

Nederlandse samenvatting

Kristel Lankhorst

Sportparticipatie laat bij kinderen en jongeren een positieve relatie zien met zowel de fysieke als ook de psychosociale gezondheid. Regelmatig sporten is dus belangrijk. Echter, jongeren met een fysieke beperking of een chronische ziekte sporten minder in vergelijking met hun leeftijdsgenoten. Slechts 26% van de jongeren met een chronische aandoening sport één keer per week bij een sportvereniging, vergeleken met 71% van hun niet-chronisch zieke leeftijdsgenoten. Terwijl voor deze populatie een actieve levensstijl zeer belangrijk is voor het bereiken van een optimaal niveau van fysieke en psychosociale gezondheid zowel op de korte als de lange termijn. Er zijn verschillende manieren om gezondheidsproblemen te voorkomen en een actieve leefstijl te bevorderen. Geregeld sporten bij een sportvereniging is daarvan een voorbeeld. Echter, voor jongeren met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking is het niet vanzelfsprekend om te sporten bij een sportvereniging. Het doel van de Health in Adapted Youth Sports (HAYS) studie is daarom ook, om zowel de negatieve als positieve relaties van sport voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking te onderzoeken. De resultaten zullen inzichtelijk maken of sportparticipatie een positieve invloed heeft op het bereiken van een optimaal niveau van gezondheid en lichamelijke activiteit bij bovengenoemde doelgroep kinderen en jongeren. Het onderzoek kan resulteren in het formuleren van adviezen voor professionals die binnen de gezondheidszorg met deze kinderen en jongeren werken, waardoor zij deze doelgroep beter kunnen begeleiden.

Het protocol van de HAYS studie wordt beschreven in **hoofdstuk 2**. In deze studie zijn er twee groepen kinderen en jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking met elkaar vergeleken. De eerste groep sport tenminste twee keer per week bij een sportvereniging en de andere groep sport één keer bij een sportvereniging of helemaal niet. Er is bij beide groepen kinderen gekeken naar de verschillen met betrekking tot fitheid, dagelijkse lichamelijke activiteit, psychosociale gezondheid en risico op (sportgerelateerde) blessures en ziektes. In deze studie zijn kinderen en jongeren in de leeftijd van 10-19 jaar met een lichamelijke beperking of chronische ziekte meegenomen die in staat zijn om zelfstandig te lopen. "Sport" is gedefinieerd als deelname aan een georganiseerde sport, tenminste twee keer per week gedurende een periode van 3 maanden of meer.

Doelgroep van de HAYS studie

Aan dit onderzoek hebben jongeren deelgenomen met een chronische ziekte of een fysieke beperking. De ziekten en aandoeningen die de kinderen en jongeren hebben bleken zeer divers. We hebben kinderen gerekruteerd via scholen voor speciaal onderwijs, kinderfysiotherapiepraktijken, (aangepaste) sportorganisaties en via de polikliniek van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Ook hebben kinderen en jongeren die aan het Sport-2-Stay-Fit (S2SF) onderzoek hebben deelgenomen meegedaan. Het S2SF onderzoek liep parallel aan het HAYS onderzoek, waarbij dezelfde uitkomstparameters werden gemeten. Het S2SF onderzoek richtte zich op het meten van de effectiviteit van een naschools-sportprogramma bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte of een fysieke beperking. De ziekten en aandoeningen die voorkwamen in het HAYS onderzoek waren: hart- en vaatziekten (aangeboren hartziekten), longaandoeningen (astma), metabole ziekten (diabetes mellitus), spier- of skeletaandoeningen, niet-progressieve spieraandoeningen, aandoeningen als gevolg van een hersenbeschadiging (cerebrale parese, spina bifida), immunologische en hematologische aandoeningen, kanker en epilepsie.

Het meten van lichamelijk activiteit

In de HAYS studie hebben kinderen en jongeren deelgenomen met onder andere Spina Bifida of Cerebrale Parese. Deze groep jongeren ervaart als gevolg van hun aandoening spasticiteit en / of verlamming van de spieren, wat het lopen beperkt. Tot op heden was er nog geen goed meetinstrument om de dagelijkse lichamelijke activiteit te meten van kinderen en jongeren met een loopbeperking. Om de dagelijkse lichamelijke activiteit te kunnen meten bij de kinderen en jongeren die deelnemen aan de HAYS studie is in **hoofdstuk 3** een fysieke activiteitenmonitor (Activ8) gevalideerd voor gebruik bij kinderen en jongeren met en zonder een beperking van het looppatroon. Dit hoofdstuk laat zien dat de Activ8 de dagelijkse activiteiten nauwkeurig kan meten - zoals liggen, zitten, staan, lopen, fietsen en rennen - , van zowel kinderen en jongeren mét als zonder een loopbeperking. Daarnaast kan het meetinstrument gebruikt worden om interventies gericht op fysieke activiteit te monitoren en te evalueren. De Activ8 is op basis van de uitkomsten van dit onderzoek ingezet om de lichamelijk activiteit te meten van alle deelnemers in de HAYS studie.

De impact van georganiseerd (aangepast) sporten

In de **hoofdstukken 4, 5, 6 en 7** zijn de resultaten van de HAYS studie te lezen. In **hoofdstuk 4** staat beschreven wat de impact van sportdeelname is op fitheid (zuurstofopname, spierkracht, sprintsnelheid, lichaamsgewicht, vetpercentage) en lichamelijke activiteit. Het blijkt dat kinderen en jongeren die minstens twee keer in de week sporten bij een sportclub beter presteren op alle fysieke uitkomstparameters in vergelijking met hun leeftijdsgenootjes die niet of één keer per week sporten. De meer frequente sportgroep heeft 1) een significant hogere zuurstofopname (VO_{2peak}), 2) bereikte een hoger maximaal vermogen op de muscle power sprint test, 3) is sneller op de 10 x 5 meter sprinttest, 4) heeft gemiddeld een hogere handknijpkracht en 5) was in staat om verder te springen. De kinderen en jongeren die minstens twee keer per week aan sport deden, bleken een gezonder gewicht, een lagere body mass index (het gewicht in verhouding tot lichaamslengte) en gemiddeld een lager vetpercentage te hebben in vergelijking met hun leeftijdsgenootjes die niet of één keer per week sporten. Ook bleken zij actiever in het dagelijks leven; gedurende een schoolweek zijn zij gemiddeld meer dan 30 minuten per dag langer actief en gedurende het weekend is dat gemiddeld 25 minuten per dag langer vergeleken met hun niet sportende of één keer per week sportende leeftijdsgenootjes. De positieve relatie tussen sportdeelname en de zuurstofopname (VO_{2peak}) werd voor 31% beïnvloed door de dagelijkse lichamelijke activiteit. De mate van inactiviteit (liggen en zitten) had geen invloed op de positieve relatie tussen sportdeelname en de zuurstofopname (VO_{2peak}).

Hoofdstuk 5 beschrijft de impact van sportdeelname op de psychosociale gezondheid bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking. Degenen die minstens twee keer per week aan sport doen hebben een hogere kwaliteit van leven en voelen zich atletisch competent in vergelijking met hun niet of één keer per week sportende leeftijdsgenootjes. Kinderen (10-12 jaar), maar niet de jongeren (13-18 jaar), die minstens twee keer per week aan sport deelnemen ervaren een hoger gevoel van sociale acceptatie. Daarnaast blijkt dat wanneer men tenminste twee keer per week sport, dit sterk geassocieerd is met een hogere mate van beweging gerelateerde zelfredzaamheid.

Sportdeelname van tenminste twee keer in de week laat dus een positieve relatie zien met fitheid, lichamelijk activiteit en psychosociale gezondheid bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking. Echter betekent dit niet dat we deze positieve relatie terug zien bij de cardiorespiratoire fitheid en de stijfheid van de arteriën.

Het onderzoek in **hoofdstuk 6** beschrijft dat een lage fitheid en een grotere buikomtrek beide zijn gerelateerd aan een hogere slagaderlijke stijfheid. Een verhoogde slagaderlijke stijfheid verhoogd het risico op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten. Echter, de relatie tussen de fitheid en de slagaderlijke stijfheid werd deels verklaard door de buikomtrek. Na een uitgebreide analyse konden we concluderen dat kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking met een buikomtrek van >73 cm en een zuurstofopname van <35 ml/kg/min zeer waarschijnlijk een hogere stijfheid van de slagaderen hebben. Deze resultaten suggereren dat interventies die gericht zijn op het faciliteren van een gezond gewicht en lichaamssamenstelling en het verbeteren van de fitheid mogelijkwijs bijdragen aan het verbeteren van de slagaderlijke stijfheid. Interventieonderzoek zal echter moeten uitwijzen of deze aannames terecht zijn.

Naast de positieve invloed van sportdeelname op de gezondheid, bestaan er ook veronderstellingen dat sport resulteert in het oplopen van blessures of het verergeren van de bestaande chronische ziekte of aandoening. Deze veronderstellingen kunnen aanleiding zijn om niet deel te nemen aan georganiseerd sporten. Hoofdstuk 7 beschrijft het risico op het krijgen van (sportgerelateerde) blessures of ziekten. In dit onderzoek is een vergelijking gemaakt tussen kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking die minstens twee keer per week deelnemen aan sport in vergelijking met leeftijdsgenootjes die niet of één keer per week sporten. Resultaten uit dit onderzoek tonen aan dat sportdeelname van tenminste twee keer in de week niet een significant hoger risico op de incidentie van een blessure of ziekte per 1000 uur lichamelijke activiteit met zich meebrengt in vergelijking met leeftijdsgenootjes die niet of eenmaal per week deelnemen aan sport. Elk kind of elke jongere loopt een even groot risico op, op het krijgen van een blessure of een ziekte. Degene die minstens twee keer per week deelnemen aan sport lopen voornamelijk een blessure op door hun, terwijl de kinderen en jongeren die niet of één keer per week sporten, blessures oplopen in het dagelijks leven. Dat gebeurt voornamelijk tijdens gymles op school, activiteiten in het dagelijks leven en niet-georganiseerde sport- en spelactiviteiten in de vrije tijd.

Op basis van de resultaten van de **hoofdstukken 4, 5, 6 en 7** kan aan kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking geadviseerd worden om tenminste twee keer in de week deel te nemen aan (aangepast) georganiseerd sporten. Het is nu zeer wenselijk dat sportdeelname bij een sportclub voor iedereen uit deze doelgroep ook daadwerkelijk mogelijk wordt gemaakt. Er bestaan immers nog vele barrières waardoor het nog niet vanzelfsprekend is dat deze kwetsbare groep kinderen en jongeren onbezorgd kan sporten bij een sportclub bij hen in de buurt. Door sportdeelname bij een sportclub in hun eigen leefomgeving mogelijk te maken kunnen deze kinderen en jongeren zowel op schooldagen als ook in het weekend minstens twee keer per week lichamelijk actief zijn.

Het meten van lichamelijke activiteit bij mensen in een rolstoel

Nu we de impact van georganiseerde sportdeelname kennen voor de ambulante populatie (zij die niet gebonden zijn aan een rolstoel) kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke aandoening, ontstaat de volgende vraag wat de impact van sportparticipatie is voor hen die gebruik maken van een rolstoel in het dagelijks leven. Hiervoor is het belangrijk om ook de mate van lichamelijke activiteit te kunnen meten. Een meetinstrument dat in de ambulante populatie kinderen en jongeren wordt gebruikt kan niet per definitie gebruikt worden voor de jeugd in een rolstoel. In **hoofdstuk 8** bestuderen we op basis van bestaande literatuur welk meetinstrument er op dit moment voorhanden is voor het meten van de lichamelijke activiteit bij personen die gebruik maken van een rolstoel in het dagelijks leven. De twee vragenlijsten die veelbelovend lijken, zijn de Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD) en de Physical Activity Recall Assessment for People with Spinal Cord Injury (PARA-SCI). Daarnaast zijn er vier objectieve meetinstrumenten (activiteitenmonitoren) die op een valide manier de intensiteit van lichamelijke activiteit in het dagelijks leven meten. Dit zijn de GENEactive, Actigraph GT3X+, Actiheart en de PAMS. Om het type lichamelijk activiteit te meten zijn zowel de PAMS als ook de VitaMove valide instrumenten. De praktische toepasbaarheid verschilt per instrument. Ook hebben we uit de bestaande literatuur kunnen concluderen dat een hartslagmeter op basis van individuele kalibratie (het instellen van hartslagzones) een makkelijke en goedkope vervanger is, wanneer de hierboven genoemde activiteitenmonitoren voor volwassenen niet voorhanden zijn.

De bevindingen van dit proefschrift zijn in **hoofdstuk 9** in perspectief geplaatst binnen de huidige wetenschappelijk kennis en het (aangepast) georganiseerd sportklimaat in Nederland. Nu we weten dat sportdeelname van minstens twee keer in de week een positieve impact heeft op de gezondheid van kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking, is het noodzakelijk dat sportdeelname ook mogelijk wordt gemaakt.

Gelukkig is er toenemende aandacht voor (aangepast) sporten voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking. Het huidige regeerakkoord is daar een goed voorbeeld van. Om georganiseerde sportdeelname mogelijk te maken voor elk kind en jongere met een chronische ziekte of fysieke beperking in hun eigen woonomgeving, staan we nog wel voor een aantal uitdagingen. Denk bijvoorbeeld aan het toegankelijk maken van sportfaciliteiten, het bieden van de juiste begeleiding en ondersteuning, acceptatie door leeftijdsgenoten, ouders en trainers. Maar ook ondersteuning van familie (transport, actieve participatie en een positieve houding) is nodig om sportdeelname bij een sportclub mogelijk te maken voor onderhavige doelgroep. Inclusie van kinderen en jongeren met een chronische aandoening of fysieke beperking in het reguliere sportaanbod, aangepast sporten en/of sporten binnen een eigen gemeenschap vereist extra aandacht. Om optimale begeleiding en ondersteuning mogelijk te maken zullen eerst verschillende sportspecifieke barrières moeten worden weggenomen. Het is belangrijk dat sportorganisaties, gezondheidszorgprofessionals en gymdocenten hun krachten bundelen en lichamelijke activiteit en sportdeelname promoten voor een gezonde levensstijl bij deze jeugdigen.