

2014

Kinderen met Spina Bifida

Een onderzoek naar de fysieke activiteit bij kinderen met Spina Bifida

Bram Grijzenhout (1551973)
Bachelor Fysiotherapie
Faculteit Gezondheidszorg
Hogeschool Utrecht

Scriptiebegeleider:
Karin van der Ende-Kastelijn
Onderzoeksbegeleider:
Manon Bloemen

Lectoraat Leefstijl en Gezondheid
HALYNeD Studie – Let's Ride

1 april 2014



Abstract

Introduction. There is an increase in sedentary behavior in healthy children between 4 and 17 years old in the Netherlands. Owing to the increasing inactivity fewer children are meeting to the Dutch Standard of Healthy Exercise (NNGB) for young people up to 18 years. Studies in children with chronic disease and disability show that children with Spina Bifida (SB) that are not wheelchair bound, are less fit than children without SB. Due to the improved medical treatment 75-80% of patients with SB reach young adulthood contrary to the past. Therefore should be clear which medical treatment is effective in this group of patients. The purpose of this research is to map physical activity for wheelchair-bound children with SB.

Methods. Based on activity diaries for three days in 10 children is determined how many minutes per day on average they were active at different levels of intensity. The intensity levels were divided into two classes, A and B. Especially activities that were carried out with at least moderate intensity (category B) were examined. What followed was a comparison of these statistics and the first criterion of NNGB for young people up to 18 years. To comply with the criteria, they had to be active at least 60 minutes a day in moderate intensity level. The second criterion was met when activities at least two times per week were aimed at maintaining and / or improving physical fitness.

Results. The 10 children studied were active between 10 and 520 minutes per day at least at moderate intensity level by carry out different activities. Activities that occurred in the activity diaries were gym, fitness, basketball and handbiking.

Conclusion. Eight of the children meet the first criterion of NNGB and carry out activities for at least 60 minutes every day at a moderate intensity level. Four of the children from the research comply with both the first and the second criterion of NNGB for young people up to 18 years.

Samenvatting

Inleiding. Er is een toename van sedentair gedrag bij gezonde kinderen tussen de 4 en 17 jaar in Nederland. Door de toenemende inactiviteit voldoen er minder kinderen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) voor jongeren tot 18 jaar. Uit onderzoeken bij kinderen met een aandoening, blijkt dat niet rolstoelgebonden kinderen met Spina Bifida (SB) minder fit zijn dan kinderen zonder SB. Door de verbeterde medische behandeling bereikt 75 - 80% van de patiënten met SB de jongvolwassen leeftijd in tegenstelling tot vroeger. De consequentie hiervan is dat er duidelijk moet zijn welke zorg efficiënt is bij deze patiëntengroep. Het doel van dit onderzoek is om de lichamelijke activiteit bij rolstoelgebonden kinderen met SB in kaart te brengen.

Methode. Aan de hand van de voor drie dagen ingevulde activiteitendagboeken bij 10 kinderen is bepaald hoeveel minuten gemiddeld per dag zij actief waren op verschillende intensiteitniveaus. De intensiteitniveaus werden verdeeld in twee categorieën, A en B. Er werd vooral gekeken naar activiteiten die met tenminste een matige intensiteit (categorie B) uitgevoerd werden. Deze data werd naast het eerste criterium van de NNGB voor jongeren tot 18 jaar gelegd, namelijk minstens 60 minuten per dag op matig intensiteitsniveau actief zijn. Aan het tweede criterium werd voldaan wanneer activiteiten minimaal 2 keer per week gericht waren op het handhaven en/of verbeteren van de lichamelijke fitheid.

Resultaten. De 10 onderzochte kinderen waren tussen de 10 en 520 minuten gemiddeld per dag actief op minstens een matig intensiteitsniveau aan de hand van uiteenlopende activiteiten. Activiteiten die voorkwamen in de activiteitendagboeken waren gymen, fitness, basketbal en handbiken.

Conclusie. Acht kinderen voldoen aan het eerste criterium van de NNGB en zijn gemiddeld minstens 60 minuten per dag actief op een matig intensiteitsniveau. Vier kinderen uit de onderzoeksgroep voldoen zowel aan het eerste als aan het tweede criterium van de NNGB voor jongeren tot 18 jaar.

Inhoudsopgave

Abstract	pagina 1
Samenvatting	pagina 2
Inhoudsopgave	pagina 3
Inleiding	pagina 4
Methode	pagina 7
Resultaten	pagina 9
Conclusie	pagina 14
Discussie	pagina 15
Referenties	pagina 17

Bijlage 1 – Activiteitendagboek Bouchard

Inleiding

In het trendrapport Bewegen en Gezondheid concludeert Hendriksen (TNO, 2013) dat er een toename is van sedentair gedrag bij jeugdigen tussen de 4 en 17 jaar. Het percentage jeugdigen dat niet voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) is tussen 2006 en 2011 in kaart gebracht. In 2006-2007 voldeed 32,4% van de 4-11 jarigen aan de NNGB en onder de 12-17 jarigen was dit 15,1%. De twee jaar daarna waren deze percentages respectievelijk 27,9% en 20,3%, om vervolgens in 2010-2011 te dalen naar 17,1% en 17,8%. De NNGB voor jongeren tot 18 jaar wordt als volgt gedefinieerd door Kemper, Ooijendijk & Stiggelbout (2000): *‘Dagelijks één uur matig intensieve lichamelijke activiteit (5 MET (bijvoorbeeld aerobics of skateboarden) tot 8 MET (bijvoorbeeld hardlopen 8 km/uur))(criterium 1), waarbij de activiteiten minimaal tweemaal per week gericht zijn op het verbeteren of handhaven van lichamelijke fitheid (kracht, lenigheid en coördinatie)(criterium 2).’*

In een overzichtartikel (van Boxtel & Repelaer van Driel, 2004; Pietiläinen et al., 2008) is onder andere de relatie tussen inactiviteit en obesitas beschreven. Een toename van de inactieve leefstijl onder jongeren, vergroot de kans dat ze te kampen krijgen met overgewicht en obesitas. Dit kan leiden tot meerdere gezondheidsproblemen, zoals Diabetes Mellitus type 2, hart- en vaatziekten, aandoeningen aan het bewegingsapparaat, kanker en artrose. Uit cijfers van het CBS (2013) blijkt dat het percentage kinderen met overgewicht de afgelopen jaren is gestegen. In de leeftijdsgroep van 4 tot 20 jaar had in 1981 10,1% overgewicht, in 2000 was dat 11,4% en in 2012 is dit percentage gestegen naar 13,4%. Het percentage van kinderen met obesitas is de laatste jaren redelijk stabiel gebleven, van 2,1% in 1981 en 2000, naar 2,4% in 2012.

Aan de hand van de hierboven genoemde onderzoeken zijn er veel gegevens bekend over de lichamelijke activiteit bij kinderen in het algemeen. Als we kijken naar kinderen van 5 of 7 jaar oud met de diagnose cerebrale parese (CP), dan blijken zij minder lichamelijk actief te zijn dan leeftijdsgenoten zonder aandoening (Zwier, et al., 2010). Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat mensen met CP een hoger energieverbruik hebben tijdens dagelijkse activiteiten (Brehm, Becher, & Harlaar, 2007; Rimmer, 2001). Dit zou ertoe kunnen leiden dat kinderen met CP een zelfde activiteit met een lagere intensiteit scoren dan leeftijdsgenoten. Op basis van gescoorde intensiteit voldoen activiteiten van kinderen met CP dus minder snel aan de NNGB in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder CP. Ook het gebrek aan eventuele faciliteiten en beperkingen qua vervoer worden genoemd als mogelijke oorzaken.

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de lichamelijke activiteit bij rolstoelgebonden kinderen met Spina Bifida (SB). Dit is een aangeboren afwijking waarbij er een sluitingsdefect is van de neuraalbuis, meestal ter hoogte van de lumbale wervels. De aandoening kent twee vormen, Spina Bifida Occulta (SBO) en Spina Bifida Aperta (SBA) en komt voor bij 6 op de 10000 geboren baby's (Waelput & Gooskens, 2011).

SBO is de gesloten vorm, waarbij het defect onder de huid is bedekt. SBA is de open vorm, waarbij er daadwerkelijk een wond of uitstulping is waar te nemen. Deze open vorm van SB is nog onder te verdelen in twee varianten, te weten meningocele en myelomeningocele. Bij de eerste variant is er bij de geboorte een vochtblaas op de rug zichtbaar. Bij de tweede variant bevat deze vochtblaas naast vocht ook ruggenmerg en zenuwen. Mogelijke gevolgen van SB zijn onder andere motorische en gevoelsstoornissen, hydrocephalus (waterhoofd), problemen met de ontlasting, het achterblijven van de verstandelijke ontwikkeling, scoliose, hormonale problemen en Chiari 2 malformatie (probleem met de kleine hersenen).

75% van de kinderen die geboren werden met deze aandoening, overleed in de jaren '50 in hun eerste levensjaar (Laurence & Tew, 1971). Door verbeterde medische behandeling is de levensverwachting binnen deze patiëntengroep gestegen. Van de kinderen die geboren worden met myelomeningocele, bereikt minstens 75% de jongvolwassen leeftijd (Bowman, McLone, Grant, Tomita, & Ito, 2001). Dit leidt ertoe dat patiënten met SB ouder worden dan eerst, maar er is geen duidelijkheid over de zorg die deze patiënten zouden willen en moeten krijgen.

Uit de onderzoeken naar deze aandoening blijkt dat adolescenten en jongvolwassenen met SB (met name de rolstoelgebonden) aanzienlijk minder actief zijn dan gezonde leeftijdsgenoten (van den Berg-Emons, et al., 2001). Een onderzoek uit 2003 (van den Berg-Emons, Bussmann, Meyerink, Roebroek, & Stam, 2003) laat zien dat zowel rolstoelgebonden als niet rolstoelgebonden adolescenten en jongvolwassenen met SB een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van obesitas. Tevens werd geconcludeerd dat hun fitheid duidelijk onder de normaal ligt ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Als we kijken naar kinderen met SB, dan wordt geconcludeerd dat niet rolstoelgebonden kinderen met SB minder fit zijn dan leeftijdsgenoten zonder SB (Schoenmakers, et al., 2009).

Aangezien er nog weinig bekend is over de lichamelijke activiteit onder rolstoelgebonden kinderen met SB, willen we door middel van dit onderzoek het inzicht op dat gebied vergroten. Aan de hand van de uitkomsten kan er bepaald worden of er nog meer onderzoek nodig is binnen deze doelgroep en of er wel of geen actie moet worden ondernomen. Daarbij moet er gedacht worden aan manieren om deze doelgroep lichamelijk actiever te krijgen, bijvoorbeeld door middel van het opstellen van trainingsprogramma's.

Dit heeft geleid tot de volgende vraagstelling: 'Voldoen kinderen met Spina Bifida in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar aan de NNGB voor jongeren tot 18 jaar?'

Methode

Voor mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van de data van 10 willekeurig toegewezen kinderen uit de Let's Ride studie, uitgevoerd op de Hogeschool Utrecht. De studie Let's Ride richt zich op kinderen met Spina Bifida (SB) in de leeftijd van 6 tot 18 jaar. Er wordt onderzocht of er binnen de onderzoeksgroep een relatie is tussen lichamelijke activiteit, participatie, rolstoelrijvaardigheid en behendigheid.

De onderzoeksgroep van Let's Ride bestaat uit 54 kinderen met de diagnose Spina Bifida. Kinderen werden geïnccludeerd wanneer zij rolstoelgebonden waren, in staat waren om test instructies te volgen, een leeftijd hadden van 6 tot 18 jaar en zowel ouders als kind het informed consent formulier hadden ondertekend.

Exclusiecriteria waren onverwachte omstandigheden, zoals operaties, ziekte of een verandering aan de rolstoel. Tevens werden kinderen geëxcludeerd wanneer zij geen maximaaltest mochten uitvoeren, vanwege hun medische status.

Voor de studie Let's Ride werd onder andere gevraagd aan de kinderen om een activiteitendagboek (Activiteitendagboek van Bouchard, bijlage 1) bij te houden, om op die manier de lichamelijke activiteit in kaart te brengen.

Tabel 1: Intensiteit met bijbehorende score	
Intensiteit	Score
Inactief	0
Lage intensiteit	1
Matige intensiteit	2
Hoge intensiteit	3
Competitie sport	4

Dit activiteitendagboek werd gedurende drie dagen bijgehouden, twee dagen doordeweeks en één dag in het weekend. De kinderen konden elk kwartier invullen welke activiteit ze deden, hoelang deze activiteit duurde en met welke intensiteit (tabel 1) op een schaal

van 0 tot 4 dit voor hen gepaard ging. De activiteitendagboeken werden weggebracht en opgehaald bij de kinderen thuis, bij het innemen werd het activiteitendagboek doorgenomen om onduidelijkheden op te kunnen helderen.

Wanneer dit was gedaan werden de activiteiten gecodeerd aan de hand van een lijst met alle voorkomende activiteiten. De data werd gedigitaliseerd en zowel na het coderen als na het digitaliseren werd consensus verkregen met een medestudent over het coderen en het invoeren van de data in SPSS.

Er werd aan de hand van de data bepaald hoeveel minuten de kinderen gemiddeld per dag actief waren op de verschillende intensiteitsniveaus. De verschillende intensiteitsniveaus werden gesplitst in twee categorieën, A en B, zoals in tabel 2 weergegeven.

Tabel 2: Verdeling intensiteit niveaus			
Categorie A		Categorie B	
Inactief	(score 0)	Matige intensiteit	(score 2)
Lage intensiteit	(score 1)	Hoge intensiteit	(score 3)
		Competitie sport	(score 4)

Vervolgens werd berekend hoeveel minuten ieder kind gemiddeld per dag aan activiteiten ondernam per categorie. Het aantal minuten in categorie B is het

aantal minuten dat bepalend was of er kon worden voldaan aan de NNGB.

Om aan de NNGB te voldoen moet een kind minstens 60 minuten per dag activiteiten met een matige intensiteit (score 2) ondernemen, waarbij de activiteiten tweemaal per week gericht zijn op het handhaven of verbeteren van lichamelijke fitheid. Wanneer een kind dus minstens 60 minuten activiteiten ondernam in categorie B, dan werd er voldaan aan het eerste criterium van de NNGB. Vervolgens moest worden bepaald of er ook was voldaan aan het tweede criterium. Bij de kinderen die aan criterium 1 voldoen, werd er gekeken of zij tijdens de drie meetdagen ook tweemaal activiteiten hebben ondernomen om aan criterium 2 te kunnen voldoen.

De door de kinderen ingevulde activiteitendagboeken werden bijgehouden op twee weekdagen en een weekenddag, terwijl de NNGB is gebaseerd op alle dagen van de week. Dit kon betekenen dat kinderen die volgens deze studie wel voldoen aan de NNGB, eigenlijk niet voldoen aan de NNGB wanneer ze gemeten zouden worden over zeven dagen. Om hier een extra onderbouwing aan toe te voegen is ervoor gekozen om de inschatting van de ouders mee te nemen. Er werd namelijk in de Let's Ride studie gevraagd aan de ouders van de kinderen om een vragenlijst in te vullen. Daarin stond de vraag of ze verwachtten dat hun kind aan de NNGB voldoet. Er werd zowel gevraagd naar het voldoen aan de NNGB voor 5 dagen als voor 7 dagen. De antwoorden op deze vraag werden naast de resultaten gelegd die uit de data zijn gehaald.

Resultaten

De baseline karakteristieken zijn weergegeven in tabel 3. Er zijn acht verschillende typen Spina Bifida binnen de onderzoekspopulatie.

Tabel 3: Baseline karakteristieken voor jongens en meisjes (N=10)	
Percentage jongen	70.0
Gemiddelde leeftijd (SD)	12.90 (3.60)
Type spina, <i>n</i> (%)	
Th10/12	1 (10.0)
Th11	1 (10.0)
Th12/L1	1 (10.0)
L1/L2	1 (10.0)
L3/L4	2 (20.0)
L4/L5	2 (20.0)
L5	1 (10.0)
L5/S1	1 (10.0)
Comorbiditeiten, <i>n</i> (%)	
ADD	2 (20.0)
Autisme	1 (10.0)
Epilepsie	1 (10.0)

In onderstaande tabel (tabel 4) is weergegeven het totaal aantal minuten over drie dagen dat elk kind (in)actief is geweest voor ieder intensiteitsniveau. Bijvoorbeeld in drie dagen heeft kind 5 gedurende 1710 minuten activiteiten ondernomen met een lage intensiteit (score 1).

Tabel 4: Totale duur (minuten) per intensiteitsniveau over drie dagen

	Slaap	Inactief (score 0)	Lage intensiteit (score 1)	Matige intensiteit (score 2)	Hoge intensiteit (score 3)	Competitie sport (score 4)
Kind 1	1650	15	1995	645	15	0
Kind 2	1785	90	2085	585	240	0
Kind 3	2010	240	1545	60	0	0
Kind 4	2055	45	1710	375	105	0
Kind 5	2025	150	1710	375	60	0
Kind 6	1635	0	1125	1440	120	0
Kind 7	2100	15	1905	75	105	120
Kind 8	2250	0	1785	75	210	0
Kind 9	1950	0	1575	555	195	45
Kind 10	1860	1095	1335	30	0	0

Het gemiddeld aantal minuten per dag waarop de kinderen in categorie A en categorie B activiteiten ondernamen is weergegeven in tabel 5. Gemiddeld heeft kind 6 bijvoorbeeld elke dag 520 minuten activiteiten ondernomen in categorie B.

Tabel 5: Gemiddelde duur (minuten in categorieën per dag

	Categorie A (score 0 en 1)	Categorie B (score 2,3 en 4)
Kind 1	670	220
Kind 2	725	275
Kind 3	595	20
Kind 4	585	160
Kind 5	620	145
Kind 6	375	520
Kind 7	640	100
Kind 8	959	95
Kind 9	525	265
Kind 10	810	10

Onderstaande tabel (tabel 6) geeft de antwoorden weer die de ouders gegeven hebben op de vraag of ze verwachten dat hun kind voldoet aan de NNGB voor 5 en 7 dagen. Bij 4 kinderen denken hun ouders dat ze aan de NNGB voor 7 dagen voldoen.

Tabel 6: Inschatting ouders of kind voldoet aan NNGB		
	Voldoet volgens ouders aan NNGB voor 5 dagen?	Voldoet volgens ouders aan NNGB voor 7 dagen?
Kind 1	ja	ja
Kind 2	ja	ja
Kind 3	nee	nee
Kind 4	nee	nee
Kind 5	nee	nee
Kind 6	ja	ja
Kind 7	ja	nee
Kind 8	ja	nee
Kind 9	ja	ja
Kind 10	nee	nee

Wanneer we de inschatting van de ouders uit tabel 6 naast de gegevens uit tabel 3 leggen, dan zien we dat de ouders van 6 kinderen op basis van criterium 1 van de NNGB een juiste positieve of negatieve inschatting hebben gemaakt (tabel 7).

Tabel 7: Resultaten versus inschatting ouders

	Categorie B (score 2, 3 en 4)	Voldoet volgens ouders aan NNGB voor 7 dagen?	Juist of onjuist
Kind 1	220	Ja	Juist
Kind 2	275	Ja	Juist
Kind 3	20	Nee	Juist
Kind 4	160	Nee	Onjuist
Kind 5	145	Nee	Onjuist
Kind 6	520	Ja	Juist
Kind 7	100	Nee	Onjuist
Kind 8	95	Nee	Onjuist
Kind 9	265	Ja	Juist
Kind 10	10	Nee	Juist

In tabel 8 is inzichtelijk gemaakt welke activiteiten de kinderen onder andere hebben uitgevoerd gedurende drie dagen. Dit zijn de activiteiten uit categorie B die er mogelijk op gericht zijn geweest om de lichamelijke fitheid te handhaven of verbeteren. Bijvoorbeeld kind 7 heeft 60 minuten gezwommen en 90 minuten gebasketbald tijdens de drie dagen dat het dagboek werd bijgehouden.

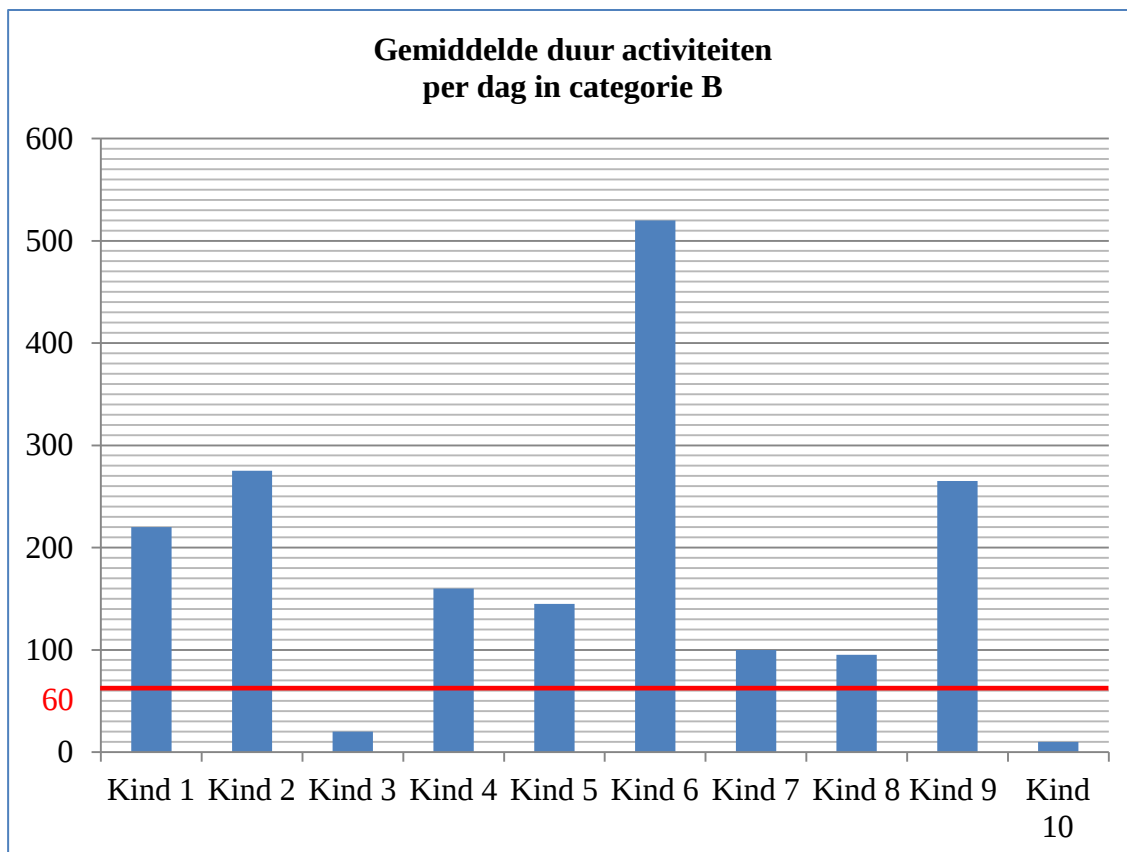
Tabel 8: Activiteiten gericht op handhaven of verbeteren lichamelijk fitheid				
	Activiteit 1	Totale duur	Activiteit 2	Totale duur
Kind 1	Gym	45 min	Gym	105 min
Kind 2	Kickboksen	120 min	Fitness	60 min
Kind 3	Niet van toepassing		Niet van toepassing	
Kind 4	Fietsen met trapondersteuning	60 min	Buiten spelen	60 min
Kind 5	Handbiken (hond uitlaten)	30 min	Rolstoelvaardigheden oefenen	30 min
Kind 6	Fietsen met trapondersteuning	120 min	Handenarbeid	60 min
Kind 7	Zwemmen	60 min	Basketbal	90 min
Kind 8	Handbiken	105 min	Handbiken	105 min
Kind 9	Gym/Fysio	105 min	Voetbal	90 min
Kind 10	Niet van toepassing		Niet van toepassing	

Conclusie

De vraagstelling van dit onderzoek was of kinderen met Spina Bifida in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar voldoen aan de NNGB voor jongeren tot 18 jaar.

We zien in tabel 5, tabel 7 en onderstaand staafdiagram (figuur 1) dat kind 3 en kind 10 gemiddeld minder dan 60 minuten per dag activiteiten ondernemen in categorie B. Van de onderzoeksgroep zijn er dus acht kinderen die wel voldoen aan criterium 1 van de NNGB.

Van deze acht kinderen zitten er zes ruim boven dit criterium, die ondernamen gemiddeld per dag meer dan 120 minuten activiteiten in categorie B.



Figuur 1. Gemiddelde duur activiteiten per dag in categorie B.

Om te voldoen aan criterium 2 van de NNGB, moeten de uitgevoerde activiteiten tweemaal per week gericht zijn op het handhaven of verbeteren van de lichamelijke fitheid. We kunnen aan de hand van tabel 8 concluderen dat kind 1, 2, 7 en 9 voldoen aan criterium 2.

Kind 4, 5, 6 en 8 voldoen niet aan criterium 2, omdat de activiteiten die zij hebben uitgevoerd niet gericht zijn op het verbeteren van lichamelijke fitheid. Het fietsen met trapondersteuning en handbiken was gericht op het vervoer van en naar school.

De conclusie die we kunnen trekken is dat er vier kinderen uit de onderzoeksgroep voldoen aan de NNGB voor jongeren tot 18 jaar.

Discussie

Er is gebleken dat 40% van de onderzoeksgroep voldoet aan de NNGB voor jongeren tot 18 jaar. In 2010-2011 voldeed 17,1% van de gezonde 4-11 jarigen en 17,8% van de gezonde 12-17 jarigen aan de NNGB (TNO, 2013). We kunnen stellen dat het verschil tussen gezonde kinderen en deze groep SB verrassend groot is.

Een mogelijke reden voor het relatief grote percentage dat in bovenstaande studie gevonden wordt is de toegepaste onderzoeksmethode. Binnen de eerdere onderzoeken waren de MET-waarden gekoppeld aan elke fysieke activiteit leidend, waar in deze studie de eigen interpretatie van de kinderen leidend was. De MET-waarden voor diverse activiteiten zoals uit de literatuur (Ainsworth, et al., 2000) zijn gebaseerd op fysieke activiteit bij gezonde volwassenen, daarom is de voorkeur gegeven aan de eigen interpretatie van de kinderen. Een andere reden voor het relatief hoge percentage kinderen dat aan de norm voldoet is dat de verzamelde data is gebaseerd op twee weekdays en een weekenddag, terwijl de NNGB is gebaseerd op alle dagen van de week. Dit kan betekenen dat kinderen die volgens dit onderzoek voldoen aan de NNGB gemeten over zeven dagen niet voldoen aan de NNGB. Om dit meer te onderbouwen is ervoor gekozen om de inschatting van de ouders (of hun kind wel of niet voldoet aan de norm) mee te nemen. Uit eerder onderzoek blijkt dat het zelf laten bijhouden van activiteitendagboeken door kinderen niet valide is (Corder, Ekelund, Steele, Wareham, & Brage, 2008). Het activiteitendagboek van Bouchard scoort echter een redelijke validiteit, hierbij wordt alleen wel gebruik gemaakt van een intensiteitschaal met een score van 1 tot 9 (Martínez-Gómez, et al., 2009).

Weer een andere reden kan zijn dat dit een studie is waarbij kinderen worden gemeten die zich vrijwillig aanmelden. Het is aannemelijk dat juist de fittere kinderen zich aanmelden voor een dergelijk onderzoek naar de relatie tussen lichamelijke activiteit, participatie, rolstoelrijvaardigheid en behendigheid. Hierdoor is de conclusie mogelijk niet representatief voor de hele patiëntengroep met SB. Daarbij hebben we ook nog te maken met een relatief kleine onderzoeksgroep, wanneer we weten dat er in 2007 6 op de 10.000 baby's geboren werden met SB (Waelput & Gooskens, 2011).

Verder is de kans aanwezig dat de kinderen actiever zijn tijdens de meting met de activiteitendagboeken, vanwege het feit dat ze mee doen aan een onderzoek, ook wel het Hawthorne-effect genoemd (Coombs & Smith, 2003). Tussen de uitgevoerde activiteiten lijken echter weinig incidentele activiteiten te zitten, dus dit lijkt onwaarschijnlijk.

Op basis van de resultaten kunnen we concluderen dat er meer evidence-based onderzoek verricht moet worden naar de lichamelijke activiteit onder de kinderen met SB.

Om dit mogelijk te maken wordt er aanbevolen om een valide meetinstrument te ontwikkelen en te gebruiken. Het is van belang dat er meer betrouwbaar inzicht verkregen wordt in de grote groep, om de groeiende groep volwassenen met SB de beste zorg te kunnen bieden. Het wordt aanbevolen om juist de kinderen die niet vrijwillig deelnemen aan fitheidstesten te onderzoeken. Het is de moeite waard om te overdenken hoe we een betrouwbare meting kunnen afnemen bij deze kinderen, wellicht dat de kinderfysiotherapeut hier een rol in kan spelen. Op die manier moeten we een inzicht zien te verkrijgen dat representatief is voor de hele patiëntengroep met SB.

Referenties

- Ainsworth, B., Haskell, W., Whitt, M., Irwin, M., Swartz, A., Strath, S., . . . Leon, A. (2000). Compendium of Physical Activities: an update of activity codes and MET intensities. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 32(9), S498-S516.
- van den Berg-Emons, H., Bussmann, J., Brobbel, A., Roebroek, M., van Meeteren, J., & Stam, H. (2001). Everyday physical activity in adolescents and young adults with meningomyelocele as measured with a novel activity monitor. *Journal of Pediatrics*, 139(6), 880-886.
- van den Berg-Emons, H., Bussmann, J., Meyerink, H., Roebroek, M., & Stam, H. (2003). Body fat, fitness and level of everyday physical activity in adolescents and young adults with meningomyelocele. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(6), 271-275.
- Bowman, R., McLone, D., Grant, J., Tomita, T., & Ito, J. (2001). Spina Bifida Outcome: a 25-year prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 34(3), 114.
- van Boxtel, M., & Repelaer van Driel, J. (2004). *Invloed van inactiviteit op het ontstaan van overgewicht bij jongeren en hieruit voortkomende gezondheidsproblemen*. Amsterdam: Afdeling Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit Medisch Centrum, EMGO-instituut.
- Brehm, M.-A., Becher, J., & Harlaar, J. (2007). Reproducibility evaluation of gross and net walking efficiency in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(1), 45-48.
- CBS-Statline. (2013). *Lengte en gewicht van personen, ondergewicht en overgewicht; vanaf 1981*. Den Haag: CBS.
- Coombs, S., & Smith, I. (2003). The Hawthorne-effect: is it a help or a hindrance in social science research? *Change: Transformations in Education*, 6(1), 97-111.
- Corder, K., Ekelund, U., Steele, R., Wareham, N., & Brage, S. (2008). Assessment of physical activity in youth. *Journal of Applied Physiology*, 105(3), 977-987.
- Kemper, H., Ooijendijk, W., & Stiggelbout, M. (2000). Consensus over de Nederlandse norm voor gezond bewegen. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 78(3), 180-183.
- Laurence, K., & Tew, B. (1971). Natural History of Spina Bifida Cystica and Cranium Bifidum Cysticum. *Archives of Disease in Childhood*, 46(246), 127.
- Martínez-Gómez, D., Wärnberg, J., Welk, G., Sjöström, M., Veiga, O., & Marcos, A. (2009). Validity of the Bouchard activity diary in Spanish adolescents. *Public Health Nutrition*, 13(2), 261-268.
- Pietiläinen, K., Kaprio, J., Borg, P., Plasqui, G., Yki-Järvinen, H., Kujala, U., . . . Rissanen, A. (2008). Physical Inactivity and Obesity: A Vicious Circle. *Obesity*, 16(2), 409-414.
- Rimmer, J. (2001). Physical fitness levels of persons with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(3), 208-212.
- Schoenmakers, M., de Groot, J., Gorter, J., Hillaert, J., Helders, P., & Takken, T. (2009). Muscle strength, aerobic capacity and physical activity in independent ambulating children with lumbosacral spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 31(4), 259-266.

TNO. (2013). *Trendrapport Bewegen en Gezondheid 2010/2011*. Leiden: TNO.

Waelput, A., & Gooskens, R. (2011). *Hoe vaak komen aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel voor?* Bilthoven: Nationaal Kompas Volksgezondheid.

Zwier, J., Schie, P. v., Becher, J., Smits, D., Gorter, J., & Dallmeijer, A. (2010). Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(18), 1501-1508.

Bijlage 1 – Activiteitendagboek Bouchard

Beste ouder / verzorger van

We willen u vragen onderstaand beweegdagboek in te vullen, zodat we een indruk krijgen van de activiteiten die uw kind uitvoert. We vragen u dit te doen voor dezelfde dagen waarop uw kind de activiteiten monitor draagt. U kunt dit activiteitendagboek gedurende de schooltijd aan de leerkracht geven en vragen of hij / zij dit zou willen invullen.

U kunt het type activiteit aangeven door door deze zo duidelijk mogelijk te omschrijven. Het gaat dan bijvoorbeeld om buiten spelen, handbiken, zelfstandig rolstoelrijden (binnen of buiten), gymmen, zwemmen, zitten, slapen, enz. Bij het handbiken en zelfstandig rolstoelrijden is het fijn als u wilt noteren indien dit elektrisch ondersteund gebeurt.

Graag ook aangeven op welke tijdstippen de Vitamove wordt af- en omgedaan. Ook graag aangeven wanneer er gebruik gemaakt wordt van vervoer (auto / taxi / openbaar vervoer).

U kunt de intensiteit aangeven door cijfers, te weten:

0. Inactief (Bijv. slapen, op de bank liggen, tv kijken)

1. lage intensiteit

2. matige intensiteit

3. hoge intensiteit

4. competitie sport

Indien u vragen heeft, kunt u altijd contact opnemen met de onderzoeker via mail manon.bloemen@hu.nl of via telefoonnummer 088 481 5607. Hartelijk dank voor uw medewerking!

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Weekdag 1

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
06.00 uur								
07.00 uur								
08.00 uur								
09.00 uur								
10.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Weekdag 1

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
11.00 uur								
12.00 uur								
13.00 uur								
14.00 uur								
15.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Weekdag 1

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
16.00 uur								
17.00 uur								
18.00 uur								
19.00 uur								
20.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Weekdag 1

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
21.00 uur								
22.00 uur								
23.00 uur								
24.00 uur								
01.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Weekdag 1

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
02.00 uur								
03.00 uur								
04.00 uur								
05.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Weekdag 2

Datum:

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
06.00 uur								
07.00 uur								
08.00 uur								
09.00 uur								
10.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Weekdag 2

Datum:

ACTIVITEITEN DAGBOEK

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
11.00 uur								
12.00 uur								
13.00 uur								
14.00 uur								
15.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Weekdag 2

Datum:

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
16.00 uur								
17.00 uur								
18.00 uur								
19.00 uur								
20.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Weekdag 2

Datum:

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
21.00 uur								
22.00 uur								
23.00 uur								
24.00 uur								
01.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Weekdag 2

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
02.00 uur								
03.00 uur								
04.00 uur								
05.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Zaterdag

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
06.00 uur								
07.00 uur								
08.00 uur								
09.00 uur								
10.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Zaterdag

Datum:

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
11.00 uur								
12.00 uur								
13.00 uur								
14.00 uur								
15.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Zaterdag

Datum:

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
16.00 uur								
17.00 uur								
18.00 uur								
19.00 uur								
20.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Zaterdag

Datum:

	0 - 15 minuten		16 - 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
21.00 uur								
22.00 uur								
23.00 uur								
24.00 uur								
01.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Zaterdag

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
02.00 uur								
03.00 uur								
04.00 uur								
05.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

ACTIVITEITEN DAGBOEK

Zondag

Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
06.00 uur								
07.00 uur								
08.00 uur								
09.00 uur								
10.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Zondag
Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
11.00 uur								
12.00 uur								
13.00 uur								
14.00 uur								
15.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Zondag
Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
16.00 uur								
17.00 uur								
18.00 uur								
19.00 uur								
20.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Zondag
Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
21.00 uur								
22.00 uur								
23.00 uur								
24.00 uur								
01.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport

Patiëntnummer

Zondag
Datum:

	0 - 15 minuten		16 – 30 minuten		31 - 45 minuten		46 - 60 minuten	
	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type	Intensiteit	Type
02.00 uur								
03.00 uur								
04.00 uur								
05.00 uur								

0. Inactief 1. lage intensiteit 2. matige intensiteit 3. hoge intensiteit 4. competitie sport