

S

Samenvatting

Mensen die al een lange tijd een dwarslaesie hebben, bewegen over het algemeen zeer weinig. Uit eerder onderzoek is gebleken dat na het oplopen van een dwarslaesie mensen minder lichamelijk actief zijn en dat lichamelijke activiteit verder afneemt naar een niveau dat zeer laag is vergeleken met de algemene bevolking. Ook in vergelijking met mensen met andere chronische aandoeningen is dit niveau laag. Meer bewegen bij mensen met een dwarslaesie verbetert de gezondheid. Lichamelijke activiteit vermindert bijvoorbeeld de kans op hart- en vaatziekten, voorkomt secundaire aandoeningen, en vergroot lichamelijke fitheid en kwaliteit van leven.

Uit eerder onderzoek is gebleken dat voor gedragsverandering naar een actievere leefstijl meer nodig is dan alleen het trainen van lichamelijke fitheid of alleen het geven van informatie over de voordelen van lichamelijke activiteit. Daarnaast waren er bij aanvang van de studie aanwijzingen dat een zelfmanagementinterventie een effectieve manier is om lichamelijke activiteit te verbeteren. In een dergelijke interventie worden informatie met actieve leerstrategieën en gedragsveranderingstechnieken gecombineerd, waardoor zelfmanagementvaardigheden worden vergroot. Deze zelfmanagementvaardigheden faciliteren gedragsverandering naar een actievere lichamelijke leefstijl en mogelijk zelfs het behoud hiervan. Onderdelen van zelfmanagementvaardigheden zijn (beweeg) zelf-effectiviteit, attitude, sociale support en proactieve coping. Zelf-effectiviteit betreft het vertrouwen dat het lukt om meer te gaan bewegen, attitude de houding die mensen hebben ten opzichte van bewegen, sociale support de ondersteuning die je uit je omgeving krijgt om meer te gaan bewegen, en proactieve coping het van tevoren bedenken hoe je omgaat met problemen die in de weg staan om lichamelijk actiever te worden.

De belangrijkste doelstelling van het onderzoek beschreven in dit proefschrift was het onderzoeken van de effectiviteit van een 16 weken durende zelfmanagementinterventie - genaamd HABITS - op het niveau van lichamelijke activiteit bij mensen die al een lange tijd een dwarslaesie hebben. Daarnaast hebben we onderzocht of de zelfmanagementinterventie er ook aan bijdroeg dat deelnemers veranderden op factoren die voorwaardelijk werden geacht voor verandering in fysieke activiteit, zoals de fases van beweeggedragsverandering en of zelfmanagementvaardigheden. Om lichamelijke activiteit goed te kunnen meten is er een meetinstrument ontwikkeld en is de validiteit daarvan onderzocht. Het meetinstrument behelst een activiteitenmonitor die zelfstandig rolstoel rijden - als maat van lichamelijke activiteit - kan meten.

Het primaire onderzoek van dit proefschrift was gebaseerd op een theoretisch model dat de relatie tussen zelfmanagementvaardigheden en lichamelijke activiteit beschrijft. Dit model was gebaseerd op twee gedragsveranderingstheorieën: het trans-theoretisch model van beweeggedragsverandering en de theorie van gepland gedrag. Een ander aspect van de studie was daarom het onderzoeken van de relatie tussen zelf-effectiviteit en lichamelijke activiteit. Hierbij werd de hypothese getoetst dat mensen met een langdurige dwarslaesie met een grotere zelf-effectiviteit ook meer lichamenlijk actief zijn.

Hoofdstuk 1 beschrijft de gevolgen van een dwarslaesie - en met name de gevolgen van een langdurige dwarslaesie - op het niveau van lichamelijke activiteit. Kort worden zelfmanagement- en gedragsinterventies beschreven die lichamelijke activiteit bevorderen. Daarnaast wordt HABITS (Healthy Active Behavioural Intervention Spinal cord injury) ingeleid, en wordt het ALLRISC project beschreven waarbinnen de studies van dit proefschrift werden uitgevoerd. Het hoofdstuk sluit af met de doelen en de opzet van het proefschrift.

Hoofdstuk 2 beschrijft de opzet van het gerandomiseerde gecontroleerde onderzoek dat centraal staat in dit proefschrift (HABITS). In dit hoofdstuk wordt het theoretisch model waarop het onderzoek is gebaseerd uitgelegd. Dit theoretisch model diende als theoretische achtergrond waarmee de uitkomstmaten zijn geselecteerd en waarop de interventie is ontwikkeld. Daarnaast beschrijft dit hoofdstuk de criteria waarop potentiële deelnemers werden geïncludeerd of geëxcludeerd van de studie. De belangrijkste criteria waren: tenminste 10 jaar een dwarslaesie, tussen de 28-65 jaar oud, volledig rolstoel gebonden, in staat om zelfstandig rolstoel te rijden, lage niveaus van activiteit, en de intentie om binnen 6 maanden hun beweeggedrag te veranderen. De belangrijkste uitkomstmaten waren de mate van lichamelijke activiteit, de fase van beweeggedragsverandering; de secundaire uitkomstmaten waren de zelfmanagementvaardigheden (zelf-effectiviteit, attitude, sociale support en proactieve coping). Tot slot wordt in dit

hoofdstuk de opzet van de interventie uitgelegd. De zelfmanagementinterventie was opgebouwd uit actieve leerstrategieën en gedragsveranderingstechnieken en werd gegeven door een speciaal getrainde coach. De interventie duurde 16 weken waarbij groepsbijeenkomsten onder begeleiding van de coach werden afgewisseld met 10 individuele gesprekken met de coach. De controlegroep ontving alleen informatie over lichamelijke activiteit en een dwarslaesie door middel van een informatiebijeenkomst en een boek.

Hoofdstuk 3 beschrijft het valideringsonderzoek van het meetinstrument (activiteitenmonitor) dat is ontwikkeld om zelfstandig rolstoel rijden te meten. De hoeveelheid zelfstandig rolstoel rijden kan worden gezien als een maat van lichamelijke activiteit bij mensen die een dwarslaesie hebben. De ontwikkelde en gevalideerde activiteitenmonitor bestaat uit twee kleine sensoren die zijn bevestigd aan de pols en aan de spaken van de rolstoel. Bewegingen werden door beide sensoren tegelijkertijd geregistreerd en werden geanalyseerd door een zelf ontwikkeld computeralgoritme dat per seconde kwantificeerde of er zelfstandig rolstoel werd gereden of niet. Om de output van de activiteitenmonitor te valideren, werden vergelijkingen gemaakt met video-opnames van 10 deelnemers met een dwarslaesie. De deelnemers droegen de activiteitenmonitor en werden gefilmd tijdens het uitvoeren van verschillende rolstoelactiviteiten. Twee onafhankelijke onderzoekers hebben de videobeelden per seconde gescoord of de deelnemers aan het zelfstandig rolstoel rijden waren of niet, en deze resultaten werden vergeleken met het computeralgoritme. Beide registraties kwamen grotendeels overeen (85%), dit uitte zich in een hoge specificiteit (83%) en sensitiviteit (88%). Daarmee wordt bevestigd dat de activiteitenmonitor een valide meetinstrument is om zelfstandig rolstoel rijden te meten als maat van lichamelijke activiteit.

In **Hoofdstuk 4** wordt de relatie tussen zelf-effectiviteit en het niveau van lichamelijke activiteit beschreven. De voorspelling was dat mensen met een grotere zelf-effectiviteit meer bewegen dan mensen met een lagere zelf-effectiviteit. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een grote dataset uit het ALLRISC onderzoek van mensen die al een lange tijd een dwarslaesie hebben (≥ 10 jaar). Door middel van vragenlijsten is zelf-effectiviteit en lichamelijke activiteit gemeten. In de analyses is er rekening gehouden met potentiële confounders, zoals leeftijd, geslacht, hoogte dwarslaesie en duur van de dwarslaesie. Er was een significantie relatie tussen zelf-effectiviteit en lichamelijke activiteit, ook als er rekening werd gehouden met de potentiële confounders. Deze significante relatie laat zien dat zelf-effectiviteit een mogelijke determinant is waar rekening mee kan worden gehouden bij het vergroten van lichamelijke activiteit.

Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van de eerder genoemde gerandomiseerde gecontroleerde trial. De zelfmanagementinterventie HABITS droeg er niet aan bij dat mensen met een langdurige dwarslaesie lichamelijk actiever (gemeten door de activiteitenmonitor en vragenlijst) werden ten opzichte van de controlegroep die geen zelfmanagementinterventie heeft ontvangen. Daarnaast had de interventie ook geen effect op de secundaire uitkomstmaten. Vergeleken met de controlegroep zijn de deelnemers die de HABITS-interventie hebben gevolgd niet vooruitgegaan op de fases van beweeg gedragsverandering en hebben zij hun zelfmanagementvaardigheden niet verbeterd. Hieruit moeten we concluderen dat de HABITS-interventie niet effectief was in het bevorderen van lichamelijke activiteit, in het vooruitgaan in de fases van beweeg gedragsverandering en het vergroten van zelfmanagementvaardigheden bij mensen met een langdurige dwarslaesie.

In **hoofdstuk 6** werd getoetst of het theoretisch model de relaties tussen zelfmanagementvaardigheden en lichamelijke activiteit kon verklaren. De determinanten in dit model waren gebaseerd op de twee eerder genoemde gedragsveranderingstheorieën: het trans-theoretisch model en de theorie van gepland gedrag. Daarnaast bevatte het model aspecten van de proactieve copingstrategie. De determinanten van het theoretisch model waren attitude, zelf-effectiviteit en sociale support. Het gewenste gedrag - lichamelijke activiteit en de fases van beweeg gedragsverandering - werden gemeten door middel van vragenlijst. Op baseline (het meetmoment voor de start van de interventie) werd er een significante relatie gevonden tussen lichamelijke activiteit en zelf-effectiviteit, en tussen de fases van beweeggedragsverandering en zelf-effectiviteit. Op baseline werden er geen significante relaties gevonden tussen de andere determinanten en de gedragsuitkomsten. Verder werden er geen significante relaties gevonden tussen de veranderingen in gedragsuitkomsten en de baseline determinanten; ook vonden we geen relaties tussen de veranderingen in gedragsuitkomsten en de veranderingen in determinanten. Hoewel voorzichtigheid geboden is bij het trekken van conclusies, lijken we de bruikbaarheid van deze theoretische modellen in twijfel te kunnen trekken bij het ontwikkelen en evalueren van interventies gericht op het vergroten van lichamelijke activiteit bij mensen met een dwarslaesie.

Hoofdstuk 7 bevat de algemene discussie van dit proefschrift. Dit hoofdstuk beschrijft de belangrijkste bevindingen en interpretaties van de resultaten. Daarnaast worden de sterke en zwakke punten beschreven van het onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met klinische implicaties en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.