

Rolstoelvaardigheid bij kinderen

Let's Ride...Op 't randje balanceren kan je leren

M.E. Sol, O. Verschuren, J.F. de Groot, K. van der Klooster, M. Klem, J.M.A. Visser-Meily

Sommige kinderen met een aangeboren aandoening, zoals Cerebrale Parese of Spina Bifida, maken in het dagelijks leven gebruik van een handbewogen rolstoel. Om te kunnen participeren in de maatschappij is het voor kinderen in een handbewogen rolstoel belangrijk dat zij zich over korte en lange afstanden zelfstandig kunnen verplaatsen. In de kinderrevalidatie is er onvoldoende aandacht voor het zelfstandig leren rijden en manoeuvreren in een rolstoel. Een training rolstoelvaardigheid, gericht op het leren aanslaan van de hoepels, het nemen van obstakels zoals stoepen of drempels of het leren balanceren in de rolstoel vergroot de zelfredzaamheid, het zelfvertrouwen en de zelfstandigheid van deze kinderen.

Sinds enkele jaren geeft rolstoelgebruiker Kees-Jan van der Klooster met zijn bedrijf K-J projects (www.kjprojects.com) trainingen rolstoelvaardigheid aan kinderen in een rolstoel. K-J Projects, Hogeschool Utrecht en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht werken samen om de effecten van een rolstoelvaardigheidstraining bij kinderen te onderzoeken. De combinatie van een ervaringsdeskundige, expertise van therapeuten, oefenen op straat, op de (mytyl)school en de nauwe betrokkenheid van ouders



bij het oefenen maken dit een unieke training om de zelfredzaamheid te verbeteren.

BELANG VAN ROLSTOELVAARDIGHEID

Een groot deel van de kinderen en jongeren met Cerebrale Parese of Spina Bifida maakt in het dagelijks leven gebruik van een handbewogen rolstoel.^{1,2} Veel van deze kinderen krijgen op jonge leeftijd al een rolstoel aangemeten, maar ze krijgen daarbij geen training en uitleg over hoe ze zelfstandig in de rolstoel kunnen rijden. Bij volwassenen die een handbewogen rolstoel gebruiken is aangetoond dat

Ouder: 'Rolstoelvaardigheidstraining, dat is heel belangrijk denk ik... zij kan nu veel meer... veel plekken zijn niet aangepast voor rolstoelen... en nu kan je gewoon gaan... je leven wordt een stuk leuker!'⁶

rolstoelvaardigheid voor een belangrijk deel bepaalt of er mobiliteitsproblemen worden ondervonden op activiteiten- en/of participatieniveau.^{3,4} Rolstoelvaardigheid wordt gedefinieerd volgens het ICF d465 als 'zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik

Drs. M.E. (Marleen) Sol, promovendus lectoraat Leefstijl en Gezondheid, Hersencentrum Rudolf Magnus, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Hogeschool Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht
Dr. O. (Olaf) Verschuren, senior onderzoeker, Hersencentrum Rudolf Magnus en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

Dr. J.F. (Janke) de Groot, programmaleider Kwaliteit en Organisatie van care en cure, NIVEL Netherlands Institute for Health Services Research, Utrecht senior onderzoek, lectoraat Leefstijl en Gezondheid, Hogeschool Utrecht, Utrecht
K. (Kees-Jan) van der Klooster, directeur, K-J Projects, Utrecht

M. (Martijn) Klem, directeur, BOSK Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap, Utrecht

Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, hoogleraar, hoofd van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht Hersencentrum) en revalidatiearts afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, Hersencentrum, UMC Utrecht

van een rolstoel'.⁵ Hoewel het oefenen en leren omgaan met hulpmiddelen belangrijke doelen zijn in een revalidatiebehandeling, krijgen maar weinig kinderen training om met een rolstoel om te leren gaan. Ook is er nog nauwelijks onderzoek gedaan naar het effect van rolstoelvaardigheidstraining bij kinderen.

Ouder: 'Ik weet zelf niet hoe ik in een rolstoel moet rijden, hoe kan ik mijn kind dan tips geven over hoe je een stoepje op kan?'

Er is in slechts één pilotonderzoek gekeken naar het effect van een tweedaagse training rolstoelvaardigheid bij zes kinderen in een handbewogen rolstoel.⁶ Deze pilotstudie vond een toename van 14 procent in rolstoelvaardigheid. In een ander onderzoek (in Nederland) geven ouders en kinderen aan dat rolstoelvaardigheid belangrijk is voor het bewegen in het dagelijks leven.⁷ Op dit moment wordt er in de *Let's Ride*-studie onderzoek gedaan naar de effecten van een rolstoelvaardigheidstraining bij kinderen op zeven mytilscholen verspreid over heel Nederland.

DE ROLSTOELVAARDIGHEIDSTRAINING

In deze trainingen wordt er zowel binnen in een gymzaal als buiten op straat geoefend in een handbewogen rolstoel. De trainingen zijn gericht op het leren afzetten aan de hoepels, draaien, op- en afrijden van stoepranden, rijden over ongelijke

Kind: 'Ik ben zekerder geworden in drempels op en af... dat ik dat nu kan'

ondergrond en balanceren in de rolstoel. De kinderen krijgen vier keer een training van drie uur over een periode van zes maanden. Tijdens de trainingen worden er video-opnames gemaakt en wordt ieder kind gestimuleerd om de oefening te gaan toepassen in de praktijk door middel van een persoonlijke instructiefilm. Hierbij worden kinderen uitgedaagd om hun eigen grenzen op te zoeken. De reacties van kinderen op de trainingen zijn erg verschillend. Sommigen gaan direct de uitdagingen aan om nieuwe trucs te leren in de rolstoel, terwijl anderen dit in het

Ouder: 'Echt een eye-opener om minder snel te gaan duwen'

begin veel te spannend vinden. Sommige kinderen hebben bijvoorbeeld nog nooit zonder anti-kiepwieken gereden en zijn bang om achterover te vallen zodra deze worden ingeklapt. Ouders geven aan het in het begin ook erg spannend te vinden om hun kind

zonder anti-kiepwieken te zien rijden. Het gevoel controle te hebben over de rolstoel is een belangrijk doel tijdens deze trainingen. Om een kind te leren wat de mogelijkheden zijn in de rolstoel is het belangrijk om op het randje van zijn/haar kunnen te oefenen om te leren waar het kind de controle nog wel heeft en waar niet meer. Door een combinatie van een (te) beschermende of behulpzame omgeving en de minimale aandacht vanuit de revalidatie om vaardig te worden in de rolstoel, worden kinderen vaak nog onvoldoende gestimuleerd om zelf hun grenzen op

Therapeut: 'Het idee dat antiekiepwieken op een rolstoel hetzelfde beperkende effect op je vrijheid heeft als zijwieltjes op een fiets, heeft ons wakker geschud'

te zoeken van hun mogelijkheden in een rolstoel. Zowel ouders als zorgprofessionals hebben tijdens het meedoen aan de trainingen gemerkt dat zij hun eigen houding ten aanzien van het begeleiden van kinderen in een rolstoel moeten veranderen. Dankzij de samenwerking en betrokkenheid in dit project van patiëntenorganisatie (BOSK), revalidatiecentra, mytilscholen en ouders zijn inmiddels veel kinderen, ouders en therapeuten enthousiast over de rolstoelvaardigheidstrainingen.

METEN VAN HET EFFECT VAN ROLSTOELVAARDIGHEIDSTRAINING

Naast de minimale aandacht voor rolstoelvaardigheidstraining was er ook nog geen meetinstrument om de rolstoelvaardigheid te meten bij kinderen. De *Let's Ride*-werkgroep heeft de *Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test* (UP-WMST) ontwikkeld om de rolstoelvaardigheid bij kinderen in een rolstoel te kunnen meten en het instrument ook te kunnen inzetten om trainingen te evalueren.⁸ De UP-

Ouder: 'Het geeft het kind meer zelfvertrouwen en zekerheid in het omgaan met de rolstoel en voor de ouders... om het geleerde samen met het kind, in de echte praktijk te brengen en te onderhouden.'

WMST is een rolstoelvaardigheidstest die speciaal is ontwikkeld voor kinderen tussen de 6 en 18 jaar. In de test worden 15 verschillende rolstoelvaardigheden afgenomen binnen een uur. Binnenkort worden de uitkomsten over het verder ontwikkelen van de UP-WMST betreffende betrouwbaarheid, validiteit en de responsiviteit gepubliceerd. In het eerdergenoemde onderzoek naar bewegen bij kinderen kwam ook zelfvertrouwen naar voren als belangrijke factor in

het zelfstandig bewegen.⁷ Daarnaast hebben ouders en kinderen aangegeven dat ze door de trainingen hebben gezien dat het kind meer zelfvertrouwen heeft gekregen in de rolstoel. Om deze verandering in het zelfvertrouwen in kaart te brengen wordt er door de *Let's Ride*-werkgroep een Engelstalige vragenlijst over het zelfvertrouwen in gebruik van de rolstoel gevalideerd voor Nederlandstalige kinderen.⁹

SLOTWOORD

Door de nauwe samenwerking tussen ouders, patiëntenorganisatie BOSK, therapeuten, onderzoekers en ervaringsdeskundige K-J Projects is een mooi pakket ontwikkeld van meetinstrumenten en rolstoelvaardigheidstrainingen. Deze unieke combinatie van betrokkenen leidt niet alleen bij het kind tot meer vaardigheid, zelfredzaamheid en zelfvertrouwen. Ook ouders en therapeuten krijgen hierdoor meer inzichten in de mogelijkheden van het rolstoelrijden. Door de *Let's Ride*-werkgroep wordt het effect van deze trainingen nog verder onderzocht, maar nu al is duidelijk dat rolstoelvaardigheid niet meer weg te denken is uit de Nederlandse kinderrevalidatie.



LET'S RIDE-WERKGROEP

De *Let's Ride*-werkgroep is onderdeel van het *Fit-For-the-Future* consortium, een samenwerking tussen Hogeschool Utrecht (penvoerder), Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, K-J project, VUmc, ErasmusMC, NVFK en Stichting Fitkids, verschillende mytilscholen en kinderfysiotherapiepraktijken verdeeld over heel Nederland.

REFERENTIES

1. Rodby-Bousquet E, Hagglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: A cross-

sectional study. *BMC Pediatr* 2010;10:59-2431-10-59.

2. Dicianno B, Karmarkar A, Houtrow A, et al. Factors associated with mobility outcomes in a national spina bifida patient registry. *Am J Phys Med Rehabil* 2015;94:1015-25

3. Kilkens O, Dallmeijer A, Nene A, Post M, Woude L van der. The longitudinal relation between physical capacity and wheelchair skill performance during inpatient rehabilitation of people with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:1575-81.

4. Mortenson W, Miller W, Backman C, Oliffe J. Association between mobility, participation, and wheelchair-related factors in long-term care residents who use wheelchairs as their primary means of mobility. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:1310-15.

5. [http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/]

6. Sawatzky B, Rushton P, Denison I, McDonald R. Wheelchair skills training program for children: A pilot study. *Aust Occup Ther J* 2012;59:2-9.

7. Bloemen M, Verschuren O, Mechelen C van, et al. Personal and environmental factors to consider when aiming to improve participation in physical activity in children with spina bifida: A qualitative study. *BMC Neurol*. 2015;15:11-015-0265-9.

8. Sol M, Verschuren O, Groot J de, et al. Development of a wheelchair mobility skills test for children and adolescents: combining evidence with clinical expertise. *BMC Pediatr* 2017;17:51.

9. Rushton PW, Miller WC, Kirby RL, et al. Development and content validation of the Wheelchair Use Confidence Scale: a mixedmethods study. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2011;6:57-66.

Correspondentie

marleen.sol@hu.nl

Het project *Fit For the Future*, waar de *Let's Ride* studie onderdeel van is, is gefinancierd door Foundation Innovation Alliance - Regional Attention and Action for Knowledge circulation (SIA RAAK PRO). Grant Number: SIA RAAK PRO-4-03.