

NEDERLANDSE SAMENVATTING

In dit proefschrift staat het dagelijks leven van mensen met cerebrale parese (CP) centraal, met specifieke aandacht voor de 24-uurs fysieke activiteiten: slapen, bewegen en zitten. CP is de meest voorkomende oorzaak van een levenslange lichamelijke beperking. Er zijn naar schatting 30.000 tot 40.000 mensen met CP in Nederland. CP is een bewegingsstoornis die wordt veroorzaakt door een beschadiging van de hersenen voor, tijdens of kort na de geboorte. CP is echter niet uitsluitend een motorische aandoening. Ook cognitieve beperkingen kunnen voorkomen, zoals problemen met concentratie, leren of prikkelverwerking. De ernst en de vorm van CP verschillen dan ook sterk per persoon.

Dankzij verbeteringen in de medische zorg hebben mensen met CP een vergelijkbare levensverwachting met die van de algemene bevolking. Tegelijkertijd hebben zij vaker gezondheidsproblemen dan leeftijdsgenoten zonder CP. Veelvoorkomende klachten zijn pijn, epilepsie en vermoeidheid. Volwassenen met CP hebben een verhoogd risico op chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten en diabetes. De hersenbeschadiging bij mensen met CP is niet progressief, wat betekent dat zij niet erger wordt in de loop van de tijd. Hoewel de hersenbeschadiging zelf niet verergert, ervaren veel volwassenen dat de gevolgen ervan veranderen of toenemen met het ouder worden. Veel volwassenen met CP rapporteren daarnaast dat de zorg en begeleiding na kinderleeftijd vaak afnemen, terwijl ondersteuning gedurende het hele leven nodig blijft.

Het behouden van een goede gezondheid gedurende de gehele levensloop is cruciaal. Vanuit dit perspectief vormt de 'hele-dag-telt'-benadering een belangrijk uitgangspunt van dit proefschrift. Gedurende de dag verdelen wij onze tijd over slapen, bewegen en zitten. Deze activiteiten, samen de 24-uurs fysieke activiteiten genoemd, beïnvloeden onze gezondheid, functioneren en participatie in de samenleving. Essentieel in deze benadering is de rol van slaap. Goede slaap is van groot belang voor zowel je fysieke als mentale gezondheid. Kinderen met CP hebben een verhoogd risico op slaapproblemen, met negatieve gevolgen voor hun eigen welzijn alsmede voor het welzijn van het gezin. Het naleven van de aanbevolen richtlijnen

voor bewegen is bij mensen met CP ook laag. Voor kinderen met CP is het nog onvoldoende duidelijk welke factoren samenhangen met slaap en bewegen en hoe zij hierin het beste ondersteund kunnen worden. Voor volwassenen met CP is het kennishiaat nog groter; weinig is bekend over hun ervaringen met slapen, bewegen en zitten.

Het overkoepelende doel van dit proefschrift is het verbeteren van ons begrip van de 24-uurs fysieke activiteiten, specifiek slaap, bewegen en zitten bij mensen met CP over de gehele levensloop. In onze onderzoeken combineren wij objectieve metingen met de persoonlijke ervaringen van mensen met CP. Het proefschrift bestaat uit twee delen. Deel I richt zich op volwassenen met CP en beschrijft hun 24-uurs fysieke activiteiten en hun ervaringen met ondersteuning en interventies gericht op slaap en vermoeidheid. Deel II richt zich op kinderen met CP en verdiept zich in factoren die van invloed zijn op slaap en bewegen, evenals verschillende methoden om deze activiteiten in kaart te brengen. De achtergrond en aanleiding van de verschillende onderzoeksprojecten worden beschreven in **hoofdstuk 1**.

Deel I De 24-uurs fysieke activiteiten en participatie bij volwassenen met CP

In **hoofdstuk 2** beschrijven we de 24-uurs fysieke activiteiten, slaap en bewegen, van volwassenen met CP tussen de 28 en 77 jaar oud en vergelijken we deze met volwassenen zonder CP. Volwassenen met CP rapporteerden via vragenlijsten vaker een slechte slaapkwaliteit dan volwassenen zonder CP. Veel voorkomende slaapproblemen waren moeite met inslapen, wakker worden tijdens de nacht en pijn. Hoewel de meerderheid van de volwassenen met CP voldeed aan de richtlijnen voor bewegen, voldeed minder dan de helft aan zowel de slaap- als beweegerichtlijnen. Er werd geen samenhang gevonden tussen slaap, bewegen en andere factoren als leeftijd, geslacht, lichamelijk functioneren, pijn, angst of depressie. Onze bevindingen benadrukken dat slaapproblemen veel voorkomen bij volwassenen met CP, onafhankelijk van hun leeftijd of fysieke en mentale uitdagingen. Vanuit de 'hele-dag-telt'-benadering onderstrepen we het belang om structureel aandacht te besteden aan de 24-uurs fysieke activiteiten in de zorg voor volwassenen met CP.

Hoofdstuk 3 beschrijft de ervaringen van volwassenen met CP met slaap en bewegen, en de factoren die hier volgens hen van invloed op zijn. Uit interviews met veertien volwassenen bleek dat het vinden en behouden van een goede balans tussen energie, rust en activiteit een centrale uitdaging vormt. Meerdere volwassenen gaven aan dat deze problemen met de 24-uurs fysieke activiteiten toenemen met het ouder worden, iets waar zij niet op voorbereid waren. Daarnaast gaven deelnemers aan dat slaap en bewegen sterk met elkaar samenhangen: goed slapen leidt tot meer energie om te bewegen, terwijl voldoende en goed geplande activiteit de slaap positief kan beïnvloeden. Ze gaven aan dat zowel slaap als bewegen worden beïnvloed door mentale factoren, zoals piekeren of prikkelverwerking, fysieke factoren, zoals pijn en spasmen, en omgevingsfactoren, zoals geluid en temperatuur. Ondanks een sterke motivatie om goed te slapen en voldoende te bewegen, ervaarden volwassenen met CP onvoldoende ondersteuning hierbij. Onze resultaten laten zien dat blijvende en effectieve ondersteuning van volwassenen met CP essentieel is. Daarnaast wijzen de resultaten op het belang van tijdige voorbereiding van jongeren met CP op de overgang naar de volwassenheid. Dit kan bijvoorbeeld door aandacht te besteden aan mogelijke veranderingen over de levensloop en aan een gezonde leefstijl.

In **hoofdstuk 4** richten we ons op het verminderen van vermoeidheid en het verbeteren van slaap bij volwassenen met CP. We onderzochten de haalbaarheid en effectiviteit van het zelfstandig doorlopen van twee neurocognitieve revalidatiemodules, oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen na een beroerte. Deze modules boden praktische handvatten en adviezen om in te zetten in het dagelijks leven. Het lukte alle 22 deelnemers de modules zelfstandig te doorlopen. De vermoeidheidsmodule leidde bovendien tot een afname van vermoeidheid. Dit werd ondersteund door herhaalde metingen van vermoeidheid gedurende de dag. Er werden geen duidelijke veranderingen in slaapkwaliteit gevonden, mogelijk omdat deelnemers bij aanvang al relatief goede slaapkwaliteit hadden. De tevredenheid over de modules was redelijk, met ruimte voor verbetering van de effectiviteit. Onze bevindingen suggereren dat zelfstandig doorlopen van deze modules een toegankelijke manier kan zijn om vermoeidheid en slaap bij volwassenen met CP te ondersteunen. Beperkte aanvullende professionele

begeleiding kan de effecten versterken, terwijl de tijdsinvestering voor zorgprofessionals laag blijft.

Hoofdstuk 5 beschrijft een literatuurstudie waarin we in kaart hebben gebracht welke factoren zijn onderzocht in relatie tot werk en uitval van werk bij volwassenen met CP. Hoewel werk een belangrijk onderdeel is van maatschappelijke participatie, blijft de arbeidsparticipatie van volwassenen met CP laag. In deze studie werden 25 internationale onderzoeken geanalyseerd. De gevonden factoren hebben wij geordend volgens het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-model. Dit is een internationaal raamwerk dat beschrijft hoe lichamelijke functies, dagelijkse activiteiten, participatie, persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren samen iemands functioneren beïnvloeden. De meeste studies richtten zich op lichamelijke en persoonlijke factoren, zoals lichamelijke functioneren, intelligentie, leeftijd en opleidingsniveau. Cognitieve, psychosociale en omgevingsfactoren, zoals zelfstandigheid, communicatie en toegankelijkheid, werden minder vaak onderzocht. Ook zijn volwassenen boven de 40 jaar vaak ondervertegenwoordigd en ontbreekt onderzoek naar werkbehoud over langere tijd. Deze bevindingen onderstrepen het belang van een bredere benadering van arbeidsparticipatie bij volwassenen met CP.

Deel II De 24-uurs fysieke activiteiten bij kinderen met CP

In **hoofdstuk 6** onderzoeken we hoe slaap en bewegen elkaar beïnvloeden bij 44 ambulante kinderen met CP tussen de 3 en 12 jaar oud. Gedurende zeven dagen en nachten werd hun slaap en bewegen thuis gemeten met een accelerometer. Een accelerometer detecteert beweging en rust, waardoor we slaap en bewegen objectief in kaart kunnen brengen. Onze resultaten lieten zien dat meer bewegen geassocieerd was met slechtere slaapkwaliteit en kortere slaapduur de volgende nacht. Meer tijd zittend was juist gekoppeld aan betere slaap. Andersom leidde een betere slaapkwaliteit tot meer tijd zittend en minder tijd bewegen overdag. Deze resultaten waren tegen de verwachting in, omdat bij kinderen zonder CP vaak een positieve wisselwerking tussen slaap en bewegen wordt gevonden. Een mogelijke verklaring is dat slaap verstoord werd door andere problemen, zoals epilepsie, emotionele dysregulatie of hyperactiviteit. Daarnaast kan het zijn dat

de accelerometer het bewegen heeft overschat doordat rusteloosheid van de ledematen vaak voorkomt bij kinderen met CP. Onze resultaten moeten dus voorzichtig worden geïnterpreteerd. De relatie tussen slaap en bewegen is complex en verdient verder onderzoek.

In **hoofdstuk 7** beschrijven we hoe sensorische prikkelverwerking samenhangt met slaap bij ambulante kinderen met CP tussen de 3 en 12 jaar oud. Ouders vulden een vragenlijst in om de sensorische prikkelverwerking van hun kind te beoordelen. Tijdens zeven nachten werd de slaap van de kinderen objectief gemeten met de Emfit bed sensor; een dunne mat met druksensoren dat onder het matras geplaatst kan worden. Tien van de 44 kinderen had een afwijkende totaalscore op de vragenlijst, en 71% liet afwijkingen zien in ten minste één subdomein van prikkelverwerking. De meest voorkomende problemen waren lage energie/zwakte, auditieve filtering en visuele/auditieve gevoeligheid. Er werd geen verband gevonden tussen sensorische prikkelverwerking en slaap. Dit wijkt af van bevindingen bij kinderen met autismespectrumstoornissen, waarbij afwijkende prikkelverwerking vaak samenhangt met slaapproblemen. Kinderen in onze studie hadden weinig slaapproblemen, waardoor de samenhang met sensorische prikkelverwerking wellicht niet gevonden werd. Onze resultaten laten zien dat het belangrijk is om in de klinische praktijk aandacht te besteden aan subdomeinen van sensorische prikkelverwerking. Daarnaast zijn er verdere studies nodig om de relatie tussen sensorische prikkelverwerking en slaap beter te begrijpen.

Het laatste hoofdstuk, **hoofdstuk 8**, beschrijft hoe subjectieve slaapmetingen (een slaapdagboek) en apparaatgebaseerde slaapmetingen (accelerometer en bed sensor) zich tot elkaar verhouden in kinderen met CP. In totaal werden 227 nachten van 38 ambulante kinderen met CP geanalyseerd. De totale bedtijd (TBT) liet een redelijke overeenkomst zien tussen alle drie de meetmethoden, terwijl andere slaapparameters zoals de totale slaaptijd (TST) en het aantal keer wakker worden tijdens de nacht slecht overeenkwamen. Het is goed om bewust te zijn van de verschillen tussen meetmethoden voor slaap. Het thuis gebruiken van de bed sensor bleek goed haalbaar te zijn voor ouders van kinderen met CP en is veel

minder invasief en tijdsintensief dan de accelerometer. Daarnaast staat de accelerometer bekend om het aantal ontwaken 's nachts te overschatten. Deze lijkt daarom minder geschikt als diagnostisch instrument bij kinderen met CP. We benadrukken dat subjectieve en apparaatgebaseerde metingen elkaar aanvullen: een combinatie van beide geeft het meest complete beeld van de slaap.

De resultaten van dit proefschrift bieden nieuwe inzichten in hoe de 24-uurs fysieke activiteiten er uit zien bij mensen met CP. Ik zie dit proefschrift als een ode aan volwassenen met CP, een groep die meer aandacht verdiend in onderzoek en zorg. Door hun ervaringen centraal te zetten, kunnen we samen toewerken naar responsieve en effectieve ondersteuning van mensen met CP gedurende de gehele levensloop.

De belangrijke conclusies van dit proefschrift zijn:

1. CP is geen kinderaandoening maar vraagt om een levensloopgerichte aanpak.
2. Volwassenen met CP verdienen gerichte aandacht in zorg en onderzoek.
3. We moeten bewustwording en voorbereiding op veranderende uitdagingen over het leven van mensen met CP stimuleren.
4. De 24-uurs fysieke activiteiten moeten als geheel worden beschouwd.
5. Aandacht voor de balans tussen activiteit en rust is essentieel: periodes van rust vervullen binnen de 24 uur een herstellende rol.
6. De individuele context, persoonlijke en gezinsomstandigheden moeten worden meegenomen in de ondersteuning van de 24-uurs fysieke activiteiten.
7. Met apparaatgebaseerde metingen kan gedetailleerde en genuanceerde informatie worden verkregen.
8. Apparaatgebaseerde metingen kan individuen helpen eigen dagelijkse patronen, bijvoorbeeld van vermoeidheid, te herkennen en reguleren.
9. Ondanks aanzienlijke vooruitgang in meetinstrumenten, blijft de vertaling naar de klinische praktijk uitdagend.