend programma “Health Matters”, ontwikkeld voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (Marks et al, 2010). Het educatief programma richtte zich op plezier en zelfvertrouwen van de deelnemers, en begrip van reacties van het lichaam op bewegen. Het educatief programma is ontwikkeld door deskundigen, in het consortium, in het ontwikkelen en aanbieden van educatie aan mensen met een verstandelijke beperking. Per thema werden vier tot acht oefeningen ontwikkeld om de specifieke doelen binnen elk van thema te behalen. Diverse didactische methodieken werden hiervoor ingezet, waaronder: sorteren, ordenen, groepsdiscussie, spellen, creatieve activiteiten en rollenspellen. Deelnemers kregen een individuele map, inclusief informatiebladen en werkbladen.

#### *Uitvoering programma*

De effectiviteit van het programma is geëvalueerd aan de hand van een cluster randomized clinical trial bij mensen met een verstandelijke beperking ouder dan 45 jaar. Vijf dagcentra waren gerandomiseerd in een participatiegroep. In deze centra participeerden 81 ouderen in groepen van acht tot tien in het programma, drie keer per week gedurende acht maanden. Het beweegprogramma en educatief programma waren ingebed in een dagactiviteiten programma en uitgevoerd door specifiek voor dit programma getrainde bewegingsdeskundigen en activiteitenbegeleiders. Het programma was dusdanig opgezet dat activiteiten per individuele deelnemer konden worden aangepast. Getrainde activiteitenbegeleiders hielpen met de uitvoering van het beweegprogramma (drie keer per week) en gaven zelf educatieve lessen (twee keer per week). Vijf andere dagcentra vormden de controlegroep. 70 ouderen in deze centra kregen de activiteiten aangeboden zoals ze gewend waren. Uitvoering van het onderzoek werd ondersteund en gefaciliteerd door directie en management van de drie zorgorganisaties.

## **Evaluatie van toepasbaarheid, acceptatie en effecten**

### *Toepasbaarheid en acceptatie*

Bewegingsdeskundigen vulden registratieformulieren in over de aanwezigheid van deelnemers en de uitgevoerde beweegactiviteiten. Deelnemers droegen tijdens het beweegprogramma een hartslagmeter. Daarnaast zijn interviews gehouden met de programmaleiders en deelnemers over hun ervaringen met het programma.

Geen van de deelnemers is vanwege gebrek aan motivatie gestopt; uitval van deelnemers was voornamelijk te wijten aan chronische ziekte. Deelnemers waren gemiddeld 2,3 keer per week aanwezig. Evaluaties van de hartslagdata lieten zien dat deelnemers vooral trainden in lage intensiteit (Van Schijndel-Speet et al, submitted).

Het programma werd zoals afgesproken drie keer per week uitgevoerd, acht maanden lang (Van Schijndel-Speet et al, 2014b). De richtlijnen voor duur en frequentie van de fitheidscomponenten zijn over het algemeen goed uitgevoerd; activiteiten gericht op het uithoudingsvermogen werd in dagcentra waar een grote ruimte of gymzaal ontbrak minder goed uitgevoerd.

Het beweegprogramma werd positief gewaardeerd. Bewegingsagogen en activiteitenbegeleiders vonden het goed uitvoerbaar in de praktijk en zagen de meerwaarde van structureel bewegen voor de deelnemers. Ook het educatief programma werd over het algemeen gewaardeerd, maar bleek voor deelnemers met een lager cognitief niveau niet goed toepasbaar. Deelnemers waren positief over de beweegactiviteiten, de gezellige sfeer, de beloningen die zij kregen (bv medaille) en zij waren trots op de individuele educatiemap. Deelnemers gaven aan graag mee te willen doen bij continuering van het programma.

### *Effectiviteit van het programma*

Gegeneraliseerde lineaire modellen met random effecten zijn toegepast om de effectiviteit van het programma te testen. Daarbij is gecorrigeerd voor gezondheid bij baseline en indien relevant andere persoonskenmerken, zoals leeftijd, geslacht en mate van verstandelijke beperking.

De effectiviteit is bepaald door het meten van verandering in lichamelijke activiteit. Daarnaast zijn veranderingen in kracht, uithoudingsvermogen, balans, tailleomtrek, cholesterol, glucose, mobiliteit en functioneren in het dagelijks leven gemeten.

Uit analyses bleek dat deelnemers na het beweegprogramma een verbeterde lichamelijke activiteit hadden. Ten gunste van de deelnemers zijn kleine maar significante resultaten gevonden voor kracht, bloeddruk, cholesterol en cognitief functioneren. Geen significante effecten zijn gevonden voor aerobe werkcapaciteit, balans, glucose, gewicht, middelomtrek, wandelsnelheid, mobiliteit, depressie en (I)ADL.

## **Beperkingen en succesfactoren in het onderzoek**

### *Succesfactoren*

Plezier is in het programma centraal gesteld en wij zijn ervan overtuigd dat dat heeft geleid tot een positieve waardering en beperkte uitval als gevolg van gebrek aan motivatie. Het intensief betrekken van deskundigen en managers in het consortium bij de ontwikkeling en implementatie van het programma heeft geleid tot een goede toepasbaarheid bij de doelgroep en een succesvolle implementatie in de dagelijkse praktijk. Daarnaast is het onderzoeksdesign een sterk punt van dit onderzoek. Internationaal werd niet eerder een evaluatie uitgevoerd van een beweegprogramma

voor ouderen met een verstandelijke beperking via een randomised controlled clinical trial; een sterk design om de effectiviteit van een interventie aan te tonen.

### *Beperkingen*

Vanwege diverse redenen was het bij een groot aantal deelnemers niet gelukt om zowel een voormeting als een nameting te doen met de stappenteller voor het meten van lichamelijke activiteit. Het grote aantal missing data maakt dat de significante resultaten betreffende de lichamelijke activiteit niet representatief of generaliseerbaar zijn. Ook bij sommige uitkomstmaten voor lichamelijke fitheid was de uitval groot; indien begeleiders inschatten dat cliënten gestrest zouden raken van de meting, werd deze niet uitgevoerd. Gegevens uit de procesevaluatie laten zien dat deelnemers die niet (twee keer) aan de metingen hebben meegedaan, actief hebben geparticipeerd in het programma.

## **Beschikbaarheid programma en implementatie in de praktijk**

Met aanvullende subsidie van Vilans/ ZonMw is via een zogenaamde werkplaats het programma aangepast op basis van ervaringen opgedaan in de praktijk. Het programma is op een aantrekkelijke wijze vormgegeven en via de website kennispleingehandicaptensector.nl/bewegen gratis ter beschikking gesteld. Inmiddels zijn het beweeg- en educatief programma respectievelijk al meer dan 550 en 750 keer gedownload.

Aanbevolen wordt om net als in het onderzoek het programma in te bedden in de dagbesteding, omdat het daarmee een onderdeel wordt van het dagelijks leven en continuïteit beter is gewaarborgd dan in de woonsetting. Gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep is de inzet van een ervaren bewegingsdeskundige een vereiste voor het samenstellen en uitvoeren van een veilig beweegprogramma. De flexibele modulaire opzet van het programma, met de mogelijkheid tot individualiseren, maakt het programma toepasbaar voor een brede groep en daarmee uniek. Het programma is geëvalueerd bij ouderen met een verstandelijke beperking, maar professionals uit de zorg hebben aangegeven dat het ook bij volwassenen vanaf 18 jaar kan worden toegepast.

## **Literatuurlijst**

- Bartholomew, L.K., Parcel, G.S. & Kok, G. (1998). Intervention mapping: a process for developing theory- and evidence-based health education programs. *Health Education & Behavior*, 1998. 25(5): p. 545-63.
- Bartlo, P., & Klein, P. J. (2011). Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: systematic review of the literature. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 220-232.
- Chodzko-Zajko, W.J., Proctor, D.N., Fiatarone Singh, M.A., Minson, C.T, Nigg, C.R., Salem, G.J & Skinner, J.S. (2009). American College of Sports Medicine position stand. Exercise and physical activity for older adults. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 41(7): p. 1510-30.
- Evenhuis, H.M., Hermans, H., Hilgenkamp, T.I.M., Bastiaanse, L.P., & Echteld, M.A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 934-938.
- Heller, T., McCubbin, J. A., Drum, C., & Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: What is working for people with intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(1), 26-36.

- Hermans, H. & Evenhuis, H.M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4): p. 776-83.
- Hermans, H., Beekman, A.T. & Evenhuis, H.M. (2013). Prevalence of depression and anxiety in older users of formal Dutch intellectual disability services. *Journal of Affective Disorders*, 10;144(1-2): p. 94-100.
- Hilgenkamp, T.I.M., van Wijck, R., & Evenhuis, H.M. (2012). Low physical fitness levels in older adults with ID: Results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1048-1058.
- Maaskant, M., van de Wouw, E., van Wijck, R., Evenhuis, H.M. & Echteld, M.A. Circadian sleep-wake rhythm of older adults with intellectual disabilities. (2013). *Research in Developmental Disabilities* 34(4): p.1144-51.
- Marks, B., Heller, T. & Sisirak, J. (2010). Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for Adults with Developmental Disabilities. In. Chicago: University of Illinois, Department of Disability and Human Development.
- Michie, S., Ashford, S., Sniehotta, F.F., Dombrowski, S.U., Bishop, A. & French, D.P. (2011). A refined taxonomy of behaviour change techniques to help people change their physical activity and healthy eating behaviours: the CALO-RE taxonomy. *Psychological Health*, 26(11): p.1479-1498.
- Nelson, M.E., Rejeski, W.J., Blair, S.N., Duncan, P.W., Judge, J.O. & King, A.C. (2007). Physical activity and public health in older adults: recommendation from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 39(8), 1435-45.
- Perkins, E.A. and J.A. Moran. (2010). Aging adults with intellectual disabilities. *JAMA*, 304(1): p. 91-2.
- Schoufour, J.D., Mitniski, A., Rockwood, K., Evenhuis, H.M. & Echteld, M.A. (2015). Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a Frailty Index. *Journal of the American Geriatric Society*. 63(3): p. 531-6.
- de Winter, C.F., Bastiaanse, L.P., Hilgenkamp, T.I.M., Evenhuis, H.M., & Echteld, M.A. (2012). Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6): p. 1722-1731.
- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H.M., van Empelen, P., van Wijck, R. & Echteld, M.A. (2013). Development and evaluation of a structured programme for promoting physical activity among seniors with intellectual disabilities: a study protocol for a cluster randomized trial. *BMC Public Health*, Aug 12;13:746.
- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H.M., van Wijck, R., van Empelen, P., & Echteld, M.A. (2014a). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3): p. 175-186.
- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, & Echteld, M. A (2014b). Implementation of a group-based physical activity programme for ageing adults with ID: a process evaluation. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, Aug; 20(4):401-7.
- van Schijndel-Speet, M., van den Dorpel, A., Hilgenkamp, T.I.M., Evenhuis, H.M., van Wijck, R. & Echteld, M.A. Heart rate response to a physical-activity program among people with intellectual disabilities and its association with improvement in aerobic performance. *Submitted*.