

SAMENVATTING

Deze dissertatie bevat een aantal artikelen die de assessment en de fysiotherapeutische behandeling van kinderen met cerebrale parese tot onderwerp hebben. In alle artikelen staat *functionaliteit* centraal. Zowel de assessment van functionele motorische vaardigheden bij kinderen met cerebrale parese als recente ontwikkelingen in de theoretische onderbouwing en de praktische uitvoering van de fysiotherapeutische behandeling bij deze kinderen worden besproken.

De laatste jaren wordt steeds meer nadruk gelegd op het belang van het in kaart brengen van de mogelijkheden en onmogelijkheden van een individu bij de uitvoering van dagelijkse vaardigheden, in plaats van het in kaart brengen van de stoornissen van een persoon waarbij functies op het niveau van organen of orgaan-systemen worden beschreven. Het vastleggen van de functionele capaciteiten van een persoon wordt ook wel 'functionele assessment' genoemd.

In het eerste hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van meetinstrumenten voor het vastleggen van functionele motorische vaardigheden bij kinderen met cerebrale parese. Van ieder instrument dat in de literatuur werd gevonden worden doelgroep en het doel van het instrument beschreven. Tevens wordt een korte beschrijving van ieder instrument gegeven, evenals een overzicht van de resultaten van onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van ieder instrument. Het overzicht is bedoeld ter ondersteuning van de keuze van meetinstrumenten in zowel de praktijk als in wetenschappelijk onderzoek. In totaal werden 17 instrumenten gevonden die in de kinderrevalidatie en in de kinderfysiotherapie worden gebruikt voor het vastleggen van de functionele vaardigheden van kinderen met cerebrale parese. De meeste instrumenten zijn discriminatieve instrumenten; ontwikkeld en gevalideerd om onderscheid te maken tussen individuen met en zonder een bepaalde aandoening of ontwikkelingsachterstand en/of om individuen te categoriseren. In de praktijk van de fysiotherapie en in de revalidatie in zijn algemeenheid is er, naast behoefte aan discriminatieve instrumenten, grote behoefte aan evaluatieve instrumenten. Evaluatieve instrumenten zijn expliciet ontwikkeld om veranderingen over de tijd of na een behandeling vast te leggen. Er werden slechts twee instrumenten gevonden, de Gross Motor Function Measure (GMFM) en de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), waarvan de betrouwbaarheid en de validiteit met betrekking tot de responsiviteit voor verandering kon worden bevestigd.

Samenvatting

In hoofdstuk 2 wordt het onderscheidend vermogen van de PEDI voor kinderen met cerebrale parese onderzocht. De PEDI is een gestructureerde vragenlijst waarmee het niveau van zelfstandig functioneren kan worden bepaald. In de PEDI wordt van diverse functionele vaardigheden in de domeinen zelfverzorging, zichzelf verplaatsen, en sociaal functioneren, enerzijds vastgesteld of het kind de vaardigheid wel of niet beheerst en anderzijds wordt gescoord hoeveel hulp de ouders of verzorgers daarbij geven in het dagelijks leven. Tevens wordt systematisch nagegaan welke hulpmiddelen het kind in het dagelijks leven gebruikt. Het instrument is opgebouwd uit vele functionele vaardigheden, die weer zijn opgedeeld in verschillende items die oplopen in moeilijkheidsgraad. In het onderzoek werden de scores van kinderen met een lichte en matige cerebrale parese vergeleken met die van gezonde leeftijdgenoten. De domeinen zelfverzorging en mobiliteit bleken geschikt te zijn voor discriminatieve doeleinden. Geconcludeerd wordt dat de PEDI een geschikt instrument is om de functionele vaardigheden van kinderen met cerebrale parese vast te leggen, en dat het nuttige, gedetailleerde informatie oplevert over het dagelijks functioneren van het kind en de specifieke problemen daarbij. Deze informatie kan door de therapeut gebruikt worden bij de formulering van behandeldoelen (en prioriteiten daarbij) en bij het opstellen van een behandelplan.

In de hoofdstukken 3, 4 en 5 staat de fysiotherapeutische behandeling van kinderen met cerebrale parese centraal. Allereerst wordt ingegaan op een onderwerp dat de laatste jaren veel in de belangstelling staat: ouderparticipatie. Van diverse kanten wordt steeds vaker benadrukt dat ouders meer betrokken zouden moeten worden bij interventie-programma's voor kinderen met beperkingen. Hoofdstuk 3 bevat een overzicht van recente studies waarin aandacht was voor het betrekken van ouders bij interventie-programma's. Hoewel ouderparticipatie, door zowel veel hulpverleners als ouders, tegenwoordig beschouwd wordt als een belangrijk onderdeel van het totale programma, is er nog weinig onderzoek naar gedaan. Er werd slechts een klein aantal studies gevonden dat expliciet was opgezet om de effecten van ouderparticipatie te onderzoeken. In deze studies werden over het algemeen positieve effecten gevonden wanneer het functioneren van het kind werd bestudeerd. Wat betreft de effecten op de ouders zelf waren de resultaten minder eenduidig; zowel positieve als negatieve effecten werden gevonden. De gevonden studies worden vergeleken en de aard van het programma, de rol van de ouders daarbij en de resultaten van de betreffende studie worden beschreven. Een variabele

die een rol lijkt te spelen bij het wel of niet vinden van positieve effecten bij de ouders is de mate waarin ouders betrokken worden bij het opstellen van behandel-doelen voor hun kind. Geconcludeerd wordt dat de participatie van ouders niet beperkt moet blijven tot het uitvoeren van een programma en/of hanteringstechnieken, maar dat, om het probleem-oplossend vermogen en de zelfstandigheid van ouders te verhogen, ouders een actieve rol moeten hebben in alle fases van het programma, zoals bijvoorbeeld bij het bepalen en evalueren van relevante behandel-doelen. Het programma dient aan te sluiten bij de behoeften en prioriteiten van het kind en het gezin.

In hoofdstuk 4 worden de assumpties en therapeutische principes van neurofysiologische behandelmethoden beschreven. Neurofysiologische behandelmethoden worden veelvuldig toegepast bij de behandeling van kinderen met cerebrale parese, en zijn gebaseerd op de neurologische rijpingstheorie, een theorie waarin ontwikkeling wordt gezien als een hiërarchisch, lineair proces. De belangrijkste assumptie is dat de ontwikkeling van bijvoorbeeld motorische vaardigheden en veranderingen in de uitvoering van die vaardigheden het gevolg zijn van rijping van het centraal zenuwstelsel. Naar aanleiding van recente discussies over de assumpties en de effectiviteit van de neurofysiologische behandelmethoden wordt geconcludeerd dat de meeste assumpties niet bevestigd kunnen worden door wetenschappelijk onderzoek en dat, tot op heden, de effectiviteit van neurofysiologische behandelmethoden niet overtuigend bewezen is. De belangrijkste kritiek richt zich op het aspect van de functionele overdracht, de overdracht van de behandeling naar het dagelijkse handelen van het individu. De transfer van behandeling naar de zelfstandige uitvoering van dagelijkse vaardigheden blijkt vaak niet plaats te vinden.

Meer recente theorieën, die hier worden aangeduid met de overkoepelende term ‘handelingstheoretische benaderingen’ hebben gemeenschappelijk dat ze de hiërarchische benadering van motorische ontwikkeling verwerpen en uitgaan van een zogenaamde “heterarchische” benadering. Verondersteld wordt dat motorische ontwikkeling en coördinatie tot stand komen in een continue, dynamische interactie van verschillende subsystemen in een taak-specifieke context. Geen van de subsystemen is hiërarchisch ‘hoger’ dan een ander subsysteem.

De handelingstheoretische assumpties die in dit hoofdstuk worden besproken hebben belangrijke implicaties voor assessment en therapie. De taak die het individu uitvoert of uit wil voeren en de omgeving waarin die taak wordt uitgevoerd

Samenvatting

zijn belangrijke aspecten die centraal dienen te staan in de analyse. Belangrijk is de aandacht voor handelingen in plaats van lichaamsbewegingen. Lichaamsbewegingen zijn bewegingen die onafhankelijk van hun omgeving worden beschreven, onderzocht of behandeld. Handelingen daarentegen zijn intentioneel en betekenisvol en kunnen niet los worden gezien van de context. De nadruk ligt dus op functionaliteit. De uitvoering van functionele, betekenisvolle vaardigheden wordt geëvalueerd door de bestudering van de interacterende subsystemen van zowel het individu, de omgeving als de taak, en de therapie moet primair gericht zijn op problematische handelingen. Het individu heeft een actieve rol, exploratie is belangrijk bij het zoeken naar nieuwe handelingsmogelijkheden. Verondersteld wordt dat er een betere transfer van behandeling naar het dagelijks functioneren zal plaatsvinden wanneer de therapie zich primair richt op problematische handelingen en wanneer in de therapie de belangrijke rol van de betekenisvolle omgeving in relatie tot de uit te voeren taak wordt onderkend.

In hoofdstuk 5 wordt een model voor de behandeling van kinderen met cerebrale parese beschreven dat uitgaat van een functionele benadering. Twee groepen kinderen met cerebrale parese worden vergeleken. De functionele groep kreeg fysiotherapie volgens het beschreven model en in de referentiegroep werd de fysiotherapeutische behandeling die ze voorheen kregen gecontinueerd. Gevonden werd dat de meeste kinderen voorheen werden behandeld volgens een neurofysiologische behandelmethod. Op de voormeting waren er geen verschillen tussen de groepen. Na de voormeting kregen de fysiotherapeuten van de kinderen in de functionele groep een training in het systematisch toepassen van de principes van de functionele benadering. De groepen werden vergeleken over een periode van achttien maanden. Na de training van de therapeuten van de functionele groep werden er belangrijke verschillen gevonden, zowel voor wat betreft de therapie als in de uitvoering van functionele vaardigheden door de kinderen. De fysiotherapeuten beschreven de problemen van het kind en de behandeldoelen vaker in termen van concrete functionele vaardigheden, terwijl voorheen (en in de referentiegroep) de stoornissen van het kind centraal stonden in zowel de probleemstelling als in de behandeldoelen. In de loop van het onderzoek ontstond er een verschil tussen de groepen in de frequentie van de therapie. In de functionele groep verminderde de frequentie geleidelijk, terwijl in de referentiegroep de frequentie toenam.

Onderzocht werd of de kinderen in de twee groepen zich verschillend

ontwikkelden voor wat betreft de beheersing en uitvoering van functionele motorische vaardigheden. Wanneer gekeken werd naar de veranderingen in het grof-motorisch functioneren gemeten met de GMFM, werden geen verschillen tussen de groepen gevonden. Beide groepen gingen evenveel vooruit. Echter, voor wat betreft de functionele vaardigheden in het dagelijks leven, gemeten met de PEDI, werden wel verschillen tussen de groepen gevonden. De kinderen in de functionele groep gingen meer vooruit dan de kinderen in de referentiegroep. De verschillen tussen de GMFM en de PEDI worden besproken, en geconcludeerd wordt dat er gedurende het onderzoek geen verschillen tussen de groepen zijn ontstaan in de uitvoering van basisvaardigheden in een gestandaardiseerde omgeving, maar dat er wel verschillen waren met betrekking tot de uitvoering van dagelijkse vaardigheden waarbij rekening wordt gehouden met de eisen en ondersteuning in de relevante omgeving.

Verder bleek dat de ouders in de functionele groep beter in staat waren de 'thuis-activiteiten' uit te voeren dan de ouders in de referentiegroep. Ook bleek dat de ouders in de functionele groep in de loop van het onderzoek geleidelijk minder problemen ondervonden bij de opvoeding van hun kind. Tenslotte werd nagegaan hoe de therapeuten in de functionele groep de functionele benadering en het werken volgens het model hebben ervaren. De systematische manier van werken aan de feitelijke, functionele problemen van het kind, en de handvaten die zij daarvoor aangereikt hadden gekregen werden zeer positief beoordeeld. Daarnaast werden ook enkele problemen met de manier van werken gerapporteerd. Deze hadden met name betrekking op de tijdsinvestering die nodig was voor huisbezoeken, voor overleg met ouders, kind en met leerkrachten op school, en de tijd die nodig was voor een grondige probleem-analyse.

In de epiloog van deze dissertatie worden tenslotte de resultaten van de voorgaande hoofdstukken besproken in het licht van mogelijke implicaties voor onderzoek en praktijk. Geconcludeerd wordt dat het belang van functionele assessment inmiddels algemeen lijkt te worden onderkend, en dat de ontwikkeling en validering van functionele meetinstrumenten de laatste jaren goed op gang is gekomen. De toepassing van functionele fysiotherapie staat echter nog in de kinderschoenen. Hopelijk levert dit proefschrift een aanzet tot verdere uitwerking van de functionele benadering in de praktijk van de fysiotherapie en tot verder onderzoek naar de effectiviteit ervan.