

Fact sheet VI

Conditieproblemen bij lopende kinderen met een lage spina bifida.

Waarom is hier onderzoek naar gedaan?

In eerder onderzoek hebben we zelf de bewegingsproblemen van kinderen met een lage (sacrale) spina bifida onderzocht (zie fact sheet III op www.netchild.nl). Daaruit bleek dat:

- Het merendeel van de kinderen met een lage spina bifida normaal kon lopen (60 tot 70%). Dat wil zeggen dat ook voor het lopen van langere afstanden (1 km of meer) geen hulpmiddelen nodig waren.
- Bij de meeste kinderen was de kracht van de bil - en kuitspieren wel verlaagd, waardoor het looppatroon er anders uit kan zien (bijvoorbeeld waggelend of met licht gebogen benen lopen).
- Hoewel kinderen met een lage spina bifida zichzelf over het algemeen goed kunnen verplaatsen, hebben de meeste van hen een achterstand in grof motorische vaardigheden. Hierbij moet u denken aan niet goed kunnen rennen, springen of op één been staan. Ook kunnen de kinderen vaak minder ver en minder hard lopen. Dit kan natuurlijk problemen geven in sport- en spelsituaties.

Uit onderzoek dat anderen hebben gedaan, weten we dat:

- Het energieverbruik tijdens het lopen veel hoger is dan bij kinderen zonder spina bifida.
- Kinderen met spina bifida over het algemeen een minder actief leven hebben dan hun leeftijdgenoten. Dit kan een nadelige invloed hebben op de fitheid/conditie.

Veel kinderen (of hun ouders) geven aan dat ze activiteiten minder lang vol kunnen houden dan leeftijdgenoten. Hoe komt dit? En wat kunnen we daaraan doen? Om deze vragen te kunnen beantwoorden, is het belangrijk om inzicht te hebben in de fitheid/conditie van deze kinderen en onderzoek te doen naar de factoren die hierop van invloed zijn.

Wie zijn bij dit onderzoek betrokken geweest?

Mw. Dr. Marja A.G.C. Schoenmakers, Prof. Dr. Paul J.M. Helders, Dr. Tim Takken (afdeling kinderfysiotherapie), Mw Jobke Hilleart (student bewegingswetenschappen) en Dr. Jan Willem Gorter, (afdeling kinderrevalidatie). Allen zijn verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht. Daarnaast zijn dr. Schoenmakers en dr. Gorter verbonden aan het kenniscentrum van revalidatie centrum De Hoogstraat in Utrecht). Allen maken deel uit van NetChild, een netwerk van onderzoekers in Utrecht.

Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?

We hebben twee groepen kinderen met een lumbo-sacrale spina bifida (letsel ter hoogte van de laagste lendenwervel of lager) onderzocht, namelijk:

- 16 kinderen met een open rug (een meningomyelokèle, MMC). Bij 75% (12/16) van deze kinderen waren er naast de afwijking aan het ruggenmerg ook afwijkingen aan de hersenen (hydrocephalus en/of Chiari II malformatie). De gemiddelde leeftijd van deze kinderen was 9.9 jaar
- 7 kinderen met een verborgen open rug gepaard gaande met een vetbult (een lipomeningomyelokèle, LMMC). Geen van deze kinderen had een afwijking aan de hersenen. De gemiddelde leeftijd in deze groep was 11,6 jaar.

De leeftijd van alle onderzochte kinderen lag tussen 6 en 18 jaar.

Bij alle kinderen zijn de balansvaardigheden, de spierkracht, het inspanningsvermogen en de dagelijkse activiteiten onderzocht. Zo wilden we inzicht krijgen in de fitheid/conditie van de lopende kinderen met een lage spina bifida.

In dit onderzoek is de spierkracht in armen en benen gemeten met behulp van een spierkrachtmeter, waardoor we heel nauwkeurig konden onderzoeken wat het verschil is in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten. Om inzicht te krijgen in de conditie, is een test uitgevoerd op de loopband, waarbij de kinderen zo lang mogelijk en elke minuut wat sneller moesten proberen te lopen. Om een beeld te krijgen van de loopafstand, is een wandeltest uitgevoerd, waarbij het kind 6 minuten moest proberen te lopen op een door hem of haar goed vol te houden snelheid. De kinderen hebben gedurende drie dagen van de week een dagboek bijgehouden waarin per uur de intensiteit van hun activiteiten is vastgelegd. Aan de hand hiervan konden wij voor elk kind de totale hoeveelheid verbruikte energie per dag berekenen.

Ook wilden we weten in welke mate de kinderen zelf beperkingen beleefden in sport- en spelsituaties ten opzichte van hun leeftijdgenoten. Dit is vastgelegd met behulp van een vragenlijst, de zogenaamde "Motorische Competentie-Zelfbeoordeling".

De resultaten in beide groepen zijn vergeleken met die van gezonde leeftijdgenoten, maar ook met elkaar; dus verschillen tussen de groep kinderen met een open rug met bijkomende hersenafwijkingen (MMC) en de groep kinderen met een open rug zonder bijkomende afwijkingen aan de hersenen (LMMC).

Wat zijn de belangrijkste bevindingen?

- In beide groepen ervoeren de kinderen problemen met balansvaardigheden, zoals het op één been staan, springen en rennen: 11 van de 16 kinderen (68%) in de MMC- groep en 2 van de 7 kinderen (29%) in de LMMC- groep.
- In beide groepen was de spierkracht in zowel de **armen** als de **benen** lager, dan de spierkracht van gezonde leeftijdgenoten. Ook bij kinderen die geen enkele spieruitval hadden, was bij de meeste van hen, de kracht toch nog lager dan van leeftijdgenoten. Tussen de beide groepen kinderen met een open rug (MMC en LMMC) werden geen noemenswaardige verschillen in spierkracht gevonden.
- Bij de 6 minuten wandeltest bleek dat het zuurstofverbruik bij kinderen met spina bifida hoger was dan bij leeftijdgenoten, maar het lag nog wel binnen de grenzen van normaal. Tussen de beide groepen kinderen werden geen noemenswaardige verschillen gevonden in loopsnelheid of zuurstofverbruik.
- De loopafstand was sterk afhankelijk van de spierkracht van heup- en onderbeen spieren (vooral heupspreiders, –strekkers, voetheffers en kuitspieren). Hoe beter de kracht van deze spieren, hoe groter de loopafstand was die de kinderen konden afleggen. Als de spierkracht in de spieren rond de heupen en enkels laag is, treden tijdens het lopen veel meebewegingen in de romp op (waggelend lopen). Deze meebewegingen kosten extra energie, waardoor kinderen met spina bifida sneller moe zijn en minder ver kunnen lopen dan leeftijdgenoten.
- Het maximale inspanningsvermogen van beide groepen kinderen was aanzienlijk lager dan normaal. Dit was ook het geval bij kinderen die vrijwel geen verlies aan spierkracht hadden. Tussen de beide groepen kinderen werden geen noemenswaardige verschillen gevonden. Het inspanningsvermogen was sterk afhankelijk van de kracht van heup en onderbeenspieren. Hoe beter de kracht, des te beter het inspanningsvermogen.
- Ondanks balansproblemen en het verminderde inspanningsvermogen, waren de bevindingen op het gebied van "motorische competentiebeleving" niet anders dan die van leeftijdgenoten. De mate waarin kinderen sportactiviteiten belangrijk vonden was wel lager dan bij gezonde kinderen. In ons onderzoek vonden wij, dat die kinderen die zichzelf minder goed vinden in sport, het beoefenen van sportactiviteiten over het algemeen minder belangrijk vinden, dan de kinderen die zichzelf wel goed vinden in het beoefenen van sport. De kinderen in ons onderzoek lijken zich dus goed aangepast te hebben aan hun mogelijkheden.
- Het aantal uren dat kinderen in dit onderzoek per week aan sport deden (inclusief gymles op school), was niet veel anders dan dat van gezonde leeftijdgenoten (1.9 tot 3.4 uur per week).
- De totale hoeveelheid energie die de door ons onderzochte groep kinderen per dag verbruikt (kilojoule per dag), ligt lager dan het energieverbruik bij leeftijdgenoten. Lopende kinderen met een lage spina bifida verbruiken slechts 77% van de hoeveelheid energie die een gezond kind van dezelfde leeftijd verbruikt. Ze zijn 23% minder actief dan leeftijdgenoten.

Samenvattend

Bij zelfstandig lopende kinderen met een lage spina bifida is de spierkracht en het uithoudingsvermogen sterk verminderd in vergelijking met leeftijdgenoten. Dit is ook het geval bij kinderen die vrijwel geen verlies aan spierkracht in de benen hebben.

Ondanks balansproblemen en het verminderde inspanningsvermogen, is de zelf beleefde "motorische competentie" niet anders dan van leeftijdgenoten. Zij lijken zich goed aan beperkingen in sport en spel aan te kunnen passen.

Lopende kinderen met een lage spina bifida zijn over het algemeen minder actief (23%) dan leeftijdgenoten. Dit brengt extra risico's met zich mee voor overgewicht en verdere afname van het inspanningsniveau.

Wat zijn de aanbevelingen op het gebied van...

☞ Training:

Het onderzoek laat duidelijk zien dat kinderen met SB een lage fitheid hebben ten opzichte van gezonde kinderen. Dit brengt een gezondheidsrisico met zich mee. Wij denken dan ook dat veel kinderen baat kunnen hebben bij een programma gericht op verbetering van hun conditie. Dit kan het best onder begeleiding gebeuren van een kindfysiotherapeut of bijvoorbeeld in een Fitkids centrum. Voor adressen in de buurt, kijk op <http://www.kindfysiotherapie.nl> of op <http://www.artsenvoorkinderen.nl> (fitkids)

☞ Verhogen van de activiteiten:

Probeer niet langer dan 2 uur per dag te besteden aan zittende activiteiten zoals tv-kijken, computeren of bellen.

Nog een paar praktische tips:

☞ Laat het kind die schoenen dragen tijdens de sportactiviteiten of gymles, die het normaal overdag ook draagt, zoals (semi)orthopedische schoenen of onderbeenvoetkokers. Deze schoenen geven de meeste steun, waardoor rennen en springen beter mogelijk zijn dan op blote voeten of met gewone sportschoenen aan.

☞ Als uw kind overdag steunzolen draagt, gebruik deze dan ook in de sport- of gymles. Om te zorgen voor een goede pasvorm moet u wel de bestaande binnenzool verwijderen.

☞ Bij problemen tijdens de gymles kunt u adviezen vragen aan de kindfysiotherapeut bij wie uw kind in behandeling is. Ook kunt u de hulp inschakelen van een ambulante begeleider van de Mytyschool. Zij kunnen samen met u en de leerkracht kijken welke activiteiten goed mogelijk zijn voor uw kind, zodat uw kind toch zoveel mogelijk aan deze groepsactiviteiten kan deelnemen.

☞ Stimuleer uw kind om deel te nemen aan sportactiviteiten. Zoek daarbij altijd naar een sportactiviteit die uw kind leuk vindt. Voor aangepaste sportactiviteiten bij u in de buurt, kijk op <http://www.nebas.nl>. De NebasNsg is een Nederlandse organisatie die sportmogelijkheden creëert voor mensen met een beperking. Hun uitgangspunt is: normaal wat normaal kan, speciaal wat speciaal moet.

Wilt u meer weten? Dan kunt u contact opnemen met:

Mw. Dr. Marja A.G.C. Schoenmakers

Afd. Kinderfysiotherapie & Pediatrische Inspanningsfysiologie,
Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht,
KB 02.056.0, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht. Tel: 030-2504030.

Partner van NetChild: Network for Childhood Disability Research in The Netherlands (www.netchild.nl).

E-mail: M.A.G.C.Schoenmakers@umcutrecht.nl

