

Samenvatting

Annemarie Dijkhuizen

Physical fitness and performance of daily activities in persons with intellectual disabilities and visual impairment

Towards improving conditions for participation

Voldoende fysiek fit en actief zijn, is belangrijk voor het hebben van een goede gezondheid, de mogelijkheid om te participeren, het welbevinden en de kwaliteit van leven. Voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke en visuele beperking is voldoende bewegen en actief zijn echter niet vanzelfsprekend. Door deze beperkingen kan hun functioneren in het dagelijkse leven afnemen en lopen zij het risico op het krijgen van gezondheidsproblemen. Daarom is het van belang om het niveau van de fysieke fitheid van deze groep te optimaliseren. Het probleem is echter, dat meetinstrumenten die gebruikt worden om de fysieke fitheid te meten bij de algemene bevolking, vaak niet geschikt zijn om toe te passen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en visuele beperking. Dat komt door de beperkte cognitieve vaardigheden, de visuele beperking, de vaak bijkomende motorische beperkingen en andere gezondheidsproblemen. Ook trainingsprogramma's die beschikbaar zijn voor de algemene bevolking, kunnen daarom mogelijk niet uitgevoerd worden door mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en visuele beperking. Uitvoerbare, betrouwbare en valide testen voor het meten van fysieke fitheid en zelfredzaamheid en trainingsprogramma's om de fysieke fitheid en zelfredzaamheid te verbeteren zijn nodig om fitter te worden en om gezond oud te worden.

In **hoofdstuk 2** is de impact van een visuele beperking op het vermogen om activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) uit te voeren onderzocht bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Aan deze studie namen 120 mensen deel met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en 120 mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en visuele beperking [(Z)EVVB]. Alle deelnemers waren in staat om te lopen zonder beperkingen, met lichte beperkingen of met een loophulpmiddel. Om het ADL-functioneren van de deelnemers te meten, zijn de meetinstrumenten Barthel Index-vragenlijst en de comfortabele wandelsnelheid gebruikt. Uit de resultaten bleek dat het hebben van een aanvullende visuele beperking, voor mensen met een (Z)EVVB slechts een geringe invloed heeft op hun ADL-prestaties. Het niveau van de motorische vaardigheden, de mate van de verstandelijke beperking en de aanwezigheid van een visuele beperking leidden tot lagere scores van de Barthel Index en ADL-prestaties. Daarnaast resulteerden lagere motorische vaardigheden en het hebben van een zeer ernstige verstandelijke beperking in een lagere loopsnelheid. Opvallend was dat de deelnemers uit deze studie een zeer lage loopsnelheid en lage Barthel Index-niveaus (ADL) hadden in vergelijking met andere populaties en vergeleken met hun leeftijdsgenoten zonder een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Dit lijkt een aannemelijke verklaring voor de gevonden geringe invloed van de bijkomende visuele beperking op de loopsnelheid en het ADL-functioneren bij deze groep. De conclusie was dat een bijkomende visuele beperking slechts een geringe invloed heeft op het vermogen om ADL uit te voeren bij mensen met een (Z)EVVB. Aanbevelingen zijn om goed inzicht te hebben in de aanwezige motorische, verstandelijke en visuele beperkingen en om de mobiliteit (loopsnelheid) te verbeteren omdat deze erg laag is bij mensen met (Z)EVVB.

De aangepaste Berg Balans Schaal (mBBS) is een uitvoerbaar en betrouwbaar meetinstrument voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Het is echter nog niet bekend in hoeverre het een valide test is voor het meten van balans bij deze groep. Het doel van de studie in **hoofdstuk 3** was om de validiteit en de voorspellende waarde van de mBBS te onderzoeken bij mensen met een (ernstige of zeer ernstige)

verstandelijke en visuele beperking [(ZE)VVB], vanwege hun verminderde balans en het aanzienlijke risico om te vallen. In deze studie voerden 55 deelnemers de mBBS uit om balans in kaart te brengen, de Center of Gravity (Wii balance board) om de ligging van het lichaamszwaartepunt in kaart te brengen en de wandelsnelheid waarmee ze comfortabel kunnen wandelen. Daarnaast werd de Barthel Index-vragenlijst ingevuld door de begeleiders van de deelnemers om inzicht te krijgen in het ADL functioneren. Om het aantal valincidenten van de deelnemers in kaart te brengen, werd een maandelijkse registratiekalender bijgehouden gedurende een periode van 26 weken. De resultaten toonden aan dat, voor mensen met (ZE)VVB, de mBBS een lage validiteit heeft voor wat betreft het meten van balans en een lage voorspellende validiteit ten aanzien van valrisico. Gevonden werd dat de balans, gemeten met de mBBS, sterk gerelateerd was aan de uitkomsten van de Barthel Index en dus aan ADL-prestaties en in mindere mate aan balans. Het meten van het lichaamszwaartepunt en de comfortabele wandelsnelheid bleken significante voorspellers te zijn van valincidenten terwijl de mBBS geen aanvullende voorspellende waarde had. Concluderend, de validiteit van de mBBS is niet toereikend om balans te meten noch om vallen te voorspellen voor mensen met een (ZE)VVB. Aanbevolen wordt, om een vervolgstudie uit te voeren bij mensen met (ZE)VVB, die gericht is op de voorspellende waarde van het bepalen van het lichaamszwaartepunt en de comfortabele wandelsnelheid, zodat mensen met (ZE)VVB geïdentificeerd worden die een grotere kans maken op vallen en kans hebben op recidiverende of meerdere valincidenten.

De levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen neemt toe, terwijl het dagelijks functioneren afneemt bij het ouder worden. Voor deze groep begint de veroudering op veel jongere leeftijd in vergelijking met de algemene bevolking. Daarom is inzicht in fysieke fitnessniveaus van mensen met een (ernstige en zeer ernstige) verstandelijke en visuele beperking [(ZE)VVB] noodzakelijk om het verloop van hun fysieke fitheid over een lange periode te bepalen, om te ontdekken welke componenten van fysieke fitheid moeten worden verbeterd en om inzicht te krijgen in hun behoefte aan ondersteuning en zorg. In **hoofdstuk 4** zijn de veranderingen in fysieke fitheidsniveaus van 55 mensen met (ZE)VVB, die konden lopen (Gross Motor Function Classification System [GMFCS] 1 en 2), over een periode van tien jaar onderzocht. Gedurende deze periode van tien jaar voerden de deelnemers de aangepaste Berg Balance Scale (mBBS), de aangepaste Shuttle Run Test en 6-minuten wandeltest uit en daarnaast werd hun Body Mass Index (BMI) en taille omvang gemeten. Vanwege de verschillen in motorische niveaus, hebben de deelnemers met GMFCS-niveau 1, de aangepaste Shuttle Run test uitgevoerd en de deelnemers met GMFCS-niveau 2, de 6-minuten wandeltest. Uit de resultaten bleek dat, gedurende deze periode van tien jaar, de BMI redelijk stabiel bleef evenals de taille omvang, behalve voor de deelnemers met GMFCS 1, waarbij de taille omvang toenam. Gevonden werd dat het percentage vrouwen met obesitas hoger was in vergelijking met mannen, ditzelfde werd voor centrale obesitas (taille omvang) gevonden. Voor de deelnemers met GMFCS 1, nam de mBBS-score toe en de mBBS bleef voor de GMFCS 2-groep redelijk stabiel. De cardiorespiratoire fitnessniveaus bleven nagenoeg stabiel voor zowel mensen met GMFCS 1 als 2. Echter, de resultaten op de 6-minuten wandeltest waren vergelijkbaar of zelfs lager dan voor mensen met specifieke (chronische) gezondheidsproblemen zoals hartfalen en COPD. Concluderend, voor mensen met (ZE)VVB en GMFCS-niveaus 1 en 2, bleven de lichaamssamenstelling en fysieke fitheidsniveaus stabiel of verbeterden ze licht gedurende een lange periode, waarbij echter wel een toename van de taille omvang voor mensen met GMFCS 1 en een hoger percentage van vrouwen met obesitas werd waargenomen in vergelijking met mannen. Daarnaast werden lage cardiorespiratoire fitnessniveaus gevonden voor mensen met (ZE)VVB vergeleken met andere kwetsbare doelgroepen.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben lage spierkracht, in het bijzonder van de Quadriceps spieren. Tot op heden ontbreekt echter een goed uitvoerbaar en betrouwbaar meetinstrument om de spierkracht te meten bij mensen met een (ernstige

of zeer ernstige) verstandelijke en visuele beperking. Ook is het tijdsbestek waarin deze groep mogelijk kan leren om een spierkracht test goed uit te voeren onbekend. Het doel van de studie in **hoofdstuk 5** was, om de uitvoerbaarheid en de betrouwbaarheid van drie meetmethoden te onderzoeken om de spierkracht van Quadriceps spieren te meten bij mensen met een (ernstige) verstandelijke en visuele beperking (E)VVB. Tijdens deze studie voerden 29 deelnemers de 30 seconden Chair Stand-test (30sCS) uit, waarbij ze in 30 seconden zo vaak mogelijk moesten gaan staan en gaan zitten zonder steun van de handen, de Leg Extension-test (LE), waarbij ze met een zo zwaar mogelijk gewicht de benen moesten strekken en de Minimum Sit-to-Stand Height Test (MSST), waarbij ze vanuit een zo laag mogelijke positie moesten komen tot stand zonder gebruik te maken van steun van de handen. Deze testen werden binnen één sessie, één keer per week gedurende een periode van vijf weken uitgevoerd door de deelnemers. In deze studie met herhaalde metingen, werden de uitvoerbaarheid, de leerperiode en de betrouwbaarheid van deze drie meetinstrumenten onderzocht. Daarnaast is de samenhang tussen scores van deze verschillende meetinstrumenten onderzocht. Uit de resultaten blijkt dat alle drie meetmethoden goed uitvoerbaar waren voor mensen met (E)VVB. Er was geen leerperiode vereist voor het goed kunnen uitvoeren van de 30sCS, voor het goed uitvoeren van de LE waren vijf oefensessies nodig en voor de MSST vier. Alle drie de methoden hadden een goede test-hertest betrouwbaarheid en er werden matige tot voldoende correlaties gevonden tussen de 30sCS, de LE en de MSST. Klinisch gezien lijken deze tests elkaar gedeeltelijk aan te vullen. Om deze reden wordt aanbevolen om, indien (toename van) Quadricepskracht als doel wordt gesteld van een trainingsprogramma, de LE-test als meetinstrument legitiem zou zijn om te gebruiken voor mensen met (E)VVB. Echter, als daarnaast ook functionele aspecten en lenigheid geëvalueerd dienen te worden, is de MSST geschikter en voor het meten van functionele aspecten en uithoudingsvermogen is de 30sCS juist van toegevoegde waarde. Concluderend, de drie onderzochte testen zijn goed uitvoerbare en betrouwbare meetinstrumenten om Quadriceps kracht te meten bij mensen met (E)VVB, met een aanvaardbare leerperiode.

De verwachting is dat mensen met een (Z)EVVB minder spierkracht hebben omdat ze mogelijk niet voldoende bewegen vanwege de ernst van hun beperkingen. Progressive Resistance Training (PRT), waarbij de krachtoefeningen steeds zwaarder worden, blijkt een veilige manier van trainen te zijn voor mensen met uiteenlopende gezondheidssituaties en beperkingen. Echter, voor mensen met (ZE)VVB is kennis over de uitvoerbaarheid en het effect van PRT beperkt. In **hoofdstuk 6** is de uitvoerbaarheid en het effect van PRT van de Quadriceps spieren onderzocht bij mensen met een (E)VVB. Aan deze multiple-case study namen 8 mensen deel, met een matige tot ernstige verstandelijke en visuele beperking en GMFCS-niveau 1. De deelnemers voerden drie keer per week gedurende een periode van tien weken, een PRT-programma uit ter verbetering van de Quadricepskracht. De uitvoerbaarheid en het effect van PRT op de Quadricepskracht, alsmede het bereiken van persoonlijk gestelde doelen van deelnemers werd onderzocht. De Quadricepskracht werd gemeten in week 1, week 5 en in week 10 door middel van de 1RM Leg Extension test (LE) en de persoonlijke doelen van de deelnemers werden gemeten met Goal Attainment Scaling in week 1 en week 10. Eventuele absentie van de deelnemers en de reden daarvoor, werden per trainingssessie geregistreerd. Het percentage succesvolle trainingen was 87.8% en deelnemers trinden volgens het vooraf vastgestelde PRT-programma tot de uiteindelijke 80% van hun 1RM. Dit geeft aan dat het programma goed uitvoerbaar was voor deze onderzoeksgroep. Geen van de deelnemers miste een training vanwege een gebrek aan motivatie. De Quadricepskracht steeg met 69% en de persoonlijke doelen van de deelnemers werden behaald. We concludeerden dat PRT een goed uitvoerbare en potentieel effectieve methode is om Quadricepskracht te vergroten en om persoonlijke doelen te bereiken bij mensen met (E)VVB en GMFCS-niveau 1. Deze studie kan worden gebruikt als basis voor een grotere studie met een controlegroep om zodoende inzicht te krijgen in de effecten van PRT bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Daarnaast is het aan te bevelen om een vergelijkbare studie uit te voeren bij mensen met een ernstiger mate

van verstandelijke en visuele beperking of bij mensen uit deze groep met meer motorische beperkingen of een combinatie van beide. Ook is het van belang om het lange termijneffect van PRT te onderzoeken middels een follow-up meting. Tot slot, was deze studie alleen gericht op PRT van de Quadricepsspieren, echter, alle grote spiergroepen zouden intensief getraind moeten worden (totale lichaamstraining), voor grotere potentiële gezondheidsvoordelen.

Met behulp van de uitgevoerde studies is meer inzicht verkregen in de impact van visuele beperkingen op de ADL-prestaties, in de validiteit van de mBBS, de fysieke fitheid gedurende een lange periode, de toepasbaarheid van spierkrachtmetingen en de uitvoerbaarheid en de effecten van PRT bij mensen met (ZE)VVB. In dit proefschrift is een begin gemaakt met het meten van fysieke fitheid en het verbeteren hiervan met behulp van een krachttrainingsprogramma voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Hoewel dit een belangrijke stap lijkt te zijn, is verder onderzoek nodig om hier nog meer inzicht in te verkrijgen. Het daadwerkelijk jaarlijks meten van de fysieke fitheid van mensen met (ZE)VVB en het daadwerkelijk op een passend niveau trainen van deze groep, is een grote uitdaging is voor mensen die deze doelgroep ondersteunen. Om dit te kunnen bereiken is een andere aanpak nodig van alle betrokkenen van mensen met (ZE)VVB, namelijk van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'. Fysieke fitheid en de verbetering daarvan bij mensen met (ZE)VVB, zou een vast onderdeel moeten zijn van het curriculum van verschillende studies, zoals fysiotherapie en sportstudies, zodat toekomstige professionals een zekere basiskennis hebben over deze specifieke doelgroep met hun zorgen en hun kansen. Omdat mensen met (ZE)VVB zorgwekkend lage fysieke fitheidsniveaus hebben, is het belangrijk om de fysieke fitheid te monitoren als een integraal onderdeel van de zorg, jaarlijks en levenslang, met betrekking tot: lichaamssamenstelling; cardiorespiratoire fitheid en loopsnelheid; spierkracht en uithoudingsvermogen; balans en ADL-functioneren. Met behulp van deze monitoring kan de noodzakelijke zorg beter worden gecoördineerd en kan achteruitgang van fitheidsniveaus tijdig worden gesignaleerd om zodoende op tijd te kunnen ingrijpen. Tenslotte wordt aanbevolen om progressieve weerstandstraining in het weekprogramma van mensen met (ZE)VVB te implementeren, als vast onderdeel van de zorg, voor alle belangrijke spiergroepen in de bovenste en onderste ledematen.