

BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN BIJ HET THUIS UITVOEREN VAN EXERCISE, ERVAREN DOOR VOLWASSENEN MET EEN DWARSLAESIE

EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

PRAKTIJKONDERZOEK



Student: Henderyke Wonink

Studentnummer: 326944

Scriptiebegeleider/supervisor: Sandra Jorna-Lakke

Datum: 10-06-2018

HANZEHOGESCHOOL GRONINGEN | OPLEIDING FYSIOTHERAPIE



**Hanzehogeschool
Groningen**
University of Applied Sciences

Academie voor Gezondheidsstudies

Afstudeeropdracht

Bevorderende en belemmerende factoren bij het thuis uitvoeren van exercise, ervaren door volwassenen met een dwarslaesie – een kwalitatief onderzoek

Groningen, juni 2018

Naam student: Henderyke Wonink
Studentnummer: 326944
E-mailadres: h.a.wonink@st.hanze.nl

Opdrachtgever: Ferry Woldring
Opdrachtinstantie: UMCG Centrum voor
Revalidatie Beatrixoord

Opleiding: Fysiotherapie,
Hanzehogeschool Groningen

Docentbegeleider: Sandra Jorna-Lakke (LAAX)
E-mailadres: a.e.jorna-lakke@pl.hanze.nl

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeropdracht 'Bevorderende en belemmerende factoren bij het thuis uitvoeren van exercise, ervaren door volwassenen met een dwarslaesie – een kwalitatief onderzoek'. Deze afstudeeropdracht is gebaseerd op een kwalitatief onderzoek die is uitgevoerd in samenwerking met het UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord te Haren. Deze afstudeeropdracht vormt het slotstuk van mijn opleiding tot fysiotherapeut. Van februari 2018 tot en met juni 2018 heb ik gewerkt aan deze opdracht.

Het afsluiten van de opleiding met het individueel doen van onderzoek is een hele ervaring voor mij geweest. Het formuleren van een onderzoeksvraag, het opzetten van het onderzoek, het verzamelen van de gegevens, het weergeven van de resultaten en het doen van aanbevelingen; er komt nogal wat bij kijken. Ik heb deze periode wel als plezierig ervaren. Het voelde goed om mijzelf in te zetten om tot (nieuwe) inzichten te komen.

Gelukkig stond ik er in deze periode niet alleen voor. Ik heb op begeleiding kunnen rekenen van mijn begeleider vanuit de opleiding Sandra Jorna-Lakke. Haar eigen kijk op onderzoek heeft mij veel gebracht. Tot slot wil ik Ferry Woldring en Lianne Stevens, fysiotherapeuten uit Beatrixoord, bedanken want zij hebben mij enorm geholpen met het werven van de participanten en met hun expertise op de dwarslaesieproblematiek.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Henderyke Wonink

Groningen, 10 juni 2018.

Samenvatting

Inleiding: Regelmatig fysiek actief zijn is voor iedereen van belang en in het bijzonder voor volwassenen met ruggenmerglletsel ter bevordering van de fysieke fitheid en om de kans op het ontwikkelen van chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten of diabetes mellitus type 2 te verminderen. Recent is er een update van de richtlijn gericht op het bevorderen van de fysieke fitheid van volwassenen met ruggenmerglletsel uitgebracht. Volwassenen met een dwarslaesie worden geconfronteerd met belemmeringen op fysiek en psychosociaal gebied onder invloed van omgevingsfactoren. Inzicht in deze bevorderende en belemmerende factoren is noodzakelijk om programma's en initiatieven ter bevordering van de fysieke fitheid succesvol te kunnen ontwerpen. Het doel van deze studie is om de bevorderende en belemmerende factoren in kaart te brengen die volwassenen met een dwarslaesie ervaren bij het thuis uitvoeren van *exercise* ter bevordering van de fysieke fitheid. **Methode:** In deze kwalitatieve studie zijn de ervaren bevorderende en belemmerende factoren verzameld middels semigestructureerde diepte-interviews bij volwassenen met een dwarslaesie die met (poli)klinisch ontslag zijn gegaan uit het UMCG Centrum voor Revalidatie. In- en exclusiecriteria zijn opgesteld. De interviews zijn gehouden in april en mei 2018. De *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) is gebruikt als raamwerk voor het classificeren van de gegevens. **Resultaten:** Er zijn negen interviews gehouden. In totaal zijn er 26 bevorderende en achttien belemmerende factoren in kaart gebracht die gekoppeld konden worden aan 22 verschillende ICF-categorieën. Alle domeinen van de ICF zijn vertegenwoordigd in de gekoppelde ICF-categorieën. **Conclusie:** Vanuit het perspectief van de participanten worden er verschillende bevorderende en belemmerende factoren ervaren bij het thuis uitvoeren van *exercise*. De meeste bevorderende factoren worden ervaren in de ICF-categorie 'persoonlijke factoren' en de meeste belemmerende in de categorie 'lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen'. Verder onderzoek is aanbevolen.

Abstract

Introduction: Regular physical activity is important for everyone, and especially for adults with spinal cord injury, to promote physical fitness and to reduce the risk of developing chronic conditions such as cardiovascular disease or type 2 diabetes mellitus. Recently an update of the guideline to promote the physical fitness of adults with a paraplegia has been published. Adults with a paraplegia are confronted with obstacles on the physical and psychosocial level under the influence of environmental factors. Knowledge of these facilitators and barriers is necessary to successfully design programs to promote physical fitness. The aim of this study is to identify the facilitators and barriers adults experiencing when performing physical activities at home to promote physical fitness and cardio metabolic health. **Method:** In this qualitative study, the experienced facilitators and barriers are collected by semi-structured in-depth interviews with adults with spinal injuries who had (clinical) discharge from the UMCG Center of Rehabilitation. Inclusion and exclusion criteria were set up. The interviews were held in April and May 2018. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) was used as a framework for classifying the data. **Results:** Interviews took place with nine participants. 26 facilitators and eighteen barriers have been identified. These factors could be linked to 22 different ICF categories. All domains of the ICF were represented in the linked ICF categories. **Conclusion:** From the participant's perspective, various facilitators and barriers are experienced when performing exercise at home. Most facilitators are identified in the ICF category 'personal factors' and most barriers in the category 'body functions and structure'. Further research is recommended.

Inhoudsopgave

Inleiding	6
Methode	7
Onderzoeksdesign	7
Onderzoekspopulatie	7
Procedure	7
Gegevensanalyse	8
Resultaten	10
Kenmerken van de onderzoekspopulatie.....	10
Weergave van de resultaten	11
Lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen	11
Activiteiten en participatie	12
Omgevingsfactoren	13
Persoonlijke factoren	13
Discussie	16
Sterkten en zwakten van onderzoek	17
Conclusie	19
Relevantie	20
Referenties	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlagen	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 1 Informed consent	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 2 Interview guide.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 3 Lijst met factoren uit Fekete, <i>et al.</i>	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 4 ICF linking rules.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 5 Lijst met persoonlijke factoren uit Fekete, <i>et al.</i> gebaseerd op Geyh, <i>et al.</i>	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 6 Gegevens uit SPSS	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

Inleiding

Regelmatige fysieke activiteit bevordert de gezondheid van de algemene bevolking.¹ Fysieke activiteit wordt gedefinieerd als 'alle activiteiten waarbij het lichaam bewogen wordt door het leveren van spierarbeid wat gepaard gaat met energieverbruik'.² *Exercise* is een fysieke activiteit die gepland, gestructureerd, repetitief verloopt en heeft als doel het verbeteren of behouden van de fysieke fitheid.² Fysieke fitheid leidt ertoe dat een individu zijn dagelijkse activiteiten energiek kan uitvoeren en verlaagt het risico op het vroegtijdig ontwikkelen van ziektes die gerelateerd zijn aan sedentair gedrag.³ Cardiorespiratoire uithoudingsvermogen, spieruithoudingsvermogen, spierkracht, lichaamssamenstelling (onder andere botmassa) en gewrichtsmobiliteit zijn de vijf componenten van fysieke fitheid.³ Deze componenten zijn elk afzonderlijk meetbaar en geven de mate van fysieke fitheid van een individu aan.³ Naast het bevorderen van de fysieke fitheid leidt *exercise* tot positieve gezondheidseffecten, zoals het verminderen van de kans op het ontwikkelen van chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, diabetes mellitus type 2, de ziekte van Alzheimer, osteoporose en depressie.^{4,5} Volgens Hicks, *et al.* gelden de positieve gezondheidseffecten niet alleen voor gezonde volwassenen maar ook voor volwassenen met een dwarslaesie.⁶ Volwassenen met een dwarslaesie lopen een groter risico op het ontwikkelen van secundaire complicaties, zoals decubitus, urineweginfecties en osteoporose. Uit onderzoek is gebleken dat *exercise* kan bijdragen om deze complicaties te voorkomen.⁶

In 2017 is er een update van de richtlijn gericht op het bevorderen van de fysieke fitheid van volwassenen met ruggenmergletsel uitgebracht.⁷ Voor het verbeteren van de fysieke fitheid is het noodzakelijk dat volwassenen met een dwarslaesie tweemaal per week minimaal 20 minuten matig tot intensieve aerobe activiteiten uitvoeren en tweemaal per week drie sets aan krachtoefeningen voor elke grote spiergroep uitvoeren op een matig tot intensieve intensiteit.⁷ Bewegen is voor volwassenen met een dwarslaesie geen vanzelfsprekendheid.⁸ Volwassenen met een dwarslaesie zijn minder lichamelijk actief en hun fysieke conditie is over het algemeen slechter dan de algemene bevolking en andere patiënten populaties zoals bij artrose of cardiovasculair accident.⁸⁻¹⁰ De verklarende reden zou zijn dat volwassenen met een dwarslaesie geconfronteerd worden met belemmeringen op fysiek en psychosociaal gebied onder invloed van omgevingsfactoren.¹¹⁻¹² Omdat het noodzakelijk is dat volwassenen met ruggenmergletsel voldoende lichamelijk actief zijn, is het van belang dat er inzicht wordt verkregen in de factoren die *exercise* bij volwassenen met ruggenmergletsel bevorderen en belemmeren.

Om programma's en initiatieven ter bevordering van de fysieke fitheid van volwassenen met een dwarslaesie succesvol te kunnen ontwerpen is het van belang dat bevorderende en belemmerende factoren in kaart worden gebracht. Huidig onderzoek bestaat voornamelijk uit kwantitatieve data en dit kan worden gezien als een selectieve methode, omdat alleen van tevoren definieerbare factoren worden meegenomen, zoals pijn, beschikbaarheid van materiaal, sociale steun en gebrek aan motivatie.¹¹⁻¹² Om factoren die daadwerkelijk worden ervaren door de volwassenen met een dwarslaesie te identificeren, wordt kwalitatief onderzoek naar de ervaren bevorderende en belemmerende factoren aanbevolen in voorgaand onderzoek.¹¹⁻¹² Er is nog weinig bekend over de bevorderende en belemmerende factoren die in de thuisomgeving ervaren worden.

Het doel van deze studie is om middels kwalitatief onderzoek de bevorderende en belemmerende factoren in kaart te brengen die volwassenen met een dwarslaesie ervaren bij het uitvoeren van *exercise*, ter bevordering van de fysieke fitheid, in de thuisomgeving. Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag: Welke bevorderende en belemmerende factoren ervaren volwassenen met een dwarslaesie bij het uitvoeren van *exercise* ter bevordering van de fysieke fitheid in de thuisomgeving?

Methode

Onderzoeksdesign

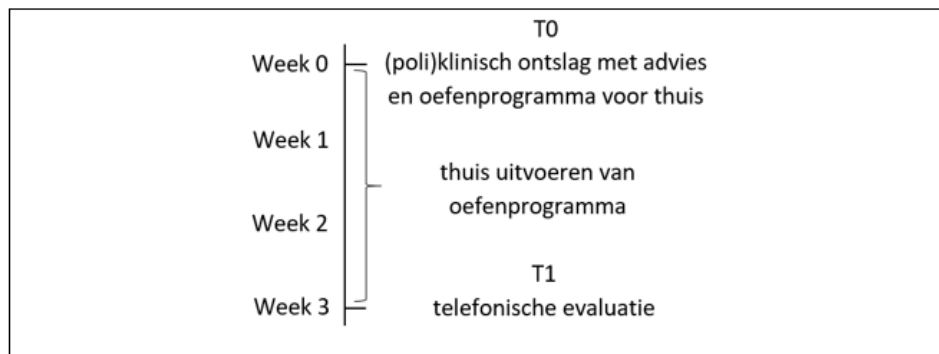
Dit onderzoek had een kwalitatief design. Onderzoek binnen de fysiotherapie wordt vaak op kwantitatieve wijze uitgevoerd.¹³ Het wordt echter steeds meer duidelijk dat deze aanpak heeft geresulteerd in een gebrek aan kennis en standpunten binnen het vak en in het bijzonder met betrekking tot het perspectief van de patiënt.¹⁴⁻¹⁶ Kwalitatief onderzoek is een onderzoeksmethode die geschikt is om het perspectief van de patiënt te achterhalen. De kwalitatieve data in dit onderzoek was verzameld via semigestructureerde diepte-interviews. Een diepte-interview geeft inzicht in individuele, persoonlijke ervaringen van mensen.¹⁷ Om gedetailleerd inzicht te krijgen in het perspectief van de participanten is het diepte aspect van het interview van belang.¹⁷ Er werd niet letterlijk gewerkt volgens de *qualitative research cycle* van Hutter en Hennink, maar verschillende aspecten uit de *research cycle* kwamen wel terug in de onderzoeksopzet.¹⁷ Het doel van de individuele interviews was om de bevorderende en belemmerende factoren die een volwassene met een dwarslaesie ervaart bij het thuis uitvoeren van *exercise* in kaart te brengen. De interviews waren gehouden in april en mei 2018. Het medisch ethisch protocol was van tevoren doorlopen en er hoefde geen aanvraag te worden ingediend bij een METC, omdat de procedure viel onder *usual care*. De participanten werden wel gevraagd om *informed consent* te tekenen om toestemming te geven voor het gebruik van audioapparatuur (bijlage 1).

Onderzoekspopulatie

Voor het onderzoek waren volwassenen met een dwarslaesie geworven door fysiotherapeuten werkzaam in het UMCG Centrum voor Revalidatie (CvR) te Haren. De participanten waren volwassenen met een dwarslaesie die ten tijde van het onderzoek met (poli)klinisch ontslag zijn gegaan. Vereisten die verder gesteld werden aan de deelnemers waren: leeftijd ouder dan 18 jaar, diagnose dwarslaesie (ongeacht laesieniveau en *American Spinal Association Impairment Scale* (AIS) en beheersing van de Nederlandse taal. De AIS is een classificatiescore van ruggenmergletsel aan de hand van een standaard neurologisch onderzoek met scores van A (compleet) tot E (normaal). Deelnemers werden geëxcludeerd als er sprake was van een progressief beeld, een te groot risico op blessures of cardiovasculaire problemen (ingeschat door de fysiotherapeuten), gedragsmatige en/of cognitieve problemen of moeilijke persoonlijke omstandigheden. Alle patiënten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek zijn door de fysiotherapeuten die werken in het CvR benaderd voor deelname (*convenient sampling*).

Procedure

Een volwassene met een dwarslaesie komt in de acute fase in het ziekenhuis en verblijft daar ongeveer 4 tot 6 weken. Vervolgens start de revalidatie in een gespecialiseerd revalidatiecentrum zoals het CvR te Haren. Volwassenen met een dwarslaesie die revalideren in het CvR krijgen bij (poli)klinisch ontslag advies mee van de behandelend fysiotherapeut ter bevordering van de fysieke fitheid. Ook wordt een oefenprogramma meegegeven voor thuis. Dit thuisoefenprogramma bestaat uit activiteiten gericht op het aerobe uithoudingsvermogen en de spierkracht van de grote spiergroepen en is gebaseerd op de richtlijn uit 2017. Bij ontslag hadden de participanten van dit onderzoek het persoonlijke thuisoefenprogramma overhandigd gekregen van een fysiotherapeut en het advies meegekregen om dit oefenprogramma te gaan uitvoeren (T0). Na drie weken had er een telefonisch interview plaatsgevonden op een passend moment voor de participant (T1). In figuur 1 is een tijdlijn van het onderzoek weergegeven.



Figuur 1 – Tijdslijn onderzoek

De interviews werden gehouden aan de hand van de vooraf opgestelde *interview guide* (bijlage 2). Voordat de interview guide werd opgesteld, werd er eerst een literatuurreview uitgevoerd. Aan de hand van de literatuurreview werden vraag 1, 4 en 5 geëxtraheerd.¹⁸⁻¹⁹ Vervolgens werden experts (FW en LS)^a op het gebied van dwarslaesieproblematiek gevraagd en werden vraag 2, 3, 6 en 7 toegevoegd aan de guide. Vraag 2 was toegevoegd om een indruk te krijgen van de mate van *exercise* van de participanten, indien zij het oefenprogramma niet (meer) volgden. Aan de hand van vraag 3 kon worden bepaald of de participanten voldoen aan de gestelde norm volgens de richtlijn uit 2017. Vraag 6 zou nog extra informatie geven over de beweegredenen van de participanten. Om in de toekomst programma's beter te kunnen inzetten onder de doelgroep was vraag 7 toegevoegd aan de *guide*. De belemmerende en bevorderende factoren uit de *systematic review* van Fekete, *et al.* waren gebruikt als *probes* bij onvoldoende respons van de respondenten om de respons te verhogen (bijlage 3).¹⁰ De *guide* was niet getest voor aanvang van het onderzoek. *Topics* van het interview waren ervaring met het oefenprogramma, andere lichamelijke activiteit en ervaren bevorderende en belemmerende factoren. De interviews waren opgenomen met behulp van audioapparatuur.

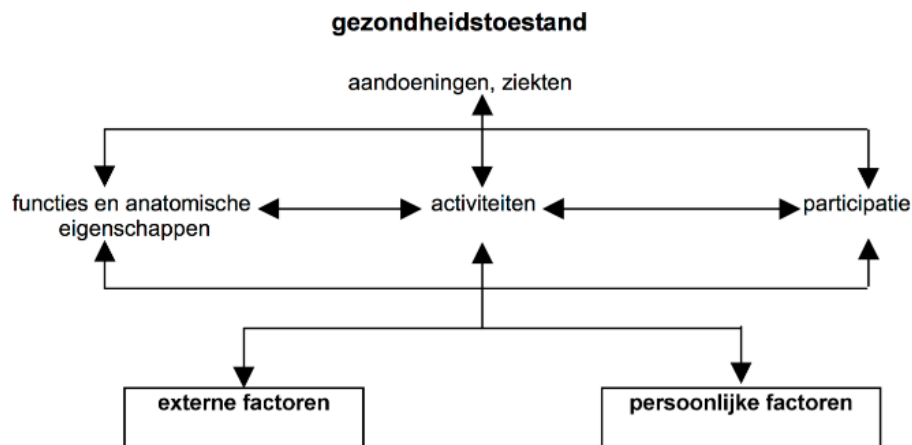
Gegevensanalyse

Van elke participant waren een aantal gegevens verzameld, namelijk geslacht, leeftijd, aard van het letsel (traumatisch/niet-traumatisch), AIS en bijbehorende laesieniveau en tijd sinds het ontstaan van het letsel. Geslacht en aard van het letsel (traumatisch/niet-traumatisch) zijn nominale waarden en werden weergegeven als frequenties. De AIS is een nominale waarde en werd ook weergegeven als frequentie. Het laesieniveau werd met frequenties weergegeven als tetraplegie (dwarslaesie op cervicaal niveau) of paraplegie (dwarslaesie op thoracaal, lumbaal of sacraal niveau). De tijd sinds het ontstaan van het letsel werd onderverdeeld in acuut (≤ 12 maanden) en chronisch (> 1 jaar) en werd weergegeven met behulp van frequenties. Deze classificatie was overgenomen uit de studie van Ginis, *et al.*⁷ Voor leeftijd werd er gekeken of er sprake is van een normale verdeling. Indien er sprake was van een normale verdeling werd gemiddelde en standaarddeviatie gebruikt. Indien er geen sprake was van een normale verdeling werden de gegevens weergegeven met mediaan en range. Het bepalen of er sprake was van een normale verdeling werd gedaan met IBM SPSS statistics versie 23.

De audio-opnames waren woordelijk getranscribeerd door de onderzoeker. Vervolgens waren de transcripten gecodeerd. De *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) werd gebruikt als raamwerk voor het classificeren van de genoemde bevorderende en belemmerende factoren volgens de *ICF linking rules* (bijlage 4).²⁰⁻²¹ De factoren werden gecodeerd tot het tweede niveau van de ICF en indien mogelijk tot het derde of vierde niveau. De *ICF linking rules* waren door de onderzoeker naar het Nederlands vertaald.

^a Referentie op aanvraag beschikbaar

De ICF biedt een standaardtaal en conceptuele basis voor het beschrijven van het functioneren van mensen en de factoren die op het functioneren van invloed zijn (figuur 2).²² De ICF werd al eerder gebruikt als raamwerk bij vergelijkbare onderzoeken naar de bevorderende en belemmerende factoren van lichamelijke activiteit ervaren door volwassenen met ruggenmergletsel.¹¹⁻¹² Voor de persoonlijke factoren bestaat er (nog) geen ICF-classificatie. Voor het classificeren van de persoonlijke factoren werd gebruik gemaakt van het onderzoek van Geyh, *et al.* naar het psychologische, persoonlijke perspectief bij ruggenmergletsel.²³ In het onderzoek van Fekete, *et al.* is deze classificatie voor persoonlijke factoren ook gebruikt.¹⁰ De persoonlijke factoren vastgesteld in het onderzoek van Fekete, *et al.* gebaseerd op Geyh, *et al.* zijn in bijlage 5 weergegeven.^{10,23}



Figuur 2 - International Classification of Functioning, Disability and Health. (Ontleend aan 22)

De classificatie werd gecontroleerd door een tweede onafhankelijke onderzoeker (EK).^b Bij gebrek aan consensus werd er een derde onderzoeker geraadpleegd. Tabellen werden gebruikt om de ICF-codes en -categorieën en bijbehorende frequenties weer te geven. Een bevorderende factor werd aangegeven met een '+' en een belemmerende factor met een '-'.

^b Referentie op aanvraag beschikbaar

Resultaten

Kenmerken van de onderzoekspopulatie

In figuur 3 is een flowchart weergegeven van de selectieprocedure. Er waren vijftien personen geworven waarvan twaalf voldeden aan de inclusiecriteria. Eén persoon had deelname aan het onderzoek geweigerd en twee personen waren uitgevallen wegens gezondheidsredenen en persoonlijke omstandigheden. Uiteindelijk hadden er negen interviews plaatsgevonden. Van drie interviews waren geen audio-opnames beschikbaar vanwege een defect van de audioapparatuur. De gegevens uit deze drie interviews waren verzameld door het maken van notities tijdens het interview. De interviews duurden acht tot veertien minuten met een gemiddelde van tien minuten.

De gegevens van de participanten bij aanvang van het onderzoek zijn weergegeven in tabel 1. Voor de leeftijd was er geen sprake van een normale verdeling en daarom is de mediaan en range weergegeven in de tabel (zie bijlage 6 voor het histogram).



Figuur 3 - Flowchart van de selectieprocedure

Tabel 1 - Gegevens participanten bij aanvang onderzoek

Geslacht	M: <i>n</i> = 9 V: <i>n</i> = 2
Leeftijd in jaren	Mediaan: 63 Range: 19-73
Laesieniveau	Tetra: <i>n</i> = 2 Para: <i>n</i> = 9
AIS	A: <i>n</i> = 3 B: <i>n</i> = 0 C: <i>n</i> = 1 D: <i>n</i> = 6 ?: <i>n</i> = 1
Aard van letsel	T: <i>n</i> = 5 NT: <i>n</i> = 6
Acuut of chronisch	A: <i>n</i> = 8 C: <i>n</i> = 3

M: man, V: vrouw, tetra: tetraplegie, para: paraplegie, AIS: American Spinal Association Impairment Scale, ?: score onbekend, T: traumatisch, NT: niet-traumatisch, A: acuut, C: chronisch

Weergave van de resultaten

Van de negen participanten was iedereen ten tijde van het onderzoek lichamelijk actief. Drie van de elf hadden het oefenprogramma gevolgd. De andere participanten waren op andere manieren lichamelijk actief geweest, zoals bij de fysiotherapeut of zelfstandig in de eigen omgeving (onder andere handbike, sportschool en crossfit). Ongeveer de helft van de participanten voldeed aan de gestelde norm (tweemaal per week minimaal 20 minuten matig tot intensieve aerobe activiteiten uitvoeren en tweemaal per week drie sets aan krachtoefeningen voor elke grote spiergroep uitvoeren op een matig tot intensieve intensiteit).

De gegevens uit de interviews werden gekoppeld aan 22 verschillende ICF-categorieën die de bevorderende en belemmerende factoren, die de participanten hebben ervaren, beschreven. Acht van de 22 categorieën behoorden tot de 'lichaamsfuncties' en één tot het domein 'anatomische eigenschappen'. In de categorie 'activiteiten en participatie' waren vijf ICF-categorieën geclassificeerd. Bij het domein 'omgevingsfactoren' behoorden acht ICF-categorieën. Eén bevorderende factor kon niet gekoppeld worden aan de ICF en werd geclassificeerd als 'nd' (niet definieerbaar). Aan de hand van het onderzoek van Geyh, et al. waren er dertien verschillende factoren in het ICF-domein 'persoonlijke factoren' in kaart gebracht.²³ In totaal werden er 25 bevorderende factoren en achttien belemmerende factoren in kaart gebracht. Deze bevorderende en belemmerende factoren worden per ICF-categorie weergegeven in tabel 2 t/m 5.

Lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen

Uit het ICF-domein 'lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen' waren vier bevorderende en zeven belemmerende factoren naar voren gekomen (tabel 2). Een belemmerende factor die door meerdere participanten werd benoemd, was pijn (b280) en meer specifiek pijn aan de rug (b28013).

'Nou, twee, drie keer in de week [handbiken], hangt ervan af meestal hoe vaak ik last heb van mijn rug. Want dan doe ik de hele dag niets.'

Het verbeteren van de spierkracht (b7308) was een bevorderende factor die door een aantal participanten wordt benoemd.

‘Ik ontwikkel natuurlijk mijn spieren weer en vooral mijn rugspieren die zijn ontzettend belangrijk. Dat zijn al die redenen dat ik het nu doe.’

De ICF-categorie ‘inspanningstolerantie’ (b455) werd gekoppeld aan zowel een bevorderende als een belemmerende factor. Het verbeteren van het uithoudingsvermogen werd als bevorderend ervaren. Daarentegen werkte vermoeidheid belemmerend.

De ICF-categorie ‘spiertonus’ (b735) werd ook zowel bevorderend als belemmerend benoemd. Voor twee participanten was het lastig om lichamelijk actief te zijn als gevolg van de aanwezige spasticiteit, terwijl één andere participant ervoer dat de spasticiteit afnam na lichamelijke activiteit.

Activiteiten en participatie

In het ICF-domein ‘activiteiten en participatie’ werden drie bevorderende en drie belemmerende factoren benoemd door de participanten (tabel 3). ICF-categorie ‘zorgdragen voor eigen gezondheid’ (d570) werd als bevorderend ervaren op twee verschillende manieren, namelijk afvallen en gewicht op peil houden.

‘Oh, dat [redenen om te lichamelijk actief te zijn] is gewoon een beetje, gewoon wat sterker worden. En om afvallen.’

‘Ik ben in het verleden X kilo afgevallen en dat wil ik ook wel graag op peil houden.’

Tabel 2 – ICF-domein Lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen

ICF code	ICF categorie	Categorie specificatie	+/-	n
b130	Energie en driften	Gebrek aan energie	-	1
b265	Tast	Afname van doofheid ter hoogte van laesie	+	1
b280	Pijn	b28013 Pijn aan de rug	-	3
b455	Inspanningstolerantie	Uithoudingsvermogen: verbeteren van	+	2
		Vermoeidheid	-	1
b525	Defecatie	Stoornis in defecatieregulatie	-	1
b730	Spierkracht	b7308 Spierkrachtfuncties, anders gespecificeerd: verbeteren van	+	3
b735	Spiertonus	Hoge mate van spasticiteit	-	2
		Verminderen van de spasticiteit	+	1
b755	Onwillekeurige bewegingsreacties	Moeite met handhaven van balans	-	1
s760	Anatomische eigenschappen van de romp	s7602 Ligamenten en fascie van de romp: stoornis aan tussenwervelschijven ten gevolge van Hernia Nuclei Pulposi	-	1

Tabel 3 – ICF-domein Activiteiten en participatie

ICF code	ICF categorie	Categorie specificatie	+/-	n
d430	Optillen en meenemen	Beperking in tillen van objecten	-	1
d460	Zich verplaatsen tussen verschillende locaties	d4602 Beperking in het zich verplaatsen rond om het huis	-	1
d540	Zich kleden	Beperking in het zelfstandig aan- en uitkleden	-	1
d570	Zorgdragen voor eigen gezondheid	Gewicht verliezen	+	2
		Gewicht op peil houden	+	1
d920	Recreatie en vrije tijd	d9201 Sport (competitie)	+	1

Omgevingsfactoren

Er werden acht bevorderende factoren en vijf belemmerende factoren benoemd in het ICF-domein 'omgevingsfactoren' (tabel 4). Het bezitten van goed materiaal (e140) was noodzakelijk om *exercise* te kunnen uitvoeren wordt door meerdere participanten benoemd. Wanneer iemand niet bezat over goed materiaal werd dit als belemmerend ervaren.

De ICF-categorie 'naaste familie' (e310) werkte zowel bevorderend als belemmerend. Een participant vertelde dat haar partner haar motiveerde om lichamelijk actief te zijn. De naaste familie kon echter als belemmerend worden ervaren wanneer er onbegrip heerste. Ook werd het overlijden van een naast familielid als belemmerend ervaren.

'Nou ja, de oefeningen zelf, dat lukt me allemaal wel. Maar ik ben nu even bij mijn vriendin en daar is nogal een druk gezinsleven. En dan zijn er allemaal mensen om me heen en dan denk ik jongens ik wil even een momentje voor mij alleen dus dan schiet het er wel eens bij in of dat het pas later op de dag lukt. Dat soort situaties.'

Voldoende participatiemogelijkheden in de omgeving (e555) werd genoemd als bevorderend. Mogelijkheden waar participanten gebruik van maakten zijn de sportschool, een sportgroep van het CvR en een crossfit accommodatie.

Persoonlijke factoren

Als het gaat om persoonlijke factoren werden er tien bevorderende en drie belemmerende factoren ervaren door de participanten (tabel 5). Angst was een persoonlijke factoren die door meerdere participanten werd ervaren. Deze angst manifesteerde zich op verschillende manieren, namelijk angst om te vallen, angst voor blessures en angst voor complicaties als gevolg van inactiviteit. Angst voor complicaties werkte motiverend.

Het stellen van doelen werkte voor meerdere participanten motiverend. Deze doelen waren zowel functioneel van aard als gericht op het bevorderen van de fysieke fitheid.

'Ja, mijn specifieke doel is dat ik weer vrij kan lopen. Dat is wat anders, maar dat is mijn doel in 2020.'

'Mijn doel is een beetje gezond en fit blijven.'

Het verbeteren van uiterlijk en zelfbeeld was een persoonlijke factor die in twee interviews naar voren kwam. Dit hing samen met de ICF-categorie 'zorgdragen voor eigen gezondheid' (d570).

Door drie participanten werd genoemd dat het inzien of ervaren van gezondheidsvoordelen bevorderend werkte. Ze ervoeren dat ze fitter werden of de hele dag niets doen niet in verbetering resulteerde. Dit motiveerde hen om *exercise* uit te voeren.

Tabel 4 – ICF-domein Omgevingsfactoren

ICF code	ICF categorie	Categorie specificatie	+/-	n
e140	Producten voor culturele, ontspannings- en sportdoeleinden	Beschikbaarheid van goed materiaal	+	4
		Gebrek aan goed materiaal	-	1
e155	Technische aspecten van private gebouwen	Geen ruimte hebben om op jezelf te kunnen zijn	-	1
e310	Naaste familie	De hoeveelheid fysieke en emotionele ondersteuning door de directe familie	+	1
		Onbegrip bij familie	-	1
		Overlijden van naast familielid	-	1
e355	Hulpverleners in de gezondheidszorg	Vertrouwen in de fysiotherapeuten	+	1
		Meer support bij vinden van sportmogelijkheden van hulpverleners	+	2
e360	Andere dienstverleners	Support van trainer	+	1
e540	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot vervoer	Problemen met vervoert	-	1
e555	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot organisatorische verbanden	Participatiemogelijkheden in de buurt	+	3
e580	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot gezondheidszorg	(meer) Aandacht voor lichamelijke activiteiten tijdens revalidatie met betrekking tot na de revalidatie	+	2
		Individuele instructie	+	1

Tabel 5 - ICF-domein Persoonlijke factoren

Domein	Specificatie	+/-	n
Persoonlijke geschiedenis en levensloop	Comorbiditeit: hartfalen	-	1
Gevoelens	Angst: om te vallen en voor blessures	-	2
	Angst voor complicaties als gevolg van inactiviteit: in een rolstoel terecht komen	+	1
	Plezier	+	1
	Ontevredenheid met het lichaam	+	1
Gedachtes en overtuigingen	Het stellen van doelen	+	3
	Verbeteren van uiterlijk en zelfbeeld	+	2
	Inzien van de gezondheidsvoordelen	+	3
	Attitude ten aanzien van gezondheid	+	1
Patronen van ervaring en gedrag	Lichamelijk actief vóór dwarslaesie	+	1
	Gebrek aan tijd	-	2
	Persoonlijkheid: doorzetter	+	1
	Mentale gesteldheid	+	1
Niet definieerbaar ('nd')	Verkrijgen en onderhouden van onafhankelijkheid	+	1

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om de bevorderende en belemmerende factoren in kaart te brengen die volwassenen met een dwarslaesie ervaren bij het thuis uitvoeren van *exercise* ter bevordering van de fysieke fitheid. Uit dit kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat er meerdere verschillende factoren, afkomstig uit elk ICF-domein, worden ervaren die het thuis uitvoeren van *exercise* bij volwassenen met een dwarslaesie beïnvloeden. De ICF bleek een geschikt middel om de ervaren factoren te categoriseren aangezien de overgrote meerderheid van gegevens uit de interviews aan de ICF kon worden gekoppeld. Bevorderende factoren komen het meeste terug in de persoonlijke factoren onder de participanten. In het ICF-domein 'lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen' zijn de meeste belemmerende factoren gevonden. De ervaren factoren verschillen van persoon tot persoon. Daarom kan uit deze bevindingen niet worden geconcludeerd dat de gevonden factoren even relevant zijn voor alle volwassenen met een dwarslaesie of even frequent worden ervaren. Een Delphi-studie zou een geschikte methode zijn voor vervolgonderzoek om de mate van invloed van de verschillende factoren te achterhalen. Deze Delphi-studie zou bij zowel patiënten als bij experts en/of wetenschappers gehouden kunnen worden. De mate van invloed kan worden bepaald aan de hand van een vijfpunts-Likertschaal waar ook binnen de ICF mee wordt gewerkt.²² Factoren die een grotere invloed hebben op *exercise* verdienen meer aandacht binnen de revalidatie.

In het ICF-domein 'lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen' werd pijn (b280) frequent genoemd. De relevantie van pijn bij volwassenen met ruggenmergletsel wordt ondersteund door een *systematic review* van Dijkers, *et al.* die prevalenties van chronische pijn variërend van 26 tot 96% heeft gevonden in 42 onderzoeken.²⁴ De invloed van defecatie (b525) en spiertonus (b735) op *exercise* werd door een aantal participanten benoemd. In de *systematic review* van Fekete, *et al.* werden deze twee factoren echter niet genoemd.¹¹ Dit is bijzonder omdat blaas- en darmproblemen en spasticiteit veelvoorkomende problemen zijn onder de populatie.

In het ICF-domein 'activiteiten en participatie' kwamen relatief weinig bevorderende en belemmerende factoren naar voren. Dit is niet overeenkomend met vorig onderzoek van Fekete, *et al.*, met de reden dat ruggenmergletsel het dagelijks leven verstoort.¹¹ Het sociale aspect van *exercise* (met name het ontmoeten van mensen en het samen lichamelijk actief zijn) was een factor die wel naar voren komt in vergelijkbaar onderzoek maar in dit onderzoek nauwelijks werd benoemd door de participanten. Het is onduidelijk waarom deze factor niet genoemd is binnen dit onderzoek. Daarnaast kwam de invloed van werk (bijvoorbeeld gebrek aan tijd vanwege werk) niet naar voren. De relatief hoge leeftijd van de participanten speelt hier waarschijnlijk een rol in. Daarnaast bevonden de meeste participanten zich nog in de acute fase (< 12 maanden) en was er mogelijk nog geen of nauwelijks sprake van een (eventuele) terugkeer naar werk.

Producten voor culturele, ontspannings- en sportdoeleinden (e140) en voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot organisatorische verbanden (e555) zijn de meest frequent genoemde factoren in het ICF-domein 'omgevingsfactoren'. Dit komt naar voren in vergelijkbaar kwalitatief onderzoek.²⁵⁻²⁷ In deze vergelijkbare onderzoeken is er echter sprake van een gebrek aan materiaal en participatiemogelijkheden, terwijl deze twee ICF-categorieën in dit onderzoek als bevorderend worden ervaren. Deze onderzoeken zijn uitgevoerd in 2004 en 2009 en de verklarende reden zou kunnen zijn dat de toegankelijkheid van materiaal en de mogelijkheden van sportparticipatie voor invaliden tegenwoordig groter zijn.

In het ICF-domein 'persoonlijke factoren' valt op dat het ervaren van plezier nauwelijks wordt genoemd als een bevorderende factor voor het uitvoeren van *exercise*. Deze factor komt wel naar voren in ander vergelijkbaar kwalitatief onderzoek.^{28,29} In een *systematic review* naar de *exercise*

adherence bij volwassenen met artrose wordt benadrukt dat plezier een van de meest belangrijke factoren is in relatie tot therapietrouw.³⁰ Het is de verwachting dat dit ook geldt voor volwassenen met een dwarslaesie. Daarom wordt er aanbevolen dat er voldoende aandacht is voor het ervaren van plezier bij *exercise*.

Een actieve leefstijl is essentieel ter bevordering van de fysieke fitheid. Het aanwenden van een actieve of een actievere leefstijl is in feite een gedragsverandering. De *Theory of Planned Behavior* stelt dat hoe sterker de intentie om bepaald gedrag uit te oefenen, des te waarschijnlijker dat het beoogde gedrag wordt uitgeoefend.³¹ De intentie wordt bepaald door de attitude, de sociale norm en de eigeneffectiviteit ten aanzien van *exercise*.³¹ Dit zijn aspecten waar in de revalidatie aandacht aan besteed kan worden. Aandacht voor lichamelijke activiteiten tijdens de revalidatie gericht op na de revalidatie werd door twee participanten van dit onderzoek bestempeld als bevorderend (tabel 4). Dit wordt ook onderstreept in onderzoek naar de verschillen in ervaren bevorderende en belemmerende factoren tussen volwassenen met een dwarslaesie die wel en volwassenen met een dwarslaesie die niet lichamelijk actief zijn.³² Het is aanbevolen dat er voldoende aandacht en begeleiding wordt geboden bij deze gedragsverandering door de verschillende betrokken hulpverleners in de revalidatiesetting. De therapietrouw zou nog kunnen worden verhoogd door in contact te blijven met de volwassenen die het revalidatiecentrum verlaten. Een telefonisch gesprek kort na ontslag om te evalueren hoe het gaat en of het oefenprogramma nog in bezit is, zou het belang van *exercise* extra kunnen onderstrepen. Daarnaast spelen ook de hulpverleners uit de eerstelijnszorg, die betrokken zijn na de revalidatiefase, een grote rol. De fysiotherapeuten uit de eerstelijnszorg zouden meer kunnen worden ondersteund door een betere informatievoorziening, zoals over het belang van *exercise* en fysieke fitheid bij een dwarslaesie en het bestaan van de richtlijnen ter bevordering van de fysieke fitheid.

Sterkten en zwakten van onderzoek

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. Om mee te beginnen heeft de onderzoeker weinig ervaring met het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Ervaring met het afnemen van interviews is essentieel binnen kwalitatief onderzoek, omdat het diepte-inzicht een grote rol speelt. Er werd echter ervaren door de onderzoeker dat naarmate er meer interviews werden afgenomen het gemak en de omgang toenam. Ten tweede zijn volwassenen met een progressief beeld, een te groot risico op blessures en/of cardiovasculaire problemen, gedragsmatige en/of cognitieve problemen of moeilijke persoonlijke omstandigheden geëxcludeerd. Dit zou de generaliseerbaarheid van het onderzoek negatief hebben kunnen beïnvloed. Daarentegen was het doel van dit onderzoek om de bevorderende en belemmerende factoren te achterhalen die volwassenen met een dwarslaesie ervaren bij het thuis uitvoeren van *exercise* om gerichte initiatieven en programma's succesvol te kunnen inzetten. Het is waarschijnlijk dat de geëxcludeerde subgroepen andere bevorderende en belemmerende factoren ervaren en daarom andere interventies nodig hebben. Daarom is er gekozen om deze subgroepen te excluderen.

Ten derde was de tijdslijn van het onderzoek relatief kort. De participanten zijn drie weken na ontslag geïnterviewd. Drie weken is een korte periode waarin waarschijnlijk nog niet alle bevorderende en belemmerende factoren naar voren zijn gekomen. Echter door de tijdsdruk was het niet mogelijk om deze periode te verlengen. Het wordt aanbevolen dat vergelijkbaar kwalitatief onderzoek wordt uitgevoerd waarin volwassenen met een dwarslaesie minimaal een jaar na ontslag worden geïnterviewd zodat er sprake is van een routine.

Tevens is er geen rekening gehouden met mogelijk confounders, zoals opleidingsniveau of de plek waar iemand woont. Het aantal participanten is relatief laag. Dit was echter afhankelijk van het aantal volwassenen dat ontslagen is uit het CvR ten tijde van het onderzoek en er waren er niet meer

participanten voorhanden. De steekproefomvang wordt binnen kwalitatief onderzoek vaak bepaald aan de hand van de inhoudelijke verzadiging. In dit kwalitatieve onderzoek is van tevoren geen verzadigingspunt vastgesteld. Het punt van verzadiging had bijvoorbeeld vastgesteld kunnen worden wanneer een interview minder dan 5% extra ICF-categorieën opleverde. De ervaring binnen dit onderzoek was dat elk interview nog nieuwe informatie opleverde. Het coderen van de audio-opnames is uitgevoerd aan de hand van de deductieve methode, namelijk met het ICF-model als raamwerk. Hier is voor gekozen omdat uit voorgaand onderzoek bleek dat het ICF-model een geschikt middel was en omdat iemands functioneren op een overzichtelijke wijze kan worden beschreven aan de hand van het ICF-model. Een inductieve methode met open codering had echter dezelfde resultaten opgeleverd.

Onder de participanten bevonden zich meer mannen dan vrouwen. In het algemeen worden er meer mannen dan vrouwen getroffen door een dwarslaesie, maar niet in de verhouding die dit onderzoek kende. De relatief hoge leeftijd van de participanten heeft mogelijk ook invloed op de generaliseerbaarheid van de bevindingen. Tot slot, de vooraf bestaande ideeën en gedachten van de onderzoeker kunnen leiden tot bias.

Naast zwaktes kent dit onderzoek sterktes. Eén van de sterktes is het gebruik van de ICF als raamwerk voor het categoriseren van de bevorderende en belemmerende factoren. De ICF bleek een zeer geschikte methode, aangezien slechts één factor niet kon worden gekoppeld. Ten tweede is de classificatie van bevindingen uit de interviews naar de ICF-categorieën gecontroleerd door een tweede onafhankelijke onderzoeker. Dit verhoogt de betrouwbaarheid. Ten slotte is het kwalitatieve design van het onderzoek een sterkte omdat het achterhalen van het patiëntenperspectief een breder inzicht geeft in de ervaren bevorderende en belemmerende factoren.

Conclusie

Uit dit onderzoek is gebleken dat er 26 bevorderende en achttien belemmerende factoren worden ervaren door volwassenen met een dwarslaesie bij het thuis uitvoeren van *exercise*. In het ICF-domein 'lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen' zijn vier bevorderende en zeven belemmerende factoren benoemd. In het ICF-domein 'activiteiten en participatie' zijn drie bevorderende en drie belemmerende factoren naar voren gekomen. Er werden acht bevorderende en vijf belemmerende factoren benoemd in het ICF-domein 'omgevingsfactoren'. Op het gebied van persoonlijke factoren werden elf bevorderende en drie belemmerende factoren ervaren door de participanten. De ervaren factoren zijn voor elk individu verschillend. Daarom kunnen de resultaten uit dit onderzoek niet gegeneraliseerd worden tot een grotere populatie.

Vervolgonderzoek wordt aanbevolen om de mate van invloed van de verschillende factoren in kaart te brengen. Een Delphi-studie bij zowel patiënten als experts is een geschikte methode om consensus te bereiken. Vergelijkbaar kwalitatief onderzoek moet minimaal een jaar na ontslag worden uitgevoerd zodat er sprake is van een routine ten aanzien van *exercise* bij de participanten. Tevens is het aanbevolen dat er voldoende aandacht en begeleiding wordt geboden door de verschillende betrokken hulpverleners ter bevordering van de fysieke fitheid. Fysiotherapeuten uit de eerstelijnszorg zouden meer kunnen worden ondersteund bij de informatievoorziening in de fase na de revalidatie.

Relevantie

Deze afstudeeropdracht is uitgevoerd in opdracht van Ferry Woldring die werkzaam is als fysiotherapeut in het UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord te Haren op de afdeling Dwarslaesie. Er is binnen de dwarslaesieproblematiek steeds meer aandacht voor *exercise* en het bevorderen van de fysieke fitheid.⁶ De wetenschappelijke inzichten geven het belang van *exercise* al langere tijd aan maar de uitvoering in de praktijk blijft lastig.^{6,8-10} De komst van de nieuwe richtlijn geeft voldoende handvaten maar de wijze waarop *exercise* moet worden vormgegeven blijft onduidelijk.⁷ Ook is bewegen voor volwassenen met een dwarslaesie geen vanzelfsprekendheid en worden zij geconfronteerd door met belemmeringen op verschillende domeinen.¹¹⁻¹² Inzicht in de bevorderende en belemmerende factoren die volwassenen met een dwarslaesie ervaren geven richting aan de wijze waarop programma's en initiatieven om de fysieke fitheid van deze patiëntenpopulatie te bevorderen, moeten worden ontworpen om succesvol te kunnen zijn. Dit inzicht is noodzakelijk voor de hulpverleners in de gezondheidszorg. Wanneer duidelijk is welke factoren van invloed zijn, kan hier tijdens de revalidatie op ingespeeld worden. Op deze manier wordt een volwassene met een dwarslaesie ondersteund in het uitvoeren van *exercise* en kunnen secundaire complicaties, zoals decubitus, urineweginfecties en osteoporose, worden voorkomen.⁶ Vervolgonderzoek is noodzakelijk om de mate van invloed van de verschillende factoren vast te stellen. Factoren die een grotere invloed hebben op *exercise* verdienen meer aandacht in de revalidatiefase. Niet alleen de hulpverleners in de revalidatiefase maar ook de fysiotherapeuten in de eerstelijnszorg spelen een grote rol. Bij ontslag uit een revalidatiecentrum komt een volwassene met een dwarslaesie terecht bij een fysiotherapeut in de eerstelijnszorg. De dwarslaesieproblematiek is zeer specialistisch en het is niet te verwachten dat elke algemeen fysiotherapeut in de eerstelijnszorg op de hoogte is van deze problematiek. De fysiotherapeuten in de particuliere praktijk kunnen meer ondersteund worden in de informatievoorziening, zodat zij ook voldoende op de hoogte zijn van het belang van *exercise* en de manier waarop *exercise* kan worden ingezet ter bevordering van de fysieke fitheid.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn gedeeld met de opdrachtgever. Ook is er meerdere malen overleg geweest over de onderzoeksopzet en is er feedback gegeven op het proces bij tussentijds contact.

