

Zorgen voor morgen

Over kinderen die in hun ontwikkeling worden bedreigd



NetChild organiseert op 20 mei 2005 een symposium ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan van de afdeling Kinderfysiotherapie WKZ

Colofon

Uitgave: Netchild, een netwerk van Utrechtse
onderzoekers actief op het terrein van
kinderen met ontwikkelingsbeperkingen

Vormgeving: Vriedesign, Tiel

Druk: Insight, Amersfoort

Inhoud

- 6** Bij het dertigjarig bestaan van de afdeling Kinderfysiotherapie en Pediatrische inspanningsfysiologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht
- 7** Programma
- 8** Het kind door de eeuwen heen
- 10** Ik kan meer dan ik mag; Over kinderen met hemofilie
- 18** Ouders en het zorgproces
- 24** Pediatrische aandoeningen en fitness; De visie van een inspanningsfysioloog
- 28** I spy with my little eye; Vroegtijdige signalering en behandeling van jonge kinderen met een motorische beperking
- 32** Family, Function, Fitness; New Fundamentals in Rehabilitation for Children with Motor Impairments
- 38** Productaanprijzing

Bij het dertigjarig bestaan van de afdeling Kinderfysiotherapie en Pediatrische inspanningsfysiologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht

Begin jaren zeventig, in de tijd dat het WKZ zich van een kinderkliniek ontwikkelde tot een volwaardig academisch kinderziekenhuis, was de toenmalige directie van mening dat de particuliere praktijk voor fysiotherapie die de patiëntenzorg voor haar rekening nam, diende plaats te maken voor een eigen ziekenhuisafdeling voor fysiotherapie. Na enige voorbereidende werkzaamheden in 1974 ging de afdeling in januari 1975 met de benoeming van Paul Helders tot afdelingshoofd officieel van start. Waren er aanvankelijk slechts twee kinderfysiotherapeuten, al gauw breidde aan het einde van 1975 het team zich uit naar vier, tot negen in 2005. Sinds de jaren negentig heeft de afdeling zich in toenemende mate toegelegd op de pediatrische inspanningsfysiologische expertise, welke versterkt werd met de benoeming van Dr. Tim Takken als klinisch pediatrisch inspanningsfysioloog, sinds kort versterkt met een tweede inspanningsfysioloog Drs. Marco van Brussel, en in de gewijzigde naam van de afdeling: Kinderfysiotherapie en Pediatrische Inspanningsfysiologie. In de afgelopen 30 jaar heeft de afdeling zich naast de ontwikkeling van een 'evidence-based' patiëntenzorg, in het bijzonder toegelegd op de wetenschappelijke onderbouwing van het kinderfysiotherapeutisch denken en handelen. Met de promotie van Paul Helders in 1988 en zijn benoeming tot Hoogleraar in 1991 en daarna de promotie van Dr. Janjaap van der Net, Dr. Raoul Engelbert, Dr. Vincent Gulmans, Dr. Marianne Nieuwenhuis, Dr. Wim Hullegie, Dr. Jorn Hogeweg, Dr. Jan Custers, Dr. Peter Klijn, Dr. Marja Schoenmakers en Dr. Tim Takken, behoort het wetenschappelijk onderzoek tot de kernactiviteiten van de afdeling. Een viertal promovendi (Ron van Empelen, Olaf Verschuren, Leo van Vlimmeren en

Dianne Russell) zijn thans aan de afdeling verbonden, waarvan er twee aan het einde van dit jaar hopen te promoveren. Dit wetenschappelijk onderzoek is voor een deel ondergebracht in een samenwerkingsverband met Sociale Wetenschappen en de Kinderrevalidatiegeneeskunde in de personen van mw. Prof.dr. Marian Jongmans en Dr. Jan Willem Gorter. Binnen dit 'NetChild' verband richt de aandacht van de Kinderfysiotherapie WKZ zich voornamelijk op de gevolggeneeskundige effecten van chronische ziekten op de Kinderleeftijd, in het bijzonder de inspanningscapaciteit en fitheid als onderdelen van het valideringsproces van kinderen met een chronische aandoening. Eén en ander nauw verbonden met de subspecialistische patiëntenzorgactiviteiten (Drs. Femke Kooijmans, Rian Eijssermans, Patrick van der Torre). Sinds 1975 zijn er vanuit de afdeling bijna 300 publicaties verschenen in (inter)nationale tijdschriften, 13 proefschriften, een achttal boeken, zijn een tiental fysiotherapeuten via een fellowship opgeleid tot kinderfysiotherapeut, en zijn de wetenschappelijk medewerkers nationaal en internationaal actief op het gebied van de Kinderfysiotherapie in het algemeen en de Osteogenesis Imperfecta, de Pediatrische Reumatologie, de Pediatrische Longziekten en de Pediatrische Neurologie in het bijzonder. Een dertigjarige ontwikkeling van een tweepersoons patiëntenzorg afdeling naar een volwaardige academische afdeling met een goed ontwikkeld onderzoeks- en onderwijsprofiel, naast een topreferente patiëntenzorg.

Programma

- 09.30 - 10.00 *Ontvangst*
- 10.00 - 10.15 *Dr. J. van der Net*
Opening
- 10.15 - 11.00 *Prof.dr. W. Koops*
Het kind door de eeuwen heen
- 11.00 - 11.30 *Dr. M. Schoenmakers*
Ik kan meer dan ik mag; over kinderen met hemofilie
- 11.30 - 12.00 *Drs. R. Siebes*
Ouders en het zorgproces
- 12.00 - 12.30 *Dr. T. Takken*
Pediatrische aandoeningen en fitness
- 12.30 - 14.00 **Lunchpauze**
- 14.00 - 14.45 *Prof.dr. M. Jongmans*
I spy with my little eye; vroegtijdige signalering en behandeling van jonge kinderen met een motorische beperking
- 14.45 - 15.15 **Theepauze**
- 15.15 - 16.15 *Prof.dr. J. Darrah*
Family, Function and Fitness
- 16.15 - 16.30 *Dr. J. van der Net*
Afsluiting



Het kind door de eeuwen heen

W. Koops¹

¹Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Facultair Management Team.

In deze bijdrage zal geprobeerd worden de ontwikkeling over opvattingen van kinderen en kinderlijke ontwikkeling sinds de Renaissance tot nu te schetsen. Bron van gegevens en speculatie is de verzameling van Nederlandse en Vlaamse schilderijen, waarop kinderen en adolescenten zijn afgebeeld. Deze schilderijen zijn geanalyseerd in termen van het door de etholoog Konrad Lorenz beschreven 'Kindchenschema'. Getoetst is de aanname van de Franse historicus Aries, die suggereerde dat er in de aangegeven periode sprake is van infantilisering, dat wil zeggen van het langer worden van de kindertijd en van een toenemende afstand tussen kinderen en volwassenen. De beschikbare gegevens ondersteunen deze suggestie. Echter: er zijn sterke aanwijzingen dat dit proces van infantilisering tot staan gekomen is in de tweede helft van de 20ste eeuw. Nagegaan zal worden wat deze cultuurhistorische inzichten betekenen voor de beoefening van de ontwikkelingspsychologie en pedagogiek.

1

μεταβάλλειν
(to change)

Metabletica
metabletics

Discontinuity hypothesis:
The child did not exist during the Middle Ages, thereafter it did.

Change hypothesis:
From about the 13th century there was a continuous increase in childishness in the cultural representations of children.

(Koops, 1996a,b, 1998, 2003)

4

19

Kindchen Schema; Lorenz, 1971

22

Items from the cluster 'Relative height of the forehead'

24

Cluster	I	Range		
I	Head-Body (without legs)	0.74	4.3-3.6	
II	Head-Body (with legs)	0.68	4.1-3.4	
III	Prominent forehead	0.77	3.3-2.7*	
IV	Height of forehead	0.80	4.3-3.7	
V	Thickness of cheeks	0.89	3.1-2.9*	
VI	Height of skull	0.83	3.5-3.1	
VII	Breadth of eyes	0.47	3.0-1.8*	
VIII	Height of eyes	0.59	4.2-3.5	
IX	Size of pupils	0.58	3.5-2.4	

* Clusters III, V, and VII were later removed (see text).

Internal consistencies and Means of 9 clusters of 5 items

Christ-child in

15th century	19
16th century	17
17th century	2
18th century	0
19th century	0

27

31

Cartoon villains are depicted by Disney with exaggerated adult Features (small head relative to body length and a prominent snout)

33

Neotony: Rates of development slow down and juvenile stages of ancestors become adult features of descendants.

37

Koops, W., (1996). Historical Developmental Psychology: The Sample Case of Paintings. *International Journal of Behavioral Development*, 1996, 19, 393-413.

Rousseau-Piaget tradition: a theory of shortages

Piaget: structural cognitive theory

↓ ↓ ↓ ↓ ↓

Information processing approach

The Child's Theory of Mind

39



Ik kan meer dan ik mag

Over kinderen met hemofilie

**M.A.G.C. Schoenmakers¹, H.M. van den Berg²,
P.J.M. Helders¹**

¹UMC Utrecht, afdeling Kinderfysiotherapie en pediatrie inspanningsfysiologie,

²UMC Utrecht, afdeling Interne Geneeskunde, 'Van Creveldkliniek'

Inleiding

Hemofilie, ook wel bloederziekte genaamd, is een zeldzame erfelijke, geslachtsgebonden afwijking aan het X-chromosoom. Het komt vrijwel overal ter wereld voor bij één op de tienduizend mensen. De aandoening kenmerkt zich door een gebrek aan stollingsfactor VIII (bij hemofilie A) of factor IX (bij hemofilie B). Hierdoor treden frequent en min of meer spontaan, (dat wil zeggen na een onbekend trauma) inwendige bloedingen op, in synoviale gewrichten (voornamelijk ellebogen, knieën, enkels) en in spieren (Werkgroep HIN, 2004).

Tot in midden jaren zestig was er voor deze ziekte geen behandeling mogelijk, waardoor veel mensen vroeg kwamen te overlijden. Hun leefwereld was over het algemeen 'horizontaal', dat wil zeggen dat de patiënt in die tijd veelal noodgedwongen langdurige periodes bedrust moest houden, waardoor maatschappelijke participatie vrijwel uitgesloten was. Omstreeks 1965 werden de ontbrekende stollingsfactoren uit plasma van bloeddonoren verkregen, waardoor het voor het eerst mogelijk werd hemofilie A en B adequaat te behandelen. Hierdoor trad een verschuiving op in de leefwereld de hemofiliepatiënt van 'horizontaal' naar 'verticaal'. De behandeling stelde hen in staat in beweging te komen (Werkgroep HIN, 2004). Dit betrof scholing, werk, maar ook sport, waar de laatste jaren meer aandacht voor is.

Bij de oudere groep hemofiliepatiënten (boven de 40 jaar) komt echter nog veel gewrichtsschade voor als gevolg van frequente gewrichtsbloedingen, omdat de hemofilie een groot deel van hun leven niet adequaat behandeld kon worden. Zij ervaren nog steeds veel beperkingen in de dagelijkse activiteiten en sociale participatie. Daarbij komt dat de oudere groep veelal getroffen is door besmetting met virussen hepatitis C en HIV dat een negatieve invloed had op hun levensverwachting.

Het leven van een tiener met hemofilie ziet er echter heel anders uit dan de leefwereld van de oudere hemofiliepatiënt. Met de komst van stollingsproducten en het starten van profylactische behandeling sinds 1970 (waarbij de behandeling gericht is op het voorkomen van bloedingen) verkeren patiënten met ernstige hemofilie in een veel betere lichamelijke conditie, dan in het verleden. De levensverwachting van baby's die nu geboren worden met hemofilie wijkt niet af van de levensverwachting van kinderen zonder hemofilie.

De behandeling is afhankelijk van de ernst van de aandoening en deze is weer afhankelijk van de hoeveelheid stollingsfactor in het bloed. Hoe lager de concentratie factor VIII

of IX, hoe hoger de bloedingfrequentie en hoe ernstiger de aandoening. De normaalwaarden voor factor VIII en IX in het bloed bedraagt 50-200%. De ernst van de aandoening wordt als volgt geclassificeerd:

- Ernstige hemofilie: < 1%
- Matig-ernstige hemofilie: 1%- 5%
- Milde hemofilie: 6% - 24%

In de behandeling wordt een onderscheid gemaakt tussen:

- Profylactische behandeling. Hierbij krijgen de patiënten twee of drie maal per week (bij respectievelijk hemofilie B en A) stollingsfactor intraveneus toegediend om bloedingen te voorkomen.
- On-demand behandeling. Hierbij wordt alleen stolling gegeven als er een bloeding opgetreden is.

In Nederland worden alle kinderen met ernstige hemofilie primair profylactisch behandeld vanaf het moment van de eerste bloeding of voor de leeftijd van 2.5 jaar.

Achtergrond van de studie

Met de huidige profylactische behandelregiems kunnen bloedingen en arthropathie geminimaliseerd worden. Dit stelt de hemofilie patiënt min of meer in staat om een vrijwel normaal leven te leiden (Löfqvist 1997). Effect studies zijn in eerste instantie voornamelijk gericht geweest op orthopedische en radiologische uitkomstmaten. De gevolgen die hemofilie heeft op het dagelijkse functioneren en de beleving daarvan, is lange tijd onderbelicht geweest, vooral waar het kinderen betrof.

Doel van de studie

Het doel van deze studie is het in kaart brengen van de gevolgen van hemofilie op het functioneren op de kinderleeftijd, aan de hand van het ICF schema (Figuur 1). Hierbij zijn de lichaamsfuncties, motorische vaardigheden, mate zelfredzaamheid en beleefde beperkingen, van kinderen met matig-ernstige en ernstige hemofilie (type A of B) vergeleken met de normale populatie.

Patiënten

In deze cross-sectionele studie hebben we 39 kinderen onderzocht in de leeftijd van 4-12 jaar, met hemofilie type A (37) en type B (2). Eenendertig van hen hadden ernstige hemofilie en acht van hen hadden matig-ernstige hemofilie.

Methoden

Uit de medische status zijn gegevens verkregen over het type en de ernst van de hemofilie, het aantal bloedingen, het aantal 'target joints' (een gewricht met meer dan 3 bloedingen in de voorafgaande 6 maanden), en de radiologische afwijkingen (Pettersson Score, 1980). Daarnaast zijn de volgende parameters onderzocht:

- *Op het niveau van lichaamsfuncties en structuren:*

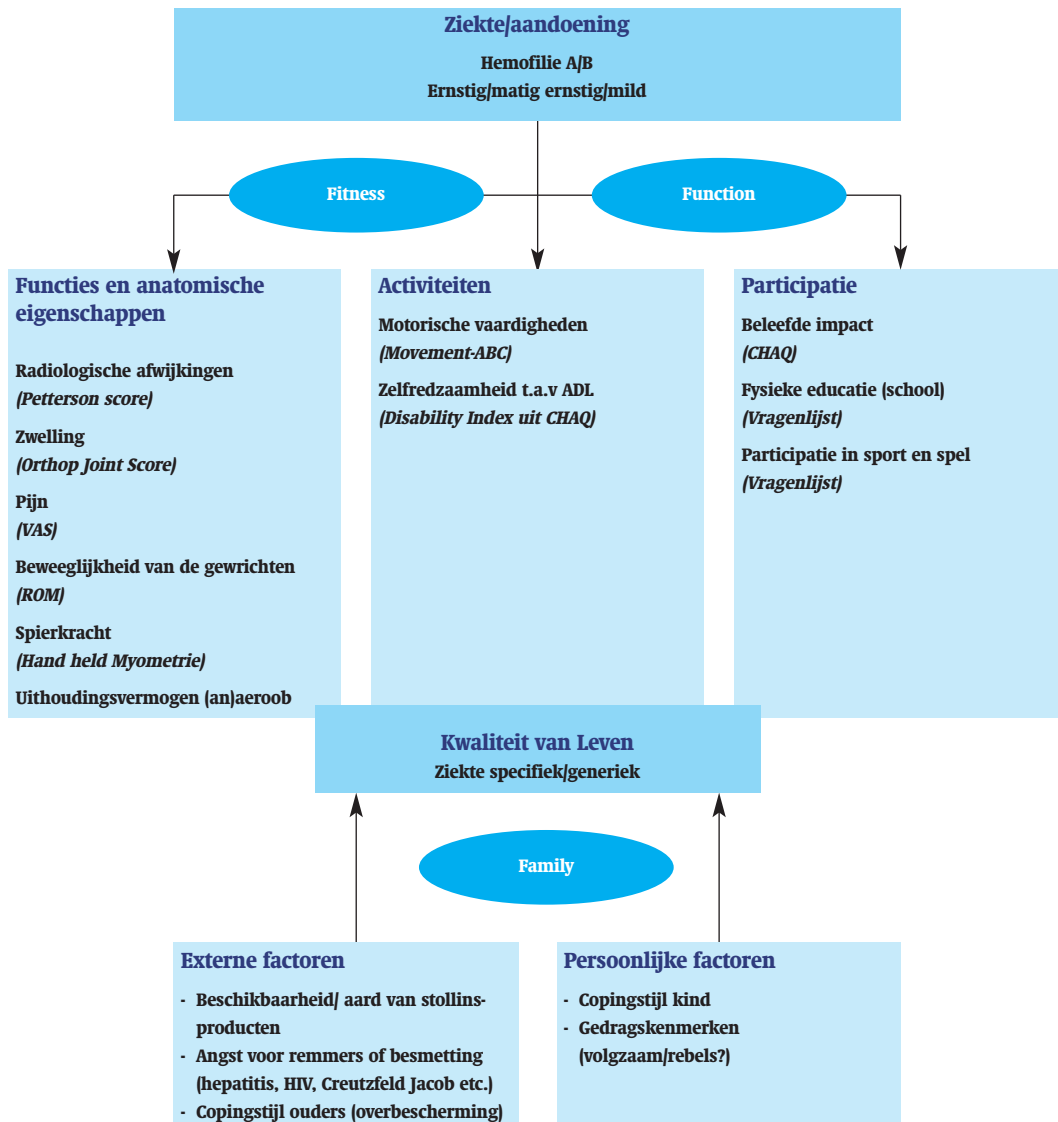
De mate van zwelling werd gescoord (0-2), evenals de mate van bewegingsbeperking in ellebogen, knieën en enkels (0-2), de beleefde pijn (VAS-schaal 0-100%) en de spierkracht (hand-held myometrie) (Bäckman 1989).

- *Op het niveau van activiteiten:*

Motorische vaardigheden werden vastgelegd met de Movement Assessment Battery for Children (Movement-ABC) (Henderson 1992). De mate van zelfredzaamheid (met betrekking tot ADL-vaardigheden) werden gescoord aan de hand van de 'Disability Index' (DI-score: 0-3) uit de Nederlandse versie van de Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) (Singh 1994).

- *Op het niveau van participatie:*

De beleefde impact van de aandoening (VAS schaal 0-100%) werd eveneens vastgelegd aan de hand van de CHAQ. Tevens is de patiënten gevraagd naar restricties die zij ondervonden tijdens gymnastiek, sport en spel.



Figuur 1

De gevolgen van hemofilie in het ICF schema met toevoeging van het item kwaliteit van leven.

De gebruikte instrumenten in dit onderzoek zijn blauw gemarkeerd.

Statistische bewerkingen:

De vergelijking van scores van kinderen met hemofilie met referentiewaarden van gezonde kinderen is uitgevoerd aan de hand van beschrijvende statistiek. Daarnaast hebben we uni- en multivariate regressie analyses uitgevoerd om de associaties tussen impact enerzijds (als afhankelijke variabele), en pijn en restricties in sport en spel anderzijds (als onafhankelijke variabelen) te bestuderen.

Resultaten (Schoenmakers, 2001)

De gemiddelde leeftijd van de patiënten in deze studie bedroeg 9.3 jaar (SD \pm 2.5). Alle kinderen met ernstige hemofilie werden primair profylactisch behandeld vanaf het moment van de eerste bloeding of vanaf de leeftijd van 2.5 jaar.

Geen van de kinderen had een 'target joint' en 28% (11/39) van de jongens heeft nog nooit een gewrichtsbloeding gehad. Vijfentachtig procent (33/39) had geen enkele gewrichtszwelling, 13 % (5/39) had een milde zwelling en één jongen had een ernstige zwelling ten gevolge van een chronische synovitis van zijn elleboog. Het merendeel van de kinderen (38/39) had een normale beweeglijkheid in alle gewrichten, één patiënt had een strekbeperking van < 100 één elleboog.

De gemiddelde pijnscore van de kinderen was 15% (\pm SD 15%, spreiding 0-57%).

Achtentwintig procent (11/39) van de kinderen had geen enkele pijnklacht die gerelateerd was aan hemofilie.

Van de 28 kinderen die aangaven pijnklachten te hebben, was de verdeling als volgt:

- pijn in of rondom de gewrichten: 32% (9/28)
- pijn ten gevolge van frequent optredende blauwe plekken: 11% (3/28)
- pijn door de noodzakelijke injecties: 21% (6/28)
- niet nader te specificeren pijn: 37% (10/28)

Wat betreft de kracht van elleboog-, knie-, en enkelspieren, daar lagen de gemiddelde Z-scores binnen de grenzen van normaal (spreiding -1.08 tot 0.43). De gemiddelde score op de Movement-ABC lag op de 61ste percentiel (\pm SD 28.6). Vijfennegentig procent (37/39) van de kinderen had een adequate motor performance (> P15). De gegevens betreffende ADL-beperkingen, beleefde impact en beperkingen in sport, zijn weergegeven in onderstaande Tabel.

Negentig procent van de kinderen had geen enkele ADL- beperking en toch gaf 79% aan dat de aandoening impact had. Van de kinderen die beperkt waren in sport, gaf 77% (17/22) aan dat ze het jammer vonden dat ze niet mochten voetballen.

	Aantal (%) n = 39
Disability Index	
- geen ADL-beperking	35 (90%)
- enige ADL-beperking	4 (10%)
Beleefde Impact	
- geen impact	8 (21%)
- enige impact	31 (79%)
Restricties t.a.v. sport of gymnastiek	22 (56%)

Factoren die van invloed waren op de beleefde impact (determinanten) zijn:

- Pijn (odds ratio: 15.6 (95% Betrouwbaarheids Interval (BI) 2.42 tot 101).
- Restricties in sport of gymnastiek (odds ratio: 14.7 (95% BI 1.59 to 136.23).

Conclusies

- Motorische en ADL-vaardigheden van Nederlandse kinderen met hemofilie zijn vergelijkbaar met die van gezonde leeftijdsgenoten.
- Hoewel 90% een DI-score van 0 had, gaf 79% van de kinderen aan dat deze aandoening impact had.
- De beleefde impact van de ziekte wordt medebepaald door pijn en restricties in sport of gymnastiek.

Discussie

In deze studie is gekeken naar de consequenties van hemofilie op activiteiten en participatie op de kinderleeftijd. Dankzij primaire profylaxe kunnen de fysieke consequenties, zoals het optreden van bloedingen daaruit voortvloeiende gewrichtsschade, grotendeels voorkomen worden. Het merendeel van onze patiënten had geen radiologische of orthopedische afwijkingen en 90% had geen enkele ADL-beperking. Toch gaf 79% van de kinderen aan dat de aandoening impact op hun functioneren had.

De bevindingen uit het recente rapport van de 'Werkgroep Hemofilie in Nederland' (Werkgroep HIN 2004), zijn in overeenstemming met ons onderzoek. Dit rapport meldt dat de groep kinderen van 5 tot 12 jaar lichte gewrichtsbelemmeringen ondervinden, terwijl deze groep hun hele leven een goede behandeling heeft gehad. De verklaring die zij hiervoor geven is het feit dat de respondenten door het beschikbaar komen van behandeling een steeds normaler leven leiden - vaak ook aan sport doen - en daardoor een lichte vorm van beperking in hun gewrichten als relatief ernstig beoordelen. Ook wordt de beperking relatief ernstiger beoordeeld dan door leeftijdsgenoten uit eerdere generaties - die zich in hun jeugd veel hebben moeten onttrekken - en daardoor van jongs af meer aan hun beperkingen meer hebben aangepast. Bij objectief onderzoek (radiologisch onderzoek) wordt nauwelijks nog gewrichtsschade gezien in de jonge leeftijdsgroep (Werkgroep HIN 2004).

Toch heeft de aandoening nog heel wat sociale consequenties, zoals onder andere beleefde beperkingen bij sportparticipatie. Daarbij rijzen de volgende vragen:

1. In welke mate hebben kinderen met hemofilie extra kans op bloedingen als zij sporten?
2. In welke mate zijn restricties nodig met betrekking tot sport en gymnastiek?
3. Wat is de invloed van 'iets goed kunnen maar niet mogen' op de kwaliteit van leven van een kind?

Wat betreft de eerste vraag

Het staat onomstotelijk vast dat door de komst van profylactische behandeling, kinderen met hemofilie, nu in staat staan zijn deel te nemen aan (sport)activiteiten, die onmogelijk waren voor de vorige generatie. Maar tot (welke prijs?

Bij primaire profylaxe wordt de factor VIII (of IX) concentratie in het bloed zodanig verhoogd dat spontane bloedingen bestreden worden (6- 24%). De concentratie blijft

echter veel lager dan normaal het geval is (50- 200%) waardoor er een reële kans bestaat op bloedingen ten gevolge van een trauma (Giangrande 2003). De Wereld Federatie voor Hemofilie heeft daarom een richtlijn opgesteld welke sporten een verhoogd risico in zich dragen (boxen, karate, rugby, voetbal, (ijs)hockey) en welke niet (badminton, dansen, wandelen, tafel tennis, zwemmen) of in mindere mate (tennis, volleybal, hardlopen) (Beardsley 1995, Mulder 2004). Diverse studies ondersteunen het belang van sportactiviteiten voor jongens met hemofilie (Beardsley 1995, Mulder 2004, Koch 1983, Buzzard 1996, Heijnen 2000, Beeton 2001, Miller 2001). Sportactiviteiten bevorderen de fysieke fitheid, de ontwikkeling van spierkracht en coördinatie. En dit alles draagt weer bij aan de preventie van spier en gewrichtsbloedingen.

Hoewel voordelen van sportactiviteiten steeds meer onderkend worden, zal de verhoogde consumptie van stollingsproducten die nodig zijn om deze activiteiten uit te kunnen voeren, ook bijdragen aan kostenstijging binnen de hemofiliezorg (Giangrande 2003).

Wat betreft de tweede en derde vraag

Naast de eerder genoemde fysieke voordelen van sportactiviteiten, draagt actief en sterk zijn ook bij aan het zelfvertrouwen. Daarnaast is deelname aan teamsporten belangrijk voor de ontwikkeling van omgang met leeftijdsgenoten. Bovendien is het voor veel jongens een prima manier om hun energie kwijt te raken (Buzzard 1996, Mulder 2004). Bij jongens zijn stoere sporten over het algemeen meer in trek. Het zondermeer verbieden ervan, kan juist aanleiding zijn tot in rebels gedrag. Daarnaast kunnen opgelegde beperkingen en overmatige bescherming ook aanleiding geven tot hypoactiviteit, dat ook weer een negatieve invloed heeft op de algemene fysieke fitheid (Koch, 1983).

Om een goede conditie op te bouwen, moet een kind intrinsiek gemotiveerd zijn en uitgedaagd worden om maximaal te presteren. Gymnastiek en 'veilige' opgelegde sporten geven soms onvoldoende fysieke uitdaging om een aëroob trainingseffect te verkrijgen (Koch, 1983).

Van Sciver (1995) heeft aangetoond dat jongens met hemofilie zich over het algemeen slecht houden aan het advies om contactsporten te vermijden ter preventie van letsels. De beste sportkeuze is die sport die het dichtst bij de belangstelling van het kind ligt, uitgaande van realistische aspiraties van ouders en kind.

Hoewel voetbal door WFH over het algemeen als te risicovol beschouwd en daarom ontraden wordt, is het maar de vraag of dat echt nodig is. Heijnen (2000) geeft aan dat voetbal en schaatsen nationale sporten zijn die in ons land eigenlijk niet te vermijden zijn. De aandacht kan beter uitgaan naar voorlichting over preventie van sportblessures, dan naar het simpelweg verbieden van sportactiviteiten. Bovendien kind leert het beste zijn grenzen kennen, als het ook de kans krijgt om eroverheen te gaan (Buzzard 1996, Mulder 2004).

Een goede voorbereiding op de sportactiviteit is echter belangrijk. Dit bestaat uit:

- Forceer een kind niet in een sport die het niet leuk vindt.
- Leg de nadruk op wat wel kan en mag.
- Adviseer het dragen van beschermende kleding (schoenenbeschermers, helm etc) en goed schoeisel.

- Zorg voor een goede fysieke conditie, waaronder een goede kracht, mobiliteit en coördinatie.
- Zorg voor een goede warming-up en training.
- Goede hematologische voor- en nazorg moet beschikbaar zijn (stollingsfactor).
- Sportactiviteiten pas dan hervatten als een eventuele bloeding compleet hersteld is.

Bestaat er zoiets als een veilige sport? Nee. Moet sporten daarom maar verboden worden voor kinderen met hemofilie? Nee. **Use it or loose it.**

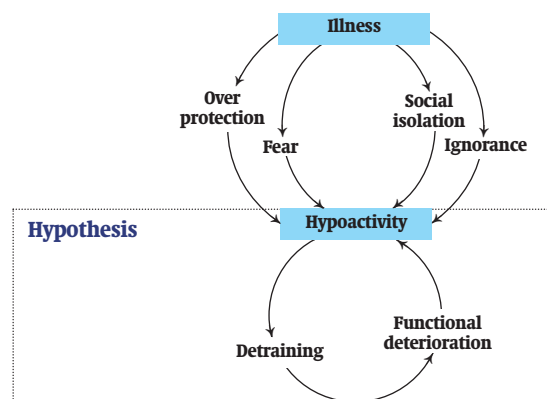
Wat betreft **kwaliteit van leven**

De laatste vijf jaar is er meer aandacht voor onderzoek naar Kwaliteit van Leven (KvL) (Bullinger 2003, Young 2004). Onderzoek met generieke vragenlijsten heeft aangetoond dat kinderen met hemofilie een hogere KvL rapporteren dan kinderen met andere chronische aandoeningen (asthma/atopische dermatitis, obesitas). Onderzoek met ziektespecifieke instrumenten heeft aangetoond dat ouders de beperkingen van hun kind over het algemeen overschatten. KvL blijkt sterk samen te hangen met o.a. psychosociale adaptatie (Bullinger 2003).

Met de huidige behandelregimes is de mate van KvL sterk verhoogd, maar er blijft ruimte voor verbetering, vooral waar het psychosociale adaptatie en fysieke fitheid betreft. Dit zijn uitgangspunten voor nieuw onderzoek.

NetChild onderzoek bij hemofilie op kinderleeftijd

Recent is binnen NetChild gestart met onderzoek naar de fysieke fitheid van kinderen met hemofilie. **Disability Research in Childhood Haemophilia: a feasibility study on exercise testing**, door Engelbert, van der Net & Takken. Dit onderzoek is gebaseerd op een model van Bar-Or (Figuur 2), waarbij directe en indirecte relaties tussen een chronische ziekte en mate van hypoactiviteit worden weergegeven.



Figuur 2

**De onderzoekers van NetChild blijven in beweging,
want TO MOVE IS TO LIVE !!!**

Literatuur

1. Werkgroep 'Hemofilie in Nederland'. Hemofilie in Nederland 5 Verslag van 30 jaar onderzoek naar medisch en sociale omstandigheden van mensen met hemofilie in Nederland (HIN- 5 enquête). Leiden, 2004
2. Löfqvist T, Nilsson IM, Berntorp E, Pettersson H. Haemophilia prophylaxis in young patients - long-term follow-up. *J Intern Med* 1997; 241: 395-400.
3. Pettersson H, Ahlberg Å, Nilsson IM A radiological classification of haemophilic arthropathy. *Clin Orthop* 1980; 149:153-9.
4. Bäckman E, Odenrich P, Hendrikson KG. Isometric muscle force and anthropometric values in normal children between 3.5 and 15 years. *Scand J Rehab Med* 1989; 21: 105-14
5. Henderson SE, Sugden DA. Movement Assessment Battery for Children. Kent: *The Psychological Corporation*, 1992.
6. Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 37: 1761-69.
7. Schoenmakers MAGC, Gulmans VAM, Helders PJM, Berg van den HM. Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers. *Haemophilia* 2001; 7: 293-298.
8. Giangrande PLF. Adverse events in the prophylaxis of haemophilia. *Haemophilia* 2003;9 (Suppl.): 50-56.
9. Beardsley DS. Hemophilia. In: Goldberg B. Sports and exercise for children with chronic health conditions: *Human Kinetics*; 1995: 301-309.
10. Mulder K, Cassis F, Seuser DRA, Narayan P, e.a. Risks and benefits of sports and fitness activities for people with haemophilia. *Haemophilia* 2004; 10(Suppl 4): 161-163.
11. Koch B, Galioto FM, Kelleher J. Physical fitness in children with hemophilia. *Arch Phys Med Rehabil* 1984; 65: 324-326.
12. Buzzard BM. Sports and hemophilia: antagonist or protagonist. *Clin Orthop* 1996; 1(328): 25-30.
13. Heijnen L, Mauser- Bunschoten EP, Roosendaal G. Participation in sports in Dutch persons with haemophilia. *Haemophilia* 2000; 6: 537-564.
14. Beeton K, Yee TT, Miller R, Harrington C, Brown S, Lee C. Sporting activities in children with hemophilia on prophylaxis. *Haemophilia* 2000; 6: 401.
15. Miller R, Beeton K, Harrington C, Brown S. Is football recommended for patients with hemophilia? *Haemophilia* 2000; 6: 404.
16. Van Sciver MM, D'Angelo EJ, Rappaport L, Woolf AD. Pediatric compliance and the roles of distinct treatment characteristics, treatment attitudes, and family stress: a preliminary report. *J Dev Behav Pediatr* 1995; 16: 350-358.
17. Bullinger MD, von Macken S. Quality of life in children and families with bleeding disorders. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003; 25 (suppl 1); S64-S67.
18. Young NL, Bradley CS, Blanchette V, Wakefield CD, e.a. Development of a health-related quality of life measure for boys with haemophilia: the Canadian Hemophilia Outcomes - Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT). *Haemophilia* 2004; 10 (Suppl.1): 34-43.
19. Dotan R, Bar-Or O. Load optimization for the Wingate Anaerobic Test. *Eur J Appl Physiol Occup Physiol*. 1983; 51(3): 409-17.



Ouders en het zorgproces

**R.C. Siebes¹, L. Wijnroks¹, M. Ketelaar^{2,3}, P.E.M. van Schie⁴,
J.W. Gorter^{2,3} & A. Vermeer¹**

¹Universiteit Utrecht, Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek

²Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

³Universitair Medisch Centrum Utrecht

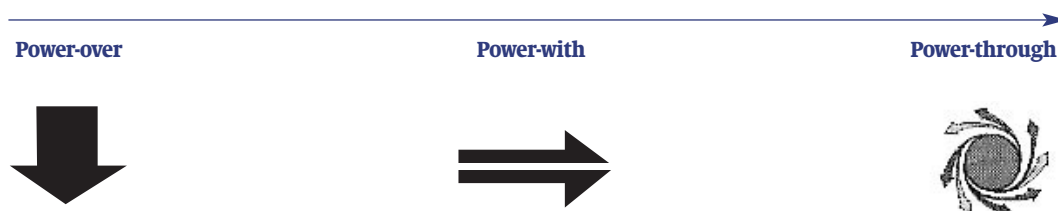
⁴VU Medisch Centrum Amsterdam, Afdeling Revalidatiegeneeskunde en Dienst Fysiotherapie

Inleiding

Theorieën die vandaag de dag ten grondslag liggen aan het zo optimaal mogelijk verlenen van zorg aan kinderen met een beperking en de rol die ouders in dit proces spelen verschillen fundamenteel van de modellen van zorgverlening die enkele decennia geleden het zorgproces bepaalden.¹ Hierna worden allereerst de evolutie van relaties binnen het zorgproces toegelicht en de invloed die de verschillende betrokkenen hierop hadden en hebben, waarna aan de hand van beschikbare onderzoeksgegevens bepaald wordt waar 'we' op dit moment in Nederland staan.

Het Power Continuüm

De zorg voor kinderen met een beperking zoals we die nu kennen, zorg waarbij ouders zoveel mogelijk bij alle facetten van het zorgproces betrokken worden, heeft zich door de jaren heen ontwikkeld langs een lijn waarbij ouders steeds meer inspraak en invloed kregen en zorgverleners hun autoriteit in toenemende mate met ouders moesten leren delen. In de jaren '50 was de rol van ouders veruit ondergeschikt aan de rol van zorgverleners. Net als hun kind, ondergingen ouders de behandeling die hen door zorgprofessionals werd opgelegd. We bevinden ons dan nog uiterst links in het model van Turnbull, Turbiville en Turnbull dat geïllustreerd wordt in Figuur 1. Het duurde tot de jaren '80 voordat de kennis en expertise van ouders op waarde werden geschat. Vanaf dat moment ontstonden er samenwerkingsverbanden tussen zorgprofessionals en ouders, waarbij er informatie en kennis werd uitgewisseld en beslissingen gezamenlijk



Figuur 1

Power Continuüm (Turnbull, Turbiville & Turnbull³, p. 631)

genomen werden. Als dit principe in de toekomst nog verder doorgevoerd gaat worden, zal er een synergie ontstaan waarvan alle betrokkenen optimaal kunnen profiteren; het geheel zal groter blijken dan de som der delen.² In Figuur 1 bevinden we ons dan uiterst rechts.

De rol van ouders en professionals in het zorgproces

In de literatuur wordt de evolutie van de relatie tussen ouders en professionals beschreven aan de hand van vier modellen: 1) counseling/psychotherapie; 2) ouders als co-therapeut; 3) family-centered service en 4) collective empowerment. In tabel 1 worden deze modellen met hun belangrijkste kenmerken weergegeven.

Counseling/psychotherapie

In dit model hadden professionals, met name professionals met een medische achtergrond, de expert-rol. Ouders werden gestimuleerd hun verhaal te vertellen, maar dit had enkel tot doel de problemen binnen het gezin vast te stellen.³ De professional besliste vervolgens of het gezin 'normaal' of 'abnormaal' was en schreef behandeling voor aan 'abnormale' ouders.⁴ De belangrijkste assumptie bij dit model was dat kinderen met een beperking een pathologisch gezin creëerden en dat counseling/psychotherapie van ouders daar de juiste remedie voor was.^{5,6} Het primaire doel van de behandeling was om de moeder van het kind te helpen alle stadia van het rouwproces te doorlopen met als eindpunt acceptatie van en adaptatie aan de diagnose van het kind.⁷

Ouders als co-therapeut

Vanaf de jaren '60 werden ouders niet langer gezien als emotioneel incapabel om hun kind met een beperking groot te brengen, maar ging men ervan uit dat ouders kunnen fungeren als verlengstuk van de professionals als je ze hier goed in traint.³ Ouders werden aangesteld als assistent van de behandelaars en zetten de behandeling thuis voort. Alhoewel ze op deze manier wel bij de behandeling betrokken werden, hadden ze nog geen inspraak in de behandeling en werd er bij het voorschrijven van thuisactiviteiten geen rekening gehouden met de thuissituatie, het gezinsprogramma en de wensen van ouders over hun rol in de behandeling.^{3,8}

Family-centered service

In dit model, dat vanaf het midden van de jaren '80 in zwang kwam, wordt de zorg voor het gehele gezin centraal gesteld met als ultiem doel het bevorderen van het welbevinden van het gezin als geheel.⁹⁻¹³ Ouders worden nu gezien als de experts op het gebied van de mogelijkheden en onmogelijkheden van hun kind.^{1,12,14} Zij werken op basis van gelijkwaardigheid samen met zorgprofessionals die hen helpen om prioriteiten te stellen en keuzes te maken in de behandeling door goede voorlichting.^{12,14-16} In de behandeling wordt rekening gehouden met de uniciteit van elk gezin.¹⁴




Collective empowerment

In dit toekomstscenario staat de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals opnieuw centraal. In deze samenwerking wordt zoveel synergetische energie opgewekt, dat dit zal uitstralen naar en een positief effect zal hebben op het volledige netwerk van

subsystemen om het gezin heen. Net als bij family-centered service staat het gezin centraal, heeft het gezin het laatste woord als er beslissingen genomen moeten worden en wordt er gebouwd op de mogelijkheden en sterke kanten van het gezin. Het collective empowerment model gaat echter verder. 'Zij' en 'wij' bestaat niet meer. 'We' bundelen al onze krachten en creativiteit en delen in het succes.³ De synergie zorgt voor een grotere effectiviteit van de groep: het geheel zal groter blijken dan de som der delen.¹⁷ Zorgprofessionals treden op als gids en helpen ouders hun weg te vinden in formele en informele subsystemen.

Hoe ver zijn 'we' in Nederland?

Alhoewel in de praktijk alle vier de modellen naast elkaar kunnen voorkomen, kunnen we op basis van beschikbare onderzoeksgegevens globaal bepalen welk model op dit moment in Nederland dominant is in de revalidatiezorg voor kinderen. De gegevens zijn verkregen door middel van gestructureerde telefonische interviews van gemiddeld één uur met 75 ouders (9 vaders en 66 moeders) van kinderen in de leeftijd van 2 tot 18 jaar ($M=9.1$ jaar; $SD=4.4$) met zeer diverse diagnoses. De kinderen (48 jongens en 27 meisjes) waren ten tijde van het interview gemiddeld 6.0 jaar ($SD=3.8$) bekend in één van de negen revalidatiecentra die aan het onderzoek deelnamen. Alle antwoorden werden letterlijk uitgeschreven en geanalyseerd met behulp van WinMAX (kwalitatieve analyse) en SPSS (kwantitatieve analyse).

Soort 'power'	Model	Hoe worden beslissingen genomen?	Participanten	Communicatie	Hulpbronnen
 Power-over	Counseling/ psychotherapie; ouders als co-therapeut	Uitoefenen van controle	Professionals met ouders (meestal moeders)	Doorspekt met klinisch jargon, professionele afstandelijkheid	Vaak beperkt tot bestaande hulpbronnen binnen het zorgsysteem waar de professional zicht op heeft
 Power-with	Family-centered service	Samenwerken	Ouders (meestal moeders) en professionals	Beleefd en openhartig	Bestaande hulpbronnen binnen het zorgsysteem en hulpbronnen van het gezin
 Power-through	Collective empowerment	Synergie	Ouders, gezinsleden, familie, vrienden, leefgemeenschap en professionals	Inzichtelijk ('hoofd'), zorgzaam ('hart') en dynamisch	Creëren van nieuwe hulpbronnen waar het gezin behoefte aan heeft

Tabel 1

De evolutie van de relatie tussen ouders en professionals (Turnbull, Turbiville & Turnbull³, p. 632)

Resultaten

Driekwart van de belangrijkste contacten met het centrum wordt onderhouden door moeders. Wel zijn vaak beide ouders aanwezig bij de (veelal jaarlijkse) kindbespreking. Deze besprekingen verlopen bij vrijwel alle centra hetzelfde met een vergelijkbare inbreng van de ouders.

De belangrijkste resultaten van de kwantitatieve analyses zijn samengebracht in tabel 2. Op een schaal van 1 tot 10 geven ouders gemiddeld een 7.7 ($SD=1.2$) voor de wijze waarop ze bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken worden. In toenemende mate krijgen ouders de mogelijkheden actief te participeren in het zorgproces van hun kind. Zij zijn goed op de hoogte van behandeldoelen (68%) en belangrijke oefeningen voor hun kind (80%). Driekwart van de ouders ervaart dat zij een actieve rol heeft bij het vaststellen van de behandeldoelen. Ook de kinderen zélf worden, als ze hieraan toe zijn, betrokken bij het bepalen van de doelen. Veel van de ouders en kinderen die op dit moment weinig of niet betrokken worden bij het stellen van de behandeldoelen willen dit graag zo houden. Zij voelen zich niet capabel of hebben er gewoonweg geen tijd voor. Doordat zo'n grote groep ouders betrokken wordt bij het stellen van de doelen, sluiten deze over het algemeen ook goed aan bij de problemen die het kind in het dagelijks leven tegenkomt. Als het door behandelaars geformuleerde kernprobleem echter naast wat door de ouders als belangrijkste probleem wordt aangegeven wordt gelegd, ontstaat een heel ander beeld. Ouders kijken dan vooral naar de algehele ontwikkeling van het kind, terwijl behandelaars het kernprobleem vooral formuleren in termen van de stoornis en de beperkingen die dat met zich meebrengt.

De thuissituatie (andere gezinsleden, leefomstandigheden) wordt in toenemende mate bij de behandeling betrokken (50%), maar bij slechts 15% van de geïnterviewde ouders is er ooit een huisbezoek geweest door iemand van het centrum, bijvoorbeeld voor aanpassingen of nieuwe hulpmiddelen.

Van alle ouders vindt 89% dat het contact met het revalidatiecentrum naar wens verloopt. Vooral het zich 'een partner in de zorg voelen' wordt gewaardeerd (gemiddeld cijfer = 7.8; $SD=1.0$). Iets meer dan de helft van de ouders (51.4%) vindt dit het belangrijkste element van de zorg, met 'goede coördinatie en compleetheid van de zorg' als goede

	<i>N</i>	Gemiddeld cijfer	<i>SD</i>	Belangrijkst?
Zich een partner in de zorg voelen	73	7.75	1.00	51.4%
Betrokken worden bij de behandeling	72	7.69	1.19	
Ontvangen van specifieke informatie over het kind	74	7.72	1.03	5.4%
Goede coördinatie	74	7.22	1.25	35.1%
Compleetheid van de zorg	72	7.92	1.03	
Respectvolle zorg	75	8.01	.88	8.1%
Ondersteunende zorg	73	7.49	1.07	
Het ontvangen van algemene informatie	65	6.69	1.16	0.0%

Tabel 2

Oordeel van ouders over de verleende zorg

tweede (35.1%). Voor ondersteuning door mensen in het revalidatiecentrum geven ouders gemiddeld een 7.5 ($SD=1.1$). Ouders waarderen het contact, als het gaat om 'respectvol benaderd worden', met een 8.0 ($SD=0.9$).

Conclusies

Over het algemeen kan gesteld worden dat ouders in toenemende mate bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken worden, al zijn het vooral de moeders die op de uitnodiging ingaan. Door deze grotere betrokkenheid aan beide zijden is er wederzijds meer begrip ontstaan. Ouders voelen zich begrepen en voelen zich erkend in de problemen waar zij tegenaan lopen bij de opvoeding van hun kind. Het zorgproces dat door deze groep ouders geschetst wordt sluit het best aan bij het model van family-centered service. We beseffen dat deze studie een eenzijdige blik op de zorg werpt die aangevuld dient te worden met de mening van zorgprofessionals. In een vervolgonderzoek zullen onze bevindingen daarom getoetst en aangevuld worden in de praktijk.

Literatuur

1. De Geeter KI, Poppes P, Vlaskamp C. Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development* 2002;28(6):443-453.
2. Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals, and exceptionality: A special partnership. *Third ed. Upper Saddle River, USA: Merrill/Prentice-Hall*, 1997.
3. Turnbull AP, Turbiville V, Turnbull HR. Evolution of Family-Professional Partnerships: Collective Empowerment as the Model for the Early Twenty-First Century. In: Shonkoff JP, Meisels SJ, eds. *Handbook of Early Childhood Intervention. Second ed. Cambridge, UK: Cambridge University Press*, 2000;630-650.
4. Skrtic TM. The crisis in professional knowledge. In: Meyen EL, Skrtic TM, eds. *Special education & student disability. Denver, USA: Love*, 1995;569-607.
5. Darling RB. Using the social system perspective in early intervention: The value of a sociological approach. *Journal of Early Intervention* 1989;13(1):24-35.
6. Saleebey D. The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *New York, USA: Longman*, 1992.
7. Wolfensberger W. Counseling the parents of the retarded. In: Baumeister AA, ed. *Mental retardation: Appraisal, education, and rehabilitation. Chicago, USA: Aldine*, 1967;329-400.
8. Seligman M, Darling RB. Ordinary families, special children. *New York, USA: Guilford Press*, 1997.
9. King GA, King SM, Rosenbaum PL. Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature. *Ambulatory Child Health* 1996;2:151-160.
10. King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology* 1999;24(1):41-53.
11. King GA, Law M, King SM, Rosenbaum PL. Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18:21-40.
12. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: A conceptual framework and research overview. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18(1):1-20.
13. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology* 2004;11(1):78-86.

14. Law M, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning-Szkut T, Kertoy M, Pollock N, Viscardis L, Teplicky R. 18 part series on family-centred service. Educational materials designed for parents, service providers, and organizations. *Hamilton, Canada: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research*, 2003.
15. Cooley WC, McAllister JW. Putting family-centered care into practice - A response to the adaptive practice model. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1999;20:120-122.
16. Allen RI, Petr CG. Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In: Singer GHS, Powers LE, Olson AL, eds. *Redefining family support: Innovations in public- private partnerships. Baltimore, USA: Paul H. Brookes*, 1996;57-86.
17. Bond M, Keys C. Empowerment, diversity, and collaboration: Promoting synergy on community boards. *American Journal of Community Psychology* 1993;21(1):37-57.



Pediatrische aandoeningen en fitness

De visie van een inspanningsfysioloog

T. Takken¹

¹UMC Utrecht Afdeling Kinderfysiotherapie & Pediatrie Inspanningsfysiologie.

Inspanningstesten worden voor verschillende doelen uitgevoerd, bijvoorbeeld voor de bepaling van chirurgische of medicinale behandeling. Maar ook ziekteprogressie en functionele capaciteit van een patiënt kan zo vastgesteld worden. Tegenwoordig worden inspanningstesten ook gebruikt om de effecten van trainingsprogramma's te evalueren en om feedback te geven voor de aanpassing van het trainingsprogramma. In het afgelopen decennium is er veel onderzoek gepubliceerd dat positieve resultaten laat zien van training bij chronisch zieke kinderen en jongeren.

Tijdens de lezing zal er ingegaan worden op een aantal specifieke aandoeningen; waaronder cerebrale parese, obesitas, leukemie, chronisch vermoeidheidssyndroom en spierziekten.

Cerebrale Parese

Het aërobe inspanningsvermogen van patiënten met Cerebrale Parese (CP) blijkt ongeveer 20-50% lager te zijn dan dat van gezonde leeftijdsgenoten^{1,2}. Bovendien is de efficiëntie van de CP patiënten lager in vergelijking met gezonde controle personen³.

Hierdoor kust het hun meer energie om een zelfde activiteit uit te voeren en kunnen zij de activiteit minder lang uitvoeren omdat zij eerder vermoeid zullen raken. Uit een interventiestudie met botulinum A toxine (Botox) injecties in de pieren bij kinderen met CP blijkt dat hun inspanningsvermogen 2 en 6 maanden na de behandeling aanzienlijk is verbeterd⁴. Daarnaast hebben kinderen met CP een verlaagde spierkracht⁵. Het verlies aan kracht speelt een grote rol bij een kind met CP. Immers, door het gebrek aan kracht zal al bij 'lichtere' activiteiten voor het kind een relatief grotere krachtsgeneratie worden gevraagd. Bovendien zullen bepaalde activiteiten die een grote spierkracht vragen niet uitgevoerd kunnen worden.

Bij patiënten met CP staan ook beperkingen ten aanzien van kortdurende inspanningen op de voorgrond, vanwege een verlaagde anaërobe capaciteit¹. Het anaërobe energiesysteem is betrokken bij het leveren van energie bij vele vormen van fysieke activiteit. Alle bewegingen worden immers geïnitieerd door anaërobe energie. In het dagelijks leven komt het regelmatig voor dat kinderen een anaërobe inspanning moeten leveren (bijvoorbeeld traplopen, een sprintje trekken, tikkertje op het schoolplein). Het activiteiten patroon van kinderen is dan ook anaëroob van aard⁶.

Obesitas

De huidige epidemiologische toename van de wereldwijde prevalentie van kinderobesitas blijkt ons land niet over te slaan. Steeds meer kinderen hebben overgewicht of worden zelfs obees. Obesitas wordt veroorzaakt door een veranderde energiebalans. De

energiebalans is het evenwicht tussen energie inname door voedingsmiddelen, en energiegebruik door rust metabolisme, lichamelijke activiteiten en spijsvertering. Onderzoek met accelerometers geeft aan dat obese adolescenten toch minder actief waren in vergelijking tot hun niet-obese leeftijdsgenoten. Daarentegen is gevonden dat obese adolescenten vergeleken met hun niet-obese leeftijdsgenoten juist een 15% hoger basaal energiegebruik hebben. Uit onderzoek blijkt dat obese kinderen een voldoende spierkracht bezitten. Vaak hebben zij een juist hogere maximale spierkracht in vergelijking met leeftijdsgenoten omdat ze de hele dag hun extra lichaamsgewicht mee moeten dragen, wat voor een trainingseffect zorgt.

Vermindering van sedentair gedrag bij obese adolescenten is effectiever dan alleen het stimuleren van een toename in activiteit. Het gewicht van obese kinderen en volwassenen hangt dan ook niet samen met de hoeveelheid activiteit, maar met de hoeveelheid inactiviteit, met name uren tv kijken. Onderzoek laat zien dat het metabolisme tijdens tv kijken sterk daalt ten opzicht van andere stilzittende activiteiten zoals lezen. Bovendien worden er allerlei ongezonde eetgewoonten aangeprezen in de reclameblokken, waardoor de vraag naar en consumptie van deze voedingsmiddelen weer toeneemt.

Training

Diverse studies bij kinderen met obesitas, laten zien dat interventieprogramma's gericht op meer bewegen en gezonder (en minder!) eten een positief effect hebben op conditie, lichaamssamenstelling, cholesterol waarden in het bloed en op het welbevinden bij obese kinderen^{7,8}. Het vasthouden van deze effecten is erg lastig, omdat we in een obesitas bevorderende 'obesogene' samenleving leven, waarbij consumptie van energierijke voedingsmiddelen als snacks, fast food en frisdranken sterk gepromoot worden.

Leukemie

Diverse onderzoeken hebben laten zien dat kinderen nog lange tijd na een succesvolle behandeling voor diverse vormen van kanker, zowel tumoren als bijvoorbeeld leukemie, zij een gereduceerde spierkracht en aëroob en anaëroob uithoudingsvermogen hebben⁹⁻¹¹. Dit heeft gevolgen voor ADL activiteiten maar ook voor de gezondheidstoestand op latere leeftijd. Ook is gevonden dat zij dikker en kleiner zijn, en een lagere botdichtheid hebben. Met name de kinderen die een bestraling hebben gehad wordt er overgewicht gevonden.

Diverse revalidatie interventieprogramma's zijn voor volwassenen na kanker behandeling gemeengoed¹², echter voor kinderen is dit nog niet gemeengoed. In de literatuur zijn er maar 2 kleine ongecontroleerde pilotstudies voorhanden die effecten beschrijven van een bewegingsprogramma bij kinderen met een oncologische aandoening^{13,14}. Beide programma's vonden een vooruitgang op inspanningsvermogen en kwaliteit van leven. Echter, gecontroleerde studies zijn nodig om daadwerkelijk de effecten van een gedegen bewegingsprogramma bij deze patiënten te evalueren.

Spierziekten

Er zijn zeer veel verschillende spierziekten bekend. Vanwege het grote aantal verschillende aandoeningen zijn de patiënten aantallen zeer klein. Er zijn veel verschillende spierziekten die met name invloed hebben op de spiermassa van een patiënt. Dit zijn onder meer de familiale afwijkingen zoals de ziekte van Duchenne en Becker. In beide

patiëntgroepen zijn, niet geheel onverwacht natuurlijk, grote afwijkingen gevonden in inspanningsvermogen^{15,16}. Ook zijn er diverse vormen van spierziekten die een onbekende oorzaak hebben, de idiopathische inflammatoire myopathien zoals dermatomyositis en polymyositis. Ook van deze patiënten is bekend dat zij een sterke reductie hebben in inspanningvermogen¹⁷.

Men is heel behoudend om patiënten met een spierziekte te trainen, omdat er altijd een risico bestaat dat de gezondheidstoestand van de patiënten verslechterd door de training. Voor de mitochondriële myopathieën wordt er in de literatuur voorzichtig gesuggereerd dat training mogelijk positieve effecten heeft op inspanningvermogen en gezondheidstoestand¹⁸. Bij volwassenen met dermatomyositis en polymyositis zijn er ook positieve effecten gevonden van zowel krachttraining als duurtraining^{19,20}. Maar ook voor patiënten met een progressieve myopathie wordt een actieve levensstijl aanbevolen. Training zou men name gericht moeten worden op duurtraining en training met een lage intensiteit. Hoge intensiteit, met name bij krachttraining, wordt vooralsnog afgeraden²¹.

Conclusie

Inspanningstesten zijn van groot belang bij de diagnostiek en evaluatie bij kinderen met chronische ziekten. Bij bijna alle chronische ziekten is er sprake van een hypoactieve levensstijl. Bij het verbeteren van de fysieke fitheid bij kinderen met een chronische aandoening moet het sedentaire gedrag worden verminderd worden en niet alleen de fysieke activiteit worden verhoogd. Het is hierbij belangrijk dat kinderen eigen keuzes kunnen blijven maken en een activiteit kiezen die zij zelf leuk vinden. Dit zal betere lange-termijn effect opleveren. Uit onderzoek is ook gebleken dat vooral anaërobe inspanning de functionaliteit bij kinderen bepaalt. Tevens dient individuele therapie aangeboden te worden om zo elke patiënt optimaal te kunnen behandelen. Normalisatie is niet altijd mogelijk, omdat patiënten met een bepaalde aandoening soms sterk van de normaalwaarden afwijken en gezien hun aandoening nooit aan de eisen van 'normaal' kunnen voldoen.

Referenties

1. Unnithan VB, Clifford C, Bar-Or O. Evaluation by exercise testing of the child with cerebral palsy. *Sports Med* 1998;26(4):239-51.
2. Parker DF, Carriere L, Hebestreit H, Bar-Or O. Anaerobic endurance and peak muscle power in children with spastic cerebral palsy. *Am J Dis Child* 1992;146(9):1069-73.
3. Lundberg A. Maximal aerobic capacity of young people with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1978;20(2):205-10.
4. Massin M, Allington N. Role of exercise testing in the functional assessment of cerebral palsy children after botulinum A toxin injection. *J Pediatr Orthop* 1999;19(3):362-5.
5. Wiley ME, Damiano DL. Lower-extremity strength profiles in spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1998;40(2):100-7.
6. Bailey RC, Olson J, Pepper SL, Porszasz J, Barstow TJ, Cooper DM. The level and tempo of children's physical activities: an observational study. *Med Sci Sports Exerc* 1995;27(7):1033-41.
7. Gutin B, Barbeau P, Owens S, Lemmon CR, Bauman M, Allison J, et al. Effects of exercise intensity on cardiovascular fitness, total body composition, and visceral adiposity of obese adolescents. *Am J Clin Nutr* 2002;75(5):818-26.

8. Gutin B, Owens S. Role of exercise intervention in improving body fat distribution and risk profile in children. *Am J Human Biol* 1999;11(2):237-247.
9. Hovi L, Era P, Rautonen J, Siimes MA. Impaired muscle strength in female adolescents and young adults surviving leukemia in childhood. *Cancer* 1993;72(1):276-81.
10. Matthys D, Verhaaren H, Benoit Y, Laureys G, De Naeyer A, Craen M. Gender difference in aerobic capacity in adolescents after cure from malignant disease in childhood. *Acta Paediatr* 1993;82(5):459-62.
11. McKenzie DC, Coutts KD, Rogers PC, Jespersen DK, Pretula A. Aerobic and Anaerobic Capacities of Children and Adolescents Successfully Treated for Solid Tumors. *Clinical Exercise Physiology* 2000;2(1):39-42.
12. Schneider C, Dennehy C, Carter S. Exercise and Cancer Recovery. Champaign, Ill: *Human Kinetics Publishers*; 2003.
13. Shore S, Shepard RJ. Immune responses to exercise in children treated for cancer. *J Sports Med Phys Fitness* 1999;39(3):240-3.
14. Sharkey AM, Carey AB, Heise CT, Barber G. Cardiac rehabilitation after Cancer therapy in children and Young adults. *Am J Cardiol* 1993;71(16):1488-1490.
15. Sockolov R, Irwin B, Dressendorfer RH, Bernauer EM. Exercise performance in 6-to-11-year-old boys with Duchenne muscular dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil* 1977;58(5):195-201.
16. Tirosh E, Bar-Or O, Rosenbaum P. New muscle power test in neuromuscular disease. Feasibility and reliability. *Am J Dis Child* 1990;144(10):1083-7.
17. Takken T, Spermon N, Helders PJ, Prakken AB, Van Der Net J. Aerobic exercise capacity in patients with juvenile dermatomyositis. *J Rheumatol* 2003;30(5):1075-80.
18. Mahoney DJ, Parise G, Tarnopolsky MA. Nutritional and exercise-based therapies in the treatment of mitochondrial disease. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2002;5(6):619-29.
19. Alexanderson H, Stenstrom CH, Jenner G, Lundberg I. The safety of a resistive home exercise program in patients with recent onset active polymyositis or dermatomyositis. *Scand J Rheumatol* 2000;29(5):295-301.
20. Wiesinger GF, Quittan M, Graninger M, Seeber A, Ebenbichler G, Sturm B, et al. Benefit of 6 months long-term physical training in polymyositis/dermatomyositis patients. *Br J Rheumatol* 1998;37(12):1338-42.
21. Ansved T. Muscular dystrophies: influence of physical conditioning on the disease evolution. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2003;6(4):435-9.



I spy with my little eye

Vroegtijdige signalering en behandeling van jonge kinderen met een motorische beperking

M.J. Jongmans¹

¹Universiteit Utrecht, Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek

& Afdeling Neonatologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht

Inleiding

Kinderen met een atypische, dat wil zeggen ‘niet-normale’, motorische ontwikkeling op jonge leeftijd vormen een zeer heterogene groep waarbij de etiologie, aard en de ernst van de motorische beperking per kind erg kan verschillen. Er kunnen, grofweg, drie groepen onderscheiden worden.

Zo zijn er kinderen waarbij de motorische problemen de kern van de atypische ontwikkeling vormen. Kijkend naar de huidige populatie die in kinderrevalidatiecentra begeleiding ontvangt betreft dit vooral kinderen met cerebrale parese, niet-aangeboren hersenletsel, spina bifida, neuromusculaire aandoeningen, juveniele idiopatische artritis, of een ontwikkelingscoördinatiestoornis (Developmental Coordination Disorder; DCD).

Andere dan bovengenoemde kinderen kunnen soms óók opvallen door hun gebrekkige uitvoering van motorische vaardigheden in de eerste levensjaren. Bij hen is een gebrekkige coördinatie dan vaak één van de symptomen van een andere, onderliggende conditie. Zo is, bijvoorbeeld, de laatste jaren steeds duidelijker geworden dat er een sterker dan op kans gebaseerd verband bestaat tussen problemen op het gebied van de aandachtsontwikkeling en de motorische ontwikkeling.¹ Van alle kinderen met aandachtstekort en hyperactiviteit stoornis (ADHD) wordt geschat dat ongeveer 50% ook voldoet aan de DSM-IV criteria van DCD. Ook kinderen met autisme spectrum stoornissen (bijvoorbeeld, het syndroom van Asperger) ondervinden bijna zonder uitzondering dusdanige problemen in het verwerven van grof- of fijnmotorische vaardigheden dat ook bij hen sprake is van een objectief vast te stellen motorische beperking. Terwijl bij kinderen met chromosomale afwijkingen zoals kinderen met het syndroom van Down of meisjes met het syndroom van Turner ook ernstige problemen in het verwerven van (fijn)motorische vaardigheden gezien worden.²

Tenslotte is bij een aantal jonge kinderen ook sprake van een atypisch verlopende motorische ontwikkeling anders dan op basis van de eerder genoemde redenen. Het betreft hier kinderen waarbij geen sprake is van syndromen of clusters van symptomen van motorische probleemgedrag. Deze kinderen vertonen, vermoedelijk op basis van een samenloop van kindfactoren, opvoedings- en gezinsfactoren en omgevingsfactoren een trager ontwikkelingsstempo of een afwijkende volgorde van het verwerven van motorische vaardigheden of een verminderde functionaliteit en efficiëntie van motorisch gedrag.

Vroegtijdige signalering

Vroegtijdige signalering van motorische beperkingen is om een aantal redenen belangrijk. Ten eerste, (h)erkenning dat het kind motorische beperkingen heeft opent de weg voor het bieden van behandeling aan het kind en het gezin waarin het opgroeit om met deze beperkingen om te gaan. Ten tweede, vroegtijdige signalering en behandeling kan kinderen met een motorische beperking behoeden voor het ontwikkelen van een aversie tegen bewegen of het meedoen aan motorische activiteiten die zij moeilijk vinden.

Gedacht wordt dat het bieden van extra of andere bewegingservaringen waarin het kind wellicht wél succesvol in is een bijdrage kan leveren aan het voorkomen van het ontwikkelen van eventuele bijkomende emotionele problemen (bijvoorbeeld, een laag zelfbeeld) of gedragsproblemen (bijvoorbeeld, teruggetrokken of juist heel extravert gedrag).^{3,4}

Een interessante vraag is natuurlijk: wat wordt bedoeld met 'vroeg' in de context van signalering? Betekent dit vanaf het eerste moment dat de functionele problemen merkbaar worden? Of betekent 'vroeg' dat er gestreefd moet worden naar het identificeren van jonge kinderen met motorische problemen voordat deze problemen het dagelijks functioneren van deze kinderen gaat beïnvloeden? Alhoewel deze laatste optie wenselijk is, is dit helaas vandaag de dag nog niet mogelijk.

Aangenomen dat motorische beperkingen zich niet 'opeens' openbaren (bijvoorbeeld op het moment dat het kind naar de basisschool gaat), zou het in theorie mogelijk moeten zijn om al op jonge leeftijd kinderen met dergelijke beperkingen op te sporen. Een van de meest gebruikte manieren om jonge kinderen met motorische (of andere ontwikkelings-) beperkingen op te sporen is via screening. Aan het op grote schaal screenen van jonge kinderen kleven de bekende voor- en nadelen. Een van grootste voordelen is het opsporen van de 'true positive' kinderen op jonge leeftijd. Dit betekent dat behandeling geboden kan worden op jonge leeftijd met de eerder genoemde veronderstelde voordelen die daar bij horen. Er bestaan echter ook grote nadelen aan screening op jonge leeftijd waarvan de meest belangrijke is het identificeren van 'false positives', d.w.z. kinderen die door het screeningsinstrument als potentieel 'at risk' worden beschouwd voor het hebben van een motorische beperking maar die vervolgens deze problemen niet blijken te hebben c.q. ontwikkelen.

De mate van success van vroegtijdige signalering van motorische beperkingen hangt mede af van de ernst van de beperkingen. Mildere vormen zijn over het algemeen moeilijker te ontdekken. Daar waar er over het algemeen tussen professionals overeenstemming bestaat over wat als een duidelijke afwijking van motorisch functioneren beschouwd wordt, bestaat er geen consensus onder professionals of tussen professionals en ouders wat als een milde motorische beperking beschouwd wordt. Dit kan mogelijk in onder-verwijzing resulteren.⁵ Verder hangt de mate van succes van screening af van de manier waarop deze methode wordt ingezet. Omdat ontwikkeling een continue proces is, en omdat bij evaluatie van de ontwikkeling van kinderen op zeer jonge leeftijd nog niet de volledig benodigde complexiteit voor het goed functioneren in verschillende ontwikkelingsdomeinen beoordeeld kan worden is het, bijvoorbeeld, belangrijk om kinderen gedurende enige tijd te volgen in hun ontwikkeling met daarvoor geschikte meetinstrumenten. Screening op één moment levert alleen een 'snapshot' op van wat als een dynamisch proces van ontwikkeling beschouwd wordt. Er zijn meerdere van dergelijke momenten nodig om betrouwbare uitspraken te doen.⁶

Tenslotte, klinische ervaring leert dat ouders, als zij eenmaal de stap gezet hebben om professionele hulp te zoeken, in de anamnese vaak vermelden dat hun kind zich al op jonge leeftijd ‘anders’ ontwikkelde dan andere kinderen uit het gezin.^{7,8} Alhoewel ouders dit bemerken is het voor hen soms lastig te beslissen wat met deze observatie te doen. Duidelijk wordt wel dat ouders in het proces van vroegtijdige signalering van motorische beperkingen waarschijnlijk een grotere rol van betekenis kunnen spelen dan tot nu toe gebruikelijk in de zorg.

Interventie

De begeleiding van jonge kinderen met een motorische beperking betreft tegenwoordig zeker niet alleen meer de ‘medische’ gevolgen van de genoemde condities. Het belang van actieve participatie aan de maatschappij, ook op zeer jonge leeftijd binnen de context van het gezin en de nabije omgeving van het kind, en een meer inhoudelijke rol van de ouders in de begeleiding van hun kind zijn twee van de belangrijkste verschuivingen die de laatste jaren plaats hebben gevonden in de kinderrevalidatie.⁹

De behoeftes van kinderen met een atypisch motorisch ontwikkelingstraject zijn in principe niet veel anders dan die van niet-aangedane leeftijdsgenoten. Voor alle kinderen geldt dat één van de basisvoorwaarden voor een optimale ontwikkeling het opgroeien in een omgeving is waarin sprake is van een opbouw naar een steeds complexer wordende, wederkerige interactie tussen hen en tenminste één ouder persoon. Idealiter zou de band tussen het kind en de oudere persoon hierbij gekenmerkt worden door een sterke, gezamenlijke en irrationele, emotionele verbinding. De gedachte is vervolgens dat deze interactieve patronen de responsiviteit van het jonge kind vergroten voor andere kenmerken in de onmiddellijke fysieke en sociale omgeving. Deze kenmerken nodigen uit tot exploratie, manipulatie en creativiteit. De daaruit voortvloeiende activiteiten zouden dan de ontwikkeling van het kind verder bevorderen.¹⁰

Echter, bij de eerstgenoemde groep jonge kinderen met een motorische beperking als gevolg van een aandoening ligt het voor de hand dat zij behoefte hebben aan een intensiever, en specifiek op het kind aangepast aanbod van motorische activiteiten met als doel het aanwezige bewegingspotentieel zo goed mogelijk te benutten. De aan te bieden bewegingservaringen (inclusief het verstrekken van eventuele hulpmiddelen zoals een rolstoel) moeten ten dienst staan van het functioneren van het kind, in overleg met en in aansluiting op de directe leefomgeving van het kind (inclusief gezins- en woonomstandigheden). Bij kinderen die een samengaan van motorische en andere problemen vertonen, bijvoorbeeld cognitieve beperkingen of gedragsproblemen, bestaat de behoefte aan een begeleiding in hun ontwikkeling die deze co-morbiditeit onderkent. Tenslotte, lijkt het opdoen van voldoende gevarieerde bewegingservaringen van speciaal belang voor jonge allochtone kinderen en/of kinderen uit sociaal-economische achterstandsituaties. Bij deze kinderen zal de nadruk meer liggen op een verrijking van de motorische ontwikkeling. Hierbij moet rekening gehouden worden met de verwachtingen en gewoontes die de ouders van deze kinderen hebben ten aanzien van de motorische ontwikkeling.

Bij de ouders van jonge kinderen met een motorische beperking bestaat vaak ook behoefte aan ondersteuning. Dit kan erg variëren per gezinssituatie. Zo kunnen ouders alleen de wens hebben om regelmatig met hun vragen over de opvoeding en ontwikke-

ling van hun kind terecht te kunnen of bestaat de behoefte om de zorg voor het kind voor korte of langere periodes over te dragen, advies te krijgen bij het aanschaffen van hulpmiddelen of het aanvragen van gemeentelijke subsidies, in contact te komen met andere ouders van kinderen met een beperking, etc. Daar waar de belasting van het opvoeden van een kind met een beperking een meer dan gebruikelijke aanslag doet op de veerkracht van het gezin door een samenloop van kindfactoren (bijvoorbeeld aanwezigheid van ernstige gedragsproblemen of een cognitieve beperking), gezins- en omgevingsfactoren (inclusief culturele en sociaal-economische omstandigheden) lijkt de behoefte aan intensievere ondersteuning gewenst.

De meeste vormen van vroeghulp sluiten *in principe* aan bij de pedagogisch-didactische behoeften van zowel jonge kinderen met een motorische beperking als die van hun ouders. Het in toenemende mate centraal stellen van het optimaal functioneren van kinderen met het oog op vergroting van participatie aan activiteiten van het dagelijks leven en de omslag naar een regie-functie voor de ouders in het beantwoorden van hun hulpvraag, zijn hierbij belangrijke uitgangspunten. Echter, er bestaat nog maar weinig gepubliceerd onderzoek naar de effectiviteit van interventiemogelijkheden.

Literatuur

1. Gillberg C, Kadesjö B. Why bother about clumsiness? The implications of having developmental coordination disorder (DCD). *Neural Plasticity* 2003;10(1-2):59-68.
2. Nijhuis-van der Sanden MW, Eling PA, Otten BJ. A review of neuropsychological and motor studies in Turner Syndrome. *Neuroscience and Biobehavioral Review* 2003;27(4):329-38.
3. Schoemaker MM, Kalverboer AF. Physiotherapy for clumsy children: an evaluation study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1994;36(2):143-55.
4. Skinner RA, Piek JP. Psychosocial implications of poor motor coordination in children and adolescents. *Human Movement Science* 2001;20(1-2):73-94.
5. Lindstrom K, Bremberg S. The contribution of developmental surveillance to early detection of cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 1997;86(7):736-9.
6. Darrach J, Hodge M, Magill-Evans J, Kembhavi G. Stability of serial assessments of motor and communication abilities in typically developing infants—implications for screening. *Early Human Development* 2003;72(2):97-110.
7. Pless M, Persson M, Sundelin C, Carlsson. Pre-school children with developmental co-ordination disorder: self-perceived competence and group motor skill intervention. *Acta Paediatrica* 2001;90(5):532-8.
8. Stephenson E, McKay C, Chesson R. The identification and treatment of motor/learning difficulties: parents' perceptions and the role of the therapist. *Child: Care, Health and Development* 1991;17(2):91-113.
9. Mulders AHM, Meihuizen-de Regt MJ, de Moor JMH. Kinderrevalidatie: een plaatsbepaling. In Meihuizen-de Regt MJ, de Moor JMH, & Mulders AHM (Red.), 2003, *Kinderrevalidatie* (pp. 1-47). Assen: Koninklijke van Gorcum BV.
10. Bronfenbrenner U. Preparing a world for the infant in the twenty-first century: the research challenge. In J Gomes-Pedro, JK Nugent, J.G. Young, TB Brazelton (Red.), 2002. *The infant and family in the twenty-first century* (pp. 45-52). New York: Brunner-Routledge.



Family, Function, Fitness

New Fundamentals in Rehabilitation for Children with Motor Impairments

J. Darrak¹

¹University of Alberta, Department of Physical therapy, Edmonton, Canada

Therapeutic interventions for children with motor impairments have changed substantially in the last quarter century. They have moved from a child focused, neurophysiological prescriptive approach with the goal of changing a child's abilities at the level of impairment, to a more family-focused, task oriented collaborative approach with the aim of optimizing a child's quality of life and function. This change could be described as a 'scientific revolution', or 'paradigm shift'¹. Like other paradigm shifts, it has been driven by two circumstances: the problems that are perceived to be important by the discipline changed, and the discipline's observations and science no longer supported the assumptions of the traditional intervention approach.

The problems perceived to be most important by both families of children with motor disabilities and therapists have changed from 'fixing' the child's impairments in order to make the child's movement 'more normal', to an interest in optimizing children's functional abilities. The 'gold standard' of normal patterns of movement has decreased because of the influence of many factors occurring simultaneously - new theories of development that acknowledge the interaction between a child's abilities and the environment²⁻⁵, the emerging voice of persons with disabilities criticizing the concept of normalcy⁶, a classification framework that cautions against assuming a direct relationship between impairments and function⁷, and families' involvement in goal setting for their children.

The burgeoning science of rehabilitation has also failed to find strong support for the assumptions of traditional neurotherapeutic approaches^{8,9}. Many traditional therapies for children with neurological motor impairments were based on the concepts of the neuromaturational theory, with an emphasis on the hierarchical organization of the central nervous system^{10,11}. Two dominant therapeutic assumptions based on these theories were that recovery or development after brain damage should follow normal patterns of movement, and that motor problems associated with brain damage had primarily a neurophysiological basis¹². Influenced by these assumption therapists focused on manipulating the central nervous system while paying little attention either to other factors within the child such as biomechanics, endurance, strength, motivation, or to adapting the task and the environment.

Because of both the change in perceived problems and the lack of strong support in research to support traditional approaches, exciting changes in paediatric rehabilitation have emerged during the last 15 years. The journey has been slow and at times painful,

with many therapists hesitant to re-consider treatment principles central to their clinical beliefs. However, it seems that in the past 5 years another important part of a successful paradigm shift has occurred - a critical mass of therapists are now interested in exploring new ways to deliver service. Change is in the air. In this presentation we will look at three areas, family, function and fitness, and reflect on how our philosophy has changed and where present practice is. We also will go 'into the future', and think about what needs to be done next in each of the areas. It is an opportunity for us to vision, and to think how our services could be optimized for children with motor impairments.

Family

Today it would be rare to find a rehabilitation professional who did not subscribe to family-centered principles (FCP). Family-centered values and beliefs¹³ are firmly entrenched in paediatric rehabilitation, at least in principle, although the actual implementation of FCP may still be problematic¹⁴. The majority of families are now involved in decision making and goal setting for their children with rehabilitation professionals. The role of families is valued. But do we understand their experiences? Two areas that require more attention, both from clinicians and researchers, are the functioning of families with children with disabilities and their experiences as their children journey to adulthood. Traditionally it was assumed that families of children with disabilities were at increased risk for family stress and marital problems¹⁵. A recent meta-analysis on marital adjustment in parents with children with disabilities does not support this assumption¹⁶. Our research with families with adolescents and young adults with cerebral palsy also found no major difference between families with children with disabilities and those with children without disabilities¹⁷. Both groups were characterized by variability of responses among individual families. Currently we are interviewing young adults 20 to 30 years old to determine their experiences with transitioning to adulthood and what factors at the family, community and government level either facilitated their journey to adulthood or acted as barriers. The interviews with the young adults have been very revealing. We need to know more about the experiences of persons with disabilities and their families, and we need to learn from the families. Longitudinal studies of families' experiences are needed to increase our understanding of what services and opportunities would best facilitate successful transition to adulthood.

Function

Just as family centered principles have been integrated into paediatric rehabilitation, all therapists would now agree that the primary goal of rehabilitation interventions is to maximize a child's functional abilities. However, tension still surrounds decisions about how to achieve this goal. Some therapists believe that remediation at the level of impairment is necessary in order to improve functional abilities¹⁸. Other therapists assume a more 'top-down' approach¹⁹ and believe that success at an identified goal should be achieved by practicing the goal or activity in context rather than by having the child work on individual components of the task^{20,21}. A few therapists advocate that intervention should first try to modify the task or environment rather than trying to change the abilities of the child. What is the best solution? We do not know. Many different solu-

tions may exist, each dependent on the interaction of factors from the child, the task and the environment - the challenge is to identify the 'best fit' between the child and the chosen intervention. Both clinicians and researchers need to begin to systematically evaluate an array of solutions. The following ideas are some factors that may facilitate this evaluation.

Common terminology

We need a common language to facilitate our discussions. The International Classification of Function, Disability and Health (ICF)⁷ can provide this 'language'. It allows clinicians and researchers a venue to discuss differing viewpoints in a neutral manner. It provides an opportunity to examine the relationships among outcomes representing the components of body function, activity/participation and contextual factors.

Functional measures

We need to develop functional measures that reflect children's abilities, not typical development. These measures need to consider the movement solutions of children with motor impairments rather than always using typical movement patterns as the gold standard. Presently individualized measures such as the Canadian Occupational Performance Measure²² are useful to document change in the performance of children's goals, but they do not provide evaluation of specific motor changes. Perhaps we need to develop measures that capture innovative movement strategies that contribute to a child's functional abilities. We are currently considering this approach with children with a diagnosis of Down Syndrome.

Compensatory or Adaptive Patterns of Movement

We need more discussion and research about children's use of compensatory or adaptive patterns of movement. Some literature suggests that adaptive movement used by persons with motor impairments at times may be the most efficient movement solutions, given the interaction of the child's abilities and the environment²³⁻²⁵. Clinicians and researchers both need to evaluate the utility of innovative movement patterns, and any long term consequences of using these adaptive movement solutions. Longitudinal research is needed to document the advantages and disadvantages of allowing children with motor impairments to use their preferred movement patterns.

The emphasis on function rather than normalcy is an exciting change in paediatric rehabilitation. However, as we move to embrace interventions that emphasize function, we need to be careful that our interventions are still based on a strong theoretical framework, and that our interest in functional outcomes does not dilute the rigor of our interventions. We are movement specialists, trained to analyze movements. We need to continue to assess and to understand the mechanisms of efficient movement strategies for children with motor impairments. It is important that we do not discard our expertise in promoting optimal movement strategies. Allowing adaptive movement solutions is not equivalent to not treating, as some critics suggest.

Fitness

Both theoretical shifts and research knowledge have encouraged therapists to consider interventions other than those aimed at changing the neurological system. Dynamic systems theory suggests that many subsystems within the child, including the musculo-skeletal and cardio-respiratory systems, can influence motor behavior. Research has demonstrated that progressive resisted exercise programs can children with cerebral palsy can increase the muscle strength of children with cerebral palsy²⁶ without adverse effects on muscle tone²⁷. Therapy fitness interventions offered in a group context and/or community settings are now appearing in the research literature and are gaining in popularity^{28,29}. These new approaches to delivering therapy are appealing and promise the advent of innovative programs. Therapy delivered as fitness in the community is a concept that fits well with the interest in health promotion. However therapists have a responsibility to provide fitness and community programs in a systematic and scientific manner that can be evaluated empirically. We need to monitor and evaluate training effects of different parameters of fitness programs, such as frequency, duration and intensity of programs. Exercise programs need to be monitored carefully and we need to know how to progress the exercise programs in an organized fashion. The lack of standardization in both methods and outcome measures in the current fitness literature for children with cerebral palsy makes it difficult to interpret the true effect of aerobic exercise on children with cerebral palsy. It may also be useful to evaluate the effects of aerobic exercise programs using both laboratory physiological measures and clinical outcome measures simultaneously. By doing so, the responsiveness of the measures under the same conditions and the relationships among the measures could be evaluated. We need to be careful not to compromise the scientific rigor of our interventions either because they are offered in the community, or because we use clinical outcome measures. We can learn from studies evaluating the effect of muscle strengthening²⁸⁻³¹. Although all studies documented methods to progress the intensity of resistance, varied levels of control and standardization were used. It is important that as we employ fitness interventions in the community that we evaluate them in a scientific manner. To do otherwise will result in a body of research literature that cannot be interpreted in a meaningful manner.

Fun!!!

The last fundamental that is part of contemporary paediatric rehabilitation is FUN. It is an exciting period to be a paediatric rehabilitation specialist. Changes in philosophy, theory and science are happening concurrently, producing attitudes of discovery and creativity. Our educational programs are also changing, graduating clinicians who are able to critically evaluate research literature, and to apply the results directly to their clinical practice. A critical mass of clinician scientists is emerging. Working together with families, they will increase and improve our rehabilitation science knowledge base.

References

1. Kuhn T. The Structure of Scientific Revolutions. *Chicago: University of Chicago Press*; 1970.
2. Thelen E. Development as a dynamic system. *American Psychological Society* 1992;1(6):189-192.
3. Munakata Y, McClelland JL. Connectionist models of development. *Developmental Science* 2003;6(4):413-429.

4. Thelen E, Bates E. Connectionism and dynamic systems: are they really different? *Developmental Science* 2003;6(4):378-391.
5. Edelman GM. Neural Darwinism: The theory of neuronal group selection. *Oxford: Oxford University Press*; 1989.
6. Rioux MH, Bach M, editors. Disability is not measles: New research paradigms in disability. *Toronto: Roehrer Institute*; 1994.
7. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. *Geneva: World Health Organization*; 2001.
8. Graves P. Therapy methods for cerebral palsy. *Journal of Paediatrics: Child Health* 1995;31:24-28.
9. Butler C, Darrach J. Effects of neurodevelopment treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPDM evidence report. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2001;43:778-790.
10. Gesell A. Infancy and human growth. *New York: McMillan*; 1928.
11. McGraw MB. The neuromuscular maturation of the human infant. *New York: Hafner Press*; 1945.
12. Gordon J. Assumptions underlying physical therapy intervention: theoretical and historical perspectives. In: Carr J, Shepherd R, editors. *Movement Science: Foundations for Physical Therapy in Rehabilitation*. 2nd ed. *Gaithersburg, MD: Aspen Publishers, Inc.*; 2000. p. 1-31.
13. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18(1):1-20.
14. Wilkins S, Pollock N, Rochon S, Law M. Implementing client-centred practice: why is it so difficult to do? *Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergotherapie*. 2001;68(2):70-9.
15. Wolfensberger W. Counseling the parents of the retarded. In: Baumeister BA, editor. *Mental retardation: appraisal, education, and rehabilitation*. *Chicago: Aldine*; 1967. p. 329-400.
16. Risdal D, Singer GHS. Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 2004;29(2):95-103.
17. Magill-Evans JE, Darrach J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2001;43(7):466-72.
18. Howle JM. *Neuro-Developmental Treatment Approach: Theoretical Foundations and Principles of Clinical Practice*. *Laguna Beach, CA: Neuro-Developmental Treatment Association*; 2002.
19. Burton AW, Miller D. *Movement Skill Assessment*. *Windsor, ON: Human Kinetics*; 1998.
20. Ketelaar M, Vermeer A, Hart Ht, Petegem-van Beek Ev, Helders PJM. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2001;81(9):1534-1545.
21. McGibbon Lammi B, Law M. The effects of Family-Centred Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2003;70(5):285-97.
22. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko HJ, Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure*. 3rd ed. *Ottawa, ON: Canadian Association of Occupational Therapists*; 1999.
23. Latash ML, Anson GJ. What are 'normal movements' in atypical populations? *Behavioral and Brain Sciences* 1996;19:55-106.
24. Holt KG, Obusek JP, Fonseca ST. Constraints on disordered locomotion: a dynamical systems perspective on spastic cerebral palsy. *Human Movement Science* 1996;15:177-202.
25. Fonseca ST, Holt KG, Saltzman E, Fethers L. A dynamical model of locomotion in spastic hemiplegic cerebral palsy: influence of walking speed. *Clinical Biomechanics* 2001;16:793-805.
26. Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation* 2002;83:1157-1164.

27. MacPhail HEA, Kramer JF. Effect of isokinetic strength-training on functional ability and walking efficacy in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1995;37:763-775.
28. Blundell S, Shepherd R, Dean C, Adams R. Functional strength training in cerebral palsy: a pilot study of a group circuit training class for children aged 4-8 years. *Clinical Rehabilitation* 2003; 17:48-57.
29. Dodd KJ, Taylor NF, Kerr Graham H. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003;45:652-657.
30. Darrah J, Wessel J, Nearingburg P, O'Connor M. Evaluation of a community fitness program for adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 1999;11(1):18-23.
31. Eagleton M, Iams A, McDowell J, Morrison R, Evans CL. The effects of strength training of gait in adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 2004;16:22-30.

Producten

Onderstaande fact sheets kunt u gebruiken bij de diagnostiek, prognose, voorlichting, advies, behandeling en begeleiding van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en het gezin waarin zij opgroeien. Deze informatie is gebaseerd op literatuur onderzoek of eigen onderzoek uitgevoerd door NetChild onderzoekers. Engelstalige fact sheets vindt u op de website van [CanChild](#), Centre for Childhood Disability Research.

Fact sheets

- Bewegingsvaardigheden, 'Zelfbeeld' en 'Kwaliteit van Leven' bij kinderen met verschillende vormen van spina bifida. Een overzicht van problemen bij de meest ernstige vorm van spina bifida (meningomyelokèle, MMC) en de mildere, overige vormen van spina bifida (OVSB).
Functies die belangrijk zijn voor 'zelfredzaamheid' en 'Kwaliteit van Leven' bij kinderen met spina bifida. Een fysiotherapeutisch perspectief.
- Bewegingsproblemen bij kinderen met een lage (sacrale) spina bifida.
- De invloed van een 'ontkluisterende' ruggenmergoperatie ('tethered cord' operatie) op de spier- en loopfunctie.
- Het herstel na een rugoperatie bij kinderen met spina bifida.

Cursusaanbod

NetChild draagt kennis en ervaring over om professionals in de dagelijkse praktijk te ondersteunen. De volgende cursussen zijn voor u beschikbaar. Voor vragen of ondersteuning kunt u reageren per e-mail netchild@dehoogstraat.nl

- Cursus PEDI in ontwikkeling (september 2005)
Voor meer informatie neem contact op met: netchild@dehoogstraat.nl
- Workshop actuele ontwikkelingen over de GMFM en GMFCS
Voor meer informatie neem contact op met: frances.voet@hvu.nl
- Docentencursus over de GMFM en GMFCS ('training the trainers')
Voor meer informatie neem contact op met: [gmfcs@dehoogstraat](mailto:gmfcs@dehoogstraat.nl)

De factsheets en workshop-informatie zijn als pdf te downloaden vanaf www.netchild.nl

