

Samenvatting

Hoofdstuk 1 geeft een algemene introductie van het volledige spectrum van Gegeneraliseerde Gewrichtshypermobiliteit (GJH), van GJH zonder klachten tot Erfelijke Bindweefsel-aandoeningen zoals het Ehlers-Danlos syndroom (EDS). We beschrijven de huidige literatuur over de impact van GJH op het functioneren en de fysieke en psychologische factoren die verband houden met GJH. Verder worden het ICF-CY model en de Beighton score geïntroduceerd.

GJH is een aandoening die wordt gekenmerkt door het vermogen om gewrichten verder te bewegen dan de “normale” bewegingsvrijheid. Terwijl sommigen GJH hebben zonder significante problemen, kunnen anderen musculoskeletale en systemische problemen ontwikkelen, wat kan leiden tot invaliditeit bij letsel. Waargenomen invaliditeit en klinische presentaties kunnen in de loop van de tijd veranderen en het herkennen van GJH en de bijbehorende symptomen is cruciaal, vooral bij het onderscheiden van erfelijke bindweefsel-aandoeningen. Doordat bij hypermobile Ehlers-Danlos (hEDS) frequent pijn wordt ervaren, kan dit pijn-gerelateerde angst en vrees veroorzaken, wat kan leiden tot vermijding, ongemak en inactiviteit. Naast fysieke problemen kunnen angst en vrees een belangrijke rol spelen bij het verergeren van invaliditeit. Of dit ook het geval is bij adolescenten en jongvolwassenen met asymptomatische GJH is momenteel onbekend.

Hoofdstuk 2 presenteert de validatie van het Nederlandse Child Activity and Limitations Interview (DCALI). Na vertaling hebben we de constructvaliditeit beoordeeld door middel van hypothesetesten en de interne consistentie via exploratieve factoranalyse, waarbij beide sterk bleken te zijn. De DCALI wordt ingezet bij adolescenten met chronische musculoskeletale pijn om pijn-gerelateerde invaliditeit te evalueren, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen routinematige en fysiek veeleisende activiteiten. Onze bevindingen bieden een nuttig meetinstrument om klinici te helpen bij het identificeren en aanpakken van beperkingen veroorzaakt door pijn.

Hoofdstukken 3 en 4 onderzoeken de impact van gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit (GJH) en angst op het functioneren en het risico op uitval bij hoogpresterende adolescente dansers. We hebben deelnemers gegroepeerd op basis van hypermobiliteit en angst, waarbij we hun fysieke en psychosociale functioneren beoordeelden. Adolescenten met zowel GJH als angst vertoonden verminderde functionele uitkomsten vergeleken met leeftijdsgenoten zonder GJH of angst. Degenen met GJH maar zonder angst hadden functionele uitkomsten vergelijkbaar met leeftijdsgenoten zonder GJH. In de tijd werd de

combinatie van GJH en angst gekoppeld aan een hoger risico op uitval vergeleken met leeftijdsgenoten zonder GJH en degenen met GJH maar zonder angst. Bovendien nam de vermoeidheid toe bij alle hoogpresterende dansers, tot een niveau dat het een ernstig risico vormt voor ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Concluderend heeft de combinatie van GJH en angst een significante impact op het functioneren en het uitvalrisico van hoogpresterende adolescente dansers en de toename van vermoeidheid bij alle dansers toont een ernstig risico. Deze bevindingen vragen om een systematische screening op GJH en angst bij deze atleten om betere ondersteuning van klinici en staf mogelijk te maken en het bijbehorende risico op letsel, uitval en invaliditeit te verminderen.

Hoofdstuk 5 bespreekt de huidige literatuur over GJH met en zonder klachten en angst in alle levensfasen. We hebben 32 studies opgenomen, waarvan acht een populatie van adolescenten en jongvolwassenen omvatten; 22 studies omvatten volwassenen boven de 21 en twee studies omvatten populaties met overlappende leeftijdsgroepen. In totaal omvatten 11 studies populaties met GJH maar zonder klachten. Twee derde van de geselecteerde studies werd uitgevoerd in het afgelopen decennium, wat wijst op een groeiende interesse in de interactie tussen angst en GJH. Personen met GJH en klachten rapporteren hogere niveaus van angst dan degenen zonder klachten en de algemene bevolking, wat aangeeft dat hogere niveaus van angst verband houden met de verschillende stadia in het spectrum van hypermobiliteit. Hoewel angst bij adolescenten en volwassenen met GJH zonder klachten binnen normale tot matige grenzen valt, zijn deze scores significant hoger in vergelijking met de algemene bevolking. Opmerkelijk zijn de tegenstrijdige resultaten met betrekking tot specifieke angsten bij GJH zonder klachten, terwijl verhoogde scores werden opgemerkt bij degenen met klachten. Angst bij volwassenen met Hypermobiliteit Spectrum Stoornis (HSD) en hEDS komt overeen met angst die wordt gezien bij andere chronische pijnpopulaties. Onze bevindingen benadrukken het belang van screenen op angst bij alle soorten GJH en erkennen de barrières die adolescenten en jongvolwassenen kunnen ondervinden bij het uiten van angstklachten. We pleiten voor het screenen van angst bij individuen met GJH in een topsportomgeving, ongeacht of ze klachten hebben, en ondersteunen een interdisciplinaire aanpak voor degenen die klachten hebben.