

Casestudy naar faciliterende en belemmerende factoren om deel te nemen aan fysieke activiteit voor een kind met Cerebrale Parese, benoemd door ouder en kind

Afstudeerartikel van H.E. Borst
Hogeschool Utrecht, november 2011

Samenvatting

Aanleiding: De positieve effecten van fysieke activiteit staan de laatste jaren steeds meer in de belangstelling. Voor kinderen met een lichamelijke beperking is fysieke activiteit een belangrijke interventie. Uit de literatuur blijkt dat kinderen met een lichamelijke beperking vaak onvoldoende fysiek actief zijn.

Probleemstelling: Wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren voor deelname aan fysieke activiteit voor een kind met spastische Cerebrale Parese?

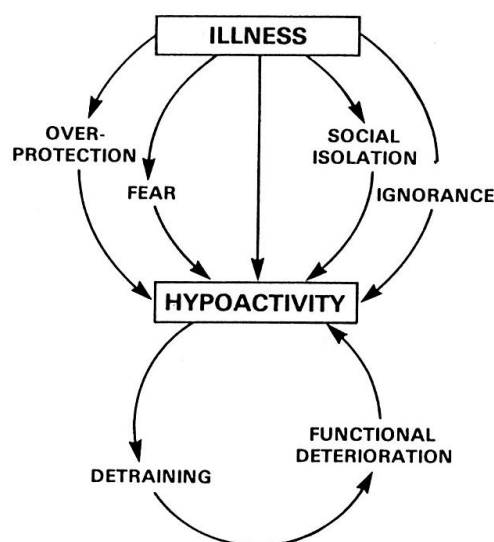
Methode: Er is beschrijvend kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een interview met een kind met CP en zijn moeder. De interviews zijn letterlijk getranscribeerd, waarna de data werden geanalyseerd in de software MAXQda. Elke fase in het analyseren werd door twee onderzoekers afzonderlijk uitgevoerd, waarna telkens consensus werd bereikt tussen de onderzoekers.

Resultaten: Het kind heeft een hoog activiteitsniveau. Ouders en kind voldoen aan de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen. Als persoonlijke faciliterende factoren werden de positieve attitude ten opzichte van bewegen en het plezier in bewegen benoemd. Persoonlijke belemmerende factoren waren o.a. mentale stoornissen en lichamelijke functiestoornissen. De belangrijkste externe faciliterende factoren waren de positieve opvattingen over bewegen en inzet van ouders en begeleiding. Een zeer belemmerende externe factor was de maatschappelijke attitude over het bewegen van kinderen met lichamelijke beperkingen.

Conclusie: Bij dit kind was het gezin een belangrijke faciliterende factor, terwijl de maatschappelijke attitude over bewegen bij kinderen met lichamelijke beperkingen als grote belemmering werd ervaren.

Inleiding

“Kind zijn we maar een keer in ons leven. De kindertijd komt nooit meer terug. Wat je als kind doet, blijft in je herinnering staan, zolang je leeft.” (J.O. Smith). Sport en spel hebben een belangrijke plaats in het leven van een kind. Door sport en spel doen kinderen allerlei vaardigheden op, die ze zonder het spelen niet of moeilijker hadden geleerd. Grote motorische vaardigheden zijn een voorwaarde voor sport en spel. Motoriek stelt ons in staat om te communiceren, taken uit te voeren en te spelen. Sport en spel geven op hun beurt ontspanning, nieuwe ervaringen, sociale contacten en de mogelijkheid om spelenderwijs nieuwe vaardigheden te leren (Meihuizen – de Regt, de Moor & Mulders, 2009). Sport en spel vallen onder de paraplu fysieke activiteiten. Fysieke activiteiten omvatten behalve sport en spel ook allerlei dagelijkse activiteiten, zoals fietsen, lopen en traplopen. Fysieke activiteit wordt gedefinieerd als ‘elke krachtsinspanning van skeletspieren resulterend in meer energieverbruik dan in rustende toestand’ (Caspersen, Powell & Christensen, 1985).



Fysieke activiteit is belangrijk voor alle kinderen. Kinderen met een lichamelijke beperking hebben meer kans op een lager activiteitsniveau dan gezonde kinderen in dezelfde leeftijd (Bjornson, Belza, Kartin, Logsdon & McLaughlin, 2007). Er kunnen verschillende redenen zijn voor deze hypo-activiteit, zoals zichtbaar is in het model van Bar-Or. Door te weinig fysieke activiteit neemt het inspanningsvermogen af, wat weer kan leiden tot een verminderde activiteit. Op die manier ontstaat een vicieuze cirkel, die eindigt in een laag activiteitsniveau en deconditionering. (Bar-Or, 1996)

Fig. 1 Relatie tussen chronische aandoeningen, hypoactiviteit en deconditionering (Bar-Or, 1996).

Cerebrale Parese (CP) is de meest voorkomende oorzaak van lichamelijke beperkingen bij kinderen (Van Wely et al., 2010). Cerebrale Parese wordt gedefinieerd als een groep blijvende aandoeningen van de ontwikkeling van houding en beweging, die beperkingen in activiteiten veroorzaakt en die toegeschreven wordt aan niet-progressieve verstoringen die optreden in de zich ontwikkelende hersenen van een foetus of baby. De houdings- en bewegingsstoornissen bij CP worden vaak vergezeld van stoornissen van perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, en van epilepsie (Bax et al., 2005). Hoewel de aandoening niet progressief is, laat het klinisch beeld in de verschillende leeftijdsfasen een dynamisch beeld zien. De prevalentie van CP ligt tussen 1,5 en 2,5 per 1000 levendgeborenen (Becher & Van der Sluijs, 2005, p. 262).

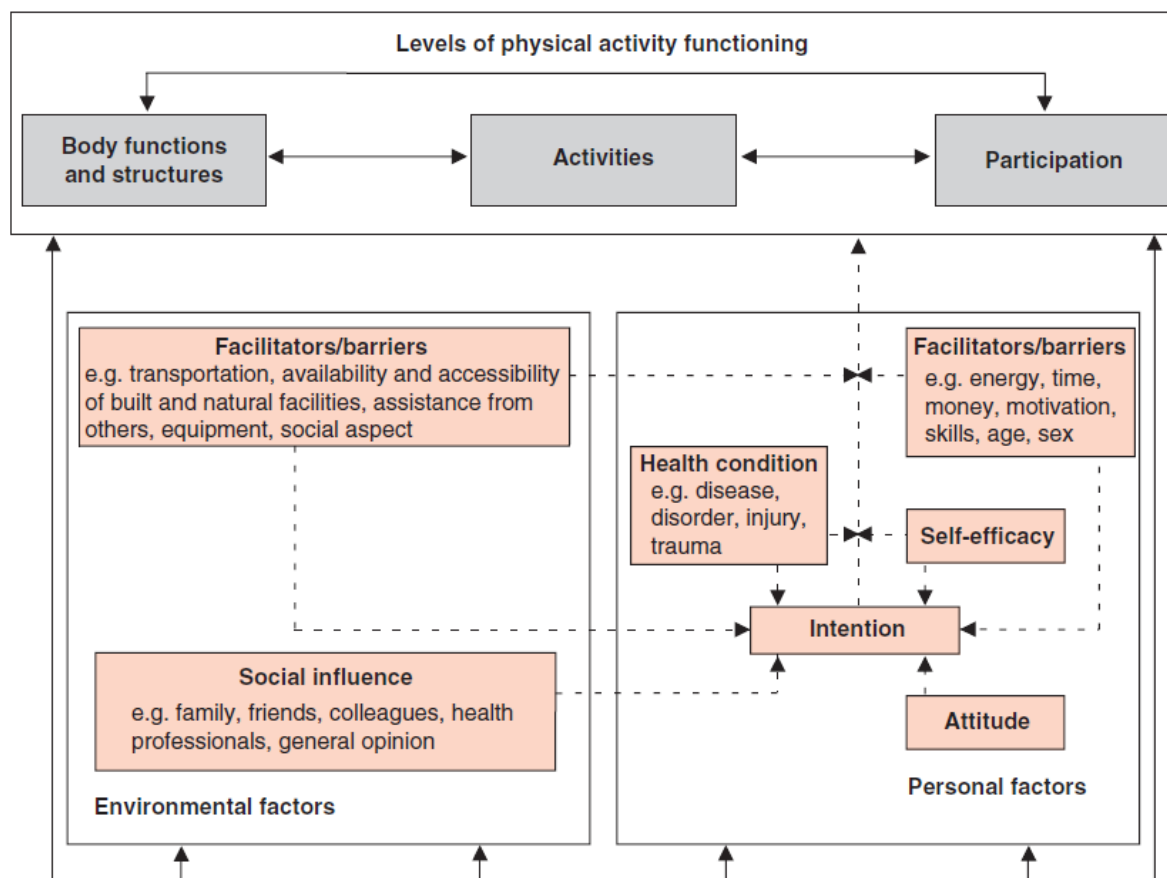
Er zijn verschillende typen motorische stoornissen van CP te onderscheiden, waarbij spastische parese met 90% van de totale populatie het vaakste voorkomt. Dit is een houdings- en bewegingsafhankelijke tonusregulatiestoornis (Wichers, Odding, Stam & Van Nieuwenhuizen, 2005). CP is tevens in te delen naar ernst. De Gross Motor Function Classification System (GMFCS) is een classificatiesysteem om de ernst van functionele beperkingen bij kinderen met CP te scoren. De GMFCS wordt gescoord aan de hand van spontaan uitgevoerde bewegingen met de nadruk op voortbewegen (tabel 1). Er is evidentie voor de betrouwbaarheid en validiteit van de GMFCS voor kinderen met CP (Bodkin, Robinson & Perales, 2003).

Niveau	Beschrijving
I	Loopt zonder belemmeringen; belemmeringen in hogere grof motorische vaardigheden
II	Loopt zonder hulpmiddelen; belemmeringen in het buitenshuis lopen en in de woonomgeving
III	Loopt met hulpmiddelen; belemmeringen bij het lopen buitenshuis en in de woonomgeving
IV	Zelf voortbewegen met belemmeringen; kinderen worden vervoerd of gebruiken buitenshuis of in de woonomgeving een elektrische rolstoel
V	Zelf voortbewegen is ernstig belemmerd zelfs met gebruik van hulpmiddelen

Tabel 1. Beschrijving van de 5 niveaus van de GMFCS voor kinderen van 6-12 jaar (nav Palisano et al., 2000)

Fysieke activiteit is van groot belang voor een kind met CP. Zo heeft het een positief effect op de fysieke fitheid en op preventie van secundaire stoornissen in houding en beweging. Daarnaast draagt het bij aan de ontwikkeling van de cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling van het kind (Damiano, 2006). Uit onderzoek bij lopende kinderen met CP blijkt dat beweegprogramma's positieve effecten hebben op fysieke fitheid. Ook is bekend dat na de interventieperiode deze positieve effecten van de interventie snel verdwijnen, als het niveau van fysieke activiteit niet gehandhaafd wordt (Verschuren et al., 2007). Om te profiteren van de positieve effecten van fysieke activiteit is het dus noodzakelijk om fysiek actief te blijven. Om fysiek actief te blijven, is het belangrijk fysieke activiteit te integreren in de leefstijl van het kind.

Er is in de literatuur weinig bekend over de faciliterende en belemmerende factoren die een rol spelen bij kinderen met een lichamelijke beperking voor deelname aan fysieke activiteit. Een aantal voorbeelden voor mogelijke factoren voor een fysiek actieve leefstijl voor volwassenen worden benoemd in het Physical Activity for people with a Disability (PAD) model (Van der Ploeg, Van der Beek, Van der Woude & Van Mechelen, 2004). Het PAD-model is een integratie van het ASE-model in het ICF-model, dat voor fysiotherapeuten welbekend is. Het ASE model is een overzicht van een aantal mogelijke factoren die een fysiek actieve leefstijl beïnvloeden. De drie belangrijkste psychosociale factoren voor de intentie tot een fysiek actieve leefstijl zijn de attitude (wat denkt en uit een individu over een fysiek actieve leefstijl voor zichzelf), sociale invloed (wat denken andere mensen over een fysiek actieve leefstijl voor dit individu) en self-efficacy (heeft het individu vertrouwen in eigen vaardigheden voor een fysiek actieve leefstijl) (De Vries, Dijkstra & Kuhlman, 1988). Ook speelt de lichamelijke conditie een rol, met eventuele lichamelijke beperkingen en blessures. Daarnaast zijn er diverse persoonlijke en externe faciliterende en belemmerende factoren die invloed kunnen hebben op het al dan niet deelnemen aan fysieke activiteit.



Figuur 2. Physical Activity for people with a Disability (PAD) model (Van der Ploeg et al., 2004).

Het hierboven getoonde PAD-model heeft betrekking op volwassenen. Voor kinderen met CP spelen er mogelijk andere factoren mee die hen faciliteren of belemmeren in deelname aan fysieke activiteit. Inzicht in deze factoren kan fysiotherapeuten helpen om op een effectieve manier deze kinderen te ondersteunen en stimuleren. Ook kan dit bijdragen aan de ontwikkeling van een doelgericht en effectief beweegprogramma.

Deze case-study onderzoekt de facilitatoren en belemmeringen van een tienjarige jongen met CP om deel te nemen aan fysieke activiteit. De onderzoeksvraag is: wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren voor een 10-jarige jongen met spastische Cerebrale Parese GMFCS niveau III, voor deelname aan fysieke activiteit, vanuit het perspectief vanuit het kind en de ouders?

Methode

Onderzoeksdesign

Er is gekozen voor een kwalitatief beschrijvend onderzoek. De casus is een jongen met spastische Cerebrale Parese, GMFCS niveau III.

Werving

Dit onderzoek is onderdeel van de HALYNeD-studie. Om hiervoor deelnemers te werven was een oproep geplaatst op onder andere de website van BOSK, de vereniging voor motorisch gehandicapten en hun ouders (www.bosk.nl). De respondenten hebben zich hierop vrijwillig aangemeld. Vervolgens is contact gezocht over de datum, tijd en plaats van het interview en is een datum overeengekomen. De respondenten zijn ingelicht over de aard en het doel van het onderzoek en hebben een informed consent formulier getekend.

Inclusiecriteria: kind met Cerebrale Parese met GMFCS III in de leeftijd van 4 – 18 jaar. Ouder en kind zijn in staat hun mening goed te verwoorden.

Exclusiecriteria: ouder en kind zijn niet in staat hun mening goed te verwoorden.

Dataverzameling

De ouders hebben een door de onderzoekers ontwikkelde vragenlijst ontvangen met vragen over het activiteitsniveau van alle gezinsleden en enkele demografische gegevens.

Dataverzameling heeft plaatsgevonden door middel van 2 semi-gestructureerde interviews, een met de moeder en een met het kind. Er waren topiclijsten opgesteld aan de hand van de literatuur (Claassen et al., 2011), waarin de belangrijkste thema's genoemd werden. De topiclijsten werden als ondersteuning gebruikt, om er zeker van te zijn dat alle onderzoeksvragen aan bod kwamen.

De interviews zijn opgenomen op audio en video. Er is gekozen voor audio-opname om geen informatie verloren te laten gaan, en de onderzoekers in staat te stellen zich volledig te richten op het gesprek. Daarnaast is gekozen voor videoregistratie om een objectief beeld te krijgen van de gesprekspartners en hun non-verbale communicatie. De videoregistratie was tevens een vangnet voor eventuele onduidelijkheden in de audio-opname.

Dataverwerking

De interviews zijn met behulp van de audio-opname letterlijk getranscribeerd door één onderzoeker, gevolgd door een controle van de transcriptie door een tweede onderzoeker. De niet-relevante tekstgedeeltes werden door beide onderzoekers verwijderd, waarna de twee onderzoekers hierover consensus hebben bereikt. De tekst werd door de onderzoekers afzonderlijk geanalyseerd in de software MaxQDA. Tijdens elke fase van coderen (open coderen, axiaal coderen en selectief coderen) werd gebruikgemaakt van de terminologie van de International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Na elke fase van coderen werd consensus bereikt tussen de

twee onderzoekers, waarna er vanuit de consensusversie verder werd gewerkt. In de zeldzame gevallen dat er geen consensus werd bereikt, werd een derde onderzoeker erbij betrokken waarna samen tot consensus gekomen werd. Het doel van deze triangulatie was om de intersubjectiviteit te vergroten.

Analysebeslissingen

In de eerste fase van analyseren, het open coderen, werd de tekst opgesplitst in tekstgedeeltes en gecodeerd met een code die de kern van het fragment benoemde. Hierna is consensus bereikt over de precieze inhoud van alle tekstgedeeltes en over de bijbehorende codes.

Bij het axiaal coderen werden de codes ingedeeld in vier categorieën die de onderzoekers gevonden hebben, namelijk 'huidige activiteiten', 'faciliterende factoren', 'belemmerende factoren' en 'oplossingen'.

Bij het toekennen van codes werd gebruik gemaakt van de terminologie uit de ICF-CY. Een mogelijke axiale code is bijvoorbeeld 'Faciliterende factor – Extern – geen overleg'. Nadat beide onderzoekers deze fase onafhankelijk van elkaar hadden doorlopen, werd hierover consensus bereikt.

Tijdens de selectieve codering werden codes die bij elkaar horen samengevoegd en gespecificeerd volgens de ICF-CY. Zo ontstonden er codes zoals 'Faciliterende factor – Extern – Maatschappelijke attitude – onvoldoende communicatie met ouders'.

Tijdens de laatste fase is tevens het PAD-model gebruikt en is getracht de codes in dit model te integreren. Bij de faciliterende persoonlijke factoren werd bijvoorbeeld inzicht in eigen mogelijkheden genoemd, waarbij werd genoteerd dat dit hoort bij de factor 'self-efficacy' in het PAD-model.

Tot slot is een overzicht gemaakt van alle codes van MaxQDA, waarop de resultaten gebaseerd zijn.

Resultaten

Casusbeschrijving

De casus betreft een jongen van 10 jaar met spastische CP, GMFCS niveau III. Het gezin bestaat uit een vader, een moeder en zoon, die allemaal in Nederland zijn geboren. Ouders en kind voldoen aan de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen (NNGB). De ouders zijn beide hoogopgeleid en sporten twee keer per week. Het kind bezoekt een reguliere basisschool en functioneert daar op regulier leerniveau.

Het activiteitsniveau van het kind is hoog: hij is thuis zeer fysiek actief, hij fietst naar school en sport minimaal drie keer per week (gymclub, zwemmen, paardrijden). Het kind verplaatst zich meestal lopend met rollator en gebruikt voor langere afstanden zoals schoolhuisverkeer een tandemfiets. Bij het sporten loopt hij ofwel met rollator of met hulp. Een opmerkelijke uitkomst is dat het kind op school weinig actief is: hij zit veel en staat bij het buitenspelen vaak aan de kant. Het kind doet niet mee aan schoolgym en schoolzwemmen en gaat niet mee op een actief schoolreisje.

Persoonlijke faciliterende factoren

Uit het interview met moeder en kind kwam een aantal belangrijke persoonlijke faciliterende factoren naar voren, zoals de attitude, de self-efficacy en de intentie van het kind, zoals zichtbaar is in tabel 2. Er is een positieve attitude ten opzichte van fysieke activiteit aanwezig; bewegen is belangrijk, “anders worden m’n benen helemaal slap” en er is geen tegenzin tegen vermoeidheid door inspanning. Het kind heeft inzicht in zijn mogelijkheden en beperkingen (self-efficacy) en wil graag deel zijn van de groep en deelnemen aan activiteiten (intentie). Een andere belangrijke factor is dat stimulatie van de ouders niet als vervelend wordt ervaren. Op de vraag of hij het erg vindt als moeder hem stimuleert om op de loopband te trainen, antwoordt hij: “Dat vind ik helemaal niet erg, ik h  u van de loopband.” Daarnaast is er interesse in sporten, zowel motivatie om te kijken als motivatie om mee te doen.

Tabel 2. Persoonlijke faciliterende en belemmerende factoren voor deelname aan fysieke activiteit, benoemd door ouder en kind

Faciliterende factoren		Belemmerende factoren	
<i>Mentaal - ouder</i>	<i>Mentaal - kind</i>	<i>Mentaal - ouder</i>	<i>Mentaal - kind</i>
Attitude	Attitude	Weinig assertiviteit	Angst om zich te uiten
Motivatie	Motivatie	Slechte concentratie	Angst voor blessures
Self-efficacy	Self-efficacy	Langzame	
Intentie	Intentie	informatieverwerking	Idee: voetballen met looprek kan niet
Plezier in bewegen	Plezier in bewegen		
Wedstrijdelement			
Spanning	Interesse in sporten		
Spelelement	Tevreden met activiteitsniveau		
Meedoen			
<i>Lichamelijk - ouder</i>	<i>Lichamelijk - kind</i>	<i>Lichamelijk - ouder</i>	<i>Lichamelijk - kind</i>
Behoud fitheid		Wedstrijd-/ tijdselement	Kan niet staan zonder handen
Behoud loopvaardigheid	Behoud kracht benen		

Persoonlijke belemmerende factoren

Belemmerende persoonlijke factoren die door zowel moeder als kind werden benoemd, zijn een gebrek aan assertiviteit en de lichamelijke beperkingen (zie tabel 2). Een belangrijke lichamelijke beperking is de onmogelijkheid om te staan of lopen zonder steun van rollator: "Als ik één hand los houd dat lukt nog wel, maar twee handen [...] dan valt m'n rekje bijna om en dat vind ik dan zo eng."

Externe faciliterende factoren

Een heel belangrijke externe faciliterende factor is het gezinssysteem. Door de hun positieve attitude van de ouders ten opzichte van bewegen en hun opvattingen over het belang van bewegen hebben zij veel invloed op de intentie van dit kind ten opzichte van fysieke activiteit (zie tabel 3). Er wordt veel inspanning en tijd geïnvesteerd om het kind fysiek actief te laten zijn. De ouders hebben een duidelijke visie op het belang van bewegen: "Ik vind dat clubje dus hartstikke belangrijk, niet alleen om onder de kinderen te zijn en omdat het in de buurt is en dat je op de fiets naartoe gaat [...] maar ook omdat hij relatief dus heel weinig meedoet aan dingen als turnen"

De attitude van sommige hulpverleners in de gezondheidszorg en andere dienstverleners speelt tevens een belangrijke rol. Vooral de creativiteit van hulpverleners om het kind te laten deelnemen aan een activiteit, een goede manier van benaderen en de acceptatie van het kind zijn daarin belangrijk. "En dat je mensen tegenkomt die gewoon uit zichzelf daar geen moeite mee hebben en die gewoon zeggen, 'joh jij doet ook mee [...] hier heb ik een surfplank, die kan hij toch ook vasthouden' ".

Tabel 3. Externe faciliterende en belemmerende factoren voor deelname aan fysieke activiteit, met onderscheid tussen ouder en kind

Faciliterende factoren		Belemmerende factoren	
<i>Sociale omgeving - ouder</i>	<i>Sociale omgeving - kind</i>	<i>Sociale omgeving - ouder</i>	<i>Sociale omgeving - kind</i>
Ondersteuning ouders dienst- en hulpverleners	Ondersteuning ouders dienst- en hulpverleners	Gebrek aan kennis bij dienst- en hulpverleners	Gebrek aan ondersteuning
Attitude ouders dienst- en hulpverleners	Attitude ouders dienst- en hulpverleners	Attitude ouders dienst- en hulpverleners school doelgroep kinderen met lichamelijke beperkingen maatschappij	
<i>Fysieke omgeving - ouder</i>	<i>Fysieke omgeving - kind</i>	<i>Fysieke omgeving - ouder</i>	<i>Fysieke omgeving - kind</i>
Faciliteit voor FA dichtbij		Faciliteit voor FA afstand beschikbaar geen activiteit passend bij mogelijkheden	
		Revalidatiecentrum beschikbaar medewerking hulpverleners	
		Watertemperatuur zwembad Gebrek optimaal hulpmiddel	

Externe belemmerende factoren

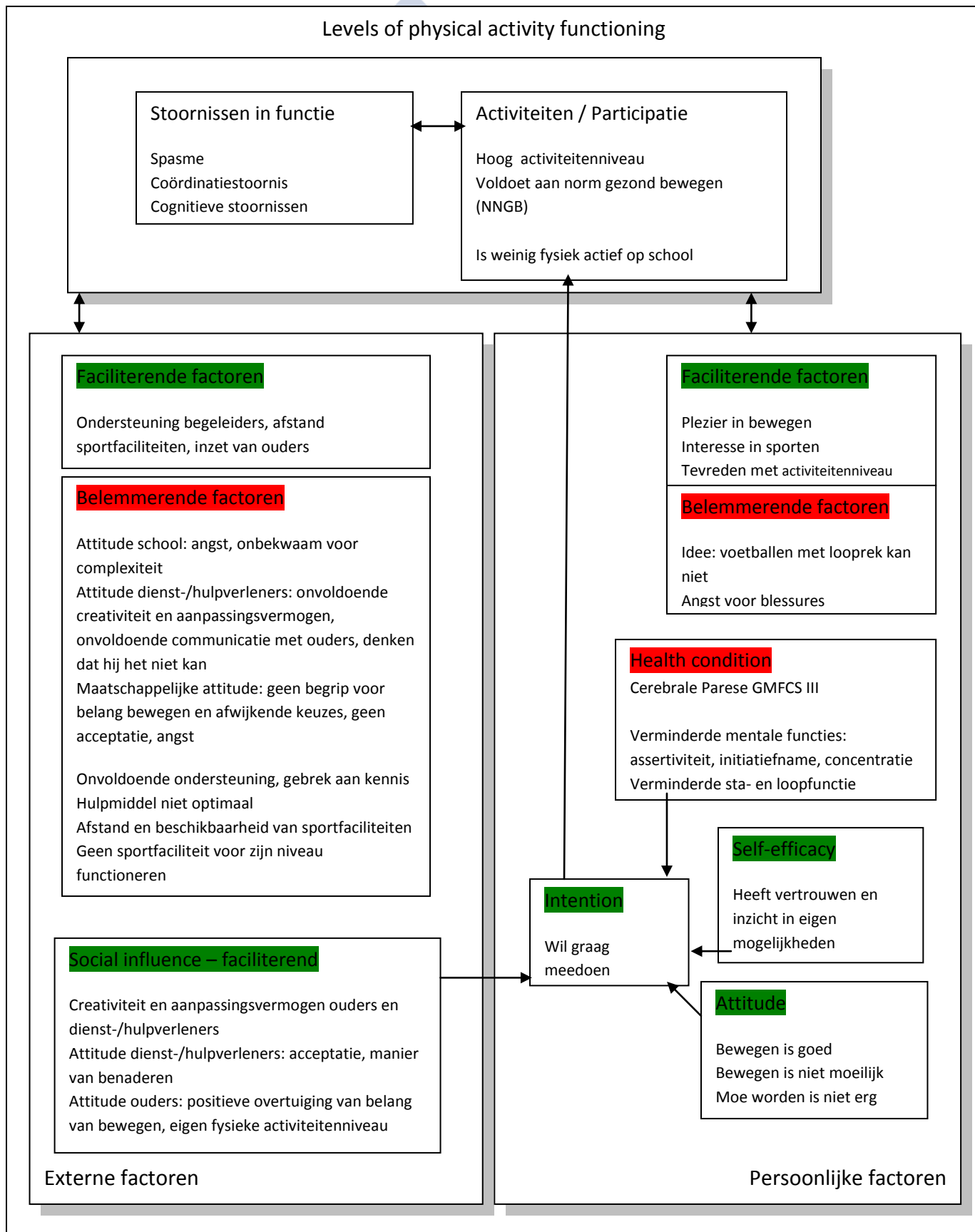
Een belemmerende externe factor die ouder en kind beiden noemen, is het gebrek aan kennis of ondersteuning door de hulpverleners in de gezondheidszorg of andere dienstverleners.

De moeder noemt een groot aantal belemmerende factoren, die het kind niet noemde. Hieronder vallen vooral de negatieve attitudes van diverse mensen: van schoolleiding, dienstverleners, onbekenden en vanuit de maatschappij. Deze negatieve attitude bestaat uit een gebrek aan acceptatie van een kind met lichamelijke beperkingen, het direct zien van mogelijke problemen en niet zoeken naar oplossingen en in het gebrek aan begrip voor het belang van bewegen voor dit kind. Ook de maatschappelijke gewoonte dat kinderen met een lichamelijke beperking vaak naar een mytylschool gaan, werd als belemmering ervaren.

Ook de attitude van de doelgroep van kinderen met een lichamelijke beperking werd genoemd als belemmerende factor, doordat ze niet zichtbaar zijn in de maatschappij en tevreden zijn met de speciale status die ze hebben. De aandacht vanuit organisaties van kinderen met een beperking voor speciale acties, zoals een dagje uit, werd niet gewaardeerd. In plaats daarvan zou meer aandacht voor de dagelijkse uitdagingen in het gezinsleven van een kind met beperkingen een faciliterende factor kunnen zijn.

Daarnaast werden de beschikbaarheid en bereikbaarheid van faciliteiten voor fysieke activiteit genoemd door de moeder als belemmerende factoren. Het gebrek aan beschikbaarheid en medewerking vanuit een revalidatiecentrum in de regio werd ook als zeer belemmerend ervaren.

In dit onderzoek komt heel duidelijk naar voren dat de grootste belemmering bij de negatieve maatschappelijke attitude ligt. Om dit kind te stimuleren in fysieke activiteit is een verandering van de negatieve maatschappelijke attitude daarom een belangrijk actiepunt.



Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat er diverse faciliterende en belemmerende factoren kunnen zijn voor deelname aan fysieke activiteit. In dit onderzoek hebben vooral de positieve attitude en opvattingen over fysieke activiteit van het kind een grote invloed op de intentie om deel te nemen aan fysieke activiteit. Daarnaast spelen lichamelijke en mentale stoornissen een belemmerende rol bij dit kind om fysiek actief te zijn. Vanuit de externe omgeving zijn de ouders een grote facilitator, terwijl de maatschappelijke attitude een grote belemmering vormt voor deelname aan fysieke activiteit. Dienst- en hulpverleners kunnen een positieve invloed hebben op de deelname van dit kind aan fysieke activiteit. Door te zoeken naar wat het kind kan, creatief te zijn in het zoeken naar oplossingen en te communiceren met de ouders kunnen zij fysieke activiteit faciliteren.

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign. Bij kwalitatief onderzoek gaat het niet om het in kaart brengen van cijfers, maar om het verkennen en inzichtelijk maken van een thema of vraagstuk. (Baarda & De Goede, 2001). Voor de gekozen onderzoeksvraag geeft kwalitatief onderzoek meer nuttige informatie dan kwantitatief onderzoek. Een beperking van de studie is dat alleen moeder en kind zijn geïnterviewd. De ervaringen en meningen van moeder en kind worden dus besproken, maar de meningen van andere betrokkenen worden buiten beschouwing gelaten. Het is nodig om ook sportbegeleiders en schoolleiding te laten participeren in het onderzoek, zodat er een completer beeld ontstaat. Mogelijk benoemen deze betrokkenen meer faciliterende en belemmerende factoren vanuit een ander perspectief.

Om de intersubjectiviteit te vergroten zijn alle stappen van datapreparatie gecontroleerd door de tweede onderzoeker en zijn de stappen van data-analyse telkens door twee onderzoekers afzonderlijk uitgevoerd, waarna consensus tussen de onderzoekers werd verkregen. Hierdoor werd voorkomen dat de interpretatie van een onderzoeker veel invloed had op de uitkomsten van het onderzoek.

Beperkingen van deze studie

In beide interviews is gevraagd naar het activiteitsniveau van het kind. Daarnaast is er een vragenlijst ingevuld over het activiteitsniveau van ouders en kind. Uit de literatuur is bekend dat mensen hun activiteitsniveau vaak te hoog inschatten (Vercoulen et al., 1997). Om een betrouwbaarder inschatting te kunnen maken van het activiteitsniveau, is het mogelijk het kind van een aantal dagen te observeren bij alle fysieke activiteit. Een alternatief is om het kind een aantal dagen een activiteitenmeter te laten gebruiken. Op die manier is goed objectief te meten hoeveel het kind daadwerkelijk fysiek actief is. Een factor die de betrouwbaarheid van de data beperkt, is de aanwezigheid van moeder tijdens het interview met het kind. Het kind is hierdoor mogelijk beperkt in het vrijuit spreken, maar de onderzoekers hebben hier geen signalen van waargenomen.

Dit artikel beschrijft de situatie voor één kind. Dit kind is fysiek zeer actief en volgt regulier onderwijs. De gegevens over de faciliteiten voor fysieke activiteit en het revalidatiecentrum zijn gebonden aan de situatie in de regio. Uit dit alles volgt dat de resultaten niet generaliseerbaar zijn.

Vergelijking met literatuur

De resultaten van dit onderzoek wijken enigszins af van de resultaten uit een recente systematische review over faciliterende en belemmerende factoren voor deelname aan fysieke activiteit voor kinderen met een lichamelijke beperking (Shields, Synnot & Barr, 2011). Zo werden in genoemde studie als belangrijkste persoonlijke faciliterende factoren genoemd de wens van het kind om fit en actief te zijn en om te trainen om vaardigheden op te doen. Deze factoren kwamen in de interviews in dit onderzoek niet naar voren.

De positieve sociale invloed van ouders werd in beide onderzoeken genoemd.

De belangrijkste belemmerende persoonlijke factoren zijn in dit onderzoek de lichamelijke en mentale stoornissen, terwijl in het onderzoek van Shields et al. naast een gebrek aan vaardigheden, ook voorkeur voor niet-fysieke activiteiten, angst en gebrek aan kennis over training regelmatig terugkwamen. Gebrek aan ondersteuning, tijd en geld van de ouders werden wel gerapporteerd door Shields, maar waren geen belemmering in dit onderzoek. Integendeel, in dit gezin waren de ondersteuning, tijd en geld van ouders belangrijke faciliterende factoren. Voor dit gezin was een gebrek aan beschikbare faciliteiten voor fysieke activiteit geen probleem. Ook de afstand tot een sportfaciliteit vormde geen belemmering. Alleen in combinatie met slechte beschikbaarheid en het gebrek aan ondersteuning vormde de afstand een belemmering.

Uit de Australische studie blijkt ook dat de ouders meer belemmerende factoren, zoals sociale invloed, hun eigen invloed en externe factoren aandragen dan de kinderen. Daarnaast blijken ouders frequenter factoren gerelateerd aan de kwaliteit en beschikbaarheid van programma's en begeleiding te noemen. Deze gegevens komen overeen met de resultaten uit dit onderzoek.

Bij de data-analyse in dit onderzoek hebben de onderzoekers de codes ingedeeld in vier categorieën, namelijk 'huidige activiteiten', 'faciliterende factoren', 'belemmerende factoren' en 'oplossingen'. Deze codes hebben alle een kleur gekregen, om de codes inzichtelijker te maken. De auteur raadt onderzoekers in vervolgonderzoeken aan om deze categorieën te gebruiken.

De doelgroep van kinderen met een beperking is tevreden met die speciale status. Als zij zichzelf echter zouden gaan zien als onderdeel van de maatschappij en zij meer voor zichzelf zouden opkomen, zou er meer acceptatie ontstaan voor mensen en kinderen die anders zijn dan gemiddeld, waardoor de hele maatschappij meer gevarieerd en kleurrijk zou worden. Dit zou kinderen met een lichamelijke beperking faciliteren om fysiek actief te zijn.

Conclusie

In dit onderzoek zijn diverse faciliterende en belemmerende factoren gevonden voor deelname aan fysieke activiteit voor kinderen met lichamelijke beperkingen. Een aantal daarvan komt overeen met resultaten uit de literatuur, maar met name een aantal belemmerende factoren zijn nieuw aangedragen. De negatieve attitude van allerlei mensen in de omgeving en vanuit de maatschappij ten opzichte van kinderen die anders zijn dan gemiddeld, wordt als zeer belemmerend ervaren. Vanuit de maatschappij is er een tendens om deze kinderen “veilig” in een rolstoel en op speciale scholen te willen zien.

Aanbevelingen

Om inzicht te krijgen in de faciliterende en belemmerende factoren die voor een groot deel van de kinderen met CP bepalend zijn bij hun deelname aan fysieke activiteit, is het van belang om vervolgonderzoek te doen bij een grotere en meer diverse populatie. Ook is onderzoek nodig om te onderzoeken welke factoren een rol spelen voor deelname aan fysieke activiteit voor kinderen met lichamelijke beperkingen, die niet veroorzaakt zijn door CP.

Literatuur

Baarda, D.B., Goede M.P.M. de & Teunissen J. (2001). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Stenfert Kroese 1^e druk)

Bar-Or, O. Role of exercise in the assessment and management of neuromuscular disease in children. *Med Sci Sports Exerc* 1996 Apr;28(4):421-7.

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005, 47:571-576.

Becher, J.G. & Sluijs, J.A. van der. Cerebrale parese. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 2003 Dec 71:261–266

Bjornson, K.F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R. & McLaughlin, J.F. Ambulatory physical activity performance in youth with cerebral palsy and youth who are developing typically. *Phys Ther*. 2007;87:248–257

Bodkin, A.W., Robinson, C. & Perales, F.P. Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2003 Winter;15(4):247-52.

Buffart, L.M., Westendorp, T., Berg – Emons, R.J. van den, Stam, H.J. & Roebroek, M.E. Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities. *J Rehabil Med* 2009, 41(11):881-885.

Caspersen, C.J., Powell, K.E. & Christensen, G.M. Physical activity, exercise and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 1985; 100: 126-131.

Claassen, A.O.M., Gorter, J.W., Stewart, E., Verschuren, O., Galuppi, B.E. & Shimmel L.J. Becoming and staying physically active in adolescents with cerebral palsy: protocol of a qualitative study of facilitators and barriers to physical activity. *BMC Pediatrics* 2011 11:1.

Damiano, D.L. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Phys Ther*. 2006;86:1534 –1540.

Meihuizen – de Regt, M.J., Moor, J.M.H. de & Mulders, A.H.M. (2009). *Kinderrevalidatie*. 4^e herziene druk. (p. 239) Assen: van Gorcum.

Palisano, R.J., Hanna, S.E., Rosenbaum, P.L., Russel, D.L., Walter, S.D., Wood, E.P., Raina, P.S. & Galuppi, B.E. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000 Oct;80(10):974-85.

Shields, N., Synnot, A.J. & Barr, M. Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med* (2011). doi:10.1136/bjsports-2011-090236

Smith, J.O. 2010. *Een hartelijke vermaning aan de kinderen*. [Online]. Available: <http://www.brunstad.org/nl/familieleven/een-hartelijke-vermaning-aan-de-kinderen>. [3 oktober 2011].

Ploeg, H.P. van der, Beek, A.J. van der, Woude, L.H.V. van der & Mechelen, W. van. Physical activity for people with a disability: a conceptual model. *Sports Med*. 2004; 34 (10): 639-649

Wely, L. van, Becher, J.G., Reinders – Messelink, H.A., Lindeman, E., Verschuren, O., Verheijden, J. & Dallmeijer, A.J. LEARN 2 MOVE 7-12 years: a randomized controlled trial on the effects of a physical activity stimulation program in children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics* 2010 10:77.

Vercoulen, J.H.M.M., Bazelmans, E., Swanink, C.M.A., Fennis, J.F.M., Galama, J.M.D., Jongen, P.J.H., Hommes, O., Meer, J.W. van der & Bleijenberg, G. Physical activity in chronic fatigue syndrome: assessment and its role in fatigue. *Journal of Psychiatric Research* 1997. 31 (6), 661-673.

Verschuren, O., Ketelaar, M., Gorter, J.W., Helders, P.J., Uiterwaal, C.S. & Takken, T. Exercise training program in children and adolescents with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007 Nov;161(11):1075-81.

Vries, H. de, Dijkstra, M. & Kuhlman, P. Self-efficacy: the third factor besides attitude and subjective norm as a predictor of behavioural intentions. *Health Educ Res* 1988; 3: 273-82

Wichers, M.J., Odding, E., Stam, H.J. & Nieuwenhuizen, O. van. Clinical presentation, associated disorders and aetiological moments in Cerebral Palsy: A Dutch population-based study. *Disabil Rehabil*. 2005 May 20;27(10):583-9.

Bijlage

Vragenlijst

Vragenlijst algemene gegevens

Deze vragenlijst bestaat uit:

- 8 algemene vragen
- 8 vragen over uw kind
- 7 vragen over ouders / verzorgers

Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer 10 minuten.

Kunt u de vragenlijst binnen een week ingevuld terugsturen via de bijgevoegde antwoordenvolp (Hogeschool Utrecht, Locatie Gezondheidszorg, tav Manon Bloemen, Postbus 85182, 3508 AD Utrecht)?

Indien u vragen heeft, kunt u altijd contact opnemen met Manon Bloemen (manon.bloemen@hu.nl, telefoonnummer 088 481 5607 (dinsdag, donderdag, vrijdag)).

onderzoeksnummer:

Algemene gegevens

1. U heeft een:

☐ 1 ouder gezin

- ☐ vader
☐ moeder

☐ 2 ouder gezin

- ☐ vader en moeder
☐ 2 vaders
☐ 2 moeders

(indien u een gezin met 2 vaders / 2 moeders heeft, kunt u dan bij de overige vragen aangeven vader 1, vader 2 / moeder 1, moeder 2).

2. Wat is het geslacht van uw kind:

- ☐ jongen
☐ meisje

3. Wat is de diagnose van uw kind:

☐

4. Wat is de geboortedatum van moeder: / / 19....

5. Wat is de geboortedatum van vader: / / 19....

6. Wat is de geboortedatum van uw kind: / /

7. Zijn er nog broers of zussen?

Geslacht	Geboortedatum	Wel / geen aandoening (indien ja, aandoening vermelden)

8. Wat is het geboorteland van....	kind	vader	moeder
Nederland	☐	☐	☐
Turkije	☐	☐	☐
Marokko	☐	☐	☐
Suriname	☐	☐	☐
Nederlandse Antillen	☐	☐	☐
Anders, namelijk			

Vragen over het kind:

1. Hoe verplaatst uw kind zich voornamelijk?

- ☐ altijd lopend
- ☐ lopend, alleen voor lange afstanden een rolstoel
- ☐ lopend en rolstoelrijdend
- ☐ altijd rolstoelrijdend

2. Hoe sport of gymt uw kind?

- ☐ altijd lopend
- ☐ altijd lopend, heel soms een rolstoel
- ☐ lopend en rolstoelrijdend
- ☐ rolstoelrijdend

3. Zit uw kind op een sport?

- ☐ nee
- ☐ ja, welke sport:.....
 - ☐ 1 keer per week
 - ☐ 2 keer per week
 - ☐ 3 keer per week of meer

4. Indien uw kind op een sport zit, hoe lang sport uw kind al?

- ☐ korter dan 1 jaar
- ☐ tussen 1 en 2 jaar
- ☐ tussen 2 en 3 jaar
- ☐ langer dan 3 jaar

5. Volgens de norm gezond bewegen moet een kind / jongere minimaal 5 keer per week 60 minuten matig intensief bewegen. Voorbeelden van activiteiten zijn buitenspelen, traplopen, rolstoelrijden, handbiken, fietsen. Voldoet uw kind hier aan:

- ☐ ja
- ☐ nee

6. Deze vraag gaat over het huis waar het kind altijd of het meest woont. Welk huis is dit?

- ☐ ouderlijk huis
- ☐ een instelling, beschrijf:.....
- ☐ een ander soort huis, beschrijf:.....

7. Volgt het kind regulier of speciaal onderwijs?

- ☐ regulier basisonderwijs
- ☐ speciaal basisonderwijs (voormalig IOBK, LOM, MLK)
- ☐ speciaal onderwijs (mytyschool, school voor langdurig zieke kinderen, school voor kinderen met gehoor- en spraakstoornissen, etc), te weten.....
- ☐ regulier voortgezet onderwijs
- ☐ voortgezet speciaal onderwijs, te weten.....

8. Wat voor niveau onderwijs volgt het kind?

- ☐ regulier niveau
- ☐ moeilijk lerend niveau (MLK)
- ☐ zeer moeilijk lerend niveau (ZMLK)
- ☐ VMBO theoretische leerweg

- ☐ VMBO overig (gemengde leerweg, kaderberoepsgerichte leerweg of basisberoepsgerichte leerweg)
- ☐ leerlingwezen of KMBO
- ☐ HAVO, VWO (Atheneum, Gymnasium)
- ☐ MBO (ROC, AOC)
- ☐ Praktijkonderwijs
- ☐ ander soort onderwijs, namelijk _____

Vragen over de ouders.

1. Wat is uw hoogst voltooide opleiding van.....?	vader	moeder
Basisonderwijs	☐	☐
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, LHNO, VMBO)	☐	☐
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)	☐	☐
Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL)	☐	☐
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)	☐	☐
Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)	☐	☐
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	☐	☐
ander soort onderwijs, namelijk		

2. Wat is het beroep van vader:.....

3. Wat is het beroep van moeder:.....

4. Hoeveel uur per week werkt.....?	vader	moeder
0	☐	☐
1-8 uur	☐	☐
9-16 uur	☐	☐
17-32 uur	☐	☐
> 32 uur	☐	☐

5. Sport vader:

- ☐ nee
- ☐ ja, welke sport:
 - ☐ 1 keer per week
 - ☐ 2 keer per week
 - ☐ 3 keer per week of meer

6. Sport moeder:

- ☐ nee
- ☐ ja, welke sport:
 - ☐ 1 keer per week
 - ☐ 2 keer per week
 - ☐ 3 keer per week of meer

7. Volgens de norm gezond bewegen moet een volwassene minimaal 5 keer per week 30 minuten matig intensief bewegen. Voorbeelden van activiteiten zijn fietsen, wandelen, traplopen.

Voldoet vader hier aan:

- ☐ ja
- ☐ nee

Voldoet moeder hier aan:

- ☐ ja
- ☐ nee