

Bewegen en Gezondheid
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18
F 071 518 19 20
info-B&G@pg.tno.nl

TNO-rapport

PG/B&G 2004.082

**Sportief bewegen voor mensen met multiple
sclerose:
ontwikkeling en toepassing van een sportief
beweegprogramma**

Datum	Maart 2004
Auteur(s)	W.C. Graafmans
Aantal pagina's	83
Aantal bijlagen	5
Opdrachtgever	ZonMw
Projectnummer	011.40986

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2004 TNO

Auteur:
W.C. Graafmans

Projectnummer
011.40986

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van EUR 50 (incl. BTW) op postbankrekeningnummer 99.889 ten name van TNO PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer PG/B&G 2004.082.

Dankwoord

Onze dank gaat uit naar de trainers en deelnemers van de trainingen die geïnterviewd zijn en vragenlijsten hebben ingevuld. De hulp bij de gegevensverzameling door Laura Haaksma en Martine Flach in het kader van hun afstuderen aan de opleiding voor fysiotherapie was onmisbaar. Verder gaat onze dank uit naar MediSport in Geleen voor hun medewerking. Tinus Jongert en Astrid Chorus worden bedankt voor het kritisch doorlezen van een eerdere versie van dit rapport.

Samenvatting

Achtergrond

Mensen met multiple sclerose (MS) zijn aanzienlijk minder lichamelijk actief dan mensen zonder een chronische aandoening. Dit is een onwenselijke situatie omdat bewegen en sporten veel positieve kanten heeft. Bewegen en sporten is plezierig en bevordert de gezondheid. Mensen met MS kunnen lichamelijk beperkt zijn door hun ziekte en weerstand hebben om bij reguliere verenigingen te sporten. Dit heeft onder meer te maken met de onzekerheid van de invloed van sporten op de symptomen zoals vermoeidheid. Voor specifieke ziekte gerelateerde klachten van het bewegingsapparaat kunnen mensen met MS terecht bij de fysiotherapeut, die vanuit de zorgsetting professionele hulp kan bieden. Ook is er geen twijfel dat mensen met MS kracht en uithoudingsvermogen kunnen opbouwen door te trainen. Om te kunnen sporten bestaan echter geen goede programma's waarin rekening wordt gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van mensen met MS.

Doel

Het ontwikkelen van een programma voor sportief bewegen voor mensen met MS en de evaluatie van de haalbaarheid van het programma. Primair doel van het programma is mensen met MS in staat te stellen plezierig en veilig te kunnen sporten.

Methode

De ontwikkeling van het programma is gebaseerd op gegevens uit de literatuur, informatie uit expert meetings en interviews met trainers en mensen met MS. Op basis van het programma is vervolgens in het kader van de Nebas ZORGmethode een training georganiseerd. De deelnemers van het sportief beweegprogramma hebben vragenlijsten ingevuld om een beeld te krijgen van de haalbaarheid van het programma. Hierbij waren opgenomen: achtergrondgegevens over de persoon, de status van de ziekte MS, en sportervaring, de Patiënt Specifieke Klachten lijst (VAS schaal met individuele klachten), activiteiten in dagelijks leven en hobbies, ADL, de Fatigue Severity Scale (vermoeidheidsklachten) en de Disability Impact Profile (kwaliteit van leven).

Resultaten

Op basis van de literatuur en ervaringen van deskundigen is een sportief beweegprogramma ontwikkeld. De invloed van MS op sportbeoefening is afhankelijk van de mate waarin de ziekte zich heeft ontwikkeld. Mensen kunnen ongehinderd sport beoefenen of kunnen rolstoel gebonden zijn. De individuele variatie in de symptomen vraagt om een programma waarin mensen met verschillende belastbaarheid goed kunnen deelnemen. Daarnaast is het nodig om een doelgroep te definiëren. Het hier beschreven programma is bedoeld voor mensen met MS in een 'tussen categorie': niet goed passend in een reguliere sportvereniging en voldoende capaciteit om naast de dagelijkse activiteiten en eventuele therapie ook aan sport te doen. Het programma richt zich op de settings sportzaal en fitnessruimte. De belangrijkste symptomen waarmee rekening gehouden moet worden zijn vermoeidheid en warmte intolerantie, beide direct gerelateerd aan sportbeoefening. In het beschreven programma wordt informatie verstrekt voor de trainer en de deelnemers. Het programma behelst de volgende onderdelen: randvoorwaarden voor sportbeoefening, inschatting belastbaarheid, evaluatiemethoden, en invulling van de oefeningen. Op basis van een evaluatie bij 10 deelnemers aan het programma is gebleken dat het programma uitvoerbaar is. Meest gerapporteerde reden om deel te nemen aan het programma was: 1) in beweging blijven

en 2) de conditie op peil houden. Slechts 10% van de deelnemers geeft aan last te hebben van overgevoeligheid bij stijging van de lichaamstemperatuur terwijl 80% aangeeft last te hebben van vermoeidheid en sensaties in de ledematen bij inspanning. Angst voor bewegen is niet aanwezig in het merendeel van de deelnemers (60%). Ten aanzien van de invulling van de training was men positief. De deelnemers hadden voldoende gelegenheid om de sportbeoefening op het eigen niveau te kunnen uitvoeren. De mening over de invulling van de onderdelen liep uiteen: het onderdeel 'spel' kwam volgens 40% van de deelnemers te weinig terug in het programma terwijl 20% dit te veel vond. Hoewel het lage aantal observaties geen conclusies toelaat, geven de getallen aan dat de mensen verschillende wensen hebben in sportbeoefening en dat het de taak van de trainer is om hier goed op in te spelen. De gebruikte meetinstrumenten lijken geschikt voor een evaluatie van het programma ten aanzien van het niveau van de doelgroep.

Conclusie

Sportief bewegen is voor mensen met MS is mogelijk en wenselijk. Het gepresenteerde sportief beweegprogramma biedt een basis om sportactiviteiten voor mensen met MS te organiseren. Het programma kan onder meer in het kader van de NebasNsg ZORG methode worden geïmplementeerd.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	9
1.1	Achtergrond.....	9
1.2	Doelstelling	9
2	MS en bewegen	11
2.1	De ziekte MS	11
2.2	Het veld van sport en bewegen voor mensen met MS.....	12
2.2.1	Inleiding	12
2.2.2	Algemene beschrijving van de huidige situatie.....	12
2.2.3	Sportief bewegen met MS	13
2.2.4	Huidige aanbod van beweegactiviteiten voor MS patiënten	14
2.2.5	Positionering van het sportief beweegprogramma voor mensen met MS	14
2.2.6	Conclusie.....	15
3	Methode.....	19
3.1	Structuur	19
3.2	Literatuuronderzoek	19
3.3	Inventarisatie aanbod.....	20
3.4	Pilot met evaluatie	21
4	Resultaten.....	23
4.1	Literatuur	23
4.1.1	Mogelijkheden en problemen bij sportief te bewegen.....	23
4.1.2	Effecten van sportief bewegen	24
4.1.3	Contraindicaties en restricties bij sporten.....	25
4.1.4	Programma	26
4.2	Inventarisatie huidig aanbod.....	30
4.2.1	organisaties.....	30
4.2.2	observatie van programma's.....	31
4.3	Bewegingsprogramma.....	36
4.3.1	Doelgroep	36
4.3.2	Doel	36
4.3.3	Setting.....	36
4.3.4	Accommodatie	36
4.3.5	Voor de aanvang van de training	37
4.3.6	Invulling van de training	38
4.4	Evaluatie van de training.....	47
5	Discussie	53
6	Conclusies en aanbevelingen	57
6.1	Conclusies	57
6.2	Aanbevelingen.....	57
7	Implementatie	59
8	Literatuur.....	63

Bijlage(n)

- A Interviews en observatie
- B Vragenlijsten bij aanvang en na 3 maanden
- C Voorlichtingsmateriaal voor de deelnemer
- D Voorlichtingsmateriaal voor de trainer
- E Testen

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Sporten is voor veel mensen een plezierige bezigheid, getuige de deelname van meer dan 7 miljoen Nederlanders aan sportactiviteiten (Schmikli et al. 2001). In de groep mensen met een lichamelijke, visuele en/of auditieve handicap ligt het percentage sporters lager. Van deze groep doet slechts 1,4% in georganiseerd verband aan sport, ten opzichte van 35% van het valide deel van de bevolking (bron: NebasNsg). Dit is een onwenselijke situatie omdat ook mensen met een beperking kunnen genieten van sportbeoefening en daarnaast kunnen profiteren van gezondheidswaarde van sport en lichamelijke activiteit. De motivatie om aan sport te doen is divers. Plezier, fitter voelen en gezondheidswinst zijn veel gehoorde motieven hoewel gegevens uit onderzoek hieromtrent ontbreken. Mogelijk dat de gezondheidswinst bij chronisch zieken een groter deel van de motivatie vormt dan bij mensen zonder een chronische aandoening. Ten aanzien van gezondheid is bekend dat lichamelijke activiteit een risicoverlagend effect heeft op het ontstaan van onder meer hart- en vaatziekten, cerebrovasculaire aandoeningen (CVA), diabetes mellitus type II, osteoporose en colon carcinoom. (Bouchard et al., 1990; Mosterd et al., 1996). Daarnaast kan lichamelijke activiteit een positieve werking hebben op: sociaal functioneren, plezier in bewegen, zelfcompetentie, gezondheid, etc.

Er zijn allerlei obstakels en weerstanden die sportbeoefening in de weg staan. Voor chronisch zieken en mensen met een handicap is het aantal obstakels en weerstanden groter dan bij gezonde personen. Multiple sclerose (MS) is een chronische ziekte met een negatieve invloed op sportbeoefening. Afhankelijk van de ernst en het stadium van de ziekte, zorgt MS onder meer voor een afname van de motorische mogelijkheden en voor een belemmerende vermoeidheid. Ook de aard van de ziekte, die zich kenmerkt door neuromusculaire degeneratie, veroorzaakt angst voor lichamelijke inspanning. De angst voor vermoeidheid en de angst voor versnelde progressie van de ziekte zijn belangrijke obstakels voor sportbeoefening bij mensen met MS. Lange tijd was de opvatting gebruikelijk dat inspanning niet goed is voor mensen met MS. Dit beeld is inmiddels achterhaald en alle positieve aspecten van sporten zijn ook van toepassing op mensen met MS.

Een sportief beweegprogramma, waarin rekening wordt gehouden met de fysieke mogelijkheden en wensen van mensen met MS, kan de weerstand tegen sportbeoefening verlagen. In deze studie wordt op basis van de literatuur en ervaringsdeskundigheid een sportprogramma ontwikkeld voor mensen met MS. Vervolgens wordt dit programma in een beperkte groep toegepast en getoetst op bruikbaarheid. Randvoorwaarde bij de ontwikkeling van het sportprogramma is dat het implementeerbaar is in bestaande structuren voor sportaanbod, zoals via de NebasNsg, bij fitnesscentra, en in gymzalen.

1.2 Doelstelling

Zoals eerder vermeld, is voor mensen met MS de drempel om een sport te beoefenen bij een reguliere sportvereniging hoger. Bijvoorbeeld omdat het niveau te hoog is of omdat hun niveau per dag verschilt. Sporten voor mensen met MS maar zonder beperkingen is vaak nog goed mogelijk binnen de reguliere sportvereniging. Naarmate de ziekte

voortduurt, neemt het aantal beperkingen toe. Mensen kunnen in een stadium komen waarin ADL activiteiten alle energie vergen en naast het dagelijks leven slechts plaats is voor therapeutisch bewegen bij een fysiotherapeut. Tussen de mensen met MS zonder beperkingen en sterk geïnvalideerden, zit een middencategorie met mensen die nog kunnen en willen sporten maar bij voorkeur gebruik maken van een aangepast sportaanbod. Met andere woorden dat deel van de mensen met MS dat aan de ene kant bij reguliere sportbeoefening problemen ondervindt met het niveau, maar aan de andere kant qua stoornissen, activiteiten en participatie te weinig beperkt is voor (doorlopende) behandeling in een revalidatiecentrum.

Door middel van dit onderzoek willen we een geprotocolleerd sportief bewegingsprogramma opstellen voor de doelgroep bestaande uit mensen met MS in deze 'middencategorie'. Doel van het bewegingsprogramma is deze groep MS patiënten veilig en plezierig aan sport te laten doen. Het protocol beschrijft de oefeningen, richtlijnen en randvoorwaarde die van belang zijn voor de genoemde categorie MS patiënten, gebaseerd op “current best evidence”.

Het is de bedoeling dat het programma kan worden gebruikt door fysiotherapeuten in de 1^e lijnspraktijk, maar ook door andere bewegingsleiders met bijvoorbeeld een CIOS achtergrond. De setting waarin de sportbeoefening plaats vindt is een sportruimte met of zonder fitnessapparatuur. Verder is het de bedoeling dat door middel van de protocollering het sportief bewegingsprogramma ook onder begeleiding van een fysiotherapeut of sportleraar onder contract van NebasNsg uitgevoerd kan worden.

Boven beschreven doelgroep en doelstelling zijn tot stand gekomen naar aanleiding van de consensus bijeenkomsten (zie methode paragraaf) en een inventarisatie van het huidige bewegingsaanbod voor mensen met MS. De inbedding van het programma in de activiteiten van de NebasNsg sluit goed aan bij genoemde doelen en doelgroep.

In de genoemde doelgroep staat het effect van training op parameters voor fitheid niet ter discussie (zie beschrijving literatuur in komende paragraaf). Net als bij mensen zonder chronische aandoening kan, afhankelijk van de aard van de training, effect geboekt worden op kracht, duurvermogen, coördinatie en flexibiliteit. Daarnaast blijkt uit de literatuur dat het ziekteproces bij MS niet beïnvloedt wordt door lichamelijke inspanning, in tegenstelling tot een aantal andere chronische ziekten. Hieruit volgend zal in dit project geen evaluatie plaatsvinden van de bereikte gezondheidswinst van het programma. Ten eerste omdat er in de literatuur voldoende beschreven is over de mogelijkheid trainingseffecten te halen en omdat de pilot opzet onderzoekstechnisch geen effectmeting toelaat. Er vindt wel een evaluatie plaats om de geschiktheid van instrumenten vast te stellen om een goede evaluatie in de toekomst uit te kunnen voeren. Daarnaast wordt in de pilot opzet de mate van bewegingsstimulering gemeten aan de hand van het activiteiten niveau.

Specifiek zijn de volgende doelstellingen gesteld in dit project:

1. Ontwikkelen van een sportief beweegprogramma voor mensen met MS, gebaseerd op gegevens uit de literatuur en kennis bij ervaringsdeskundigen;
2. Toepassing van het programma in een groep MS patiënten van beperkte omvang om de haalbaarheid van het programma te evalueren en de geschiktheid van onderzoeksinstrumenten vast te stellen ten aanzien van vermoeidheid, kwaliteit van leven en lichamelijke activiteit

2 MS en bewegen

2.1 De ziekte MS

Multiple sclerose (MS) is een chronische aandoening van het centrale zenuwstelsel. In Nederland zijn er ongeveer 15.000 MS-patiënten. Jaarlijks komen er ongeveer 720 (Incidentie = 12-20/250.000) nieuwe patiënten bij (Br. Soc. Rehab. Med. 1994; Ruwaard et al 1993). De ziekte treft vrouwen en mannen (verhouding vrouw/man = 1,6/1) in de leeftijd 20 tot 40 jaar. Globaal raakt ongeveer eenderde van de mensen met MS in geringe mate gehandicapt, eenderde raakt matig gehandicapt (bijvoorbeeld gebruik van een loophulpmiddel) en eenderde raakt ernstig gehandicapt en is rolstoelgebonden en heeft hulp nodig bij dagelijkse handelingen (Hijdra et al. 1999).

De oorzaak van de ziekte is tot op heden onbekend. Als hypothese wordt gesteld dat het een auto-immuunziekte betreft. De diagnose MS wordt gesteld door de aanwezigheid van meerdere episodes van neurologische uitval in meerdere plaatsen in het centrale zenuwstelsel, waarvoor geen andere oorzaak kan worden gevonden. De diagnose wordt voornamelijk gebaseerd op bevindingen uit het liquoronderzoek en een MRI-scan van de hersenen. Door middel van het liquoronderzoek kunnen immunologische afwijkingen aangetoond worden en de MRI-scan maakt afwijkingen in de witte stof van de hersenen zichtbaar.

MS wordt gekenmerkt door demyelinisatie van de zenuwvezels, waardoor er meerdere (multiple) verspreide verhardingen (sclerosen) in de witte stof van de hersenen en het ruggenmerg ontstaan. De gevolgen hiervan zijn dat de geleidingssnelheid van prikkels via de zenuwvezels afneemt en prikkels niet goed of helemaal niet aankomen. Demyelinisatie kan dus leiden tot verschillende varianten van een onderbreking van de normale prikkelgeleiding. Hierdoor zijn de symptomen van MS afhankelijk van de locatie en de aard van de sclerosen. De belangrijkste symptomen van MS, die kunnen voorkomen, zijn:

- visusstoornissen;
- motorische stoornissen, zoals spasticiteit, parese en sensibele stoornissen;
- hersenstamverschijnselen, zoals duizeligheid en dubbelzien;
- cerebellaire stoornissen, zoals ataxie en nystagmus;
- mictie- en defaecatiestoornissen, zoals incontinentie en obstipatie;
- psychische verschijnselen, zoals depressie.

Andere fysieke symptomen die regelmatig voorkomen zijn spierzwakte, algemene vermoeidheid en hypersensitiviteit voor temperatuursverhoging.

Het ziekteverloop van MS is onvoorspelbaar en is voor elk individu verschillend. De ziekte kan zich geleidelijk aan manifesteren, maar er kan ook sprake zijn van schubs. Een schub is een exacerbatie (verergering/verheviging) van de ziekte, waarbij er nieuwe symptomen ontstaan en/ of bestaande symptomen toenemen. Soms herstelt het lichaam zich van een schub, maar soms ook niet (Munninkhof et al. 2001; Stuifbergen 1997).

De ziekte wordt gekenmerkt door in tijd en plaats wisselende localisaties van ontstekingshaarden in het centrale zenuwstelsel. Genezing van deze haarden kan compleet zijn of gepaard gaan met gliose en demyelinisatie: er worden dan sclerotische plaques gevormd. Stoornissen zijn het gevolg van een onderbreking van één of meerdere neurologische systemen door deze plaques. Gezien de complexiteit van het centrale zenuwstelsel kan MS dus talrijke stoornissen veroorzaken. Men spreekt van een exacerbatie of "schub" indien er tijdelijk een toename is van de stoornissen en deze stoornissen geheel of gedeeltelijk herstellen na genezing van de ontstekingshaarden.

Blijvende stoornissen worden veroorzaakt door de sclerotische plaques en demyelinisatie.

MS kan op basis van het verloop in verschillende typen worden onderverdeeld: a) een 'relapsing-remitting' vorm, waarbij er sprake is van schubs met gedeeltelijk tot vrijwel volledig herstel; b) een 'secondary progressive' vorm met een progressieve toename van de stoornissen na aanvankelijk een verloop volgens de relapsing-remitting vorm; c) een 'primair progressieve' vorm, gekarakteriseerd door een, vanaf het begin, progressief verloop.

De gevolgen van MS op het dagelijks functioneren kunnen per patiënt en in de tijd aanzienlijk verschillen. Omdat het niet mogelijk is dit verloop in de tijd voor een individuele patiënt te voorspellen, kan geen uitspraak gedaan worden over de functionele prognose. Het blijft voor zowel de patiënt als de arts onduidelijk welke beperkingen een patiënt kan verwachten.

2.2 Het veld van sport en bewegen voor mensen met MS

2.2.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt een beschrijving gegeven van de huidige situatie van het veld van sport en bewegen voor chronisch zieken in het algemeen en multiple sclerose in het bijzonder. Vervolgens wordt aangegeven welke positie het in dit project ontwikkelde beweegprogramma hierin zou kunnen hebben.

2.2.2 Algemene beschrijving van de huidige situatie

Het veld van sport en bewegen voor mensen met een chronische aandoening is complex, divers en sterk in beweging. Het strekt zich uit van de gezondheidszorg tot en met georganiseerde sport, en zou grofweg ingedeeld kunnen worden in activiteiten met een therapeutische basis en activiteiten met die gericht zijn op een plezierige sportbeoefening.

Activiteiten met een therapeutische basis vinden plaats binnen de zorgsector in zowel de eerste als tweelijn in een fysiotherapiecentrum, ziekenhuis of revalidatiecentrum onder begeleiding van een medicus of paramedicus (fysiotherapeut, oefentherapeut Cesar, oefentherapeut Mensendieck). Therapeutische activiteiten kunnen weer onderverdeeld worden in individuele en groepstherapeutische activiteiten. Individuele therapie is vooral gericht op revalidatie dan wel gezondheidsherstel van de patiënt. Groepstherapie is vooral gericht op gezondheidsbehoud, en wordt nog relatief weinig toegepast. Dit wordt mede bepaald door het feit of een zorgverzekeraar een groepsprogramma erkend als therapie en dus wil vergoeden. Een belangrijk aspect hierbij is dat het programma bewezen effectief moet zijn. Het veld ten aanzien van groepstherapie is in beweging. Een voorbeeld hiervan is dat het Koninklijk Nederlands Genootschap voor de Fysiotherapie (KNGF) TNO Preventie en Gezondheid opdracht heeft gegeven om bewezen effectieve preventieve groepsprogramma's voor specifieke groepen chronisch zieken te inventariseren, en als die niet voorradig zijn deze te ontwikkelen voor mensen met artrose, astma/COPD, hart/ vaatziekten en diabetes mellitus type 2. Het uiteindelijke doel is deze te implementeren in de fysiotherapiepraktijk.

Activiteiten met het oogmerk plezierig sporten en daarbij een algemeen gezondheidsbevorderende basis kunnen ingedeeld worden in aangepaste sporten en reguliere sporten. Deze activiteiten vinden plaats buiten de gezondheidszorg, maar ook steeds meer paramedici gaan zich bezighouden met aangepaste sportactiviteiten.

Aangepast sporten richt zich vooral op het bevorderen van een actieve leefstijl en het algemeen welbevinden met in achtname van de mogelijkheden van de individuele sporter. Voorbeelden van aangepaste sporten zijn speciale sportgroepen zoals 'Hart In Beweging' voor hartpatiënten en 'Verder in Balans' voor ex-kankerpatiënten.

Hoewel voor het verkrijgen van therapie een medische indicatie vereist is, is in praktijk de scheidingslijn tussen groepstherapie en aangepast sporten voor mensen met chronische aandoeningen niet duidelijk. Er zijn geen omschrijvingen voorradig die het verschil tussen deze beweegvormen duidelijk kunnen aangeven. Verschillende veldpartijen erkennen dat er meer sprake moet zijn van een goede afstemming of ketenzorg. Deze partijen zoals de Nederlandse Bond voor Aangepast Sporten (NebasNsg) en verschillende patiëntenverenigingen pleiten ervoor dat mensen met chronische aandoeningen zo vroeg mogelijk in het zorgproces gestimuleerd worden om te gaan of blijven bewegen. Vervolgens is het van belang dat er een naadloze overgang ontstaat van therapie naar meer algemene gezondheidsbevorderende activiteiten. Hiertoe heeft NebasNsg de ZORGmethode ontwikkeld (Stiggelbout et al. 2003). Deze methode houdt in dat mensen vanuit de revalidatiesetting gestimuleerd worden om buiten de zorgsetting in te stromen in sportieve activiteiten die aangeboden worden en afgestemd zijn op persoonlijke voorkeuren. De activiteiten worden geïnitieerd door NebasNsg samen met lokale partijen zoals een patiëntenvereniging. Indien de activiteit eenmaal is opgezet, wordt beoogd de activiteit te continueren door lokale organisaties. In de gehele keten dient ook gekeken te worden naar verantwoordelijkheden en taken van verschillende partijen. Verschillende partijen hebben veelal vanuit de aanbodzijde modellen voor ketenzorg ontwikkeld (zie modellen aan het einde van deze paragraaf). Uit deze modellen valt te concluderen dat er verschillende definities en uitgangspunten voor de verschillende vormen van bewegen gehanteerd worden. Daarnaast is nauwelijks inzicht dan wel rekening gehouden met de behoeften en wensen van chronisch zieken met betrekking tot sport en bewegen.

2.2.3 *Sportief bewegen met MS*

Multiple Sclerose (MS) is een progressieve en chronische aandoening die zich kenmerkt door een degeneratief proces van de zenuwbanen en een daarmee gepaard gaande achteruitgang van de spieren en de motorische mogelijkheden. MS heeft daarmee direct invloed op de fysieke capaciteit van mensen, en een deel van de mensen met MS heeft noodgedwongen een lager activiteiten patroon. Naast de fysieke capaciteit is vermoeidheid een sterk belemmerend kenmerk van MS. De fysieke mogelijkheden en algemene fitheid van mensen met MS varieert echter van volledig mobiel tot rolstoel gebonden, afhankelijk van het stadium van de ziekte. Daarnaast heeft het ziektebeeld een zeer wisselend karakter, dat wil zeggen dat er geen constante progressie is, maar dat stilstand en versnelling elkaar afwisselen. Een belangrijk MS symptoom in relatie tot sporten is vermoeidheid. Los van de mate van fysieke activiteit wordt MS bij een belangrijk deel van de patiënten gekenmerkt door een sterk fluctuerende verlamende vermoeidheid. Deze MS specifieke vermoeidheid zorgt voor een belangrijke inperking van de algemene belastbaarheid. Vermoeidheid is ook inherent aan sporten. Afhankelijk van de mate van intensiteit, leidt sporten altijd tot enige of ernstige vermoeidheid. In de perioden waarin MS specifieke vermoeidheid sterk aanwezig is, kan lichamelijke inspanning snel te veel zijn. Te grote inspanning in een dergelijke periode leiden tot verergering van de vermoeidheid en mogelijk tot het optreden van schubs (zie literatuurstudie in hoofdstuk 4). Grote fysieke activiteit kan, mede afhankelijk van de timing, het leven van de MS patiënt tijdelijk ontregelen, bijvoorbeeld enkele dagen. Dergelijke negatieve ervaringen met fysieke activiteit kunnen leiden tot een angst voor sporten en kunnen worden voorkomen door een sportaanbod op maat. Daarom is een goede dosering waarbij rekening gehouden wordt met het wisselende karakter van het ziektebeeld erg belangrijk.

2.2.4 *Huidige aanbod van beweegactiviteiten voor MS patiënten*

De brede range van stadia waarin de ziekte MS kan voorkomen, vraagt ook een brede range van bewegingsmogelijkheden voor mensen met MS binnen het veld van sport en bewegen voor chronisch zieken. Welke beweegvorm het beste past bij MS patiënten die willen bewegen, hangt af van onder meer de fysieke mogelijkheden, de angst om te sporten, en de persoonlijke voorkeur. Ook zouden personen in bepaalde fases van de ziekte zowel therapeutische behandelingen kunnen krijgen als sport beoefenen.

Hoewel er momenteel geen systematisch overzicht van het bewegingsaanbod voor mensen met MS bestaat, kan gesteld worden dat het huidige aanbod aan bewegingsactiviteiten specifiek voor mensen met MS vooral plaatsvindt in de zorgsector. In revalidatiecentra bestaat min of meer een gestructureerd aanbod. Daarbij is het niet ongebruikelijk om groepen voor sportief bewegen te organiseren voor MS patiënten tijdens of na revalidatie.

Buiten de gezondheidszorg bestaat er nog geen structureel aanbod specifiek voor MS, laat staan dat er specifieke richtlijnen dan wel inrichtingseisen zijn. Er zijn wel een aantal plaatselijke initiatieven van aangepaste sportactiviteiten voorradig voor mensen met MS, al dan niet commercieel aangeboden. Een voorbeeld hiervan zijn MS-specifieke zwemactiviteiten in aanwezigheid van een hydrotherapeut georganiseerd door de MSVN afdeling Amsterdam, waarbij een eigen bijdrage wordt gevraagd van deelnemers. Reguliere sporten richten zich in principe op iedereen zonder specifieke begeleiding voor mensen met MS of een andere chronische aandoening.

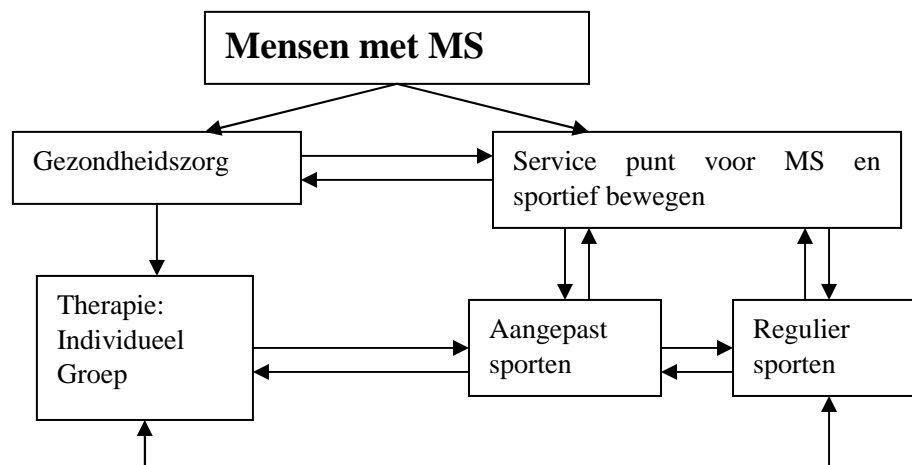
2.2.5 *Positionering van het sportief bewegprogramma voor mensen met MS*

Het bewegprogramma in dit project richt zich op sportief bewegen voor mensen met MS aangepast aan de fysieke mogelijkheden. In de pilotfase is het programma georganiseerd door een regionale afdeling van NebasNsg en vindt de uitvoering plaats onder leiding van een fysiotherapeut met een neurologische aantekening. Het programma is een sport activiteit, zonder directe therapeutische doelen en wordt gegeven onder deskundige begeleiding om problemen en overbelasting te voorkomen. Mogelijke kanalen voor implementatie kunnen binnen de zorgsector lopen via de gezondheidsservice van de thuiszorg met steun van verzekeraars, en buiten de zorgsector via de NebasNsg met mogelijke steun van gemeenten en patiënten-organisaties. In ieder geval is voor de verdere implementatie van het programma belangrijk dat er een goede afstemming komt tussen aanbieders van niet-therapeutische beweegactiviteiten binnen en buiten de gezondheidszorg.

Om het overzicht voor MS-patiënten en andere betrokkenen (zorgverleners, docenten lichamelijke opvoeding, trainers, fysiotherapeuten) te vergroten zou een servicepunt voor MS en sportief bewegen ingericht kunnen worden, met medewerking van partijen binnen en buiten de gezondheidszorg. Dit servicepunt doet dienst als loket voor informatie en advies over mogelijkheden en onmogelijkheden van mensen met MS om sportief te bewegen.

Beweegtherapeuten zouden naast het verhelpen van een stoornis tevens MS-patiënten kunnen begeleiden naar sportieve beweegactiviteiten in het kader van het stimuleren van een actieve leefstijl. Hierbij is het belangrijk dat er richtlijnen en protocollen ontwikkeld worden, waarin ook taken en verantwoordelijkheden beschreven staan. Dit alles is schematisch weergegeven in figuur 2.1.

Figuur 2.1 Model voor sport en bewegen voor mensen met MS



2.2.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is getracht op een gestructureerde manier het veld van sport en bewegen voor chronisch zieken te beschrijven. Aangezien er nog veel onduidelijkheden bestaan over de afbakening van de verschillende vormen van bewegen, is het aan te bevelen om op basis van de huidige inzichten criteria voor verschillende vormen van bewegen op te stellen, zodat vraag en aanbod beter op elkaar afgestemd kunnen worden. Dit zal geen eenvoudige exercitie zijn, maar draagt wel bij aan het vergroten van de transparantie van het veld voor chronisch zieken waaronder mensen met MS en andere betrokkenen.

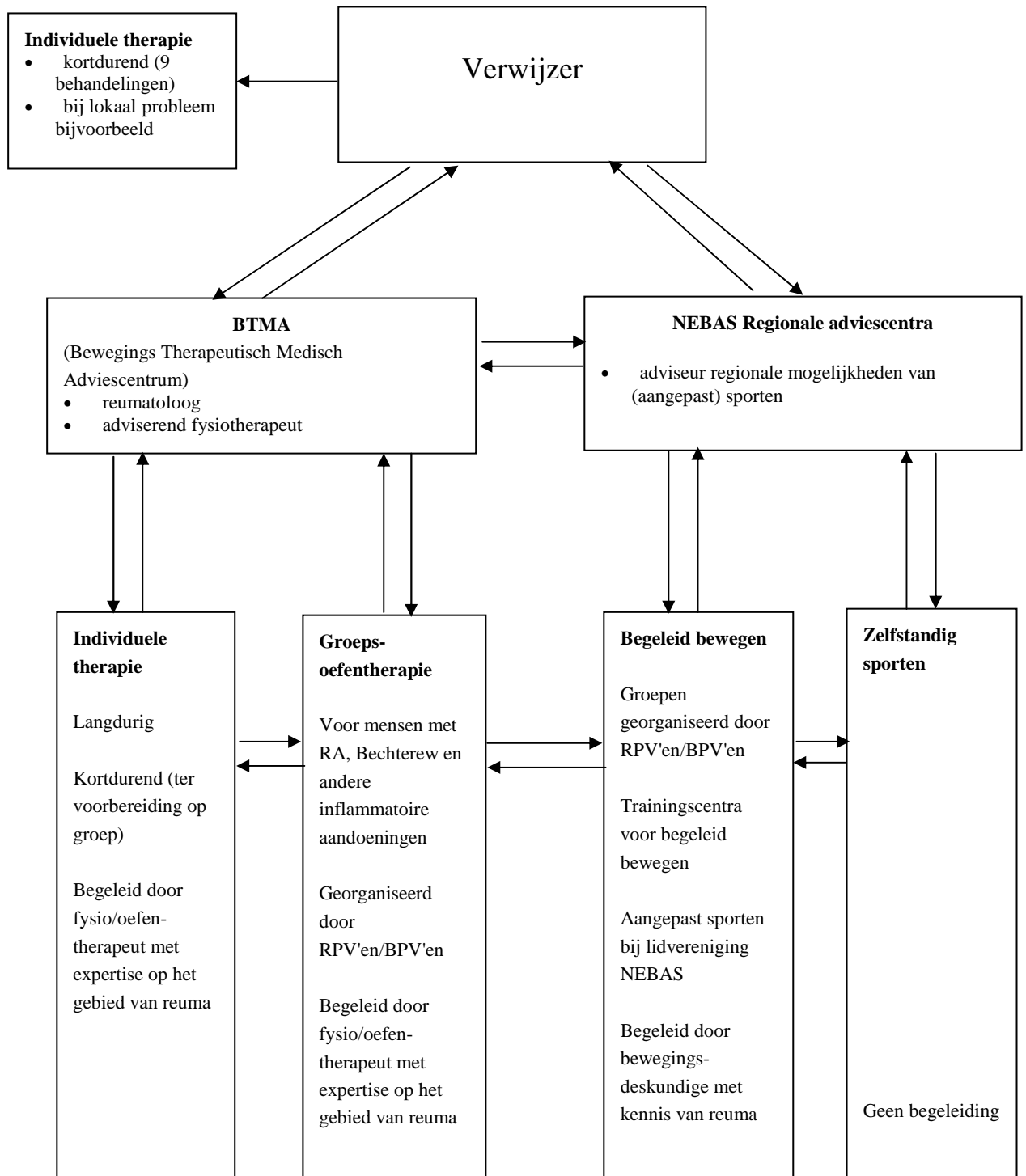
Model 2.1. Indeling van het georganiseerde veld van sport- en bewegen voor chronische aandoeningen (NebasNsg, 2002)

ZORG	ZORG	WELZIJN/SPORT	WELZIJN/SPORT	SPORT
A K T I V I T E I T				
Individuele therapie	Groepsoefentherapie	Bewegings- -activiteiten -groepen	Sport recreatief	Sport wedstrijd
O R G A N I S A T I E				
Revalidatiecentrum	Idem	Sportorganisatie met aangepast sportaanbod of regulier	reguliere sportorganisatie of met aangepast sportaanbod	reguliere sportorganisatie
Ziekenhuis	Idem			
Paramedische zorg	Idem			
K A D E R				
Multidisciplinair team	Fysiotherapeut	ALO, CIOS, fysiotherapeut allen met bijscholing	sporttrainer met bijscholing	sporttrainer
Medisch specialist	Oefentherapeut			
Fysiotherapeut	-Cesar			
Bewegingsagoog	-Mensendieck Bewegingsagoog	bewegingsagoog		
I N T E N T I E				
Stoornis verhelpen	iets beters bereiken iets ergers voorkomen	ik beweeg ik voel me lekker gezellig	ik doe een tak van sport gezellig leuk	ik doe een tak van sport prestatief
Genezen	gezondheidsmotief care			
Cure				

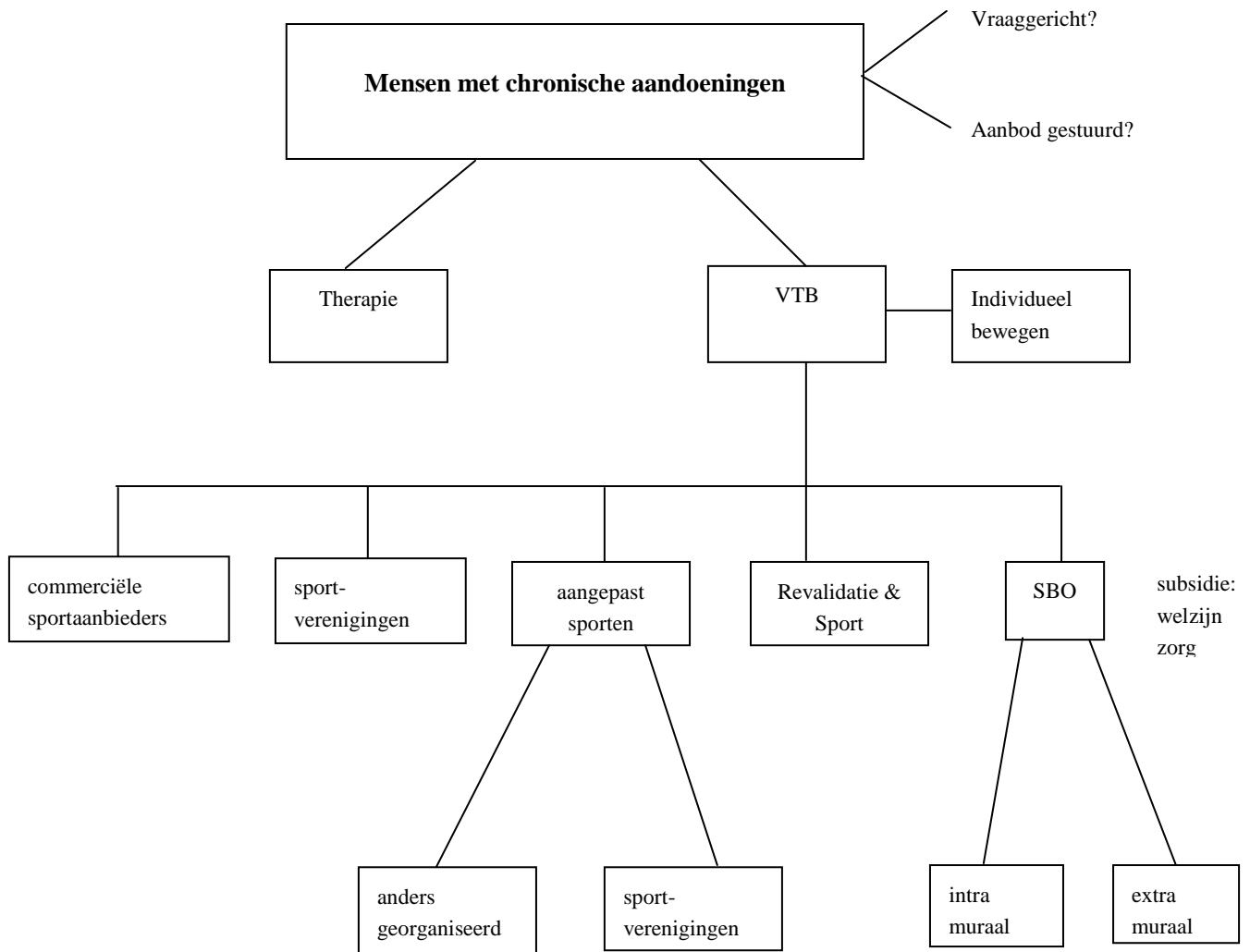
Model 2.2. Een indeling met kenmerken van georganiseerd sport- en bewegingsaanbod voor chronisch zieken (NebasNsg, 2003)

Kenmerken	Therapie	Preventief bewegen	Bewegen	Sport
Sector	Zorg	Zorg/Welzijn	Welzijn/Sport	Sport
Alternatieve benamingen	Zorg Revalidatie	Groepsoefentherapie FysioSport	Anders-georganiseerde sport Recreatiesport Aangepast sporten Fitness	Georganiseerde sport Reguliere sport Wedstrijdsport
Instituut	Ziekenhuis Revalidatiecentrum	Revalidatiecentrum FysioSportcentrum	Sportvereniging Beweggroep Fitnesscentrum Dansscholen	Sportvereniging
Reden/Uitgangspunt	Revalidatie Gezondheidsherstel	Gezondheidsbehoud	Gezondheidsbevordering Welbevinden	Competitie Presteren Verbeteren fitheid
Begeleiding	Medische specialist i.s.m. Fysiotherapeut	Fysiotherapeut (bijgeschoold) FysioSport-consultant Bewegingsagoog	Bewegingsagoog Fysiotherapeut MBvO-docent Fitness-instructeur Dansleraar	Sporttrainer Sportleider
Periode	Kort, bepaald	Kort of langdurend Onbepaald	Onbepaald	Onbepaald
Kosten	Hoog	Relatief hoog	Relatief gemiddeld/laag	Relatief laag
Vergoeding	Volledig	Niet of deels	Niet	Niet
Accommodatie	Specifiek	Speciaal of aangepast	Reguliere of aangepaste sportaccommodatie	Reguliere sportaccommodatie
Groep	Individueel Kleine groep	Kleine groep	Grotere groep	Grote groep
Aanpassing	Groot Aanbod op maat	Specifiek Veel aanpassing	Matige of geen specifieke aanpassing	Geen specifieke aanpassing

Model 2.3. Stroomdiagram voor verwijzing van patiënten naar verschillende vormen van bewegingsstimulering (Reumapatiëntenbond, 2003)



Model 2.4. Stroomdiagram voor bewegingsstimulering van mensen met chronische aandoeningen (NebasNsg, 2003)

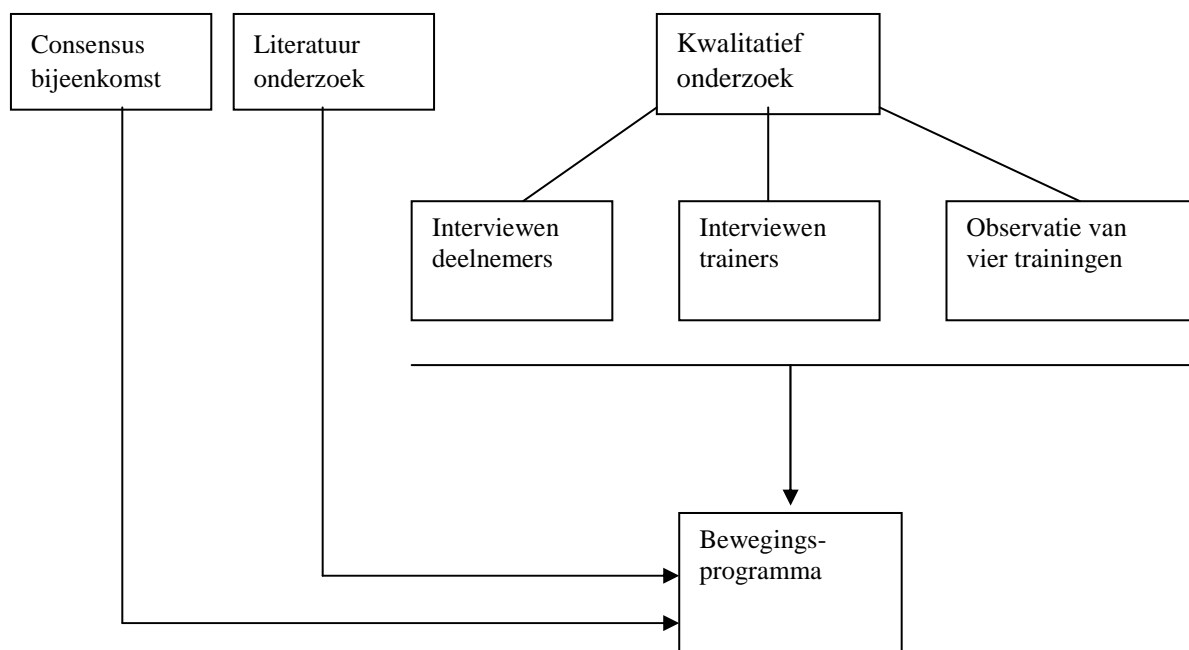


3 Methode

3.1 Structuur

Om tot een bewegingsprogramma te komen is gebruik gemaakt van verschillende vormen van gegevensverzameling. Dit was nodig omdat er in de literatuur te weinig gegevens voorhanden zijn om te komen tot een weloverwogen bewegingsprogramma. In figuur 3.1 staat schematisch weergegeven welke informatie gebruikt is om te komen tot het gepresenteerde programma.

Figuur 3.1. Opzet van de gegevensverzameling



3.2 Literatuuronderzoek

In de internationale literatuur is een search uitgevoerd gebruikmakend van Medline op zoektermen van MS en exercise en gerelateerde termen. Daarnaast is gebruik gemaakt van de literatuur studie uitgevoerd door NOC*NSF (Munninkhof et al. 2001). Hiernaast is gebruik gemaakt van de 'sneeuwbalmethode' om relevante literatuur op te sporen, die niet uit de zoekacties naar voren kwamen. Dit is voornamelijk gebeurd aan de hand van de literatuurstudie, die gedaan is door het NOC*NSF. De beschikbaarheid van effectstudies bleek uiterst beperkt. In de literatuur is gezocht naar informatie over de specifieke interactie van sporten en MS, ten aanzien van de doelstellingen, effecten, beperkingen en opbouw van trainingen.

Consensus bijeenkomsten

Met medewerking van TNO-PG zijn twee consensus bijeenkomsten georganiseerd door NOC*NSF. Thema van de bijeenkomsten was 'Multiple Sclerose en Sportief Bewegen' (Munninkhof et al. 2001). Inhoudelijke deskundigen uit verschillende relevante vakgebieden waren uitgenodigd. Het betrof professionals uit de sportgeneeskunde, fysiotherapie, bewegingswetenschappen, neurologie en revalidatie. In deze groep zijn

algemene richtlijnen ontwikkeld voor sporten voor mensen met MS. Deze consensusbijeenkomsten vormden de eerste stap in dit onderzoek. De bevindingen van deze bijeenkomsten zijn opgenomen in het programma en in de informatie voor deelnemers. Op basis van de bijeenkomsten is een folder uitgebracht voor mensen met MS.

3.3 Inventarisatie aanbod

Op grond van de bevindingen in de consensusbijeenkomsten en de literatuur bleek dat er onvoldoende gegevens in de literatuur aanwezig waren om een wetenschappelijk onderbouwd bewegingsprogramma op te stellen. Daarom is in dit onderzoek naast het literatuuronderzoek een kwalitatief onderzoek gedaan in de vorm van interviews en observaties van bestaande trainingen.

De verzameling van deze kwalitatieve data, het veldwerk, is gedaan door middel van de drie onderdelen: interviewen van trainers, interviewen van deelnemers en observeren van bestaande bewegingsprogramma's. In tabel 3.1 zijn de onderdelen die aan bod zijn gekomen weergegeven.

Tabel 3.1. Structuur van dataverzameling en verwerking

	Deelnemers	Trainers	Observatie
1 Doelen	X	X	-
2 Programma			
Opbouw	X	X	X
Inhoud	X	X	X
Onderbouwing	X	X	-
Veiligheid	X	X	X
Randvoorwaarden	X	X	X
3 Beleving			
Belastbaarheid/ MS vermoeidheid	X	X	X
Drempel/ angst om te sporten	X	X	X
Sportbeleving	X	X	X
Sfeer tijdens de training	X	X	X
Lotgenotencontact	X	X	-
4 Organisatie			
Werving deelnemers	X	X	-
Financieel	X	-	-
Samenwerking	-	X	-

Aan de hand van de onderwerpen genoemd in tabel 3.1 zijn een interviewlijst voor de trainers, de deelnemers en een observatielijst opgesteld (Bijlage A).

Er zijn trainingen bezocht op vier locaties. Een niet gestructureerde inventarisatie van het aanbod is uitgevoerd door navraag bij de NebasNsg, de MS vereniging Nederland en een zoekactie op het Internet. Op basis van deze inventarisatie kwamen de vier locaties in beeld. Dit betroffen trainingen waar alle deelnemers of een belangrijk deel MS patiënten waren. Uiteindelijk zijn er vier observaties gedaan, vier trainers en tien deelnemers geïnterviewd. De professionele achtergrond van de trainers was bewegingsagoog of fysiotherapeut.

De interviews met de trainers zijn ter plaatse gehouden. Een van de twee onderzoekers nam een gestructureerd interview af met behulp van de opgestelde vragenlijst. Al deze interviews zijn geregistreerd met een taperecorder en de gegevens zijn genoteerd in deze vragenlijsten. Als er na het verwerken van de data nog vragen waren, werd er met de betreffende trainer contact opgenomen.

De interviews met de deelnemers zijn om organisatorische redenen via de telefoon gedaan.

Bij de observaties van de trainingen is iedere keer door twee onderzoekers een observatielijst ingevuld om zo geen informatie verloren te laten gaan. Per onderwerp (tabel 3.1) zijn de belangrijkste overeenkomsten en verschillen uit de interviews en observaties samengevat.

3.4 Pilot met evaluatie

In het kader van de NebasNsg ZORGmethode is een sportgroep georganiseerd in Geleen. In deze training wordt gebruik gemaakt van het trainingsprogramma. Deze trainingen worden geleid door een fysiotherapeut. Voor de trainingen is een sportzaal en een fitnessruimte beschikbaar. Hierbij wordt de training opgezet door NebasNsg. De huidige opzet wordt ondersteund door de MS vereniging Nederland. Financieel wordt de training door NebasNsg en de deelnemers zelf ondersteund. De deelnemers betalen 3 EUR per keer. Momenteel wordt gewerkt om de continuering te waarborgen. De trainingen worden 1 maal per week gegeven en zijn begin november 2003 van start gegaan. Deelnemers zijn geworven via de MS patiëntenvereniging.

Binnen deze pilot training zijn evaluaties uitgevoerd onder de deelnemers en de trainer. Doel van de evaluaties was om de ervaringen van een beginnende groep te evalueren en om een indruk te krijgen van geschikte meetinstrumenten in deze populatie. In Bijlage B staan de vragenlijsten weergegeven die gebruikt zijn in de meting direct na aanvang van de training en 3 maanden later.

Een aandachtsgebied bij onderzoek naar multiple sclerose (MS) is de keuze van een geschikte uitkomstmaat. Om een indruk te krijgen van het gebruik van uitkomstmaten in deze patiëntenpopulatie is een aantal instrumenten afgenomen. Hierbij werd de meetrange vastgesteld om te achterhalen of het de patiënten groep goed in kaart brengt. Gezien het beperkte aantal deelnemers is het niet mogelijk om een effect van de training te onderzoeken in deze studie.

In een aantal grote studies wordt voornamelijk gebruik gemaakt van de Expanded Disability Status Scale (EDSS) die door Kurtzke speciaal voor MS is ontwikkeld (Kurtzke et al. 1983). Deze schaal is echter alleen te gebruiken door een clinicus, en personen met een beginnende MS weten vaak niet wat hun score is. In deze studie is gebruik gemaakt van een vragenlijst (Bijlage B) met de volgende vragen:

- *Achtergrondgegevens* over de persoon en de MS.
- *Gebruik loophulpmiddelen.*
- *Reden voor deelname* aan de training.
- *Aangepast Patiënt Specifieke Klachten* instrument (Köke et al. 1999). Deelnemers geven 3 problemen aan in relatie tot vallen en gezondheid die ook te maken hebben met de deelname aan de training. Voor deze zelf geformuleerde problemen geven de deelnemers aan in welke mate hinder wordt ondervonden van de problemen op een VAS instrument (Visueel Analooq Schaal).
- *Zelfredzaamheid.* De ervaren zelfredzaamheid is gemeten met de GARS vragenlijst (Groninger Activity Restriction Scale). De GARS bestaat uit 18 vragen over dagelijkse levensverrichtingen die worden gescoord op de mate van zelfstandig

uitvoeren (Kempen et al. 1993). Over de 18 vragen wordt een somscore bepaald waarmee een gemiddelde score per vraag kan worden vastgesteld.

- *Vermoeidheid*, de Fatigue Severity Scale (FSS). In 9 vragen wordt onderzocht in welke mate mensen hinder hebben van vermoeidheid. Voor MS is vermoeidheid een van de belangrijkste symptomen die kunnen interfereren met inspanning. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de FFS een goede maat is bij mensen met MS en goed correleert met de ziekte status en de kwaliteit van leven (Merkelbach et al. 2002).
- De *Disability Impact Profile* (DIP). De DIP is een maat voor kwaliteit van leven bij mensen met beperkingen , zoals bij MS. De vragenlijst is succesvol gebruikt bij mensen met MS in voorgaand onderzoek (Lankhorst et al. 1996).
- *Lichamelijke activiteit*: PAPSLLI. Deze vragenlijst is bestemd om het lichamelijke activiteitsniveau vast te stellen voor mensen met motorische problemen (Figoni et al. 1999). (vertaling van de lijst in het kader van het project Revalidatie en Sport (Sociale geneeskunde/ EMGO instituut).
- *Sportervaring*, klachten bij inspanning.
- *Weerstand tegen sporten*.

Bij aanvang van het project is een voorlopig positief advies uitgebracht door de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC). In de opzet van het project is de training ingebed in de methode van NebasNsg. Deelnemers aan de training zijn niet geworven voor het onderzoek maar ingestroomd in het kader van de training zoals vormgegeven door NebasNsg. In het kader van het onderzoek wordt geen interventie uitgevoerd en de vragenlijsten bevatten geen gevoelige persoonlijke vragen die kunnen leiden tot hinder voor de betrokkenen. De vragenlijsten zijn volledig anoniem verwerkt en opgeslagen. Naar aanleiding van overleg met de CCMO is het project vanuit de regelgeving op dit terrein niet WMO-plichtig en was het niet nodig om het voorlopige positieve oordeel om te zetten in een definitief positief oordeel.

4 Resultaten

4.1 Literatuur

In verband met het grote aantal artikelen is de verwijzing naar de literatuur in deze paragraaf afwijkend. Middels nummering wordt verwezen naar de literatuurlijst aan het einde van de paragraaf.

4.1.1 *Mogelijkheden en problemen bij sportief te bewegen*

Vaak betekent de diagnose MS, gemiddeld tussen het 30^{ste} en 40^{ste} levensjaar, de eerste verandering van het activiteiten patroon. Onzekerheid over de invloed van bijvoorbeeld sporten kan belemmerend werken. Patiënten waarbij de ziekte net is vastgesteld kunnen echter vaak nog prima meedraaien in het reguliere sportaanbod, of eigen sportieve activiteiten voortzetten. Na een periode kunnen zich klachten ontwikkelen zoals achteruitgang in motorische vaardigheden en vermoeidheid. Er zal een moment zijn waarop mensen met MS hun oude sportactiviteiten moeten aanpassen. MS gerelateerde klachten kunnen een invloed hebben op de mate waarin een persoon actief kan zijn. Deze factoren bepalen voor een deel de bereidheid van een persoon met MS om te gaan sporten.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een belangrijk symptoom van MS.¹ De precieze oorzaak van de vermoeidheid ligt mogelijk in de achteruitgang van de spieren. Daarnaast kunnen psychische klachten bijdragen aan het gevoel van vermoeidheid.⁴ Als gevolg van inspanning kunnen vermoeidheidsklachten verergeren. Na zware inspanning kunnen mensen dagen last hebben van de vermoeidheid. Bij vermoeiende inspanning kunnen verschillende symptomen van MS tijdelijk verergeren.^{13,23} Te grote inspanning in een dergelijke periode leiden tot verergering van de vermoeidheid en mogelijk tot het optreden van schubs. Grote fysieke activiteit kan, mede afhankelijk van de timing, het leven van de MS patiënt tijdelijk ontregelen, bijvoorbeeld enkele dagen. Dergelijke negatieve ervaringen met fysieke activiteit kunnen leiden tot een angst voor sporten.

Hypersensitiviteit voor temperatuursverhoging

Warmte intolerantie komt regelmatig voor bij mensen bij MS. Door een verhoging van de lichaamstemperatuur kunnen symptomen versterkt worden. Bij lichamelijke inspanning neemt de lichaamstemperatuur toe, vooral in combinatie met een hoge omgevingstemperatuur. De symptoom verergering is zeer wisselend tussen mensen met MS. Niet iedereen heeft er last van en er zijn verschillende uitingsvormen. Een veel voorkomende klacht is het zogenaamde fenomeen van Uhthoff.¹⁸ Hierbij treedt een tijdelijke verslechtering van de visus op door inspanning en/of hoge omgevingstemperatuur. De oorzaak van deze temperatuursgevoeligheid ligt waarschijnlijk in de afname van de geleidingsnelheid of zelfs een blokkering van de geleiding als gevolg van temperatuurstijging. Dit verloopt zeer verschillend tussen patiënten.¹⁹ Over het algemeen verdwijnen de klachten enige tijd na het stoppen van de inspanning.

Bloeddrukrespons

Er bestaan enkele aanwijzingen voor een verminderde bloeddrukrespons op inspanning bij mensen met MS. Er zijn echter geen duidelijke aanwijzingen dat deze verschijnselen de sportbeoefening door mensen met MS belemmeren. Onder gecontroleerde condities

is gevonden dat isometrische contracties van de hand leiden tot minder bloeddrukstijging bij mensen met MS.¹⁵ Ook in een andere studie is deze verminderde respons op inspanning aangetoond.¹⁴ Er zijn aanwijzingen dat deze verminderde respons met name optreedt bij herstel na een exacerbatie. In de literatuur zijn er geen aanwijzingen voor duizeligheidsklachten bij inspanning of andere verschijnselen.

Contracturen

Een contractuur is een blijvende samentrekking van spieren waardoor een dwangstand ontstaat in een gewricht. Contracturen zorgen voor pijn en verminderde mobiliteit. Hiermee kunnen contracturen het bewegen ernstig hinderen. Ook in geval van spasticiteit treedt hinder op voor bewegen.

Parese

In gevorderd stadium kunnen (tijdelijke) verlammingen sportbeoefening moeilijk en onmogelijk maken.

Blaasproblemen

MS patiënten hebben vaak last van urineweginfecties en incontinentie.² Deze klachten kunnen sportbeoefening in de weg staan.

Krachtverlies

Direct gerelateerd aan de MS is het verlies van spierkracht door innervatieproblemen van de spieren. Dit verlies kan de sportbeoefening hinderen.

Bovengenoemde klachten komen regelmatig voor.¹⁹ In de begeleiding van sportactiviteiten moet hiermee rekening gehouden worden wat betreft accommodatie, inspanning en begeleiding.

4.1.2 *Effecten van sportief bewegen*

Algemene effecten van sportieve activiteit

Sport kan een positieve invloed uitoefenen op de kwaliteit van leven door verhoging van het zelfvertrouwen, bevordering van een positieve gemoedstoestand, afname van angst, bevordering herstellingsvermogen op stress en bevordering van de slaap. Sportief bewegen draagt bij aan de algemene gezondheid voor mensen met en zonder MS. Het geeft mensen ook een zekere mate van controle over hun eigen functioneren.²²

De norm voor gezondheid staat beschreven in de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. Hierin wordt gesteld dat volwassenen tenminste vijf dagen per week een half uur matig intensieve lichaamsbeweging per dag zouden moeten nemen. Deze norm kan worden gezien als een aanbeveling voor de minimale hoeveelheid lichaamsbeweging die iemand zou moeten nemen om gezondheidswinst te behalen. Onder matig intensieve lichaamsbeweging worden activiteiten verstaan zoals: wandelen, fietsen, traplopen, tuinieren, zwemmen, huishoudelijke en doe-het-zelf werkzaamheden.

Effect op de ziekte

Er zijn geen aanwijzingen dat lichamelijke inspanning invloed heeft op het ontstaan en het verloop van de ziekte MS. Dit geldt zowel voor een positieve als een negatieve ontwikkeling van het ziektebeloop.^{24,29} Hoewel Schneitzer²³ aangeeft dat inspanning die leidt tot extreme uitputting kan bijdragen tot het ontstaan van een exacerbatie, zijn er geen studies beschreven waarin dit werkelijk is voorgekomen.

Effecten op symptomen

Hoewel het beloop van MS waarschijnlijk niet te beïnvloeden valt door sport of bewegen, kunnen wel effecten worden verwacht op de gevolgen van de ziekte MS. Eén van de effecten van regelmatig sportief bewegen die kan worden verwacht is een verbeterende kwaliteit van leven en een verbeterd gevoel van welbevinden.^{16,29} De prevalentie van depressie bij mensen met MS op 65%. Door te sporten verbetert het gevoel van zowel psychosociaal als lichamelijk gevoel van welbevinden.^{3, 5, 6, 17, 20, 28, 29}

Ten aanzien van fysieke parameters en gezondheid heeft inspanning een positieve invloed op een aantal symptomen.

De invloed van inspanning op vermoeidheid is tweeledig. Enerzijds kan een toename van de fitheid vermoeidheid uitstellen en anderzijds veroorzaakt inspanning juist vermoeidheid. Beide situaties zijn bij MS patiënten terug te vinden.⁴ In de studie van Freal⁴ bleek dat bij matige inspanning als therapie om vermoeidheid te verminderen, dit bij 57% van de deelnemers inderdaad profijt opleverde. Op lange termijn is aangetoond dat de vermoeidheid te verminderen is door een aëroob trainingsprogramma.^{17,19}

Contracturen kunnen worden verminderd met rekoefeningen.¹ Indien de kracht bij de patiënt ontbreekt om goede rekoefeningen te doen, kunnen ook passieve rekoefeningen worden toegepast om de mobiliteit rond een gewricht te behouden.¹⁷ Ook spasticiteit kan middels oefeningen worden gereduceerd.²⁰ Mensen met MS kunnen als gevolg van een (kracht)training een toename hebben in spierkracht.^{19,29} Het is niet bekend in welke mate MS patiënten minder trainbaar zijn dan mensen zonder MS. Hierbij is belangrijk dat mensen met MS vaak minder belastbaar zijn, en daardoor minder zwaar trainen. Ook ten aanzien van de aërobe capaciteit is gebleken dat MS patiënten goed trainbaar zijn.^{16,22,29}

In tabel 4.1 staan de belangrijkste effecten van lichaamsbeweging bij mensen met MS weergegeven (naar Munnikhof¹³)

Tabel 4.1 Belangrijkste effecten van lichamelijke inspanning bij mensen met MS.

Positieve effecten	Negatieve effecten
<p>Lange termijn</p> <ul style="list-style-type: none"> - contracturen ↓ - spasticiteit ↓ - spierkracht ↑ - (spier)vermoeidheid ↓ - cardiosaculaire fitheid ↑ - vetpercentage ↓ - blaasproblemen ↓ - stemming ↑ - kwaliteit van leven ↑ 	<p>Acuut</p> <ul style="list-style-type: none"> - vermoeidheid ↑ - tijdelijke verergering symptomen door hypersensitiviteit voor temperatuursverhoging of inspanning

4.1.3 *Contraindicaties en restricties bij sporten*

Naar aanleiding van de consensusbijeenkomsten¹³ is een aantal contraïndicaties en restricties voor sportbeoefening geformuleerd.

- De activiteit moet individueel kunnen worden afgestemd op de belastbaarheid;
- Extreme vermoeidheid moet worden voorkomen;
- Vermijden van hoge omgevingstemperatuern en oplopende lichaamstemperatuur;
- Niet sporten tijdens een schub of exacerbatie, vooral in combinatie met corticosteroïde behandelingen;

- Medicatie kan van invloed zijn op de sportactiviteit. Houdt rekening met medicijnen die spasticiteit beïnvloeden, Bètablokkers en andere medicijnen die de reactietijd beïnvloeden;
- Vermijd contact of teamsporten indien er verminderde balans en coördinatie is;
- Vermijd sporten met grote piekbelastingen.

4.1.4 *Programma*

Op basis van de in de methode genoemde onderwerpen is in de literatuur gezocht naar gegevens over de invulling van de verschillende onderdelen van het programma.

Doel

- Het verhogen of onderhouden van de algehele lichamelijke conditie wordt in de meeste studies als een zeer belangrijk lange termijn doel gezien.^{11,16,17,19,21} Het is van belang om vroeg in de ziekte een goede algeheel lichamelijke conditie te hebben als functionele reserve in verband met eventuele schubs, die men kan gaan ondervinden. Vaak betrof het hier therapeutisch georiënteerde programma's met een gericht doel om de fitheid te vergroten. Daarnaast wordt een positieve invloed op MS symptomen benadrukt, zoals voor vermoeidheid (zie vorige paragraaf).
- Verbeteren of onderhouden van de mobiliteit van diverse gewrichten.²⁷
- Verbeteren of onderhouden van de balans en coördinatie.
- Ontspanning: het verminderen van spanningen en stress.
- Verbeteren en onderhouden van kracht en uithoudingsvermogen: zwakte in de spieren bij mensen met MS komt niet van perifeer, maar door blokkering centraal in het zenuwstelsel. Dat maakt het trainen van de kracht moeilijk, maar wel nuttig. Als spieren namelijk niet gebruikt worden, gaan ze achteruit. Vooral de spieren, die zeer belangrijk zijn in het ADL, moeten getraind worden. Verder moet er gekeken worden aan welke spieren compensatoire strategieën moeten worden geleerd.^{17,29}
- Omgaan met de symptomen van de ziekte en met de ziekte zelf om leren gaan.^{5,25,27}

Opbouw

Omtrent dit onderwerp is weinig literatuur specifiek over MS gevonden. De opbouw van een bewegingsprogramma wordt voornamelijk gebaseerd op algemene trainingsprincipes. Zo wordt er aangeraden om een warming-up en cooling-down te doen om zo discomfort of blessures te voorkomen.²¹

Inhoud

Het bewegingsprogramma kan verschillende onderdelen bevatten. In diverse literatuur wordt aanbevolen om een programma zo veel als mogelijk aan te passen op de individuele deelnemer: wat zijn z'n beperkingen, hoe lang is men inactief geweest, wat is het doel van het programma, wat vindt men leuke sportvormen, wat zijn vroegere sportervaringen enzovoorts.^{17,20,21, 27}

Concrete methoden om de belastbaarheid en wensen in kaart te brengen ontbreken.

Ten aanzien van de warming-up is gesteld dat een langere warming-up zorgt voor een geleidelijke toename van de lichaamstemperatuur waardoor symptomen minder verergeren.²¹ Over de inhoud van de cooling-down wordt in twee studies aanbevolen om mensen met MS, die een warmte-intolerantie hebben, een langere cooling-down te laten uitvoeren. Hierdoor zal de lichaamstemperatuur niet te sterk dalen. Dit is vooral van belang als men een fysieke inspanning heeft geleverd in een te warme omgeving.^{13, 21}

De inhoud kan bestaan uit verschillende vormen van sportief bewegen. In de literatuur is alleen informatie gevonden over de diverse sportvormen die mogelijk zijn voor mensen met MS (tabel 4.2).

Tabel 4.2. Vormen van sporten die mogelijk zijn bij MS

Sport	Voor welke mensen met MS geschikt	Verwachte positieve effecten	Bron
Aerobics	Voor mensen met een minimale beperking	Cardiovasculaire fitheid ↑	13,21
Fietsen	Geen zwakke beenspieren, balans of coördinatieproblemen	Cardiovasculaire fitheid ↑	13
Fitness	Voor bijna iedereen	Spierkracht en uithoudingsvermogen ↑	3, 20
Hometrainer	Voor bijna iedereen	Cardiovasculaire fitheid ↑	3
Joggen	Geen zwakke benen of balansproblemen, die de gang belemmeren	Cardiovasculaire fitheid ↑	3,13,20,27
Tennis	Zie fietsen		3,13,20,27
T'ai Chi	Voor bijna iedereen	Mobiliteit, houding, coördinatie, kracht en tonus ↑	13,17
Wandelen	Zie joggen	Cardiovasculaire fitheid ↑	3,13,20
Yoga	Voor bijna iedereen	Mobiliteit en ontspanning ↑	13,17
Zwemmen	Voor bijna iedereen Water mag niet meer dan 28° zijn	Cardiovasculaire fitheid, mobiliteit, coördinatie ↑	6,13,17,20,21,26, 28,29
Teamsporten	Niet voor mensen met lage fysieke capaciteiten, zoals sensibilliteit ↓ of coördinatie ↓ of kracht ↓		13

Niet aan te raden vormen van sportief bewegen voor mensen met MS zijn:

- contactsporten, want door blessures aan de nek of andere plaatsen van de wervelkolom kan een exacerbatie ontstaan.^{3,13,20}
- sporten, die kortdurend en hoogintensief zijn. Hierbij is er sprake van piekbelastingen, waardoor er bij mensen met MS snel extreme vermoeidheid kan optreden.¹³

Ten aanzien van de intensiteit voor aërobe training wordt gesteld dat deze op 60% tot 85% van de maximale hartfrequentie (overeenkomstig 50-70% van de VO₂ max) moet worden uitgevoerd gedurende ongeveer 30 minuten.¹² Geschikte activiteiten zijn fietsen, lopen en zwemmen. Om de kracht uithoudingsvermogen van spieren te trainen, wordt er aanbevolen om 8 tot 10 verschillende oefeningen twee tot drie keer per week uit te voeren. Per oefening worden er drie sessies van 10-12 herhalingen gedaan, waarbij na elke sessie 1 minuut rust is en na de oefening drie minuten rust. Aan het eind van de derde set moet er sprake zijn van een matige vermoeidheid, dan is de zwaarte van de oefening goed afgesteld op het niveau van de persoon.^{13,17,29}

Oefeningen ter onderhoud of bevordering van de mobiliteit zijn bij mensen met MS veelal gericht op het minimaliseren van de gevolgen van de spasticiteit. Daarvoor moeten de korte grote spiergroepen gerekt worden door middel van oefeningen.^{13,27} Het is belangrijk dat mensen met MS door ervaring zelf hun grenzen hierin leren kennen en zo leert wanneer een activiteit te intensief was en het herstel te lang duurde. Als richtlijn kan worden genomen dat men de dag na de sportactiviteit niet meer extra beperkt mag worden zijn ADL activiteiten. Bij (incidentele) activiteiten dient men zelf de keuze te maken of het wel of niet waard is om een paar dagen extra nodig te hebben voor herstel. Als trainer is het verstandig om regelmatig korte rustperiodes in het programma in te bouwen en te zorgen voor een rustige opbouw.^{13,17,21,27}

Veiligheid

Omtrent de veiligheid van de deelnemers van het bewegingsprogramma is het volgende bekend in de literatuur:

- Volgens de algemene trainingsprincipes is het van belang om een warming-up en cooling-down te doen om zo discomfort of blessures te voorkomen.²¹
- In één studie wordt aanbevolen om voor het beginnen van de training een ECG te maken en een kort onderzoek naar de cardiopulmonaire functie in verband met mogelijke beïnvloeding hiervan door de ziekte MS.¹⁷
- In één studie kwam naar voren dat mensen met MS lijken te vinden dat ze te weinig kennis en vaardigheden te bezitten om veilig kunnen trainen. Daardoor is er een drempel om geregeld te sporten.²⁸
- Het gebruik van toe-clips en heelstraps bij fietsen is van belang om vallen te voorkomen.

Accommodatie

▪ *Temperatuurintolerantie*

Uit de literatuur bleek dat bijna de helft van de mensen met MS last heeft van temperatuursverhoging.³ In de literatuur worden diverse manieren aangedragen om eventuele tijdelijke symptoomverergering door temperatuurintolerantie van een deelnemer te voorkomen:

- de warming-up en cooling-down uitgebreider gedaan worden, waardoor de lichaamstemperatuur niet te sterk zal stijgen/ dalen.²¹
- eventueel kan pre- of postcooling gedaan worden, waarbij men voor en of na de training in een gekoeld bad gaat liggen om zo de lichaamstemperatuur laag te houden.¹⁷
- in de meeste literatuur worden de deelnemers met temperatuursintolerantie geadviseerd om luchtige kleding aan te doen.^{13,16,20}
- men kan op een lager niveau trainen en meer pauzes inlassen om zo een te sterke stijging van de lichaamstemperatuur te voorkomen.^{13,16,20}
- bij activiteiten in het water moet erop gelet worden dat het water niet boven de 28° is.^{6,20}
- de temperatuur van de oefenruimte moet geregeld kunnen worden door middel van een airconditioning.^{13,16,20}

▪ *Toilet*

Het is van belang dat er een wc in de buurt is van de oefenruimte in verband met de mogelijke plotselinge urinedrang, waar mensen met MS mee te maken kunnen hebben.²⁰

Literatuur

1. Delisa JA, Hammopnd MC, Mikulic MA, Miller RM. Multiple sclerosis, part 1: common physical disabilities and rehabilitation. *Am Fam Physician* 1985;32:157-163.
2. Donker GA, Foets M, Speeuwenberg P, van der Steen J. Multiple sclerose in de huisartspraktijk. *NTvG* 1996;140:1459-1462.
3. Eiben P, Seidel D., Multiple Sklerose und Sport, *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin* 1995;46:13-17.
4. Freal FE, Kraft GH, Coryell JK. Symptomatic fatigue in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehab* 1984;65:135-138.

5. Husted C., Pham L., Hekking A., Niederman R., Improving quality of life for people with chronic conditions: the example of t'ai chi and multiple sclerosis. *Alternative Therapies* 1999;5:70-74.
6. Johnson K.B., Exercise, Drug Treatment and the Optimal Care of multiple sclerosis patients. *Anal of neurology* 1996;39:422-423.
7. Kempen GIJM, Doeglas DM, Suurmeijer T, et al. Groninger Activiteiten Restrictie Schaal (GARS): een handleiding. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1993.
8. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33:1444-1452.
9. Lankhorts GJ, Jelles F, Smits RC, et al. Quality of life in multiple sclerosis : the disability and impact profile (DIP). *J Neurol* 1996;243:469-474.
10. Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J. Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *J Nerv Ment Dis* 2002;190:388-393.
11. Mostert S., Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2002;8:161-168.
12. Mulcare JA. Multiple Sclerosis. In: ACSM, Exercise management for persons with chronic diseases and disabilities. Human Kinetics, Champaign, Illinois, 1997.
13. Munninkhof S.A., Coumans B., Meilof J.F. Multiple Sclerose en sportief bewegen, NOC*NSF, Arnhem, 2001.
14. Pentland BJ, Ewing DJ. Cardiovascular reflexes in multiple sclerosis. *European Neurology* 1987;26:46-50.
15. Pepin E.B., Hicks R.W., et al. Pressor response to isometric exercise in patients with multiple sclerosis. *Medicine and science in sports and exercise* 1996;1:656-660.
16. Petajan J.H., Impact of Aerobic Training on Fitness and Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology* 1996;39:433-441.
17. Petajan J.H., White A.T., Recommendations for Physical Activity in Patients with Multiple Sclerosis. *Sports Medicine* 1999;27:179-191.
18. Polman CH. Multiple sclerose. Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, Utrecht, 1997.
19. Ponichtera-Mulcare JA. Exercise and multiple sclerosis. *Med Sci Sports Exerc* 1993;25:451-465.
20. Poser C.M., Ronthal M., Exercise and Alzheimer's Disease, Parkinson's Disease, and Multiple Sclerosis. *The Physican and sportsmedicine* 1991;12:85- 92.
21. Rosenthal B.J., Scheinberg L.C., Exercise for Multiple Sclerosis Patients, Therapeutic Exercise, Basmajian J.V., Wolf S.L, Wiliams & Wilkins, Baltimore, 1990, 5th edition, blz.241-250.

22. Schapiro RT, Petajan JH. The role of aerobic exercise in multiple sclerosis. In: Gensette RE, Delmotte P. Recent advances in multiple sclerosis therapy. Proceedings of the Vth Congress of the European Committee for treatment and research in multiple sclerosis, Brussel, 1989.
23. Schneitzer L. Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehab 1978;59:430-437.
24. Solari A, Filippini P, Gasco L, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. Neurology 1999;52:57-62.
25. Stuifbergen A.K., Healthy-Promoting Behaviors and Quality of life among individuals with Multiple Sclerosis. Scholarly Inquiry for nursing practise 1995;9:31-54.
26. Stuifbergen A.K. Health Promotion Practises of Women With Multiple Sclerosis. Arch. Physical Rehabilitation 1997;78:3-9.
27. Stuifbergen A.K. Physical Activity and perceived Health status in persons with multiple sclerosis, The Journal of Neuroscience nursing 1997;29:238-243.
28. Sutherland G., Andersen M.B. Exercise and multiple sclerosis: physiological, psychological, and quality of life issues. The Journal Of Sports Medicine and Physical Fitness 2001;41:421-432
29. Svensson B., Gerdle B., Elert J. Endurance Training in patients with Multiple Sclerosis: Five Case Studies. Physical Therapy 1994;74:1017-1026.

4.2 Inventarisatie huidig aanbod

4.2.1 organisaties

Verschillende organisaties hebben een rol in het sportaanbod voor mensen met MS. Via de eerder genoemde kanalen zijn landelijk 6 initiatieven bekend geworden. Met de bekende initiatieven zijn voorgesprekken gehouden en een deel daarvan is uitgebreider geëvalueerd zoals in de volgende paragraaf beschreven is. Vanuit een aantal revalidatiecentra worden sportgroepen georganiseerd. Dit zijn deels uitbehandelde MS patiënten van het revalidatiecentrum. Deze activiteiten worden voor uitsluitend MS patiënten gegeven (in diagnosegroepen) of op functiebeperkingsniveau. Dit is afhankelijk van de visie van het revalidatiecentrum. Belangrijk uitgangspunt bij deze centra is dat het geen therapie is maar hooguit therapeutische effecten kan ondersteunen. In deze opzet waarin sporten centraal staat is het niet van belang of iemand een beperking heeft als gevolg van een CVA of door MS. Een ander gevolg van de niet-therapeutisch insteek van de sportgroepen is dat er weinig geëvalueerd wordt. De belangrijkste evaluatie bestaat uit de tevredenheid van de deelnemers, hierbij heeft iedere deelnemer eigen motivaties. De nadruk ligt op 'sport' en nadrukkelijk niet op 'revalidatie'. Plezierig sporten staat voorop, met belangrijke secundaire doelen als het bevorderen van gezondheid, zelfredzaamheid, inzicht in eigen bewegingsmogelijkheden, etc. Het aanbod bestaat uit groeps/spelvorm of een fitnessprogramma. Geen van de activiteiten is geprotocolleerd, dan wel op een andere manier gedocumenteerd.

Deelnemers komen onder meer via het eigen revalidatiecentrum of via de Nebas/ nsg in aanraking met de sportgroep en dragen financieel bij aan de training (b.v. 30 EUR per maand).

Bij een van de revalidatiecentra zijn de trainingen gericht op reïntegratie van revalidanten en ex-revalidanten. Derhalve mogen patiënten een proxie meebrengen. Hierdoor ontstaan er altijd oefengroepen met gezonde mensen en mensen met een aandoening. Bij binnenkomst wordt samen met de revalidatiearts gekeken naar de mogelijkheden en gekozen voor een sport. Deze wordt in een proefperiode uitgetoetst. Indien de patiënt sterk wisselend belastbaar is wordt gekozen voor een oefenvorm die goed doseerbaar is.

De Stichting MS projecten (thans Het Nationaal MS Fonds) heeft een video uitgebracht met mat-oefeningen op muziek. Met deze video kunnen mensen met MS ook thuis oefeningen doen. Doelstelling is plezierig bewegen en mogelijk gezondheidsbevordering.

4.2.2 *observatie van programma's*

Aan de hand van de in paragraaf 3.3 genoemde onderwerpen, wordt de informatie van de interviews met trainers en deelnemers samengevat.

Opbouw

Zowel uit de observaties als uit de interviews met trainers en deelnemers kwam een eenduidig beeld naar voren voor de opbouw van het bewegingsprogramma: aanvang, warming-up, het specifieke programma, cooling-down en afsluiting. Alle vier de trainingen duren één uur. Deelnemers gaven aan dat dit prima is, want langer dan een uur kunnen de meeste mensen met MS niet volhouden. Na één uur is er bij alle trainingen een kwartier tot een half uur koffie drinken. Voor zowel de warming-up als cooling-down wordt bij iedere training 5 tot 10 minuten tijd uitgetrokken.

De opbouw bleek zowel uit de literatuur als uit het veldwerk te zijn:

- Aanvang;
- Warming-up van 5 tot 10 minuten;
- Specifiek programma van 40 minuten;
- Cooling-down van 5 tot 10 minuten;
- Afsluiting van 15 tot 30 minuten.

Inhoud

Inhoud: aanvang

Bij twee trainingen werd er een korte aanvang gehouden. Hierin wordt genoteerd wie er aanwezig zijn, worden bijzonderheden vanuit de MS vereniging voorgelegd en in het algemeen gevraagd hoe het gaat met iedereen. Bij één training werd er aan de deelnemers één voor één gevraagd hoe het gaat en werd dit uitgebreid besproken. Dit doet de trainer met als doel een inschatting te kunnen maken van de belastbaarheid van iedere deelnemer.

Over het algemeen is de mening bij trainers en deelnemers dat er geen lange aanvang hoeft te zijn, waarin uitgebreid nagevraagd wordt gedaan hoe het met iedereen gaat. Men komt immers om te sporten en niet om het te hebben over de ziekte. De meerderheid van de trainingen wordt niet voorafgegaan door een evaluatie van de belastbaarheid. Over het algemeen werd dit niet passend bij een sportprogramma verondersteld.

Inhoud: warming-up

Vanuit de observaties en interviews met trainers en deelnemers bleek dat elke training begonnen werd met een warming-up, waarin door middel van stretch- en mobiliserende oefeningen spiergroepen werden losgemaakt en het gehele lichaam werd opgewarmd. Deelnemers vonden de warming-up prettig.

Inhoud: specifiek programma

- Oefeningen in de zaal:

Bij drie van de vier trainingen werden er zaaloefeningen gedaan. Dit onderdeel werd positief ervaren door de deelnemers. Zowel de deelnemers zelf als de trainers gaven aan dat door middel van oefeningen in de zaal alle onderdelen van het lichaam goed aan bod komen. Hierbij kan er getraind worden op kracht, mobiliteit, balans en coördinatie.

- Sport en spel:

Sport en spel werkt stimulerend en kan voor een goede sfeer zorgen. Door het gebruik van diverse soorten materialen is er veel variatie mogelijk. Ook kan er een onderscheid gemaakt worden in een rustig spel of een meer actiever spel, wat handig is in verband met het wisselend niveau binnen de groep. Een aandachtspunt is wel hierbij dat er door zowel de deelnemers als de trainers wordt aangegeven dat er een competitiegevoel aanwezig is. Dit kan zowel een positieve invloed hebben doordat het stimulerend werkt, maar kan er ook voor zorgen dat men over zijn lichamelijke grenzen gaat.

- Fitness:

Fitness kan prima gedaan worden door mensen met MS. De opbouw en inhoud van de training is goed te bepalen en gemakkelijk aan te passen aan het niveau van de deelnemer.

- Voorlichting:

Deelnemers geven aan dat men tijdens de trainingen wil sporten en geen voorlichting wil ontvangen omtrent MS. Dit kan men krijgen op de voorlichtingsavonden van de MS-vereniging. Trainers delen deze mening. Bij één training wordt er op verzoek door de trainers voorlichting gegeven of zo nodig iemand ingehuurd, die een presentatie geeft over een bepaald onderwerp.

Inhoud: cooling-down

Drie van de vier trainingen werd afgesloten met een cooling-down, waarin door middel van stretch- en mobiliserende oefeningen spiergroepen werden losgemaakt en het gehele lichaam langzaam afkoelde. Ook ontspanningsoefeningen werden in de cooling-down gebruikt.

Inhoud: afsluiting

Dit was bij iedere training aanwezig en bestond uit gezamenlijk koffie drinken.

Het gezamenlijk koffie drinken wordt door de deelnemers erg positief ervaren in verband met het lotgenotencontact. Trainers vinden dit daarom een belangrijk onderdeel van het bewegingsprogramma.

Onderbouwing

Zowel uit de interviews met deelnemers als uit de interviews met trainers bleek dat van geen enkele training een protocol was. Trainers gaven aan dat dit wel gemakkelijker zou zijn, vooral als er veranderd wordt van trainer. Er bleek wel dat de trainingen tot nog toe onderbouwd zijn door middel van:

- (Sport)fysiologieprincipes;
- Ervaringen van de deelnemers: door evaluaties van de trainingen met de deelnemers hebben de trainers feedback gekregen en hierop het programma aangepast. Voorbeelden hiervan zijn meer variatie in oefeningen, het niveau van de trainingen aanpassen etcetera.

Veiligheid

Veiligheid is een belangrijk thema bij trainen door mensen met MS. Uit de observaties en interviews met trainers en deelnemers bleek dat vooral het voorkomen van vallen belangrijk is in verband met de evenwichtstoornissen bij MS. Hiervoor worden de volgende maatregelen genomen:

- stoel of muur in de buurt, waaraan men zich eventueel kan vasthouden;
- oefeningen in lig of zit ;
- deelnemers remmen als hij/ zij over zijn grenzen gaat, want vermoeidheid verergert de symptomen en dus ook de evenwichtstoornissen;
- deelnemers wijzen op eigen verantwoordelijkheid omtrent de veiligheid.

Verder worden door zowel de deelnemers als trainers de warming-up en cooling-down van belang geacht ter voorkoming van blessures. Bij het gebruik van fitnessapparatuur gaven deelnemers aan dat de transfers en het blijven zitten op de toestellen geregeld moeilijk was. Dit kan erg demotiverend werken voor de deelnemers, omdat ze dan geconfronteerd worden met wat ze juist niet kunnen. Men gaf aan dat het prettig was als er veel ruimte was tussen de apparatuur, zodat de toegang makkelijker werd.

Randvoorwaarden

Schubs

Deelnemers en trainers gaven aan dat als de mensen met MS een schub hadden ze dan niet deelnamen aan het programma.

Eisen aan de trainer

Trainers gaven aan dat men wel de kennis en vaardigheden moet hebben om deze training te kunnen geven. Men moet bewegingsagoog, fysiotherapeut, CIOS-er of ALO-er zijn.

Accommodatie

Temperatuur

Uit de interviews met deelnemers en trainers bleek dat de temperatuur van de oefenruimte rond de 20° moet zijn. Een aantal deelnemers gaf aan erg gevoelig te zijn voor warmte (en kou), waardoor de vermoeidheid en klachten toenamen.

Toilet

Uit de observaties kwam naar voren dat het van belang is dat er een toilet in de buurt is. Meerdere malen is geobserveerd dat een deelnemer de training onderbrak voor een toiletbezoek. Blaasproblemen kunnen voorkomen als gevolg van de MS.

Oefenruimte

Uit zowel de interviews met deelnemers en trainers als uit de observaties bleek dat het van belang is dat er stoelen in de oefenruimte aanwezig zijn om op uit te kunnen rusten en dat de oefenruimte ruim en opgeruimd is. Ook de aanwezigheid van kleedkamers met douches wordt door de deelnemers op prijs gesteld. Douches kunnen ook gebruikt worden voor koelen vooraf en na afloop voor personen met een overgevoeligheid voor temperatuurstijging.

Samenstelling groepen

Groepsgrootte

Acht tot tien personen in een groep van mensen met MS vinden trainers en deelnemers het beste. De trainers kunnen zo alle deelnemers goed in de gaten houden, hebben controle over de groep en deze is groot genoeg om allerlei activiteiten mee te doen. Zo kunnen er met een kleine groep van vier personen niet of nauwelijks spelvormen gedaan worden. De deelnemers gaven ook aan dat zo'n groepsgrootte bevorderlijk is voor het sociale contact.

In- en exclusiecriteria

Bij één training worden in- en exclusiecriteria gebruikt. In deze setting zijn er twee aparte MS groepen, met wel of niet rolstoelgebruikers. Dit is gedaan, omdat zowel de groep als het niveauverschil te groot werd. De mening van een andere trainer staat hier recht tegenover. Hij vindt dat het aangepast sporten is en iedereen mee moet kunnen doen.

Diagnosegroepen

Er heersen zeer tegengestelde meningen omtrent het feit of de groep uit alleen mensen met MS moet bestaan of uit mensen met diverse soorten aandoeningen. Dit is zowel bij de deelnemers als bij de trainers. De ene deelnemer gaf aan het prettig te vinden om in een groep te zijn, waarbij iedereen hetzelfde 'etiket' heeft. Andere deelnemers gaven aan dat ze het juist fijn vinden om zich niet alleen onder mensen met MS te bevinden. Het lotgenotencontact kan ook wel via een andere weg dan het sporten opgezocht worden.

*Doelen van de training***Bevorderen van de lichamelijke gezondheid**

De meningen tussen zowel de deelnemers als trainers zijn verdeeld over of dit een doel van het programma moet zijn. Bij twee trainingen vond men dat het aangepast sporten is, waarbij wordt omgegaan met de beperkingen en de mogelijkheden van de deelnemer. Bij de twee overige trainingen wordt meer de aandacht gericht op de lichamelijke gezondheidstoestand, waarbij er getracht wordt om deze te onderhouden of zelfs te verbeteren. In de praktijk zijn deze zaken misschien minder tegenstrijdig omdat het werken aan de conditie als een plezierige sportactiviteit kan worden gezien voor een deel van de mensen. Alle trainers en deelnemers geven aan dat de doelen van de diverse onderdelen ook het onderhouden of zo mogelijk verbeteren van de kracht, uithoudingsvermogen, mobiliteit en coördinatie zijn. Verder is gebleken dat bij de trainingen, die niet geheel uit fitness bestaan, ook het onderhouden en verbeteren van de balans en coördinatie als doel wordt gesteld.

Ziekteverloop positief beïnvloeden

Volgens alle geïnterviewde deelnemers en trainers wordt het ziekteverloop niet door het bewegingsprogramma beïnvloed, zoals ook in de literatuur wordt aangegeven.

Symptomen van MS positief beïnvloeden

Uit interviews met de deelnemers bleek dat de vermoeidheid positief beïnvloed wordt door het bewegingsprogramma, men voelt zich energiever. Over andere symptomen van MS is door de deelnemers niets verteld. Trainers gaven aan niet te verwachten dat het bewegingsprogramma een positieve invloed heeft op de symptomen van MS.

Lotgenotencontact bevorderen

Uit de interviews met deelnemers en trainers bleek dat beiden lotgenotencontact als één van de doelen van het bewegingsprogramma beschouwen.

Kwaliteit van leven verhogen of behouden

Trainers en deelnemers van twee van de vier trainingen gaven aan dat dit een doel is van het programma.

Beleving

Volgens zowel de trainers als de deelnemers zelf zijn mensen met MS de ervaringsdeskundigen. Zij moeten (leren) weten wat ze wel en niet kunnen. Juist het sportief bewegen leert hun deze grenzen te kennen en te verleggen. De meeste deelnemers zijn na afloop erg vermoeid. Men gaf aan dat dit wel een voldane vermoeidheid is. In de dagplanning houdt men hier rekening mee. Men neemt rust na de training, waardoor het meestal weer wegtrekt. Dit mag maximaal 1 dag duren. Over het meten van de vermoeidheid bij aanvang van de training wordt verschillend gedacht. De

deelnemers die willen meten, willen dit om te zien of er verschil in de vermoeidheid/conditie is op de lange termijn. Een meting van elke training zien de deelnemers niet zitten. De meeste deelnemers en trainers gaven echter aan dat het hun zeer onwaarschijnlijk lijkt dat hiervoor een goed meetinstrument te maken is. Ook zijn zij van mening dat het beter is dat deelnemers hierin hun eigen verantwoordelijkheid hebben. Zij moeten immers hun grenzen (leren) kennen en hiermee omgaan, zowel voor wat betreft de training als in het ADL. De trainer moet wel opletten of iemand niet te ver over zijn grenzen gaat, maar moet niet te betuttelend optreden. Bij een van de trainingen werd gebruik gemaakt van de Borgh schaal zoals ook later in het programma aan de orde komt.

Drempel / angst om te sporten

Slechts één geïnterviewde deelnemer gaf aan een drempel te ervaren om te sporten, omdat deze persoon in een neerwaartse spiraal zat van inactiviteit. Geen enkele andere deelnemer heeft angst of een drempel ervaren om te gaan sporten. Trainers gaven echter aan dat zij wel degelijk angst onder enige deelnemers hebben waargenomen bij het begin van een programma. Door een positieve houding van de groep en begeleiding van de trainer verdween de angst in alle gevallen.

Sportbeleving

Alle deelnemers van de trainingen ervaren het sporten als erg prettig en beschouwen het als iets wat ze niet meer willen missen. Ondanks de tijdelijke verergering van de vermoeidheid. Ook in de observaties kwam naar voren dat het sporten positief beleefd werd door de deelnemers.

Een aantal interessante reacties van deelnemers over het verschil tussen het wel en niet sporten zijn:

- men voelt zich soepeler;
- men heeft het gevoel minder snel achteruit te gaan;
- men is mobieler;
- men is energiever;
- sporten geeft een voldaan gevoel;
- mentaal gezien heeft het een erg positieve invloed;
- het motiveert om nog positief in het leven te staan;
- het verbeteren van de kracht gaat moeizaam;
- de algehele conditie is verbeterd;
- de algehele conditie is moeilijk trainbaar.

Sfeer tijdens de training

Uit zowel de observaties als de interviews bleek dat de sfeer tijdens de training goed was. Er werd door zowel de trainers als deelnemers aangegeven dat open communicatie tussen trainer en deelnemers belangrijk is. Hierdoor kunnen eventuele knelpunten gemakkelijk opgelost worden. Deelnemers gaven aan dat het sporten in een groep fijn en stimulerend is. Sommige van hen zouden het trainen individueel niet aankunnen. Ook trainers bemerkten dat het sporten in een groep motiverend werkt.

Lotgenotencontact

Over het lotgenotencontact zijn alle deelnemers het eens dat dit erg positief is. Sommige deelnemers en trainers zien dit als primair doel van het bewegingsprogramma, anderen echter niet. Laatstgenoemden vinden dat lotgenotencontact op andere plaatsen gevonden kan worden, zoals via de MS-vereniging. Het primaire doel is volgens hen het aangepast sporten.

*Organisatie***Werving van deelnemers**

Deelnemers kunnen op verschillende manieren met bewegingsprogramma's voor mensen met MS in contact komen. Bijvoorbeeld: MS vereniging, het revalidatiecentrum, NebasNsg, de gemeente of via andere MS patiënten.

Financieel

Het bedrag wat voor de bewegingsprogramma's betaald wordt, is zeer verschillend. Van € 1,50 tot € 6,75 per training. Dit komt door het wel of niet aanwezig zijn van een subsidie of vergoeding door bijvoorbeeld de gemeente. Behoorlijke kosten kunnen echter wel een drempel zijn om mee te doen, want men heeft regelmatig maar een lage WAO-uitkering.

Samenwerking

Wat opvalt bij de trainingen is dat er geen sprake is van een organisatiestructuur. Alle bewegingsprogramma's staan op zich. Voor sommigen wordt regionaal samengewerkt door middel van contacten met het revalidatiecentrum en de NebasNsg, voor anderen wordt meer plaatselijk samengewerkt door middel van contacten met huisartsen en de gemeente. Echter van een duidelijk regionaal of zelfs provinciaal of landelijk opzet is geen sprake.

4.3 Bewegingsprogramma

Op basis van de in de literatuur verzamelde gegevens en de informatie uit de observaties van de trainingen, is het beschreven sportief bewegen programma tot stand gekomen.

4.3.1 Doelgroep

Mensen met MS die nog kunnen en willen sporten maar bij voorkeur gebruik maken van een aangepast sportaanbod. Met andere woorden dat deel van de mensen met MS dat aan de ene kant bij reguliere sportbeoefening problemen ondervindt met het niveau, maar aan de andere kant qua stoornissen, activiteiten en participatie te weinig beperkt is voor (doorlopende) behandeling in een revalidatiecentrum.

Exclusie criterium: rolstoelgebonden

4.3.2 Doel

Doel van het bewegingsprogramma is deze groep MS patiënten veilig en plezierig aan sport te laten doen. Doelen op het gebied van fitheid en gezondheid worden niet expliciet gesteld.

4.3.3 Setting

Het programma wordt door een fysiotherapeut of andere bewegingsleider gegeven bijvoorbeeld met een CIOS of ALO achtergrond in een sportzaal of een fitness ruimte. Het aantal deelnemers per groep is ongeveer tien.

4.3.4 Accommodatie

Ten aanzien van de accommodatie kan gesteld worden dat dit een sportzaal, oefenzaal en/ of fitnessruimte is, die voldoet aan de volgende eisen:

- De temperatuur in de oefenruimte moet goed te regelen zijn en een temperatuur hebben van rond de 20°C. Ook bij warme buitentemperatuur dient de ruimte zo veel mogelijk op deze temperatuur gehouden te worden.
- De trainingsruimte moet ruim en opgeruimd zijn, bij voorkeur mogelijkheid voor de deelnemer om te kunnen zitten indien gewenst.
- Er moet een rolstoeltoegankelijke toilet in de buurt zijn.

- Er moeten kleedkamers met douches aanwezig zijn.
 - Mogelijkheid om in een ruimte (kantine) sociaal de training af te sluiten.
- Voor zaal oefeningen en sport en spel zijn matten en allerlei eenvoudige attributen nodig. Voorbeelden hiervan zijn: dynaband, diverse balsoorten, gewichtjes, zandzakjes, stokken, ballonnen, blokjes, wiebelkussen en hockeysticks. Voor het onderdeel fitness moet er fitnessapparatuur aanwezig zijn, die goed toegankelijk en bruikbaar is voor mensen met beperkingen.

4.3.5 Voor de aanvang van de training

- Voorlichtingmateriaal voor de deelnemer (Bijlage C)
- Voorlichtingsmateriaal voor de trainer (Bijlage D)
- Voor aanvang van de training wordt de Physical Activity Readiness Questionnaire', (PARQ) (ACSM 1991) afgenomen om een indruk te krijgen van de belangrijkste contra indicaties voor inspanning. Hoewel tegenwoordig de opvatting is dat lichaamsbeweging goed is, ook voor mensen met bijvoorbeeld hartproblemen, kan de PARQ goed dienst doen als een bewustwordingsinstrument.

Physical Activity Readiness Questionnaire (PAR-Q)

1. Heeft een arts ooit geconstateerd dat u last heeft van hart- en vaatziekten?
2. Heeft u regelmatig pijn op de borst?
3. Heeft u regelmatig last van kortademigheid of duizeligheid?
4. Heeft een arts ooit geconstateerd dat uw bloeddruk te hoog is?
5. Heeft een arts ooit geconstateerd dat u bot-of gewrichtsaandoeningen heeft zoals artrose, artritis of reuma die verergeren door inspanning?
6. Is er een goede reden die nog niet genoemd is waardoor u niet zou kunnen meedoen aan een activiteitenprogramma?
7. Bent u ouder dan 65 jaar en niet gewend aan zware lichamelijke activiteit?

Als iemand aan een of meer vragen met 'ja' beantwoordt, moet de lichamelijke inspanning of de test uitgesteld worden Er is dan eerst medische toestemming nodig.

Overige contraindicaties:

- Niet sporten tijdens een schub of exacerbatie, vooral in combinatie met corticosteroïde behandelingen;
- Medicatie kan van invloed zijn op de sportactiviteit. Houdt rekening met medicijnen die spasticiteit beïnvloeden, beta-blokkers en andere medicijnen die de reactietijd beïnvloeden.

Daarnaast is het zinvol om de belastbaarheid te meten met behulp van enkele eenvoudige tests. Deze tests kunnen gaande het verloop van de trainingen worden aangeboden, afhankelijk van de behoefte. Belangrijk is dat de testen niet het plezier in het sporten in de weg staan.

De lichamelijke testen bestaan o.a. uit (Pronk et al. 2004):

1. observaties van overbelasting;
2. (sub)maximaal test, zoals de zes minuten wandeltest (zie bijlage E);
3. spierkracht testen (met bijvoorbeeld 10 RM –test = gewicht dat maximaal 10 maal over de volledige bewegingsbaan verplaatst kan worden zonder compensatoire bewegingen) (Zie beschrijving in komende paragraaf).

4.3.6 *Invulling van de training*

Het programma heeft de volgende opbouw:

- 1. Aanvang
- 2. Warming-up: 5 tot 10 minuten
- 3. Specifieke programma: 40-50 minuten
- 4. Cooling-down: 5 tot 10 minuten
- 5. Afsluiting / gezamenlijk (koffie) drinken en napraten

AANVANG

Evalueren van de vorige training, eventuele suggesties en bijzonderheden aanhoren van de deelnemers. Hierbij kunnen aan de orde komen de vorm van de dag en vermoeidheid.

WARMING UP

- 5-10 minuten;
- Deelnemers moeten zorgen voor voldoende vochtinname, ook voor aanvang kan het zinvol zijn om wat te drinken (b.v. water of sap);
- Staand: losmaken alle gewrichten en spieren. Eventueel bij de muur of met een stoel om steun te houden. Hiervoor kunnen gebruikelijke oefeningen worden gebruikt, zoals:
 - hoofd en heup draaien 7 keer elke kant op,
 - met hangende armen de schouders roteren: 7 keer elke kant op,
 - flexie en rotatie van de pols: 7 keer in elke richting,
 - in- en eversie van de enkel,
 - etc. bijvoorbeeld van de nek tot aan de enkels afwerken.
- Zittend op matten: een rustmoment waarin rekoefeningen worden gedaan (ontspannen rekken, niet de bedoeling om bewegingsuitslag te trainen). Bewuste diepe buikademhaling, 6 ademhalingen vasthouden. Alle spiergroepen. Speciale aandacht voor de spiergroepen die bij de volgende activiteit aan de orde komen. Hierbij worden de gebruikelijke rekoefeningen gedaan zoals: in langzit de hamstrings rekken. In geval van contracturen is het zinvol om langer te rekken voor de betreffende spier(groep). Dit kan naar behoefte oplopen tot 20 minuten (dit zou kunnen betekenen dat mensen met deze problemen even niet meedoen aan de eerste activiteit maar zich concentreren op het rekken).
- Programma begint of is geheel in de fitnesszaal:
 - De deelnemers beginnen met het gebruiken van apparatuur, waarbij grote spiergroepen getraind worden. De instelling van de apparaten moet zo zijn dat er op een lage intensiteit lichamelijke arbeid verricht wordt. Dit zal per individu anders zijn. Indien een mat aanwezig is in de fitnesszaal kunnen ook de oefeningen, die in de sportzaal gebruikt worden, worden gedaan.
 - Verder kan een reactie door warmte-intolerantie verminderd of vermeden worden door een lange en rustige warming-up te doen, zodat de lichaamstemperatuur niet te fors en snel stijgt.

Aandachtspunten voor de trainer

- Tijdens de warming-up kan in het algemeen gevraagd worden hoe het gaat met iedereen.
- De intensiteit van een warming-up hoort laag te zijn. Hierop moet het aantal herhalingen en de rustpauzes van de oefeningen afgestemd zijn. Dit kan per individu verschillen. De trainer moet aangeven dat men zich niet vermoeid mag voelen door de warming-up.

- Aan het einde van de warming-up moet er een rustmoment zijn alvorens er verder gegaan wordt met het volgende onderdeel van de training.

SPECIFIEK PROGRAMMA

Loopoefeningen: Lopen met knie-heffen, knie-heffen met arm-heffen gecombineerd, zijwaarts lopen, etc. Tussendoor oefeningen tijdens staan: staand door de knieën zakken (squat) gedurende maximaal een halve minuut, mensen mogen dit volhouden zo lang dat plezierig voelt, dus ook met tussendoor overeind komen. Op tenen staan (bij de muur) afwisselend op de platte voet (naar behoefte gedurende 30 sec. Tussendoor losschudden. Ook mogelijk balansoefeningen in tweetallen afwisselend de oefening doen: voeten tegen elkaar ogen dicht 10 seconden staan. Bij te groot risico voor vallen grijpt de partner in. Ook op 1 been proberen te staan. Ook Tai Chi geïnspireerde oefeningen kunnen goed voor de balans worden uitgevoerd. Balansverstoringen kunnen ontstaan door problemen in het centrale zenuwstelsel of door krachtproblemen in de benen en houdingspijlen. Het kan zinvol zijn om eerst te achterhalen waar het probleem zit. Duur per activiteit: 1 tot 3 minuten.

Oefeningen op de mat: Rug-lig: bekken kantelen, knie-heffen, in de lucht fietsen, bruggetje maken, 'boksen' met de armen vanuit rug-lig eventueel met lichte gewichtjes (1 kg), lang-maken. In buik-lig: gewichtjes met gestrekte armen voor je van de grond houden. Abductie van het been in zijligging. Voor alles geldt: gedurende 30 seconden met een rust van ongeveer 1 minuut ertussen. Deelnemers moeten in de 30 seconden doen wat ze plezierig vinden. Ook oefeningen met een dynaband kunnen goed uitgevoerd worden.

Belangrijk voor oefeningen is dat mensen er lol in hebben, dus waar mogelijk een spelelement inbouwen. Daarnaast is het goed om verschillende belastingsniveaus in te bouwen bij oefeningen. De verschillende belastingsniveaus kunnen worden gebruikt om verschillende mensen tegelijkertijd de zelfde oefening te kunnen laten doen, ondanks niveau verschillen. Daarnaast kan bij vooruitgang binnen een persoon worden overgestapt naar een andere, zwaardere manier van uitvoeren. Hieronder een paar voorbeelden:

1. Buikspieroefeningen:
 - Licht:** rugligging, schoudergorgel op en neer. Knieën opgetrokken, voeten dicht bij de billen op de grond, handen op de grond naast het lichaam. Buig het hoofd, en probeer de schouders los te tillen van de grond. Houd daarbij de adem niet in. Aantal herhalingen bijvoorbeeld in sets van 10.
 - Matig:** Zelfde oefening maar nu met de handen op de borst gekruist.
 - Zwaar:** Zelfde oefening maar nu met de handen in de nek.
2. Been-bil-rug oefening:
 - Licht:** Op handen en knieën. Til een gebogen been omhoog tot het bovenbeen horizontaal is. Zorg er voor dat de rug niet hol trekt. Links en rechts afwisselen. (Het opgetrokken been blijft dus gebogen.)
 - Matig:** Zelfde, maar nu met strekken van het been er bij, dus een been omhoog en uitstrekken opdat het opgetrokken been in zijn geheel horizontaal is.
 - Zwaar:** Zelfde als vorige niveau, maar nu wordt ook een arm opgetrokken en gestrekt. Tegelijk met het rechter been wordt de linker arm opgetrokken en gestrekt, zo ook aan de andere zijde.

3. Push-up, opdrukken

Licht: tegen een muur leunen met armen gestrekt, lichaam iets schuin om te leunen. Lichte spreidstand. Buig de armen tot de neus ongeveer 10 cm van de muur is en strek de armen weer. Hoe schuiner de positie, hoe zwaarder. Een herhaling of 10.

Matig: Steunligging met knieën op de grond. Knieën iets uit elkaar voor stabiliteit en een kussentje op de grond ter hoogte van de neus en voorhoofd. Door de armen zakken tot de neus het kussentje raakt en weer uitdrukken.

Zwaar: Opdrukken, steunen op de bal van de voeten en de handen. Of, *stofzuigen* met de knieën op de grond, armen gestrekt, naar voren komen, armen buigen en met de neus vlak boven de grond naar achteren gaan. Tot de armen weer gestrekt zijn en de billen de hielen raken, en weer in de uitgangspositie komen.

4. Lopen op de plaats met kniebuigingen en sprong

Licht: Lopen op de plaats, hef de voeten ongeveer 10 cm van de grond. Ieder keer als de linker voet de grond raakt is het 1 tel. Tussen het 'lopen' door worden 10 kniebuigingen gedaan, waarbij het bovenbeen horizontaal komt en de rug recht blijft. Bijvoorbeeld, elke 75 'passen' 10 kniebuigingen.

Matig: Zelfde oefening, maar nu doorzakken tot hurkzit.

Zwaar: Zelfde oefening maar na de kniebuigingen volg een sprong.

Aandachtspunten voor de trainer

- Wissel niet teveel van uitgangshouding omdat dit veel energie kost.
- Zorg voor variatie in het aanbod van oefeningen.

Spelvorm: Hieronder staat een aantal voorbeelden beschreven van oefeningen voor sport en spel in circuitvorm. Dit zijn slechts enkele voorbeelden van de vele mogelijkheden voor oefeningen in circuitvorm. Bij spelvormen oppassen dat er niet te veel een competitiefeer ontstaat, hierdoor kunnen mensen snel over de grens gaan. Werk in duo's van ongeveer gelijk niveau en zorg ervoor dat er een alternatief is om ook alleen een vergelijkbare oefening te doen.

Oefening 1

Uitgangshouding: in langzit op matten twee deelnemers tegenover elkaar zittend
 Materiaal: twee matten, een ballon en twee plastic rackets
 Uitvoering: ballon met rackets overtikken
 Belasting: rompbalans en coördinatie
 Variatie mogelijk in: afstand tussen deelnemers, wel of niet hand aan grond, snelheid van overtikken, wiebelkussen enzovoorts.

Oefening 2

Uitgangshouding: in langzit op matten twee deelnemers tegenover elkaar zittend
 Materiaal: twee matten, een bal
 Uitvoering: bal overgooien
 Belasting: balans- en coördinatie training
 kracht uithoudingsvermogen armmusculatuur
 Variatie mogelijk in: zwaarte bal, afstand tussen deelnemers, wel of niet met de hand aan de grond, snelheid van overgooien, wiebelkussen enzovoorts.

Oefening 3

Uitgangshouding:	in langzit op een wiebelkussen zitten twee deelnemers tegenover elkaar
Materiaal:	twee stokken, een ballon en twee wiebelkussens
Uitvoering:	ieder houdt de stok horizontaal voor zich geheven en hiermee wordt de ballon over en weer geduwd.
Belasting:	balans, coördinatie en kracht van de arm- en buikspieren.
Variatie mogelijk in:	afstand tussen deelnemers, wel of niet hand aan de grond, snelheid van overtikken enzovoorts.

Oefening 4

Uitgangshouding:	in langzit op matten twee deelnemers tegenover elkaar zittend
Materiaal:	bal en twee matten
Uitvoering:	zittend volleyballen
Belasting:	kracht armspieren, balans en coördinatie
Variatie mogelijk in:	zwaarte bal, afstand tussen deelnemers enzovoorts.

Oefening 5

Uitgangshouding:	in langzit op matten twee deelnemers tegenover elkaar zittend, waarbij de onderbenen van de deelnemers elkaar aanraken.
Materiaal:	twee matten
Uitvoering:	in een minuut tijd om en om zo vaak mogelijk het onderbeen over het onderbeen van de ander heffen.
Belasting:	kracht beenspieren, balans en coördinatie
Variatie mogelijk in:	gewichtje aan been, wel of geen hulp met de handen enzovoorts.

Andere oefeningen:

- Touwtrekken, zittend in teams
- De bal doorgeven (op hurken zittend op een mat)
- Tennissen met plastic rackets

Afhankelijk van de grootte van de beschikbare ruimte en grootte van de groep kan er gekozen worden voor de volgende uitvoeringen van dit onderdeel:

- Twee sport of spelvormen aanbieden, waarbij er sprake is van onderscheid in intensiteit. Er is een rustige en een intensieve sport en spelvorm, waaruit iedere deelnemer zelf kan kiezen aan de hand van zijn belastbaarheid op dat moment. In tabel 4.3 staan de sport en spelvormen die gedaan kunnen worden door mensen met MS:

Tabel 4.3. Sport- en spelvormen die gedaan kunnen worden door mensen met MS

Rustige sport en spelvormen	Intensieve sport en spelvormen
Jeu de boules	Hockey
Bocchia	Voetbal
Tafeltennis in zit	Tafeltennis
Volleybal in zit	Volleybal
Curling	Paaltjesvoetbal
Badminton in zit	Tennis
Yoga	Badminton
T'ai Chi	Aerobics
	Joggen
	Zwemmen

- In circuitvorm verschillende sport en spelvormen aangeboden worden met behulp van allerlei materiaal. Hiermee kunnen de diverse onderdelen getraind worden.

Aandachtspunten voor de trainer

- Las rustmomenten in, zowel bij de circuitvorm als bij de andere gekozen spellen.
- Let op de veiligheid van de deelnemers! Bij dit onderdeel kunnen deelnemers gauw over zijn of haar grenzen gaan, waardoor de kans op vallen groter.
- Bij sport & spel is er een competitiegevoel aanwezig, waardoor de deelnemers meer worden uitgedaagd. Men gaat sneller over zijn of haar lichamelijke grenzen heen. Let als trainer hierop en stuur deelnemers hierin.

Duur inspanning: Aërobe inspanning kan worden uitgevoerd gedurende 15-30 minuten of in kleine blokken van b.v. 5 minuten. Bij fietsen (spinnen) oppassen voor problemen met vallen en controle over de voet, die moet vast zitten aan de pedaal, bij voorkeur met toe clips en hielbandjes. Nadeel van een loopband is dat lopen snel beïnvloed wordt door symptomen: verlies gevoel in de benen en voeten, klapvoet-achtige verschijnselen, balans problemen, spasticiteit, etc. Meeste patiënten kunnen 85-90% van hun maximale hartfrequentie bereiken. De maximale hartfrequentie kan worden gemeten of worden geschat (220-leeftijd). De aërobe training kan worden uitgevoerd tussen 60 en 80% van de maximale hartfrequentie. Een duuractiviteit kan zo'n 20 minuten tot een half uur duren, afhankelijk van de belastbaarheid.

Het is belangrijk om goed in de gaten te houden of er een adequate hartfrequentie en bloeddruk reactie is. Ook de zweetreactie kan verminderd optreden bij mensen met MS. In deze gevallen is het zaak rustig op te bouwen en misschien af en toe een stapje terug te doen.

Intermezzo 1: Apparaten voor duurtraining

Bij het trainen van patiënten wordt veelvuldig gebruik gemaakt van ergometers. Ergometers hebben als voordeel dat de belasting eenvoudig gedoseerd en gecontroleerd kan worden. We bespreken in deze tekst fietsergometers, tredmolens, en roei-ergometers.

Fietsergometers

De fietsergometer is misschien wel het meest gebruikte trainingsmiddel binnen de revalidatie. Dat is goed te begrijpen, omdat het gebruik van de fietsergometer vele voordelen heeft. Zo is de belasting zeer goed doseerbaar en kleine belastingsstappen zijn mogelijk. Soms kan men de belasting zelfs tot op 1 Watt nauwkeurig doseren. De belasting is onafhankelijk van het lichaamsgewicht van de patiënt. Hierdoor is het mogelijk om zeer lage belastingen op te leggen. Dit is een groot voordeel voor zeer slecht belastbare patiënten. Tevens is de ingestelde belasting goed controleerbaar en reproduceerbaar. Een ander voordeel van het fietsen is dat het een efficiënte vorm van bewegen is. Veel patiënten vinden fietsen leuk. De cardiale belasting bij het fietsen is gunstig; er worden dynamische contracties voor grote spiergroepen uitgevoerd. Tijdens het trainen op de fietsergometer kan de patiënt goed in de gaten gehouden worden.

Vooraf aan een test en/of training is het belangrijk dat de fietsergometer goed geijkt wordt. Dan kan men bij elke training exact dezelfde belastingsintensiteit opleggen. Het is daarnaast aan te bevelen bij het trainen van laag belastbare patiënten om het toerental van de fietsergometer onafhankelijk in te stellen.

Als een nadeel geldt dat het trainen op de fietsergometer minder specifiek is voor activiteiten uit het dagelijks leven waarbij gelopen wordt. Ook zijn er patiënten

(bijvoorbeeld met een andere culturele achtergrond) die niet gewend zijn om te fietsen.

Roei-ergometers

Een voordeel van het gebruik van roei-ergometers is dat er een grotere spiermassa actief is dan op de fietsergometer. Grote spiergroepen worden aangesproken om dynamische contracties uit te voeren. Daardoor is de roei-ergometer een uitstekend trainingsmiddel voor het trainen van het lokale spieruithoudingsvermogen. Ook stelt de roei-ergometer ons in staat de patiënt goed in de gaten te houden tijdens het trainen.

Echter zullen niet alle patiënten ervaring hebben met roeien. Hierdoor zullen sommige patiënten eerst de techniek moeten leren, voordat ze een belastingsniveau halen dat trainingseffecten tot stand brengt.

Tredmolen

Als mensen zich voortbewegen tijdens activiteiten in het dagelijks leven gebeurt dit meestal lopend. Het trainen op de tredmolen is daardoor specifiekere dan het trainen op de fietsergometer en roei-ergometer. De belastingsintensiteit op de tredmolen is afhankelijk van de loopsnelheid, van het gewicht en van de vaardigheid van de patiënt. Ook kan het lopen op een tredmolen voor sommige patiënten wat training vragen om de techniek te beheersen. De kans op vallen tijdens de training is groter dan bij fietsen en roeien.

De belastingsintensiteit is minder nauwkeurig te doseren dan op de fietsergometer. Bij goede fietsergometers kan men de belasting soms met stapjes van 1 Watt verhogen. Bij tredmolens is een dergelijke nauwkeurige dosering niet mogelijk.

Intermezzo 2: duurtrainingsprincipes

In de eerste weken is de belastingsintensiteit relatief laag. Door de belasting rustig op te bouwen wordt getracht geleidelijk de belastbaarheid van het bindweefsel te vergroten, zonder dat hierbij blessures optreden. Veel van de patiënten zullen langere tijd inactief geweest zijn. Geleidelijke vergroting van de belastbaarheid is daarom noodzakelijk.

De trainbaarheid kan bij veel patiënten, zeker bij aanvang van de training beperkt zijn. Onder trainbaarheid wordt verstaan, het vermogen om gebruik te maken van de adaptieve vermogens. De trainbaarheid bepaalt in hoeverre trainingseffecten zullen optreden.

In de eerste trainingsweken zal, bij een relatief lage belastingsintensiteit, de trainbaarheid (mogelijk) toenemen.

Globaal ziet de opbouw er als volgt uit:

- uitbreiden naar aërobe trainingsvormen:
 - start met lage intensiteit;
 - eerst frequentie en duur verhogen;
 - daarna intensiteit verhogen.

In de eerste week begint de aërobe training op een relatief laag intensiteitsniveau, op ca. 40% van de VO_2 max, of ca. 50% van de maximale hartfrequentie, bereikt tijdens de 'symptom limited' ergometrietest (bij patiënten die β -blokkers gebruiken dient dit onder β -blokkade te gebeuren) of op Borgscore 11-12. De aërobe training kan beginnen met 2x per week.

Op geleide van de klachten wordt de trainingsfrequentie, voor de aërobe training, binnen 1-2 weken verhoogd tot 3x per week. De duur is aanvankelijk kort, en wordt in intervalvorm uitgevoerd. De belastingsintervallen duren 2-3 minuten. Binnen 1-2 weken worden de belastingsblokken verlengd tot tenminste 3-4 minuten. De

rustpauzes duren 2-4 minuten. Actieve rust is te prefereren boven rustherstel; men dient op een rustig niveau door te bewegen.

Men begint met 3-4 herhalingen. Dan wordt binnen 3-4 weken uitgebouwd tot 4-5 herhalingen van 4-5 minuten. Nadat de belasting tenminste 3x per week gedurende 20 minuten volgehouden kan worden, wordt de intensiteit verhoogd tot 50-60% VO_2 max ofwel 60-70% HFmax, Borgscore 12-13. Indien de patiënt dit langere tijd zonder problemen kan volhouden (3 trainingen per week gedurende tenminste 30 minuten), kan men de belastingsintensiteit verhogen tot 60-70% VO_2 max, 70-80% HFmax, Borgscore 13-14.

Ook is het in dit stadium goed om de intervaltrainingen aan te vullen met duurtrainingsvormen, met een belastingsduur van ca. 20 minuten. Kies bij de duurtrainingen in eerste instantie weer een relatief lage intensiteit, ca. 40% VO_2 max, of ca. 50% van HFmax of Borgscore 11-12. Hierbij kan men bijvoorbeeld 2 intervaltrainingen en 1-2 duurtraining (per week) uitvoeren.

Na circa 6 maanden trainen zal men vaak overschakelen op een soort onderhoudsprogramma, waarbij het accent vooral ligt op het handhaven van het bereikte niveau. Verdere verbeteringen zullen dan vaak minimaal zijn (Gianuzzi et al. 2001).

Bedenk altijd dat de trainingsprogressie individueel vastgesteld dient te worden (Gianuzzi et al. 2001). Bovengenoemde richtlijnen voor de belastingsprogressie moeten als een globale indicatie gezien worden. Afhankelijk van de individuele situatie van de patiënt dienen aanpassingen te worden aangebracht. Globaal genomen zullen klinisch stabiele patiënten met een relatief laag uitgangsniveau in de eerste weken vaak meer vooruitgang vertonen dan patiënten met een hoger aanvangsniveau (Gianuzzi et al. 2001).

Krachtraining: Met losse gewichten of in de fitnessruimte. Nadeel van de fitnessruimte is dat de transfer van het ene apparaat naar het andere veel energie kost. Krachtraining: niet 2 dagen achtereen vanwege de spierbeschadigingen. Indien wel vaker getraind wordt, alterneer dan b.v. bovenste en onderste deel van het lichaam. Belangrijkste is lage gewichten of geen gewicht. Combineer krachtraining met stretchen. Ten aanzien van de belasting kan worden uitgegaan van 1 tot 2 sets van 10 tot 12 herhalingen per oefening. In de loop van de tijd kan het aantal sets worden verhoogd naar 2 tot 3. Uiteraard is het belangrijk dat men goed warm is voor de betreffende oefening. Dit kan ook door zonder belasting de warming-up te doen op het betreffende apparaat of op een andere manier met de betrokken spieren en gewrichten.

Bovengenoemde activiteiten kunnen uiteraard niet in elke training worden opgenomen. Vast onderdelen zijn de warming-up, het stretchen en de cooling down. De onderdelen grond oefeningen, balanstraining, lopen, aërobe training (fiets), krachtraining en spelvormen worden afgewisseld en gecombineerd per sessie.

Intermezzo 3: Fitness apparatuur

Het gebruik van fitnessapparatuur geeft de mogelijkheid om gericht te werken aan het locale spieruithoudingsvermogen van specifieke spiergroepen. Ook kan men patiënten met een verschillend niveau van belastbaarheid gezamenlijk laten trainen, waarbij alle deelnemers op hun eigen niveau kunnen trainen. Het gebruik van fitnessapparatuur is relatief eenvoudig aan te leren. Er kan weinig misgaan bij de uitvoering als de belastingsintensiteit goed gedoseerd wordt. Daardoor is het gebruik van fitnessapparatuur relatief veilig. De belastingsintensiteit kan men relatief eenvoudig bepalen aan de hand van het herhalingsmaximum. Dat is het aantal herhalingen dat men met een bepaalde weerstand kan uitvoeren.

Men kan de progressie relatief gemakkelijk vaststellen: door een toename van het aantal herhalingen bij dezelfde uitwendige weerstand of door een verhoging van de weerstand die bij een bepaald aantal herhalingen overwonnen wordt.

Intermezzo 4: krachttreiningsprincipes

Patiënten met chronische aandoeningen kunnen veilig trainen op een verbetering van de submaximale spierkracht. Het trainen op 30-80% van de maximale kracht blijkt niet tot grotere belastingen van het hart (blijkend uit het Rate Pressure Product) en meer calamiteiten te leiden dan duurtrainingen zoals fietsen (Butler et al. 1992).

Als *contra-indicaties* voor krachttaining worden genoemd: abnormale hemodynamische reacties en ischaemie tijdens aërobe inspanning, een slechte linker ventrikelfunctie (ejectiefractie < 30%), instabiele angina pectoris, acuut hartfalen, maligne hypertensie en niet gecontroleerde ritmestoornissen en ernstige stoornissen van aorta-stenose en aneurysmata (Vogels et al. 2001).

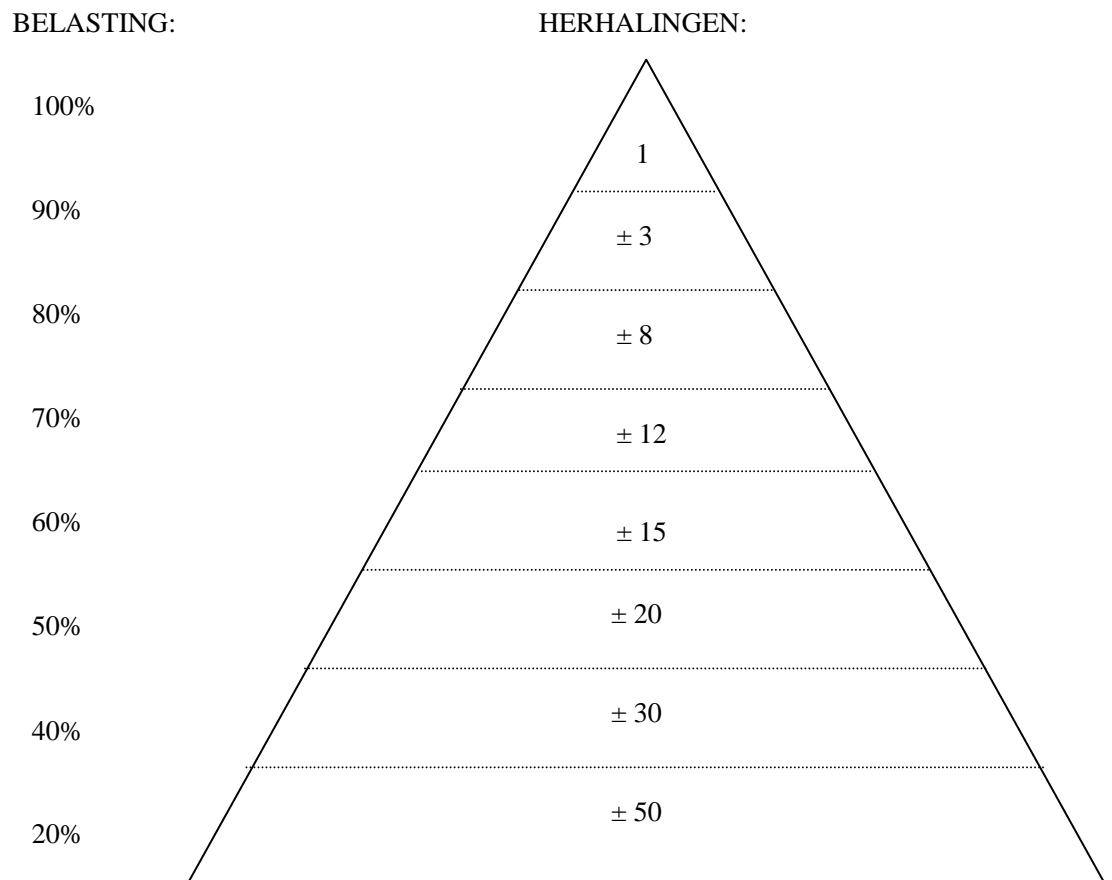
Men moet hierbij in gedachten houden dat de veiligheid van krachttaining NIET voor alle patiënten is aangetoond. In onderzoeken naar de effecten van krachttaining bij verschillende patiëntgroepen die verminderd belastbaar zijn (zoals hart-en longpatiënten) ligt de belastingsintensiteit bij de krachttaining meestal tussen de 30 en 70% (van het 1 herhalingsmaximum). In sommige studies ging men tot 80%. De afwezigheid van calamiteiten tijdens onderzoeken naar de veiligheid en effecten van krachttaining bij genoemde patiënten werd sterk beïnvloed door de selectie van deelnemers, de strikte controle en de keuze van de belastingsintensiteit. De meeste onderzoeken maakten gebruik van lage risico patiënten, die goed belastbaar zijn (> 6 METs) en met normale linker ventrikelfunctie. In hoeverre de veiligheid ook geldt voor minder belastbare patiënten is onvoldoende onderzocht (AHCPR, 1995).

Op grond van het bovenstaande is een selectie van de deelnemers (zie intakeprocedure) aan te raden. Ook wordt geadviseerd niet te trainen met een belastingsintensiteit > 70-80% van het 1 RM (=1 Repetitie Maximum).

Men dient bij patiënten met chronische aandoeningen het 1 RM niet rechtstreeks te bepalen!

Wel kan het indirect gebeuren met behulp van onderstaande figuur. Neem een gewicht dat de patiënt circa 10 maal achtereen kan herhalen. Deze belasting ligt op ongeveer 75% van het 1 RM. Door omrekening, vermenigvuldiging met 10/7.5, kan men het 1 RM schatten.

Relatie tussen het aantal herhalingen en de spierkracht (uitgedrukt als percentage van het 1 RM)



De belangrijkste fysiologische adaptaties die verantwoordelijk zijn voor de vergroting van het lokaal spieruithoudingsvermogen zijn een toename van de kracht, een toename van het aantal doorbloedde capillairen in de spieren, een toename van de hoeveelheid bij de aërobe energieleverantie betrokken enzymen en een toename van het aantal en de grootte van de mitochondriën in het actieve spierweefsel.

COOLING DOWN

Iedere training eindigt met een cooling-down om zo de hartslag rustig te laten afnemen en het lichaam te laten afkoelen. Verder kan een reactie door warmte-intolerantie verminderd of vermeden worden met het doen van een uitgebreide cooling-down, omdat de lichaamstemperatuur niet te fors en snel daalt.

- Bouw de laatste activiteit rustig af;
- Op dit moment is er gelegenheid om wat intensiever te rekken bij de spieren met een verhoogde tonus en een beperkte bewegingsuitslag. Maar sluit af met ontspannen rekken van de spieren (vasthouden 6-8 ademhalingen);
- Drink na afloop voldoende;
- Yoga combineert stretchen met ademhaling. Voor mensen met 'strakke' spieren en weinig bewegingsuitslag een goede bezigheid. Buikademhaling en het vasthouden van posities. In sommigen houdingen kunnen handdoeken en kussens gebruikt worden ter ondersteuning van de soms inspannende posities.

De inhoud van de cooling-down is net als de warming-up afhankelijk van uit welk onderdeel of onderdelen het bewegingsprogramma bestaat. Daarom zijn de volgende manieren van cooling-down mogelijk:

- Programma eindigt of is geheel in de fitnesszaal

De deelnemers eindigen met het gebruiken van apparatuur, waarbij grote spiergroepen getraind worden. De apparaten moeten op een lage intensiteit ingesteld worden. Voorbeelden van deze apparatuur zijn net als bij de warming-up de hometrainer, crosstrainer en loopband. Indien mogelijk kunnen er op een mat in de fitnessruimte oefeningen gedaan worden, die ook in de sportzaal gedaan worden als cooling-down.

- Programma eindigt of is geheel in de sportzaal

De deelnemers eindigen met het stretchen van de grote spiergroepen en het uitvoeren van mobiliserende oefeningen voor het gehele lichaam. Deze oefeningen moeten op een lage intensiteit uitgevoerd worden. Extra is het aan te bevelen om aan het einde van het programma ontspanningsoefeningen te doen.

AFSLUITING

Duur: afhankelijk van de deelnemers zelf.

Doel: het bevorderen van lotgenotencontact.

Inhoud: deelnemers kunnen koffie drinken met elkaar.

Aandachtspunten voor de trainer

- Indien mogelijk kan de trainer hierbij zo nu en dan aanwezig zijn om een goed contact met de deelnemers te onderhouden. Tijdens de training kan er namelijk minder gepraat worden en op deze manier kan er tussendoor feedback gegeven worden door de deelnemers.

Evaluaties:

Op verschillende momenten is het wenselijk om deelnemers terugkoppeling te geven over hun activiteiten. Hiervoor zijn verschillende testen beschikbaar (Bijlage E).

- Testprotocol 6 minuten wandeltest is een goede manier om minder belastbare mensen te testen op hun uithoudingsvermogen. Indien de test periodiek wordt uitgevoerd krijgen de deelnemers een indruk van de vooruitgang.
- Protocol van de 1RM schattingstest om in geval van krachttraining te bepalen op welk niveau iemand zit. Wordt bij aanvang de krachttraining bepaald.
- De Borgschaal is een instrument om deelnemers te laten ervaren wat zwaar en lichte inspanning is en om te herkennen op welk niveau ze het liefst inspannend bezig zijn. Het beschreven protocol kan enkele weken na de start van het programma worden ingezet.
- De 10 meter shuttle walk test kan worden ingezet in combinatie met de Borg schaal om de eigen grenzen te ervaren.

4.4 Evaluatie van de training

In de pilot zijn 15 mensen gestart in de training. Al snel bleek dat er te grote verschillen in de groep aanwezig waren. Drie mensen hebben de training gestaakt om dat deze personen rolstoelgebonden waren en de training niet konden uitvoeren en te zwaar vonden. Deze personen pasten niet goed in de gedefinieerde 'midden categorie' waarop het programma is afgestemd. Van de overgebleven deelnemers hebben 10 personen de vragenlijsten ingevuld. In tabel 4.4 staan de karakteristieken van de groep weergegeven. Van de deelnemers voelt 60% geen belemmering om aan sport te doen en 70% geeft als motivatie aan gewoon aan beweging te willen doen. De groep is uiteraard niet

representatief voor alle mensen met MS in deze 'midden categorie'. Mensen in de training zijn op eigen initiatief actief geworden in de training.

Tabel 4.4 Eigenschappen van de deelnemers.

<i>Variabele</i>	<i>Categorieën</i>	<i>Prevalentie</i>
Geslacht	Man	40%
	Vrouw	60%
Leeftijd		46 jaar (SD 10)
Jaren sinds diagnose		9 jaar (SD 5)
Type MS	Relapsing-remitting	80%
	Secundair progressief	20%
Doorgemaakte schubs		5,8 (SD 4,9)
Huidige status	Flare-up	0%
	Stabiel	100%
	In remissie	0%
Specifieke medicatie (Beta-interferon of corticosteroiden)	Ja	80%
	Nee	20%
Loophulpmiddel	Stok	10%
	Rollator	0%
	Rolstoel	20%
	Scootmobiel	20%
	Geen	30%
	Anders	20%
Reden deelname (meer antwoorden mogelijk)	Informatiebehoefte	10%
	In beweging zijn	70%
	Conditie	60%
	Vermoeidheid reductie	10%
	Sociaal	40%
	Anders	20%
Momenteel betaalde baan	Ja	4
	Nee	6 (waarvan 2 door MS)
Actief tov leeftijdgenoten	Actiever	0%
	Even actief	10%
	Minder actief	60%
	Veel minder actief	20%
	Onbekend	10%
Sportervaring	> 10 jaar geleden	20%
	> 5 - 10 jaar geleden	10%
	> 0 - 5 jaar geleden	0%
	Momenteel actief	40%
	Geen sportervaring	20%
	Onbekend	10%

Symptomen bij bewegen (meer antwoorden mogelijk)	Sensatie in ledematen (b.v. tintelingen, doof gevoel)	80%
	Evenwicht en coördinatie	50%
	Spasticiteit	30%
	Vermoeidheid	80%
	Spierzwakte	30%
	Oogklachten	20%
	Temperatuurstijging	10%
	Anders/ missing	
Ervaren drempels om te gaan sporten	Nee, geen drempels	60%
	Angst (verergering MS)	0%
	Angst (blessures en ongevallen)	10%
	Onzeker over sporten	10%
	Anders/ missing	20%
Ervaren gezondheid	Uitstekend	0%
	Zeer goed	10%
	Goed	50%
	Matig	20%
	Slecht	0%
	Missing	20%
Vermoeidheid	Score Fatigue Severity Scale	4,9 (SD 1,5)
Score zelfredzaamheid	GARS	1,4 (SD 0,6)
Kwaliteit van leven	Disability Impact Profile	26,4 (SD 2,4)

Bij het gebruik van het programma op groter schaal is een evaluatie van het programma essentieel. Hiervoor dienen trainingseffecten te worden geregistreerd ten aanzien van kracht, uithouding, flexibiliteit en ADL functies. Hiervoor zijn geschikte maten in de literatuur aanwezig (zoals ook in het stuk over evaluatie beschreven is). Een belangrijk aspect van sportief bewegen is het plezier in bewegen en een verandering naar een actieve lifestyle. Hiervoor is een aantal uitkomstmaten geselecteerd op basis van de literatuur en de doelstellingen.

Ten eerste is zijn vragenlijsten in de voormeting opgenomen waarvoor geen aan te tonen verandering te verwachten is gezien de beperkte omvang van de groep en de korte duur van de interventie. De vragenlijsten zijn afgenomen om een indruk te krijgen van het gebruik van deze lijsten in deze populatie MS patiënten om toekomstige evaluaties bij implementatie van het programma mogelijk te maken.

- *Aangepast Patiënt Specifieke Klachten instrument* (Köke et al. 1999). Deelnemers geven 3 problemen aan in relatie tot vallen en gezondheid die ook te maken hebben met de deelname aan de training. Voor deze zelf geformuleerde problemen geven de deelnemers aan in welke mate hinder wordt ondervonden van de problemen op een VAS instrument (Visueel Analoog Schaal). Naar verloop van tijd kan worden onderzocht middels een verandering op de VAS schaal of er vooruitgang is geboekt op de individueel opgegeven problemen. De lijst past bij uitstek bij de evaluatie van een Sportief beweegprogramma omdat net als in een reguliere sportsetting mensen verschillende doelen hebben om deel te nemen, er immers geen eenduidig therapeutisch doel. Deze vragen zijn niet door alle deelnemers in gevuld waardoor

een analyse van de gegevens niet zinvol is. Naar alle waarschijnlijkheid verdient het gebruik van deze VAS schalen meer introductie en voorbespreking voor een zinvolle uitvoering.

- *Zelfredzaamheid.* De ervaren zelfredzaamheid is gemeten met de GARS vragenlijst (Groninger Activity Restriction Scale). De GARS bestaat uit 18 vragen over dagelijkse levensverrichtingen die worden gescoord op de mate van zelfstandig uitvoeren (Kempen et al. 1993). Over de 18 vragen wordt een somscore bepaald waarmee een gemiddelde score per vraag kan worden vastgesteld. Bij iedereen ADL activiteit kan op een schaal van 1 tot 4 gescoord worden waarbij 1 volledig onafhankelijk zonder moeite weergeeft, 2 met enige moeite, 3 met veel moeite, en 4 niet zelfstandig (zie vragenlijst in Bijlage B). Gemiddelde score was 1,4. Dit betekent dat de mate van beperkingen in deze groep niet ernstig was maar naar verwachting gezien de keuze voor een middengroep die niet rolstoelgebonden is. Belangrijk voordeel van deze lijst is, is dat ze eenvoudig in te vullen is en veel verschillende activiteiten bevat in 18 vragen waardoor eventuele differentiatie van activiteiten goed mogelijk is.
- *Vermoeidheid, de Fatigue Severity Scale.* In 9 vragen wordt onderzocht in welke mate mensen hinder hebben van vermoeidheid. Voor MS is vermoeidheid een van de belangrijkste symptomen die kunnen interfereren met inspanning. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de FFS een goede maat is bij mensen met MS en goed correleert met de ziekte status en de kwaliteit van leven (Merkelbach et al. 2002). De vragenlijst is makkelijk in te vullen. De score van 4,9 in deze studie op een schaal van 1-9 geeft aan dat de vermoeidheid een probleem is maar goed in de meetrage van de schaal blijft, er is geen sprake van een plafond effect.
- *De Disability Impact Profile.* De DIP is een maat voor kwaliteit van leven bij mensen met beperkingen, zoals bij MS. De vragenlijst is succesvol gebruikt bij mensen met MS in voorgaand onderzoek (Lankhorst et al. 1996). In de vragenlijst wordt aangegeven of er beperkingen zijn, en in welke mate de beperkingen belangrijk is voor de betrokkene. De vragenlijst is goed ingevuld en de scores liggen in de verwachte range waarmee onderzoek mogelijk is (Lankhorst et al 1996).

Een van de belangrijke doelstelling is het terugdringen van angst voor bewegen, met een direct effect op een actieve leefstijl en plezierig sporten.

- *Lichamelijke activiteit: PAPSLLI.* Deze vragenlijst is bestemd om het lichamelijke activiteitsniveau vast te stellen voor mensen met motorische problemen (Figoni et al. 1999). De vragenlijst geeft een uitgebreid beeld van de belangrijkste activiteiten van sporten tot werk. De gemiddelde score op de lijst in de voor meting was 8,7 en in de nameting 9,2. Gezien de lage aantallen is het niet zinvol om te spreken van al dan niet een verandering van het activiteiten niveau.

De vragenlijsten zijn geselecteerd op basis van de factoren die bepalen of het sportief beweegprogramma effectief is. Daarnaast is het belangrijk dat de range van meetwaarden in deze groep bruikbaar is wat betreft een plafond-effect of een bodem-effect. De responsiviteit kan in een dergelijke kleine studie niet worden vastgesteld. Concluderend kan worden gesteld dat de Patiënt Specifieke Klachtenlijst zinvol is maar goede begeleiding vereist voor juiste invulling, dat de GARS, de FSS, de DIP en de PAPSLLI goed bruikbaar zijn voor een evaluatie van het programma in een vervolg traject.

Ervaring met de training is over het algemeen positief. In tabel 2 staan de ervaringen van de deelnemers weergegeven. Opvallend is de uiteenlopende wensen van de deelnemers ten aanzien van de bijdragen van de onderdelen. Het onderdeel 'spel' zou bij 40% van de

deelnemers meer moeten terugkomen en een andere 40% vindt het goed (tabel 4.5). Alle deelnemers zijn tevreden dat de training kan worden aangepast aan het eigen niveau en de meeste deelnemers ervaren op verschillende wijze een effect.

Tabel 4.5 Ervaringen met de training.

Onderdelen	Ervaring	Procent deelnemers
Conditietraining	Meer	20%
	Minder	0%
	Goed	80%
Spierkracht	Meer	20%
	Minder	20%
	Goed	60%
Rekken	Meer	20%
	Minder	20%
	Goed	60%
Spel	Meer	40%
	Minder	20%
	Goed	40%
Informatie	Meer	60%
	Minder	20%
	Goed	20%
Lotgenotencontact	Meer	20%
	Minder	20%
	Goed	60%
Testen en meten	Meer	40%
	Minder	20%
	Goed	20%
Gelegenheid om niveau aan te passen	Ja	100%
	Nee	0%
Last van klachten	Nee	60%
	Ja	40% (Vermoeidheid, weinig spierkracht, trillen armen en benen)
Ervaren effecten (subjectief) (meer antwoorden mogelijk)	Geen effect	30%
	Zelfvertrouwen/ zekerder	20%
	Sociale contacten	20%
	Betere conditie, minder stijf	40%
	Sterker	20%

De ervaring van de trainer is positief. Naar het oordeel van de trainer is er duidelijk sprake van een sport groep. Dat betekent niet te veel praten maar lekker aan de slag. Deze perceptie komt niet volledig overeen met de bevinding dat 60% van de deelnemers meer informatie wil in de training over sporten met MS (tabel 4.4). Daarnaast is de trainer van mening dat de deelnemers behoorlijk zelfredzaam zijn en is er relatief weinig aandacht besteed aan de testjes en metingen die beschreven staan in het programma. De shuttle walk test en de borgschalen zijn gebruikt om het niveau in te schatten en er is gebruik gemaakt van de hartslag als maat voor de inspanning. Enerzijds was de periode te kort om alles uit te voeren, maar anderzijds heeft 40% van de deelnemers aangegeven meer aandacht te willen voor testen en meten. Vooruitgang

maakt onderdeel uit van het plezier in sporten. Naar oordeel van de trainer is de behoefte aan coördinatie en loopoefeningen beperkt omdat deze groep motorisch nog redelijk goed functioneert.

5 Discussie

Bij het opstellen van het programma is een keuze gemaakt ten aanzien van het doel en de doelgroep. Aan deze keuze heeft een aantal argumenten ten grondslag gelegen. De keuze voor de doelgroep is gebaseerd op de structuren die herkenbaar zijn in het veld van therapie en bewegen. Bij enkele revalidatiecentra is er beleid om na revalidatie ook een mogelijkheid te bieden om in beweging te blijven. Achtergrond van deze constructie is dat in het revalidatiecentrum de revalidanten goed begeleid worden in hun bewegingsactiviteiten. Vaak is er een concreet revalidatie-doel en is er professionele begeleiding om dit te bereiken. Met andere woorden de bewegingsactiviteiten binnen de muren van de instelling hebben in het kader van de revalidatie voldoende structuur en inhoud. Op het moment dat mensen de zorg setting verlaten is het niet direct duidelijk welke mogelijkheden er zijn en wat verstandig is. Mensen die niet permanent fysiotherapeutische behandeling nodig hebben, maar wel enigszins gehinderd zijn in hun mogelijkheden moeten op zoek naar andere wegen om actief te blijven. Voor deze groep is er een behoefte aan sportbeoefening die niet therapeutisch is maar wel voldoet aan alle randvoorwaarden die passen bij het ziektebeeld. Al snel bleek dat in deze situaties er geen sprake is van een geprotocolleerd aanbod of anderszins gedocumenteerd aanbod. De afwezigheid van een programma kan de verdere verspreiding van dergelijke activiteiten in de weg staan.

Voor mensen met MS die niet via de zorg setting in aanraking komen met sporten is het niet eenvoudig om een activiteit te vinden waar rekening gehouden wordt met de aanwezigheid van beperkingen. Proefondervindelijk bleek het niet mogelijk te zijn om inlichtingen te krijgen over sporten met MS bij de verschillende instanties. Ook de documentatie over MS en sport die destijds was uitgegeven door NOC*NSF was momenteel niet beschikbaar. De MS patiëntenvereniging heeft geen overzicht van de sportmogelijkheden. De patiënt wordt geadviseerd dit met de eigen neuroloog en/of fysiotherapeut te bespreken, aangezien deze samen met de patiënt het best in staat zijn het niveau van de patiënt te bepalen en vervolgens te zoeken naar een passende sport. De patiëntenvereniging realiseert zich dat de neuroloog en/of fysiotherapeut vervolgens ook niet altijd een concrete sportmogelijkheid kunnen bieden. De patiëntenvereniging geeft zelf de zorgmap uit waarin oefeningen voor de patiënt staan beschreven, die op individuele basis kunnen worden uitgevoerd. Verder wordt doorverwezen naar de diverse regio's, omdat deze vaak het best op de hoogte zijn van de lokale sportinitiatieven op dit gebied.

De behoefte aan een programma werd verder bevestigd door de grote variatie aan invulling van de programma's in de georganiseerde bewegingsgroepen die in beeld zijn gekomen. De groepen waren allemaal sportgroepen met een vergelijkbaar doel, maar met een zeer uiteenlopende invulling. Enerzijds past dit bij sportbeoefening zonder therapeutisch doel. De keuze in verschillende activiteiten zorgt er voor dat mensen met verschillende voorkeuren met plezier sport kunnen beoefenen. Anderzijds bestond er geen enkele onderbouwing van de bewegingsgroepen. Uiteraard bestond er de professionele begeleiding vanuit de trainers, maar een onderbouwde en overdraagbare protocollering ontbreekt. De uitdaging ligt op dit terrein in het ontwikkelen van een sportief beweegprogramma waarin voldoende variatie mogelijk is om aan te sluiten bij de variatie die eigen is aan sportbeoefening. Er is dit project gekozen voor een sportief beweegprogramma in de zaal en in de fitnessruimte. Deze keuze heeft te maken met de grote beschikbaarheid van deze accommodaties, wat de potentiële verspreiding van het programma ten goede komt. Daarnaast is het voor beginnende sporters makkelijker om

in te stappen bij een activiteit die geen speciale motorische vaardigheden vereist, zoals bij een balsport.

Een ander belangrijk verschil tussen de bestaande bewegingsprogramma's voor mensen met MS is de mening over diagnose groepen of niet. Op dit moment zijn er bewegingsprogramma's voor diagnosegroepen voor MS in het land aanwezig, maar ook bewegingsprogramma's voor mensen met een chronische aandoening. Twee mogelijke aspecten, die hierbij een rol kunnen spelen, zijn het niveau van de beperkingen en de wensen van de deelnemers. Als het niveau van beperkingen hoger is, zal er eerder vraag zijn naar een diagnosegroep. Bij de samenstelling van groepen bleek de mate van beperkingen en daarmee samenhangend de invulling van het programma een grote rol te spelen. Verder kunnen ook de wensen van een deelnemer een grote rol te spelen bij het wel of niet aanbieden van een diagnosegroep. Zo staat bij een bewegingsprogramma voor mensen met een chronische aandoening het aangepast sporten eerder op de voorgrond, terwijl bij de diagnosegroepen de kans groter is dat het lotgenotencontact een belangrijke plaats inneemt. De één kan dus gaan voor het aangepast sporten, de ander voor lotgenotencontact en weer iemand anders gaat voor het moe raken van het sporten, terwijl een ander juist geen last wilt hebben van het sporten.

Een andere motivatie om het programma te richten op de doelgroep in dit project is de kennis dat slecht een paar procent van de mensen met MS lid is van een sportvereniging terwijl de meeste mensen met MS nog prima kunnen sporten. Vanuit de algehele vraag om bewegingsstimulering is dit een onwenselijke situatie.

Een belangrijke bevinding uit het literatuur onderzoek is dat sporten geen negatieve gevolgen heeft voor de ziekte MS en dat mensen met MS die nog belastbaar zijn ook prima trainingsresultaten kunnen bereiken. Het staat niet ter discussie dat net als bij mensen zonder MS fysiologische systemen getraind kunnen worden en dat meer trainen leidt tot meer resultaat, binnen bepaalde grenzen. Hoewel de trainingsresultaten geen expliciet doel vormen in sportief bewegen, is het voor veel individuen een bijkomende motivatie om aan sport te doen, misschien met name voor mensen met een chronische ziekte. Over sporten voor mensen met MS is in de literatuur geen informatie beschikbaar wat betreft de wensen van mensen met MS en de invulling van sportbeoefening. Op basis van de meer fundamentele onderzoeken naar inspanning bij mensen met MS en de gesprekken met trainers en mensen met MS is het programma zo veel mogelijk op grond van bestaande kennis vormgegeven.

Een belangrijke tekortkoming van dit onderzoek heeft te maken met de onbekendheid met de vraag naar sportief bewegen onder mensen met MS. De mening van de mensen met MS, die deelnemen aan een bewegingsprogramma, is duidelijk naar voren gekomen uit het veldwerk. Er zijn geen interviews gedaan bij mensen met MS, die niet deelnemen aan een bestaand bewegingsprogramma of aangepast sporten. De interviews die gedaan zijn in dit project, kunnen daardoor een te positief beeld geven van wat er leeft over een specifiek bewegingsprogramma onder de mensen met MS. Het zou van belang zijn om erachter te komen wat hun mening is over specifieke bewegingsprogramma's voor mensen met MS, zodat bekend wordt wat er exact leeft onder de mensen met MS in Nederland alvorens het bewegingsprogramma wordt geïmplementeerd. Van tevoren en bij aanvang van het project is er niet systematisch onderzocht wat de behoefte is van deze MS populatie.

In deze studie is geen effectmeting uitgevoerd van het programma. Een effectmeting van een sportief beweegprogramma is niet direct een duidelijke opgave. Immers er zijn geen expliciete therapeutische uitkomsten. Belangrijke doelen van sportief bewegen is

kwaliteit van leven, persoonlijke doelen en bewegingsstimulering in het algemeen. Bij een toekomstige evaluatie kunnen de in deze studie gebruikte instrumenten dienst doen als evaluatiemethode. Met name de Patiënt Specifieke Klachtenlijst sluit goed aan bij het feit dat mensen verschillende motivaties hebben om aan sport te doen.

6 Conclusies en aanbevelingen

6.1 Conclusies

- Een sportief bewegen programma heeft als doel plezierig bewegen zonder expliciete doelen ten aanzien van de gezondheid;
- Het aanbod van sportief bewegen voor mensen met MS is beperkt en ongestructureerd;
- In het huidige aanbod bestaan geen geprotocolleerde of anderszins gedocumenteerde informatie;
- Het uitgewerkte beweegprogramma is haalbaar in de praktijk;
- De belangrijkste zaken waarmee rekening gehouden moet worden bij mensen met MS in relatie tot sporten zijn: de MS vermoeidheid en de daarmee gepaard gaande wisselende belastbaarheid; mogelijke aanwezigheid van warmte-intolerantie; mogelijke verstoringen van de balans en coördinatie; de aanwezigheid van een schub.
- Op basis van een beperkte observatie is vastgesteld dat deelnemers voldoende gelegenheid hebben om op het eigen niveau te sporten.

6.2 Aanbevelingen

- Het gebrek aan structuur in sportaanbod voor mensen met MS zorgt mogelijk voor een beperkte toegankelijkheid van sporten. Dit programma gecombineerd met een goede structuur voor ontsluiting kan hier verandering in brengen;
- Het is wenselijk om het programma te verspreiden voor sportbeoefening onder meer via de NebasNsg en de MS patiëntenvereniging. Ook de medisch specialisten kunnen een belangrijke rol vervullen om mensen door te verwijzen naar een sportief beweeg activiteit. Hierbij is de aanleg van een goede structuur gewenst;
- Het is belangrijk om de resultaten van de training te monitoren waardoor eventuele bijstelling kan plaatsvinden, zowel in de aanbodingsstructuur als de inhoud;
- Bij de evaluatie van het programma is het zinvol om onder meer de aangepaste Patiënt Specifieke Klachten lijst te gebruiken om de individueel bepaalde doelen te evalueren;
- Er dient meer inzicht te komen in de wensen van mensen met MS ten aanzien van sportbeoefening, ook onder de niet actieve personen. Dit zou bijvoorkeur onderzocht moeten worden voordat het programma geïmplementeerd wordt om de slagingskansen te vergroten.

7 Implementatie

Het ontwikkelde programma zal beschikbaar komen voor verspreiding via NebasNsg. In overleg zal de beschikbaarheid worden aangekondigd via de MS vereniging.

Tijdens het onderzoek is een aantal knelpunten naar voren gekomen die de implementatie kunnen hinderen en die vragen om extra aandacht. In schema 8.1 staat het voorgestelde traject van onderzoek naar implementatie voor bewegingsstimulering voor mensen met MS. In dit project is invulling gegeven aan een deel van dit schema.

Om te komen tot bewegingsstimulering, dient een aantal fasen door verschillende partijen te worden doorlopen. Schema 8.1 laat schematisch een aanpak zien waarin de elementen staan die moeten leiden tot een structureel aanbod rond sportief bewegen voor mensen met MS.

Bij de ontwikkeling en implementatie staan twee producten centraal: *richtlijnen* en *bewegingsprogramma's*. Met deze producten kan de behoefte aan ondersteuning bij sportief bewegen worden gedekt. De *richtlijnen* kunnen worden gebruikt voor het geschikt maken van verschillende takken van sport voor mensen met MS, bijvoorbeeld in reguliere verenigingen. De *bewegingsprogramma's* dienen om nieuwe activiteiten te initiëren met een compleet protocol, met name in fitnesscentra en sportzalen.

Het traject is in verschillende fasen in te delen: van voorbereiding tot de ontwikkeling van de richtlijnen en programma's tot de implementatie (*figuur 8.1*). Fasen 1 en 2 zorgen voor voldoende achtergrond informatie om de richtlijnen en programma's te ontwikkelen en om de randvoorwaarden voor later implementatie helder te krijgen. Fase 3 en 4 betreffen de ontwikkeling en evaluatie van de richtlijnen en programma's. Voor de evaluatie in dit stadium worden de richtlijnen en programma's uitgetest in een beperkte groep mensen met MS, om de haalbaarheid en effecten te kunnen meten. In fasen 5 en 6 worden de bruikbare richtlijnen en programma's zo veel mogelijk ontsloten voor mensen met MS en hun directe omgeving en zorgverleners.

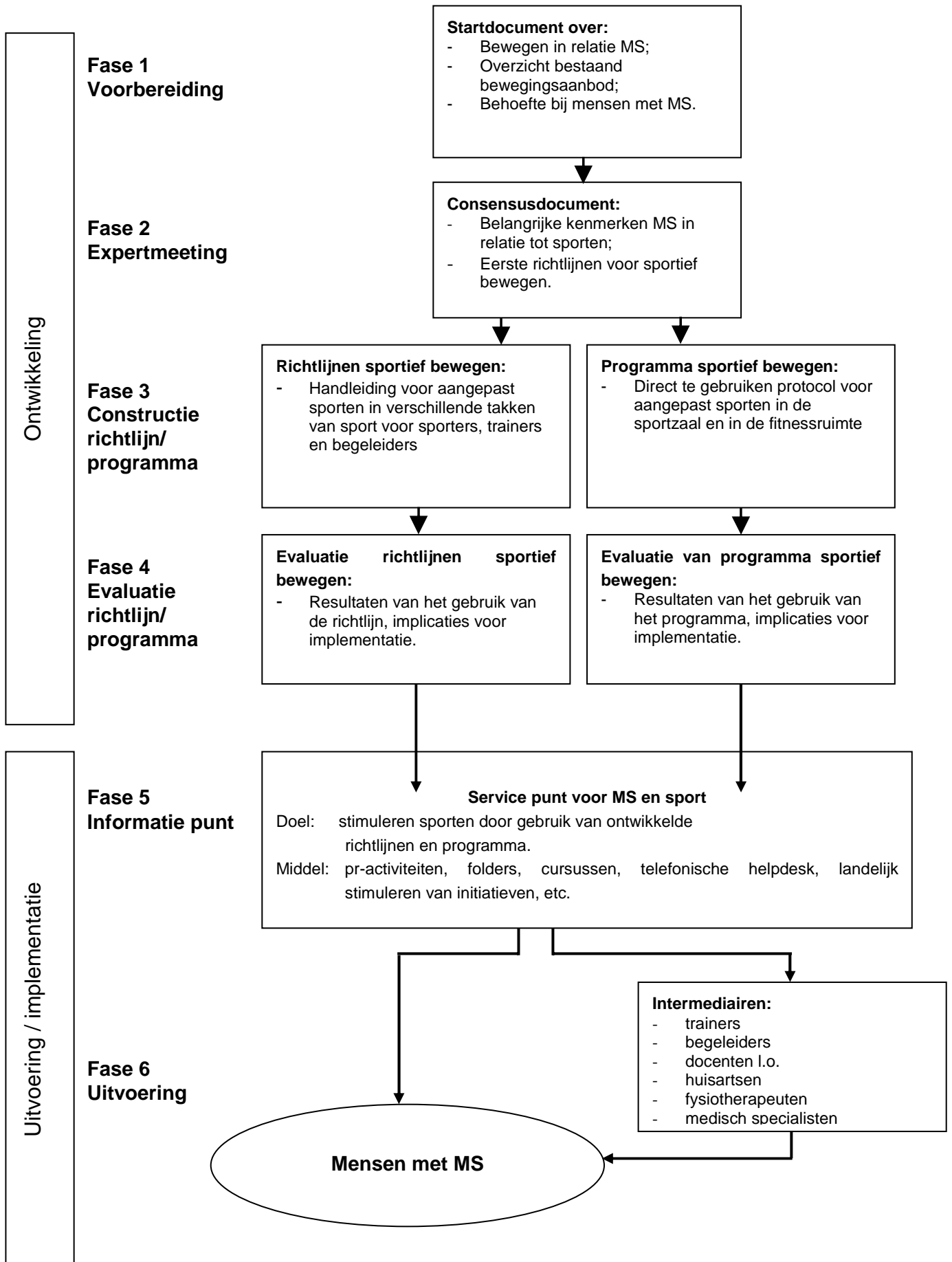
Betrokken organisaties

In het traject is de betrokkenheid essentieel van in ieder geval de volgende 3 disciplines:

- Vertegenwoordiging van de doelgroep (zoals de MS vereniging);
- Onderzoekers en gerelateerde organisaties (TNO en 'vrienden van MS research');
- Implementatie-deskundigen (zoals de NebasNsg) en intermediairs (b.v. fysiotherapeuten).

Bovengenoemde partijen kunnen met elkaar te streven naar een samenhangende aanpak waarin de uiteindelijke implementatie centraal staat. Dit betekent dat de onderzoekers op de hoogte zijn van de wensen en verwachtingen bij mensen met MS en de organisatiestructuren voor uiteindelijke implementatie.

Figuur 8.1. Schematische weergave van de ontwikkeling en toepassing van aangepast sporten voor mensen met MS



Fase 1. Voorbereiding

In een hieraan voorafgaand traject is door NOC*NSF een literatuurstudie verricht naar de relatie tussen MS en sportief bewegen. De belangrijkste kennis ten aanzien van de fysieke mogelijkheden en beperkingen is hiermee recentelijk in kaart gebracht.

Een belangrijk onderdeel van de voorbereidende werkzaamheden is echter nog niet uitgevoerd. De behoefte aan sportief bewegen bij mensen met MS en de drempels die ervaren worden bij sporten zijn nog niet in kaart gebracht. Een aantal onderwerpen zou bij voorkeur aan bod komen:

- Inventariseren huidig bewegingsaanbod in Nederland;
- Onderzoek naar behoefte bij mensen met MS (zowel bij actieve en inactieve);
- Onderzoek naar drempels voor sportbeoefening (bij actieve en inactieve).

In het onderzoek van TNO PG is al een aanzet gegeven door een aantal trainingen te bezoeken en een aantal interviews af te nemen bij mensen die momenteel participeren in een sportgroep en bij trainers. Een goede inventarisatie is belangrijk als basis voor de (verdere) ontwikkeling van richtlijnen en bewegingsprogramma's, maar ook om de bevorderende en belemmerende factoren in kaart te brengen ten aanzien van de implementatie. Een beperkt doch gestructureerd onderzoek zou wenselijk zijn om de behoefte en mogelijkheden te peilen bij zowel inactieve als actieve mensen met MS en om het landelijke sportaanbod in kaart te brengen. Dit geeft structuur aan de ontwikkeling van de richtlijnen en programma's en voorziet in een beschrijving van de huidige situatie op grond waarvan verandering kan worden vastgesteld bij de evaluatie van de uiteindelijke implementatie. Het is daarmee dus ook een zogenaamde 0-meting. Dit onderzoek zou chronologisch gezien de hoogste prioriteit moeten krijgen.

Fase 2. Expert meeting

In de genoemde pilot studie van NOC*NSF is een expertmeeting gehouden (met medewerking van TNO PG). Op basis van de beschikbare kennis zijn algemene richtlijnen opgesteld voor sporten. Voor verdere toepassing van richtlijnen en programma's is echter verdieping noodzakelijk.

Fase 3 en 4. Constructie en evaluatie

Dit project heeft invulling gegeven aan deze fase. Wat resteert is een evaluatie van het programma.

Fase 5 en 6

Momenteel is er geen structuur om mensen met MS, hun directe omgeving en zorgverleners te bedienen met relevante informatie over MS en sportief bewegen. Het lijkt wenselijk om samen met bijvoorbeeld NebasNsg mogelijkheden te verkennen en in te vullen. Daarbij lijkt het zinvol om een evaluatie uit te voeren om de uiteindelijke implementatie te beoordelen en eventueel de procedure aan te scherpen. Zoals bij *fase 1* genoemd is, kan hiervoor gebruik worden gemaakt van de 0-meting tijdens de voorbereiding.

Agenda

- Beschikbaar maken van het programma (medio 2004);
- Inventarisatie wensen van mensen met MS ten aanzien van sportbeoefening ter ondersteuning van de implementatie (afhankelijk van financiering, te starten in 2004);
- Verdere invulling van de structuur wordt in overleg met de partijen besproken.

8 Literatuur

AHCPR, Clinical practice Guideline Cardiac Rehabilitation. number 17, AHCPR pub.No. 96-0-0672, Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research, National Heart, Lung, and Blood Institute, Rockville, 1995.

American College of Sports Medicine, Guidelines for Exercise Testing and Prescription, Lea & febiger, Philadelphia, 1991.

Butler RM, Palmer G, Rogers FJ. Circuit weight training in early cardiac rehabilitation. JAOA 1992;1:77-89.

Berg van den V, Hulzebos E, Binsbergen R, van Veldhoven N, van Meeteren N. De shuttle wandeltest. Fysiopraxis 2001;10:20-25.

Borg GAV. Borg's Perceived Exertion and Pain scales. Human Kinetics. Champaign 1998

Bouchard C, Shepard RJ, Stephens T, Exercise, fitness and health: a consensus of current knowledge, Champaign, Human Kinetics Publishers, 1990: 3-26.

Delisa JA, Hammopnd MC, Mikulic MA, Miller RM. Multiple sclerosis, part 1: common physical disabilities and rehabilitation. Am Fam Physician 1985;32:157-163.

Donker GA, Foets M, Speeuwenberg P, van der Steen J. Multiple sclerose in de huisartspraktijk. NTVG 1996;140:1459-1462.

Eiben P, Seidel D., Multiple Sklerose und Sport, Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin 1995;46:13-17.

Figoni SF, Washburn RA, Thompson CH, White GW. Validity of a physical activity scale for persons with locomotor impairment (PASPLI). Med Sci Sports Exerc 1999;31:S363.

Freal FE, Kraft GH, Coryell JK. Symptomatic faigue in multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehab 1984;65:135-138.

Gianuzzi P, Tavazzi L, Meyer K, Perk J, Drexler H, Dubach P, Myers J, Opasich C, Meyers J. Recommendations for Exercise training in chronic heart failure patents, Working group on cardiac rehabilitation & exercise physiology and working group on heart failure of the European society of cardiology. European Heart Journal 2001;22:125-135.

Hijdra A. Koudstaal PJ, Roos RAC. Neurologie, tweede herziene druk. Elsevier/ Bunge, Maarssen , 1994.

Husted C., Pham L., Hekking A., Niederman R., Improving quality of life for people with chronic conditions: the example of t'ai chi and multiple sclerosis. Alternative Therapies 1999;5:70-74.

Johnson K.B., Exercise, Drug Treatment and the Optimal Care of multiple sclerosis patients. *Anal of neurology* 1996;39:422-423.

Kempen GIJM, Doeglas DM, Suurmeijer T, et al. Groninger Activiteiten Restrictie Schaal (GARS): een handleiding. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1993.

Koke AJA, Heuts PHTG, Vlaeyen JWS, Weber WEJ. Meetinstrumenten chronische pijn, deel 1: functionele status, Pijn Kennis Centrum Academisch Ziekenhuis Maastricht, Maastricht, 1999.

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33:1444-1452.

Lankhorts GJ, Jelles F, Smits RC, et al. Quality of life in multiple sclerosis : the disability and impact profile (DIP). *J Neurol* 1996;243:469-474.

Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J. Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *J Nerv Ment Dis* 2002;190:388-393.

Mostert S., Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2002;8:161-168.

Mulcare JA. Multiple Sclerosis. In: ACSM, Exercise management for persons with chronic diseases and disabilities. Human Kinetics, Chamapign, Illinois, 1997.

Munninkhof S.A., Coumans B., Meilof J.F. Multiple Sclerose en sportief bewegen, NOC*NSF, Arnhem, 2001.

Pentland BJ, Ewing DJ. Cardiovascular reflexes in multiple sclerosis. *European Neurology* 1987;26:46-50.

Pepin E.B., Hicks R.W., et al. Pressor response to isometric exercise in patients with multiple sclerosis. *Medicine and science in sports and exercise* 1996;1:656-660.

Petajan J.H., Impact of Aerobic Training on Fitness and Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology* 1996;39:433-441.

Petajan J.H., White A.T., Recommendations for Physical Activity in Patients with Multiple Sclerosis. *Sports Medicine* 1999;27:179-191.

Pollock ML, Carroll JF, Graves JE, Leggett SH, Braith RW, Limacher M, Hagberg JM. Injuries and adherence to walk/jog and resistance training programs in the elderly. *Med Sci Sports Exerc* 1991;10: 1194-1200

Polman CH. Multiple sclerose. Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, Utrecht, 1997.

Ponichtera-Mulcare JA. Exercise and multiple sclerosis. *Med Sci Sports Exerc* 1993;25:451-465.

Poser C.M., Ronthal M., Exercise and Alzheimer's Disease, Parkinson's Disease, and Multiple Sclerosis. *The Physican and sportsmedicine* 1991;12:85- 92.

Pronk MG, Jongert MWA. Preventieve bewegprogramma's voor mensen met COPD. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2004.

Rosenthal B.J., Scheinberg L.C., Exercise for Multiple Sclerosis Patients, Therapeutic Exercise, Basmajian J.V., Wolf S.L, Wiliams & Wilkins, Baltimore, 1990, 5th edition, blz.241-250.

Ruwaard D, Kramers PGN. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. RIVM. Den Haag: Sdu Uitgeverij Plantijnstraat, 1993.

Schapiro RT, Petajan JH. The role of aerobic exercise in multiple sclerosis. In: Gensette RE, Delmotte P. Recent advances in multiple sclerosis therapy. Proceedings of the Vth Congress of the European Committee for treatment and research in multiple sclerosis, Brussel, 1989.

Schmikli SL, de Wit MJP, Backx FJG. Sportblessures driemaal geteld. Arnhem: NOC*NSF, 2001.

Schneitzer L. Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehab 1978;59:430-437.

Singh SJL. Keep fit for the lungs, the shuttle walk test. Leicester: Department of Respiratory medicine Glenfield General Hospital, 1992.

Solari A, Filippini P, Gasco L, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. Neurology 1999;52:57-62.

Stiggelbout M, Ooijendijk WTM, Leutscher H. De ZORGmethode, implementatie van sport- en bewegingsprojecten voor mensen met een chronische aandoening. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2003.

Stuifbergen A.K., Healthy-Promoting Behaviors and Quality of life among individuals with Multiple Sclerosis. Scholarly Inquiry for nursing practise 1995;9:31-54.

Stuifbergen A.K. Health Promotion Practises of Women With Multiple Sclerosis. Arch. Physical Rehabilitation 1997;78:3-9.

Stuifbergen A.K. Physical Activity and perceived Health status in persons with multiple sclerosis, The Journal of Neuroscience nursing 1997;29:238-243.

Sutherland G., Andersen M.B. Exercise and multiple sclerosis: physiological, psychological, and quality of life issues. The Journal Of Sports Medicine and Physical Fitness 2001;41:421-432

Svensson B., Gerdle B., Elert J. Endurance Training in patients with Multiple Sclerosis: Five Case Studies. Physical Therapy 1994;74:1017-1026.

Vogels EMHM et al. KNGF-Richtlijn voor het fysiotherapeutisch handelen binnen de Hartrevalidatie, KNGF/NPi, Amersfoort, 2001.

A Interviews en observatie

B Vragenlijsten bij aanvang en na 3 maanden

C Voorlichtingsmateriaal voor de deelnemer

D Voorlichtingsmateriaal voor de trainer

E Testen

De variatie in belastbaarheid is groot tussen mensen met MS en ook binnen een persoon door fluctuaties in het ziektebeloop. Het is goed om de belastbaarheid van de deelnemers aan sportieve activiteiten zichtbaar te maken. Enerzijds om hiermee de belasting te kunnen doseren tijdens de training, en anderzijds om deelnemers aan de training meer gevoel te geven voor de eigen grenzen.

In dit document staan twee testen uitgeschreven die door de trainer/ fysiotherapeut worden uitgevoerd.

- De eerst beschreven test heeft als doel om de deelnemers inzicht te geven in de mate van belasting. Met andere woorden het herkennen van de eigen grenzen wat betreft inspanning. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de Borg schaal.
- Een andere test betreft het schatten van de maximale zuurstofopname, dus het aëroob vermogen. Dit kan van toepassing zijn om bijvoorbeeld de aërobe belastbaarheid in te schatten of de veranderingen in de tijd als gevolg van de training waar te nemen. Deze test is misschien niet altijd gewenst.

Borgschaal

De Borg RPE-schaal (**R**atings of **P**erceived **E**xertion) is een subjectieve belastingsschaal (Jongert et al, 2003) . Het is een hulpmiddel om de mate van inspanning, de belastingsgraad en vermoeidheid te schatten op een schaal van 6 tot 20 (zie onderstaande tabel).

Behalve een reeks getallen bevat de schaal bij de oneven nummers een korte omschrijving van de belastingsintensiteit. De korte omschrijvingen zijn kort en kernachtig (bv licht, of zeer zwaar), het zijn de “verbale ankers” die de (objectieve) score koppelen aan de (subjectieve) waarneming. Oefening is noodzakelijk om tot een ijking te komen; om duidelijk te maken welke objectieve score overeenkomt met welke subjectieve ervaring.

Het gebruik van de Borg RPE-schaal maakt het mogelijk om de belastingsintensiteit te kunnen herkennen (Borg, 1998). De RPE neemt lineair toe met de inspanningsintensiteit, hartfrequentie en zuurstofopname.

Tabel 1. De Borgschaal, een schaal voor de zwaarte van een lichamelijke belasting.

Zwaarte belasting:	Borgscore:
	6
zeer zeer licht	7
	8
zeer licht	9
	10
tamelijk licht	11
	12
redelijk zwaar	13
	14
zwaar	15
	16
zeer zwaar	17
	18
zeer zeer zwaar	19

De naam geeft al aan dat de RPE-schaal een score (“rating”) geeft van de subjectief ervaren belasting (“perceived exertion”). Deze subjectieve ervaring kan niet toegeschreven worden aan een specifiek aspect van de belasting, bijvoorbeeld aan de ademhaling, de lactaat-concentratie, of de zuurstof-opname. De waarneming van inspanning is een samenvloeiende van verschillende vormen van sensaties (vanuit verschillende perifere spieren, ademhaling, temperatuurregulatie etc). Naast de sensorische informatie zijn er ook herinneringen aan arbeidssituaties en de bijbehorende emoties aanwezig. Motivatie en emotie tijdens inspanning kunnen ook de perceptie en prestatie beïnvloeden. De score op de RPE-schaal geeft dus een weerslag van de “totale” subjectieve belasting.

De kwaliteit en standaardisatie van de instructie is van invloed op de betrouwbaarheid van (het gebruik) van de Borgschaal. Daarom wordt geadviseerd de onderstaande standaard instructie te hanteren.

Standaard instructie aan deelnemers bij het gebruik van de Borgschaal:

Geef tijdens de lichaamsbeweging aan hoe zwaar je de belasting vindt. De ervaren zwaarte hangt voornamelijk af van de mate van inspanning en vermoeidheid in de spieren en het gevoel van buiten adem zijn. Bekijk de scores op de schaal; geef een score van 6 tot 20.

Hierbij betekent 6 geen enkele belasting en 20 betekent een maximale inspanning. Probeer jouw gevoelens zo eerlijk mogelijk te beschrijven, zonder te overwegen hoe zwaar de belasting werkelijk is. Geef noch een overschatting, noch een onderschatting. Alleen jouw eigen gevoel is hierbij belangrijk, niet wat andere mensen aangeven. Kijk naar de schaal en beschrijvingen, kies een getal (6-20).

Een minderheid van de mensen (5-10%) heeft moeite met het begrip van de schaal. Bij deze mensen zijn de scores op de RPE-schaal niet betrouwbaar en valide. Ondanks oefening zullen zij het gebruik van de schaal niet onder de knie krijgen.

Daarnaast komen er fouten voor die te wijten zijn aan een onjuist gebruik van de schalen. Een goede instructie van de schaal aan de gebruiker is onontbeerlijk. Hiervoor moet de testleider de achtergronden van de RPE-schaal goed kennen.

Daarnaast is voldoende oefening door de deelnemers in het gebruik van de schaal noodzakelijk. Tenminste 5 oefensessies zijn noodzakelijk om de schaal goed te leren hanteren.

Protocol voor het aanleren van de Borgschaal

Het aanleren van het gebruik van de Borgschaal tijdens bewegingsactiviteiten moet goed gepland worden.

Het gebruik van de Borgschaal is pas aan te leren als men in staat is een onderscheid te voelen tussen het aanspannen en ontspannen van spieren. Indien dit niet het geval is dan zal daar eerst aandacht aan besteed moeten worden. In deze tekst zal hier op niet worden ingegaan omdat aangenomen wordt dat de deelnemers aan het trainingsprogramma dit onderscheid kennen. Hier zijn eventueel specifieke oefenprogramma's voor beschikbaar.

Bij mensen die in staat zijn het verschil tussen het aanspannen en ontspannen van spieren te voelen kan men het onderstaande protocol hanteren (tabel 2)

Tabel 2. Protocol voor het aanleren van de Borgschaal

Stap:	Activiteiten:	Materiaal:
1	Instructie over Borgschaal, uitdelen kaartjes en folders	Kaartjes en folders
2	Bewustwording van normale verschijnselen die optreden bij inspanning	Overzicht normale verschijnselen bij inspanning (tabel 3)
3	Scoren van de subjectieve belasting bij de lage tot middelmatige scores tijdens opklimmende belasting (maximaal Borgscore 14-15)	Shuttle walk test protocol , cassette recorder en cassette bandje Borg (scheur)kaartjes
4	Oefenen in de praktijk, tijdens bewegingsactiviteiten met begeleiding	Borg (scheur)kaartjes
5	Oefenen in de praktijk, tijdens bewegingsactiviteiten zonder begeleiding (Borg kaartjes meegeven)	Borg (scheur)kaartjes
6	Controleren van Borg kaartjes en evalueren van het zelfstandig gebruik hiervan	Borg (scheur)kaartjes
7	Oefenen in de praktijk met het scoren van de subjectieve belasting bij intensievere belastingen (indien dit uit oogpunt van belastbaarheid mogelijk is)	Shuttle walk test protocol , cassette recorder en cassette bandje Borg (scheur)kaartjes
8	Aanleren van de Borgschaal bij andere bewegingsactiviteiten dan lopen bijv. bij fitness, fietsen, sport en spelactiviteiten	Borg (scheur)kaartjes

In de volgende paragraaf staat het protocol voor de uitvoering van de shuttle walk test beschreven.

Ga pas door naar de volgende stap als de betreffende stap beheerst wordt door de deelnemer. Indien gewenst kan men een stap herhalen. Indien de deelnemer de stap binnen 3x niet beheerst, probeer dan nog 1x een volgende stap uit het protocol. Lukt ook dit niet stop dan met het gebruik van de Borgschaal.

Uiteindelijk moet de deelnemer de subjectieve belasting automatisch leren aanvoelen. Het expliciete gebruik van de Borgschaal is dan niet meer nodig.

De normale verschijnselen bij lichamelijke inspanning (zie tabel 3) spelen een belangrijke rol bij het aanleren van het gebruik van de Borgschaal.

Tabel 3. Normale verschijnselen bij lichamelijke inspanning

<i>Orgaan/functie:</i>	<i>Verschijnselen:</i>
Hart	hartfrequentie stijgt evenredig met de geleverde inspanning
Ademhaling	ademfrequentie neemt toe ademdiepte neemt toe
Temperatuur	Lichaamstemperatuur stijgt Zweten
Bloeddruk	bovendruk (systolische bloeddruk) stijgt evenredig met inspanning Onderdruk (diastolische bloeddruk) blijft vrijwel gelijk of daalt iets bij inspanning
Gelaastkleur	roze/rood
Vermoeidheid	evenredig aan de geleverde inspanning (Borgscore)

De 10 meter shuttle -walktest

Deze test die speciaal is voor slecht belastbare patiënten bestaat uit 12 belastingsstappen ofwel shuttles (zie onderstaande tabel).

De patiënt wandelt heen en weer op een traject van 10 meter dat wordt gemarkeerd door twee pylonen. Geluidssignalen (op een cassettebandje of CD) geven het tempo aan waarin men de afstand van 10 meter moet afleggen.

De patiënt moet niet langzamer, maar ook niet sneller wandelen dan het opgelegde tempo. De aanvangssnelheid van de test bedraagt 1.8 km/uur. De snelheidstoename, die elke minuut optreedt, bedraagt 0.17 m/sec.

Tabel 4. protocol 10 m shuttle wandeltest (Singh et al. 1992) Het totaal aantal shuttles is het aantal shuttles dat is afgelegd aan het einde van een bepaald niveau, dat wil zeggen aan het einde van niveau 6 zijn 33 shuttles afgelegd.

niveau	snelheid		Tijd per shuttle	Aantal shuttles	
	m.sec ⁻¹	Km.uur ⁻¹		Shuttles per niveau	Totaal aantal shuttles
1	0.50	1.80	20.00	3	3
2	0.67	2.41	15.00	4	7
3	0.84	3.03	12.00	5	12
4	1.01	3.63	10.00	6	18
5	1.18	4.25	8.57	7	25
6	1.35	4.86	7.50	8	33
7	1.52	5.47	6.67	9	42
8	1.69	6.08	6.00	10	52
9	1.86	6.69	5.46	11	63
10	2.03	7.31	5.00	12	75
11	2.20	7.92	4.62	13	88
12	2.37	8.53	4.29	14	102

Deze test is ontwikkeld als "symptom limited" test voor patiënten met COPD. De test wordt ook regelmatig gebruikt voor patiënten met chronisch hartfalen. De patiënten hebben een oefensessie nodig om te leren hoe zij de test moeten uitvoeren (Singh et al, 1992).

In het oorspronkelijke protocol wordt vermeld dat de test wordt beëindigd als de patiënt de opgelegde snelheid niet kan volhouden of als de patiënt een te hoge hartfrequentie bereikt, namelijk bij 85% van de voorspelde maximale hartfrequentie. De maximale hartfrequentie wordt geschat met 220 minus de leeftijd (Singh et al., 1992). Bij patiënten (met hartfalen) die β -blokkers gebruiken is deze schatting van de maximale hartfrequentie onbruikbaar.

Voordelen van de test zijn het eenvoudig protocol en de lage kosten. Er zijn goed gestandaardiseerde instructies, de test is goed bruikbaar in de klinische setting (van den Berg et al, 2001) en om relatief slecht belastbare patiënten te testen. De test levert een relatief gering risico op en heeft een hoge validiteit voor activiteiten uit het dagelijks leven. De test heeft een goede betrouwbaarheid (van den Berg et al, 2001) al is de meetfout bij het bepalen van de VO₂max groter dan bij de directe meting. De maximale zuurstofopname kan geschat worden uit de maximaal bereikte loopsnelheid (zie 6 minuten wandeltest).

Testprotocol 6 minuten wandeltest

- Eigenschap:** aëroob uithoudingsvermogen
- Doelgroep:** chronisch zieken met een voldoende belastbaarheid (bewegingsapparaat en cardiaal) om een inspanningstest te kunnen ondergaan met toestemming van de behandelend arts, medisch specialist.
- Materiaal:** stopwatch, 2 pylonen, meetlint van tenminste 10 m, scoreformulieren, potlood, onderleggers, calamiteitenplan;
- Accommodatie:** oefenzaal of gang van tenminste 10 meter lengte en 1,25 m breedte, de ruimte moet beschikken over een geschikte vloer (licht verend, geen hoogpolig tapijt, niet te glad ivm gevaar voor uitglijden);
De accommodatie moet goed bereikbaar zijn en er moet een telefoon aanwezig zijn ivm eventuele calamiteiten.
- Parameters:** De loopafstand uitgedrukt in meters die maximaal kan worden gelopen in 6 minuten.

Instructie aan de testleider:

Deelname aan de test is uitsluitend toegestaan indien de behandelend arts geen bezwaar heeft tegen het uitvoeren van submaximale belastingen.

Informeer voorafgaand aan de test bij de deelnemer hoe deze zich voelt en of er in de afgelopen weken bijzondere omstandigheden of complicaties zijn opgetreden. Informeer of de deelnemer evenwichtsproblemen heeft en of deze in het afgelopen jaar meer dan eens gevallen is.

Maak duidelijk aan de deelnemer dat deze tijdens de warming up en tijdens de test verschijnselen van overbelasting en/of klachten altijd moet melden. Geef aan dat de deelnemer op elk gewenst moment de test kan stoppen, maar dat het, indien mogelijk, verstandig is om niet abrupt de inspanning te stoppen; dat het vaak beter is om op een laag niveau de belasting voort te zetten. Ook tekenen van duizeligheid of misselijkheid, buiten adem raken dienen gemeld te worden.

Doe voorafgaand aan de test een warming up van 6 minuten. Geef duidelijk aan dat de warming up net zo lang duurt als de test. Elke minuut wordt aan de deelnemer een signaal gegeven. Hierdoor leert de deelnemer de krachten beter te verdelen tijdens de wandeltest. Bouw de belasting zeer geleidelijk op. Begin bij matig belastbare mensen met een chronische aandoening met wandelen op een laag tempo bv:

2 min wandelen met een snelheid van 2 km per uur (=18 sec per 10 m)

2 min wandelen met een snelheid van 2.5 km per uur

2 min wandelen met een snelheid van 3 km per uur.

Het is de bedoeling dat de deelnemer tijdens de 6 minuten wandeltest een zo groot mogelijke afstand wandelend aflegt zonder de gezondheid in gevaar te brengen. Indien u gebruik maakt van een parcours van 10 m. Zet dan 2 pylonen op een afstand van 9 meter uit elkaar. De deelnemer loopt met een boog (buitenom) de pylonen heen en legt zo telkens afstanden van 10 m af. Turf het aantal trajecten van 10 m dat de deelnemer binnen 6 minuten aflegt. Het aantal afgelegde trajecten maal tien geeft de in 6 minuten afgelegde loopafstand.

Aan mensen die ervaring hebben met het gebruik van de Borgschaal kan worden aangegeven dat de belasting tijdens de 6 minuten wandeltest maximaal op een Borgscore 16-17 mag liggen (op een schaal van 6-20).

Bij mensen die bij een medisch specialist of bij een sportarts een maximale of symptom-limited inspanningstest hebben uitgevoerd en op de hoogte zijn van de

maximale hartfrequentie kan men als bovengrens aanhouden 75-80% van de maximale hartfrequentie (bereikt tijdens deze test). De laatst genoemde resultaten zijn alleen bruikbaar voor patiënten die medicatie gebruiken, die de hartfrequentie beïnvloedt, als de inspanningsproef is uitgevoerd onder gebruik van de medicatie (die momenteel gebruikt wordt).

Wees tijdens het uitvoeren van zowel de warming up als van de test continue alert op verschijnselen van overbelasting. Na afloop van de test moeten de deelnemers enkele minuten in een laag tempo "uitwandelen". Houd de deelnemer ook na het stoppen van de inspanning goed in de gaten, zelfs als deze zich terugtrekt of naar het toilet gaat.

De onderstaande instructie is bedoeld voor mensen die aan de test gaan deelnemen. Voorafgaand aan deze instructie moet u als testleider beslissen of iemand voor testdeelname in aanmerking kan komen.

Informeert voorafgaand aan de warming up en de test naar complicaties en hoe de deelnemer zich vandaag voelt. Natuurlijk gelden de gebruikelijk contra-indicaties voor het uitvoeren van inspanningstesten ook voor mensen met artrose (koorts, acute klachten en blessures aan het bewegingsapparaat etc.).

Instructie aan de deelnemers:

Allereerst gaat u een warming up doen van 6 minuten. Tijdens deze 6 minuten begint u te wandelen in een zeer rustig tempo. Na twee minuten wordt de loopsnelheid licht verhoogd en na 4 minuten gebeurt dit opnieuw.

Vervolgens is het de bedoeling dat u gedurende 6 minuten een wandeltest gaat uitvoeren. In het totaal wandelt u dan 12 minuten.

Tijdens de wandeltest is het de bedoeling dat u zover mogelijk wandelt (in 6 minuten) zonder de eigen gezondheid in gevaar te brengen. Tijdens de test wordt genoteerd hoe vaak u het, door 2 pylonen aangegeven, traject van 10 meter aflegt. Loop in een boogje buiten de pylonen om, maak geen scherpe bochten.

Begin niet te snel. Begin liever iets te rustig, eventueel kunt u aan het einde van de test (in de laatste 2 minuten) altijd het tempo nog iets verhogen.

Indien u klachten krijgt, verlaag dan de belasting, wandel op een laag tempo door (indien mogelijk) en waarschuw de testleider. Meld het ook als u tekenen krijgt van duizeligheid, misselijkheid, buiten adem raken of van een onregelmatige hartslag. U kunt de belasting zowel tijdens de warming up als tijdens de test op elk moment stoppen.

Na afloop van de wandeltest geven wij een signaal, waarna u nog enkele minuten op een laag tempo kan "uitwandelen".

Interpretatie van de meetresultaten:

De in 6 minuten gelopen afstand wordt geregistreerd. Op grond van de afgelegde afstand kan een schatting worden gemaakt van de maximale zuurstofopname met behulp van de volgende formule (ACSM, 2001)

$$VO_{2max} = (d \times 0,0208) + 3.5$$

Waarin:

VO_{2max} is de geschatte maximale zuurstofopname in $ml \cdot kg^{-1} \cdot min^{-1}$

d is de tijdens de test in 6 minuten afgelegde afstand in meters

De aldus geschatte maximale zuurstofopname kan vergeleken worden met representatieve referentietabellen voor mensen met een chronische aandoening.

Bij mensen met perifere beperkingen van het prestatievermogen, zoals ernstige gewrichtsklachten of perifere arterieel vaatlijden kan een inspanningstest (en dus ook de 6 minuten wandeltest) mogelijk geen goed beeld geven van het aëroob uithoudingsvermogen.

Realiseer u ook dat een inspanningstest uitgevoerd bij chronisch zieken, die gedurende lange tijd inactief geweest zijn of angst hebben om te bewegen, niet tot betrouwbare testresultaten zal leiden.

Testvoorwaarden:

De deelnemer moet van tevoren duidelijke informatie krijgen over de test. Hierin wordt aangegeven dat er een wandeltest wordt uitgevoerd die 6 minuten duurt. Voorafgaand aan de test wordt een warming up gedaan die eveneens 6 minuten duurt. De wandeltest wordt uitgevoerd om een indicatie te krijgen van het duuruithoudings-vermogen. Het is verstandig om tijdens het uitvoeren van de test sportkleding en sportschoenen te dragen, of in ieder geval kleding en schoeisel waarin de deelnemer comfortabel kan bewegen en niet gehinderd wordt.

Indien de deelnemer zich op de dag van de test of in de dagen voorafgaand aan de test niet goed voelt of gevoeld heeft dan kan de deelnemer niet aan de test deelnemen. Indien er in de afgelopen periode complicaties zijn opgetreden of indien de deelnemer klachten heeft dan moeten deze gemeld worden aan de testleider. Ook is het goed als de deelnemer het meldt als deze zich angstig voelt of bang is om zich in te spannen.

De deelnemer mag alleen aan de test meedoen als er een medische screening heeft plaatsgevonden conform protocol ACSM (2001). Bij afname van de screeningsvragenlijst voorafgaand aan het bezoek kan bij gebleken problemen door de testleider aan de deelnemer worden aangegeven dat toestemming van de behandelend arts vereist is.

De deelnemer moet informatie over bijzonderheden, complicaties en medicatie bij de afname van de test meebrengen en kenbaar maken aan de testleider.

De temperatuur in de testruimte dient 16-24 ° C te bedragen. De luchtvochtigheid dient 40-70% te bedragen. De testruimte moet goed geventileerd zijn. De testafnemer moet goed geschoold zijn in het begeleiden van chronisch zieken (ook reanimatie).

De testleider moet voldoende geschoold zijn in het afnemen van de testen, het begeleiden van bewegings-activiteiten voor chronisch zieken, EHBSO en reanimatie (inclusief herhalingslessen). De testleider moet voldoende verzekerd zijn (voor aansprakelijkheid) voor het afnemen van inspanningstesten bij chronisch zieken.

Protocol van de 1RM schattingstest aan de hand van (\geq) 10 RM

1. Kies een oefening;
2. Doe een warming up,
3. Oefen de juiste technische uitvoering van de oefening;
4. Bepaal een begin gewicht, laat de deelnemer zoveel mogelijk herhalingen uitvoeren zo mogelijk met behoud van een goede techniek. Het begin gewicht (in kg) noemen we Y;

NB: Kies het begin gewicht niet te hoog en in ieder geval zodanig dat de deelnemer tenminste 10 herhalingen kan volbrengen. Doe van te voren een adequate warming up.

5. Zoek in de tabel 1 het bijbehorende percentage op. Door overlap van het aantal herhalingen kunnen er meerdere mogelijkheden zijn. Dit percentage noemen Z.
6. Bereken met behulp van de formule het 1 herhalingsmaximum (1 RM)
Formule:
a. $1 \text{ RM} = 100 / Z \times Y$ waarin:

Y = het begingewicht in kg

Z = het gevonden percentage in tabel 1

7. Realiseer je dat het een schatting is.

Tabel 5. Het aantal herhalingen bij een bepaald belastingspercentage, RM betekent Repetitie Maximum ofwel het herhalingsmaximum

Belastingspercentage % RM:	Aantal herhalingen:
100 %	1
95 %	2 - 3
90 %	3 - 4
85 %	4 - 6
80 %	6 - 9
75 %	7 - 11
70 %	9 - 15
65 %	12 - 18
60 %	16 - 22
55 %	20 - 25
50 %	24 - 28
45 %	30 - 36
40 %	34 - 40

NB Bij chronisch zieken en ouderen wordt het 1 herhalingsmaximum nooit rechtstreeks bepaald omdat hierbij het risico op blessures te groot is (Pollock et al, 1991). Het 1 RM kan afgeleid worden uit het 10 RM. Het 10 RM kan veilig bepaald worden met bovenstaand protocol.