

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



NL

LUCAS

Links United for Coma Awakenings through Sport

Methodology

www.lucasproject.eu

This project Links United for Coma Awakenings through Sport - LUCAS (557075-EPP-1-2014-1-IT-SPO-SCP) has been funded with support from the European Commission. This publication reflects the views of the author only, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

PAGE OF CONTENTS

1. Inleiding	p. 3
2. Doelen	p. 8
3. Revalidatie-model	p. 9
4. Evaluatie tools	p. 13
5. Onze resultaten	p. 13
6. Implicaties en suggesties voor toekomstige toepassing	p. 14
7. Inzichten	p. 14



1. Inleiding

Er bestaan veel publicaties omtrent bewegingswetenschappen en het verbeteren van gezondheid: vele studies zijn uitgevoerd om zowel het belang als de waarde van bewegen, fysieke activiteit en sport voor het psychische en fysieke welzijn van de mens aan te tonen.

Het LUCAS project en de ontwikkelde methodologie zijn gebaseerd op algemene principes die teruggevonden kunnen worden in "Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century", gepubliceerd door de Europese afdeling van de WHO, welke gezondheidsbeleid en -strategie ontwikkelde, aangenomen door de 53 landen van de Europese Regio van de WHO. Het beleid focust op het bevorderen van de gezondheid van iedereen en het terugdringen van ongelijkheid op gezondheidsgebied. Dit door verbeterd leiderschap en bestuur voor gezondheid, gefocust op de hedendaagse grootste gezondheidsproblemen. In "Health 2020", alsook in ons LUCAS project, is *"een gemeenschappelijk doel en gedeelde verantwoordelijkheid op alle niveaus, indien we samenwerken op een innovatieve manier, in termen van verantwoordelijkheid op meerdere niveaus, gefocust op sterk bestuur dat de samenwerking en het partnerschap tussen de gezondheids- en andere maatschappelijke sectoren bevordert."*

Europese beleidsactie kent vier prioriteitsgebieden, van welke twee (nummer 1 en 4) zaken betreffen die behandeld worden in het LUCAS project:

- **Prioriteitsgebied 1**
Investeren in gezondheid door een levenslange aanpak en het empoweren van mensen.
- **Prioriteitsgebied 2**
Europa's grootste gezondheidsuitdagingen aanpakken: niet besmettelijke en besmettelijke ziekten
- **Prioriteitsgebied 3**
Het versterken van mensgerichte gezondheidssystemen, publieke gezondheidscapaciteit en paraatheid, toezicht en respons bij noodsituaties.
- **Prioriteitsgebied 4**
Het creëren van veerkrachtige gemeenschappen en ondersteunende omgevingen¹

Wat betreft het doel van het LUCAS project hadden we te maken met verschillende contexten en noden in de verschillende partner-landen, met een grote variatie in leeftijd (mensen met een beperking en mantelzorgers) van kinderen tot senioren. We hebben gerefereerd naar de WHO richtlijnen voor fysieke activiteit, specifiek voor elke leeftijds-categorie (zie volgend) en concepten en technische terminologie (zie BOX 1).

¹ WHO World Health Organization Regional Office of Europe (2012), "Health 2020" – 16-20



5-17 jaar

Voor kinderen en jongeren van deze leeftijdscategorie zijn spelen, sport, vervoer, recreatie, lichamelijke opvoeding of geplande training in familie- of schoolcontext en gemeenschapsactiviteiten onderdeel van fysieke activiteit.

Ten einde cardiorespiratoire en spierfitness, botgezondheid, cardiovasculaire en metabole biomarkers te verbeteren, en symptomen van angst en depressie te reduceren, is het volgende aangeraden:

1. Kinderen en jongeren van 5-17 jaar zouden in totaal minstens 60 minuten per dag fysieke activiteit moeten uitvoeren, van matige tot hoge intensiteit.
2. Fysieke activiteit van meer dan 60 minuten per dag zal bijkomende positieve gezondheidseffecten hebben.
3. Het grootste deel van de dagelijkse fysieke activiteit moet aerobisch zijn. Hoog-intensieve activiteiten moeten worden opgenomen, zoals spier- en botversterkende activiteiten, minstens 3 keer per week.

18-64 jaar

Voor volwassenen van deze leeftijdscategorie, fysieke activiteit bevat recreatie- of vrijetijdsactiviteiten, transport (bv. wandelen of fietsen), werken, huishoudelijke taken, spelen, sport of geplande training in familiecontext, familie en gemeenschapsactiviteiten.

Voor het verbeteren van cardiorespiratoire en spierfitheid, botgezondheid en het verlagen van risico's op niet-besmettelijke ziekten en depressie gelden de volgende richtlijnen:

1. Volwassenen van 18-64 jaar dienen minstens 150 minuten matig-intensieve aerobe fysieke activiteiten uit te voeren per week, of minstens 75 minuten hoog-intensieve aerobe fysieke activiteiten, ofwel een evenwaardige combinatie van beiden.
2. Aerobe activiteiten dienen uitgevoerd te worden in blokken van minstens 10 minuten.
3. Voor bijkomende gezondheidseffecten zouden volwassenen de matig intensieve aerobe activiteiten moeten verhogen naar 300 minuten per week, of de hoog intensieve naar 150 minuten per week, ofwel een evenwaardige combinatie van beiden.
4. Spierversterkende activiteiten met grote spiergroepen dienen minstens 2 dagen per week uitgevoerd te worden.

65 jaar en ouder

Voor volwassenen van deze leeftijdscategorie bevat fysieke activiteit recreatie- of vrijetijdsactiviteiten, transport (bv. wandelen of fietsen), werken (indien nog werkzaam), huishoudelijke taken, spelen, sport of geplande training in familiecontext, familie en gemeenschapsactiviteiten. Voor het verbeteren van cardiorespiratoire en spierfitheid,

botgezondheid en het verlagen van risico's op niet-besmettelijke ziekten en depressie gelden de volgende richtlijnen:

1. Volwassenen van 65+ jaar dienen minstens 150 minuten matig-intensieve aerobe fysieke activiteiten uit te voeren per week, of minstens 75 minuten hoog-intensieve aerobe fysieke activiteiten, ofwel een evenwaardige combinatie van beiden.
2. Aerobe activiteiten dienen uitgevoerd te worden in blokken van minstens 10 minuten.
3. Voor bijkomende gezondheidseffecten zouden volwassenen de matig intensieve aerobe activiteiten moeten verhogen naar 300 minuten per week, of de hoog intensieve naar 150 minuten per week, ofwel een evenwaardige combinatie van beiden.
4. Volwassenen in deze categorie met slechte mobiliteit dienen fysieke activiteiten uit te voeren om balans te verbeteren en vallen te voorkomen op minstens 3 dagen per week.
5. Spierversterkende activiteiten met grote spiergroepen dienen minstens 2 dagen per week uitgevoerd te worden.
6. Indien volwassenen in deze categorie de richtlijnen voor fysieke activiteit niet halen omwille van een gezondheidsredenen, dienen ze zo veel als mogelijk fysiek actief te zijn.

Globaal gezien, voor alle leeftijdscategorieën, wegen de voordelen van het implementeren van bovenstaande richtlijnen op tegen de nadelen. Bij het toepassen van de 150 minuten matige intensiteit per week, komen musculoskeletale letsels zeer weinig voor. Op populatieniveau is het goed om aan te sturen op een rustige start met een geleidelijke opbouw naar hogere niveaus van fysieke activiteit, om de risico's op musculoskeletale letsels te verminderen.

De aanbevelingen tone nook aan dat fysieke activiteit positieve invloed heeft op de gezondheid van verschillende doelgroepen (3 leeftijdscategorieën: 5-17 jaar, 18-64 jaar en 65 jaar en ouder):

- Cardiorespiratoire gezondheid (coronaire hartziekten, cardiovasculaire ziekten, herseninfarct en hypertensie).
- Metabole gezondheid (diabetes en obesitas).
- Musculoskeletale gezondheid (botgezondheid, osteoporose)
- Kanker (borst- en colonkanker)
- Functionele gezondheid en preventie van vallen
- Depressie²

Tijdens de implementatie van pilotacties in de landen van de partners, kwamen we in contact met alle aandoeningen hierboven vernoemd, bij mensen met een beperking en mantelzorgers, behalve kanker.

2 World Health Organization (2010) "Global Recommendations on Physical Activity for Health", 7-8 and c.4 – 16-33



DEFINITIES VAN CONCEPTEN GEBRUIKT BIJ DE AANBEVOLEN NIVEAUS VAN FYSIEKE ACTIVITEIT.

Type fysieke activiteit. De modus van deelname aan fysieke activiteit. Het type fysieke activiteit kan verschillende vormen aannemen: aerob, kracht, lenigheid, balans.

Duur (hoe lang). De tijd tijdens welke een activiteit of oefening is uitgevoerd. Duur wordt meestal uitgedrukt in minuten.

Frequentie (hoe vaak). Het aantal keer dat een activiteit of oefening wordt uitgevoerd. Frequentie wordt meestal uitgedrukt in sessies, episodes, of blokken per week.

Intensiteit (hoe hard iemand werkt om de activiteit uit te voeren). Intensiteit refereert naar de belasting van een activiteit of de grootte van de moeite nodig om de activiteit of oefening uit te voeren.

Volume (hoeveel in totaal). Aerobe oefeningen kunnen worden gekarakteriseerd door een interactie tussen intensiteit, frequentie, duur en lengte van het programma. Het product van deze karakteristieken kan gezien worden als het volume.

Matig-intensieve fysieke activiteit. Op een absolute schaal kan matige intensiteit gezien worden als 3.0-5.9 keer de intensiteit van rust. Op een schaal relatief voor een individu zijn/haar capaciteit, scoort matig-intensieve fysieke activiteit normaal gezien een 5 of 6 op een schaal van 0-10.

Hoog-intensieve fysieke activiteit. Op een absolute schaal kan hoge intensiteit gezien worden als 6.0 keer de intensiteit van rust voor volwassenen, en voor kinderen en jongeren 7.0 keer. Op een schaal relatief voor een individu zijn/haar capaciteit, scoort hoog-intensieve fysieke activiteit normaal gezien een 7 of 8 op een schaal van 0-10.

Aerobe activiteit. Aerobe activiteit, ook wel uithoudings-activiteit, verbetert cardiorespiratoire fitheid. Voorbeelden van aerobe activiteit zijn: stevig wandelen, hardlopen, fietsen, touwspringen en zwemmen.²

In 2008 publiceerde het U.S. Department of Health and Human Services het **Physical Activity Guidelines for Americans – Be Active, Healthy, and Happy!** (www.health.gov/paguidelines) welke haalbare stappen bevat om gezondere en langere levens te leiden, zowel voor jongeren, volwassenen en senioren, als ook voor mensen met speciale condities. Dit document laat zien hoe de fysieke, motore en sport activiteit (niet op middel-hoog agonistisch niveau) nauwelijks efficiënt is en invloed heeft op de status van de vorm van het individu op mondiaal niveau. Het dient minstens 2 keer per week worden uitgevoerd tijdens een sessie van 1 uur (60 minuten) om nauwelijks efficiënt te zijn en de status van de individuele vorm te beïnvloeden.

We benadrukken vooral het volgende gedeelte uit de tekst hierboven vermeld

Richtlijnen voor volwassenen met een beperking

- *Volwassenen met een beperking, die er toe in staat zijn, moeten ten minste 150 minuten per week matige intensiteit, of 75 minuten per week hoge intensiteit aerobe activiteit, of een gelijkwaardige combinatie van matige en hoge intensiteit aerobe activiteit verrichten. De aerobe activiteit moet worden uitgevoerd in blokken van ten minste 10 minuten, en bij voorkeur verspreid over de week.*
- *Volwassenen met een beperking, die er toe in staat zijn, moeten ook spierversterkende activiteiten uitvoeren van matige of hoge intensiteit die alle grote spiergroepen betrekken, op 2 of meer dagen per week, aangezien deze activiteiten zorgen voor extra voordelen voor de gezondheid.*
- *Wanneer volwassenen met een beperking niet in staat zijn de richtlijnen te halen, dienen aan regelmatige fysieke activiteit te doen op basis van hun capaciteiten en moeten inactiviteit voorkomen.*
- *Volwassenen met een beperking moeten hun zorgverlener raadplegen over de hoeveelheden en vormen van fysieke activiteit die geschikt zijn voor hun capaciteiten.*

Richtlijnen voor kinderen en adolescenten

- *Kinderen en adolescenten moeten per dag 60 minuten (1 uur) of meer fysieke actief zijn.*
- *Aerob: De meeste van de 60 of meer minuten per dag moet ofwel matige of hoge intensiteit aerobe fysieke activiteit zijn. Ook moet hoge intensiteit lichamelijke activiteit ten minste 3 dagen per week uitgevoerd worden.*
- *Spierversterking: Als onderdeel van hun 60 of meer minuten dagelijkse fysieke activiteit, moeten kinderen en adolescenten spierversterkende lichamelijke activiteit op ten minste 3 dagen van de week uitvoeren.*

De speelse en mobiele fysieke activiteiten van een meisje bij het ontdekken van de Jump & Joy, tijdens de pilotacties in Denemarken



- *Botversterking: Als onderdeel van hun 60 of meer minuten dagelijkse fysieke activiteit, moeten kinderen en adolescenten bot-versterkende fysieke activiteit uitvoeren op ten minste 3 dagen van de week.*
- *Het is belangrijk om jongeren te stimuleren om deel te nemen aan fysieke activiteiten die geschikt zijn voor hun leeftijd zijn, die aangenaam*

Richtlijnen voor volwassenen

- *Alle volwassenen moeten inactiviteit voorkomen. Enige lichamelijke activiteit is beter dan niets, en volwassenen die deelnemen aan lichamelijke activiteit bekomen voordelen voor de gezondheid.*
- *Voor substantiële voordelen voor de gezondheid moeten volwassenen ten minste 150 minuten (2 uur en 30 minuten) per week van matige intensiteit, of 75 minuten (1 uur en 15 minuten) per week van hoge intensiteit aerobe fysieke activiteit uitvoeren, of een gelijkwaardige combinatie van beide. Aerobe activiteit moet worden uitgevoerd in blokken van ten minste 10 minuten, en bij voorkeur verspreid over de week.*
- *Voor bijkomende en meer uitgebreide voordelen voor de gezondheid, moeten volwassenen hun aerobe fysieke activiteit verhogen tot 300 minuten (5 uur) per week van matige intensiteit, of 150 minuten per week van hoge intensiteit aerobe fysieke activiteit uitvoeren, of een gelijkwaardige combinatie van beide. Bijkomende voordelen voor de gezondheid worden bekomen door meer fysiek actief te zijn.*
- *Volwassenen moeten ook spierversterkende activiteiten uitvoeren van matige of hoge intensiteit, die alle grote spiergroepen omvatten, op 2 of meer dagen per week. Ook deze activiteiten zorgen voor extra voordelen voor de gezondheid.*

Richtlijnen voor oudere volwassenen

De Richtlijnen voor volwassenen zijn ook van toepassing op oudere volwassenen. Daarnaast gelden de volgende richtlijnen alleen voor oudere volwassenen:

- *Indien oudere volwassenen niet 150 minuten matig intensieve aerobe activiteiten per week kunnen doen ten gevolge van chronische aandoeningen, moeten ze zo fysiek actief zijn als hun mogelijkheden en voorwaarden toelaten.*
- *Oudere volwassenen moeten oefeningen doen om balans te behouden of te verbeteren indien ze risico lopen te vallen.*
- *Ouderen moeten hun niveau van de inspanning voor de fysieke activiteit ten opzichte van hun fitheid bepalen.*
- *Oudere volwassenen met chronische aandoeningen moeten begrijpen of en hoe hun toestand van invloed is op hun vermogen om regelmatige fysieke activiteit op een veilige manier uit te voeren.³*

Verder is het belangrijk om op te merken dat sport een belangrijke sociale rol heeft. Het helpt niet alleen de fysieke en psychische toestand te verbeteren, maar het helpt ook om sociale contacten te ontwikkelen, onafhankelijk van leeftijd, sociale klasse of de fysieke beperkingen. Sport is een bron van belangrijke waarden zoals team spirit, solidariteit, tolerantie en fair play, welke bijdragen tot persoonlijke ontwikkeling en ontplooiing.

Sport is een belangrijke manier van sociale integratie waarbij elke persoon relaties verbetert met de realiteit rond hem. Het verbetert sociale knooppunten welke een directe positieve invloed hebben op het gevoel van eigenwaarde.

Tot slot, rekening houdend met wat eerder vermeld is, zijn er vele voordelen van de fysieke, beweeg- en **sport activiteiten, holistisch op het psycho-fysieke niveau**. De voordelen zijn gevarieerd en omvatten vele aspecten van het leven van mensen met een beperking en mantelzorgers.

Wat is de methodologie?

Het LUCAS project beoogde de genezing en zorg voor personen na coma en hun mantelzorger via sport, een doel dat nog niet veel onderzocht is, maar een zeer hoog potentieel heeft.

Het project wijst nogmaals op het belang van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de World Health Organization, waar de bio-psycho-sociale benadering belangrijk is, in tegenstelling tot het medische model. Deze classificatie definieert gezondheid en invaliditeit in termen van een interactie tussen de psychische en sociale componenten die het functioneren van de persoon karakteriseren. Daarom is het bio-psycho-sociaal model van ICF een kans om een uitgebreide evaluatie en classificatie van barrières en facilitators te introduceren in de context van het leven om zo een uitgebreid interventieproject uit te bouwen. De ervaring van de route van cure en care is verkregen in het project "INCARIO – sociale gezondheid integratie model in het pad van de behandeling en de zorg voor patiënten met aandoeningen van het bewustzijn" (CCM ministerie van Volksgezondheid 2012-2014). Gemaakt door de Istituto Besta in Milaan gecoördineerd door prof. Matilde Leonardi.

Aan het INCARIO project werd deelgenomen door zowel het Huis van Ontwaking Luca De Nigris als publieke faciliteit in het nationale



**ER ZIJN
VELE
VOORDELEN
AAN
FYSIEKE
SPORT- EN**

³ U.S. Department Health and Human Services (2008) "Physical Activity Guidelines for Americans - Be Active, Healthy, and Happy!" - vi-viii



Er zijn vele voordelen aan fysieke sport- en bewegingsactiviteiten



gezondheidssysteem, als door de vereniging "Gli amici Luca onlus", welke deel uitmaakt van het nationale netwerk van verenigingen. In dat geval is een brede bewustwording bekomen in betrokken regio's, revalidatiecentra, gezondheidsprofessionals, verenigingen, mantelzorgers en vrijwilligers.

Uit het INCARIO project (bedoeld voor mensen in vegetatieve en minimaal bewuste toestand, INCARIO is een model van een proces waarbij ook mensen na een ernstige hersenaandoening geïnccludeerd kunnen worden) bleek dat voor het merendeel van de mensen met een beperking, de familie de belangrijkste facilitator is wat betreft van sociale steun.

Er werd ook aangetoond hoe belangrijk de rol van de familie is tijdens de weg van "coma naar de maatschappij", voor ondersteuning in diverse zaken: fysieke, financiële en psycho-sociale uitdagingen gerelateerd aan mantelzorg.

Coma is een familie-ziekte: het is niet alleen de persoon in coma die te maken krijgt met de beperkingen van de directe omgeving, het is de hele familie die te maken krijgt met de complexiteit van praktische en psychologische zaken. Omgaan met eenzaamheid en verlatenheid, maar ook met de ontberingen, onverschilligheid en onbegrip dat de sociale context kan inhouden.

De "LUCAS methodologie" introduceert een nieuwe aanpak, een culturele aanpassing om de horizon te verbreden op het pad van behandeling en zorg van een persoon met een niet aangeboren beperking en mantelzorgers, door gelijktijdig een "behandel" sessie voor te stellen voor zowel de patiënt als de mantelzorgers. Die laatste zijn actief betrokken omdat er een specifieke plaats is voor hen evenals activiteiten in gemengde groep (mensen met een beperking en mantelzorgers) tijdens de sessie/les/bijeenkomst (zie hfdst 3).

Op basis van de twintig jaar ervaring van de vereniging "Gli amici di Luca" waaruit het "Huis van Ontwaking Luca De Nigris" geboren is (voorbeeld van een alliantie tussen volksgezondheid, publiek, privaat en vrijwillig), wordt ervan uitgegaan dat "in de

therapeutische alliantie er veel meer is dan men normaal geloofd, en de dynamiek tussen patiënt, familie en professionals moet worden versterkt in al zijn complexiteit in om het maximale curatieve effect op het zorgpad te ontvouwen.

In het debat over de toestand van verminderd reactievermogen of afwezigheid, na een ernstige niet aangeboren hersenschade, wordt de relatie, het familie gebied van referentie, de juiste behandeling en zorg, de noodzaak om een probleem te delen met zulke grote en dramatische gevolgen in de samenleving vaak verloren."⁴

Dus wat kunnen gemeenschappen doen?

Het *National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion* schrijft in haar artikel van 4/10/2015 dat gemeenschappen op de volgende manieren te werk kunnen gaan met dit thema:

- Zorg voor community-based programma's om aan de behoeften van personen met een beperking te voldoen.
- Zorg ervoor dat omgeving en faciliteiten die bijdragen tot fysieke activiteit beschikbaar en toegankelijk zijn voor mensen met een beperking, zoals het aanbieden van veilige, toegankelijke en aantrekkelijke routes voor fietsen, wandelen, en rolstoelactiviteiten.
- Zorg ervoor dat mensen met een beperking worden betrokken bij alle stadia van de planning en uitvoering van de gemeenschaps- bewegingprogramma's.
- Zorg voor kwalitatieve, toegankelijke lessen lichamelijke opvoeding voor kinderen en jongeren met een beperking, bij voorkeur dagelijks.
- Moedig zorgverleners om routinematig te praten met hun patiënten met een beperking over de integratie van fysieke activiteit in hun leven.

De analyse van de context en van de goede praktijken in de partnerlanden (België, Cyprus, Denemarken, Italië, Litouwen, Spanje, Portugal) laat zien dat de bestaande praktijken fysieke of sport-

⁴ R.Piperno - F.De Nigris, "Dal Coma alla Comunità - La Casa dei Risvegli Luca De Nigris" (2014) - 8-9



activiteiten voor personen met een niet aangeboren beperking niet combineren met die voor hun mantelzorgers tegelijkertijd. (Zie www.lucasproject.eu - "Analyse van de context en het verzamelen van goede praktijken voor revalidatie door middel van sport voor mensen met een niet aangeboren beperking ten gevolge van traumatisch hersenletsel en ruggenmergletsel (met name als gevolg van een coma) en hun gezinnen / mantelzorgers" - Ferrando, MT, Branchini, B & Ibars, V.). Daarom is de 'LUCAS Methodologie' een innovatieve benadering met nieuwe kansen en aandacht voor mensen met een niet aangeboren beperking en hun mantelzorgers, elk volgens hun eigen eigenaardigheden, om de relatie tussen individuen (mensen met een beperking / mantelzorger) te verbeteren en te versterken, om nieuwe sociale contexten te geven om zich te integreren en om nieuwe levenspaden te beginnen, om nieuwe perspectieven in te openen. Het onderstreept heeft betrokken partners nodig die zich concentreren op twee belangrijke elementen die nodig zijn voor de uitwerking van de Methodologie: een specifieke doelgroep en betrokkenheid van mantelzorgers.

De 'LUCAS Methodologie' beschouwt:

- Aangepaste sport activiteiten **voor personen met een niet aangeboren beperking**. (elke aangepaste sport wordt overwogen, maar specifieke technische basis competenties moeten worden verstrekt).
- Fysieke en motorische activiteit **voor zorgverleners**.
- Motorische, fysieke en sportactiviteit **voor de 2 groepen samen**.

Deze methodologie is een innovatieve aanpak gericht op het herstel na hersentrauma door middel van multidisciplinaire sportieve activiteiten met de betrokkenheid van hun familie / mantelzorgers in hun reïntegratieproces in het sociale leven.

De uiteindelijke toestand van een individu met een beperking door ernstige hersenschade is sterk afhankelijk van het hebben van een meewerkende, ondersteunende familie. Om deze reden nemen mensen met een beperking en hun families deel aan multidisciplinaire activiteiten.

De Methodologie bevat definities, praktische suggesties en voorbeelden van goede praktijk om deze aanpak toe te passen. Dit om organisaties in dit werkveld te stimuleren om het toe te passen.

2. Doelen

Door het delen van de doelen uit de 'White Paper on Sport' ⁵, wil de LUCAS methodologie:

Algemene doelen

- Het stimuleren van vrijwillige sportactiviteiten, samen met sociale inclusie, gelijke kansen en bewustzijn van het belang van gezondheidsbevorderende fysieke activiteit door middel van verhoogde participatie en gelijke toegang tot sport voor iedereen.
- Het vergroten van de rol van sport in educatie en training. Door haar rol in formele en informele educatie, versterkt sport het humane kapitaal van Europa. De waarden van de sport helpen om kennis, motivatie, vaardigheden en bereidheid tot persoonlijke inzet te ontwikkelen. De tijd gespendeerd aan sportactiviteiten zorgt voor gezondheids- en onderwijsvoordelen die moeten worden vergroot.
- Het bevorderen van vrijwilligerswerk en actief burgerschap via sport. Deel uitmaken van een team, principes als fair-play, spelen volgens de regels van een spel, respect voor anderen.
- Solidariteit en discipline, als ook organisatie van amateursport in clubs en vrijwilligerswerk bevorderen actief burgerschap. Vrijwilligerswerk in sport-organisaties biedt vele mogelijkheden tot niet formele educatie, dat moet worden erkend en vergroot.

Specifieke doelen

Voor de uiteindelijke begunstigen (mensen met een niet aangeboren beperking en hun mantelzorgers) zijn de specifieke doelen:

- Vergemakkelijken van fysieke revalidatie door middel van de verbetering van het motorische aspect (verbetering van de algemene



En pilates-sessie gehouden in de fitness van de vereniging van niet aangeboren hersenaandoeningen in de stad Malaga (Spanje)



Pilootacties in Cyprus, een basketbalsessie



fysieke toestand en de verwerving van specifieke vaardigheden van de beoefende sport / beweegactiviteit)

- Verbeteren van de perceptie van kwaliteit van leven en psychisch welzijn
- Vergemakkelijken van de sociale re-integratie en te helpen uit eenzaamheid te komen
- Verbeteren van de kwaliteit van de relatie tussen de persoon met een niet aangeboren beperking en zijn / haar familie / mantelzorger
- Verbeteren van het bewustzijn van de beperking, zowel voor de persoon met beperking als de mantelzorger
- De gelegenheid bieden aan de persoon met een niet aangeboren beperking om aangepaste sport te beoefenen

Voor werknemers en experts die betrokken zijn in het proces zijn de specifieke doelen:

- Het aanbieden van nieuwe methodes van aanpak en nieuwe vaardigheden voor sporttrainers die werken met mensen met een beperking en/of mantelzorgers.

3. Revalidatie-model

3.1 Wat

Personen met een beperking kunnen elke geschikte sportactiviteit uitvoeren.

Deskundigen werken aan de resterende capaciteit van elke persoon in overeenstemming met de specificiteit van de beoefende discipline.

De 'LUCAS Methodologie' geeft de voorkeur aan een multidisciplinaire aanpak om mensen in staat te stellen:

- Wie voor coma al aan sport deed:
in contact te komen met bekende omgevingen en situaties en de nieuwe manier van aanpak met behoud van de kracht en motivatie gegeven door de passie voor sport
- Voor wie voor coma nog niet aan sport deed:
om toe te treden tot een universum aan nieuwe mogelijkheden waar personen met een beperking niet worden geraakt door een confrontatie met het verleden en de bereikte en te bereiken veroveringen, welke een aansporing zijn voor het opbouwen van een nieuw leven en een nieuwe "ik".

Activiteiten van houdingsonderwijs kan aan mantelzorgers worden voorgesteld door middel van een sessie(s) gericht op het verminderen van problemen en pijn aan het lichaam structuur.

**DE PERCEPTIE
VAN KWALITEIT
VAN LEVEN EN
PSYCHOFYSIEK
WELZIJN
VERBETEREN**

**FACILITEREN
VAN SOCIALE
RE-INTEGRATIE
EN HET
DOORBREKEN
VAN
EENZAAMHEID**

Het belang van sessie(s) over de juistheid van de beweging, bijv. hoe je ergonomisch en functioneel lichaamshefbomen kunt gebruiken om de patiënt te helpen, met versterking en versteviging van de lichaamsonderdelen die het meest betrokken zijn bij de inspanningen. Een deel van elke les moet worden gewijd aan ontspanning en ademhaling. In een andere omgeving kunnen mantelzorgers zelf de sportactiviteiten proberen die zijn voorgesteld aan personen met een beperking. Dit moment is een belangrijke plaats voor de vergelijking en de uitwisseling van standpunten.

De gezamenlijke bewegingsactiviteit

(personen met een beperking en mantelzorgers samen)

Het is nodig om nieuwe fysieke manieren te verwerven om contact te maken, te relateren.

Tegelijkertijd biedt het de mogelijkheid voor families om met elkaar in contact te komen, om zo betere manieren te ontwikkelen om om te gaan met hun familielid.

Het kan op verschillende manieren voorgesteld worden:

- 90 minuten les met 60 minuten activiteit in 2 aparte groepen, gevolgd door 30 minuten in gezamenlijke groep
- 90 minuten les met 15 minuten verwelkoming en 15 minuten aan het einde van de activiteit met de gezamenlijke groep, terwijl de middelste 60 minuten de groepen afzonderlijk werken.

3.2 Wie

LUCAS Methodologie **begunstigden** zijn:

- Personen met niet aangeboren hersenaandoeningen van traumatische of vasculaire oorzaak en personen met een dwarslaesie.** De groep kan heterogeen zijn in termen van ernst van de beperking, problemen in het dagelijks leven, vragen en verwachtingen van hen. Om de nood van de groep te respecteren, zowel als de persoonlijkheid van de deelnemers en om efficiënt te zijn, om zowel fysieke als cognitieve karakteristieken van de personen met een beperking te respecteren, de voorgestelde sport en de locatie



waar de activiteit plaats vindt, wordt een verhouding begeleider/deelnemer op 1:8 gezet.

2. De familieleden/mantelzorgers

Het zelfde aantal deelnemers, een mantelzorger per persoon met een beperking is aangewezen maar niet noodzakelijk. Het zou nog beter zijn, maar niet noodzakelijk als het familielid/ de mantelzorger altijd dezelfde is.

N.B. een open kans moet worden gegeven aan meer dan een persoon die zorg draagt voor de persoon met een beperking (gezinsleden, mantelzorgers, familieleden, vrienden, iedereen die zorg draagt voor de persoon met een beperking op ieder niveau en die deel uitmaakt van hun emotionele wereld) om aan de activiteit deel te nemen. Aangezien niet alle zorgverleners in staat zijn om alle lessen bij te wonen (door problemen met werk, fysieke en / of andere), is het mogelijk om de deelname van verschillende mantelzorgers te verlengen voor één persoon met een beperking, om continuïteit te verlenen aan de deelnemers, de deelname van een koppel is een conditio sine qua non / essentiële voorwaarde van de "LUCAS Methodologie".

EXCLUSIECRITERIA

- Vegetatieve staat, minimaal bewustzijn of Locked-in syndroom
- Onmogelijkheid van de mantelzorger om deel te nemen aan de activiteit
- Onmogelijkheid van de persoon met een beperking, de mantelzorger of beide om aan beide activiteiten deel te nemen
- Aanwezigheid van medische complicatie die kan verergeren door de activiteit (bijvoorbeeld ernstige dystonie).

Professionals/trainers/coaches voor de LUCAS Methodologie zijn

1. VOOR HET UITVOEREN VAN ACTIVITEITEN (ze voeren de methodologie uit)

Werkzaam in de sportcontext:

- **Houdingstrainer** hij/zij doceert posturale gymnastiek en hun doel is om de persoons gezondheid te behouden en te verbeteren, om de relatiedynamica te verbeteren en het functioneren in het dagelijks leven te optimaliseren.
- **Expert in G-sport** hij/zij doceert een specifieke sportdiscipline aan groepen of individuen door de regels en techniek aan te passen aan de moeilijkheden/beperkingen van de persoon. Hij/zij gebruikt de technieken van alle bestaande aangepaste sporten voor welke een specifieke beschrijving en goed gedefinieerd technische regels beschikbaar zijn. (bv rolstoel-hockey, rolstoelbasketbal, tafeltennis en vele anderen)

- **Graduaat in bewegingswetenschappen:** na het volgen van een universitaire opleiding, bezitten ze diverse vaardigheden: educatie, gezondheid, techniek, sport

2. BETROKKEN OP DIVERSE VLAKKEN.

Ze stellen het deelnemen van mensen boven de methodologie. Ze helpen bij het managen van mogelijke moeilijkheden. Ze vergemakkelijken re-socialisatie in de brede zin:

Andere professionals

(Multidisciplinair team):

- Pshycholoog
- Educator
- Kinesitherapeut
- Sociaal assistent
- Andere

Vrijwilligers

3.3 Waar

De activiteiten dienen uitgevoerd te worden op een locatie (fitness/beweegsalon/sporthal etc.) met twee ruimtes dicht bij elkaar, met een grotere voor de gezamenlijke activiteit.

3.4 Belanghebbenden

- Locale besturen
- Verantwoordelijken welzijn
- Verantwoordelijken gezondheid
- Prive organisaties
- NGO's
- Verenigingen voor sociale promotie en vrijwilligersorganisaties
- Sportorganisaties
- Scholen
- Trainers
- Leerkrachten
- Pedagogogen
- Psychologen
- Psychotherapeuten
- Alle professionals (therapeuten, huisartsen....) met betrekking tot de doelgroepen

3.5 Hoe

Hieronder beschrijven we de noodzakelijke stappen voor het toepassen van de LUCAS methodologie, zoals ze zijn ervaren



**FAMILIELEDEN
ZIJN TEGELIJK
BELANGHEB-
BENDE ALS
BEGUNSTIGDE.**



tijdens de LUCAS pilotacties in specifieke contexten. Vooral de voorbereidende fasen (1-4), kunnen aangepast worden naar het specifieke toepassingsgebied, maar dienen altijd in acht genomen te worden als algemene richtlijnen, vooral met betrekking tot de samenwerking en communicatie tussen de verschillende betrokken professionals. Het heeft de voorkeur om voor aanvang van de activiteit te spreken met de medische staf die voor de persoon met de niet aangeboren beperking heeft gezorgd, of nog steeds zorgt.

FASE 1

De organisator presenteert en beschrijft het project aan al het personeel betrokken bij de revalidatie en sociale reïntegratie van personen met een niet aangeboren hersenaandoening en dwarslaesie (kinesitherapeuten, psychologen en educatoren). Deze stap is bedoeld om te begrijpen welke personen (met een beperking en mantelzorgers) kunnen worden betrokken bij de activiteiten en om de vele positieve effecten van deelname op participatie in termen van resocialisatie en psychosociaal welzijn te tonen.

FASE 2

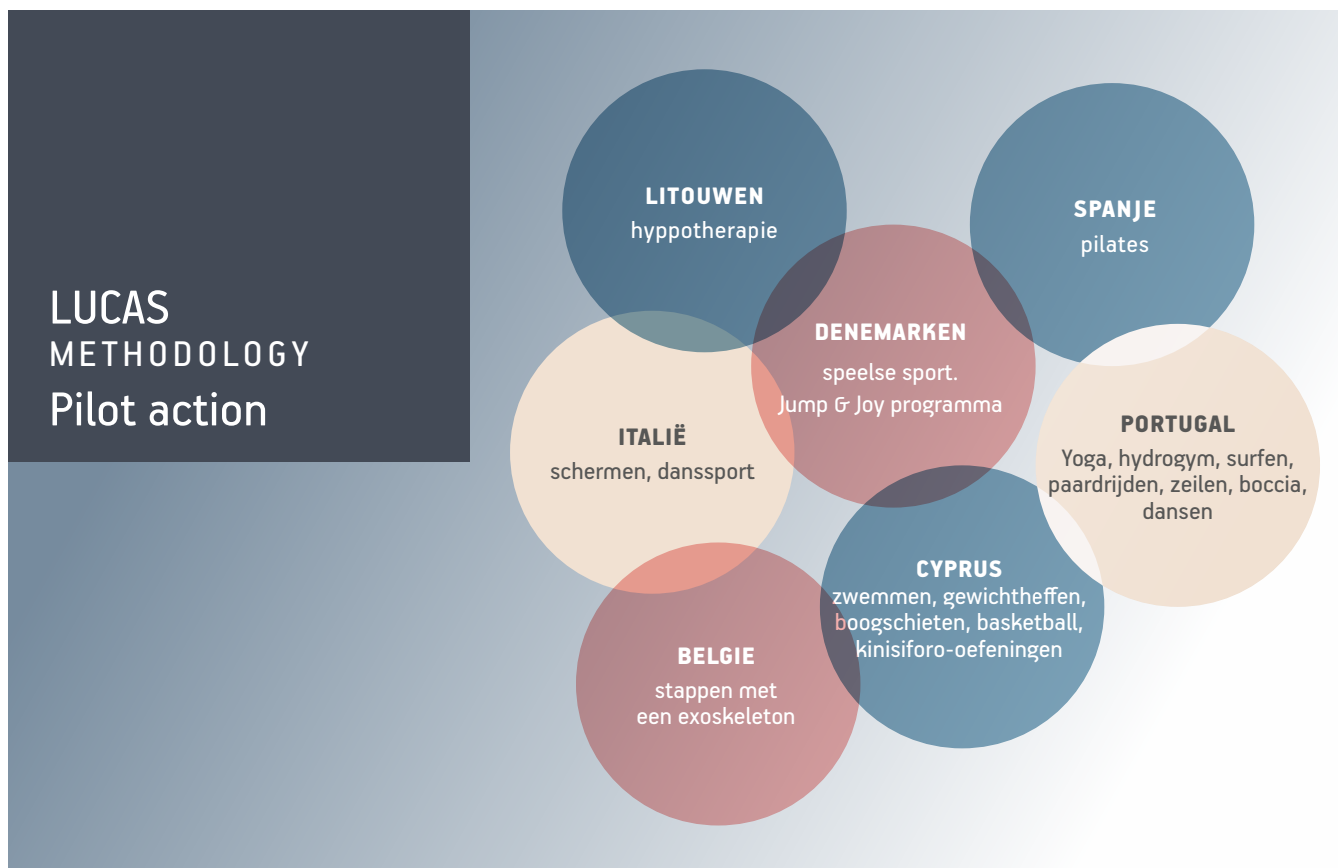
Het personeel betrokken bij de revalidatie en het sociale re-integratiepad van de persoon met een niet aangeboren beperking en de mantelzorger identificeren de meest geschikte personen en geven hen door aan de organisatie.

FASE 3

de organisator verzamelt informatie over de motore, cognitieve en psychologische eigenschappen van de persoon met de beperking en zijn/haar mantelzorger en brengt deze samen. Op deze manier is het mogelijk om sportactiviteiten op een veilige manier te organiseren en om het psycho-motore en cognitieve niveau van de persoon met de beperking en de mantelzorger te begrijpen.

FASE 4

afspraken met de operatoren in de sportcontext. Ze kunnen de groep uitnodigen (mensen met een beperking en mantelzorgers) om ze meer informatie over de sportactiviteiten te geven.





FASE 5

Volgens de LUCAS Methodologie hebben de lessen een volgende indeling: De activiteiten worden voorgesteld in 2 sessies van 1,5 uur per week **op de volgende manier:**

A 90 minuten les met 60 minuten activiteiten met 2 verschillende groepen, tegelijkertijd, gevolgd door 30 minuten activiteiten in gezamenlijke groep

60 minuten g-sport voor mensen met een beperking:

Beginfase: algemene warming-up voor het hele lichaam, herstel van gewrichtsmobiliteit en bloedcirculatie

Kernfase: voorbereidende oefeningen specifiek voor de betreffende discipline

Cooling-down fase: oefeningen om spiervermoeidheid te verminderen, terugbrengen naar een 'rustige' situatie na de inspanningen

60 minuten beweging voor familie / mantelzorgers:

beginfase: stevig wandelen, licht joggen, oefeningen voor algemene mobilisatie. Het verbeteren van gewrichtsmobiliteit en bloedcirculatie

Kernfase: langzame, geleidelijke bewegingen gericht om de gewrichten niet te belasten, terwijl de spieruitrekking behouden blijft en de weerstand tegen kracht wordt verhoogd. Het doel van de activiteiten is om door middel van eenvoudige oefeningen spiertonus te verhogen en krachtweerstand te vergroten.

Cooling-down: stretching en ontspannende oefeningen in combinatie met diepe ademhaling

30 minuten gezamenlijke activiteiten:

Oefeningen om de spiervermoeidheid in de spiergroepen die in de vorige activiteiten zijn belast te verminderen. De oefeningen worden in duo of in groep uitgevoerd, en bestaan uit passieve bewegingsoefeningen, massage met behulp van kleine tool (zachte ballen, houten stokjes,...) en socialisatie via speelse bewegingsactiviteiten. Stretching, Stretching.

B 90 minuten les met de eerste 15 minuten gezamenlijke welkomstactiviteiten, gevolgd door 60 minuten activiteiten in gescheiden groep, afgesloten met 15 minuten activiteiten in gezamenlijke groep.

Eerste 15 minuten gezamenlijke activiteiten

Beginfase: algemene warming-up van alle lichaamsdelen, herstel van gewrichtsmobiliteit en bloedcirculatie. De oefeningen worden in duo of in groep uitgevoerd.

60 minuten g-sport voor mensen met een beperking

Kernfase: voorbereidende oefeningen specifiek voor de betreffende discipline

Cooling-down fase: oefeningen om spiervermoeidheid te verminderen, terugbrengen naar een 'rustige' situatie na de inspanningen.

60 minuten beweging voor familie / mantelzorgers:

Kernfase: langzame, geleidelijke bewegingen gericht om niet op de gewrichten niet te belasten, terwijl de spieruitrekking behouden blijft en de weerstand tegen kracht wordt verhoogd. Activiteiten die de spiertonus verhogen en de krachtweerstand vergroten worden door middel van eenvoudige oefeningen uitgevoerd.

Cooling-down: stretching en ontspannende oefeningen in combinatie met diepe ademhaling

15 minuten gezamenlijke activiteiten:

De oefeningen worden in duo of in groep uitgevoerd, en bestaan uit passieve bewegingsoefeningen, massage met behulp van kleine tool (zachte ballen, houten stokjes,...) en socialisatie via speelse bewegingsactiviteiten. Stretching. In een andere omgeving kunnen mantelzorgers dezelfde sportactiviteiten proberen die werden voorgesteld aan de personen met een beperking.



De Portugese piloot-acties focusten op het geven van nieuwe, spannende ervaringen aan de deelnemers, terwijl hun welzijn en sociale integratie werd bevorderd tijdens verschillende sportactiviteiten zoals paardrijden, yoga, outdoor-fitness, zeilen, aangepast surfen, hydro-fitness en andere.



4. Evaluatie tools

De evaluatie dient bij voorkeur voor en na de periode van activiteiten plaats te vinden. We maakten gebruik van onderstaande indicatoren, maar het is mogelijk om andere, verbonden evaluatie tools te

definiëren. Dit is geen specifieke vragenlijst voor de activiteiten van de LUCAS Methodologie, welke verschillende en diverse aspecten van het persoonlijk leven bevat (fysiek, psychologisch, relationeel, emotioneel, perceptie van welbevinden, sociaal, etc.). Daarom is een set van reeds gevalideerde instrumenten geselecteerd om indicatoren voorgesteld in de activiteiten te analyseren.

INDICATOREN VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING	VALIDATED QUESTIONNAIRES FOR PEOPLE WITH DISABILITY:
Verbetering van ziekte-inzicht, maar ook van residuele capaciteit en beweeg- en psychologisch potentieel.	Patient Competency Rating Scale (PCRS) Patient Form ("PCRS-patient")
	Activities of Daily Living Scale ("ADLscale")
Verbetering van de perceptie van kwaliteit van leven en psychosociaal welzijn	Short Form Health Survey ("SF-36")
Verbetering van de perceptie van sociale integratie	Community Integration Questionnaire ("CIQ")
INDICATOREN VOOR MANTELZORGERS:	VALIDATED QUESTIONNAIRES FOR CAREGIVERS:
Verlagen van de fysieke en emotionele belasting van het zorgen	Patient Competency Rating Scale (PCRS) Caregiver Form ("PCRS-caregiver")
Verbetering van de perceptie van kwaliteit van leven	Short Form Health Survey ("SF-36")
Verbetering van de perceptie van sociale integratie	Community Integration Questionnaire ("CIQ")
Verbetering van het ziekte-inzicht over zijn/haar naaste	Experienced Pressure by Informal Caregiver ("EPIC")

5. Onze resultaten

87 deelnemers (49 patiënten met een hersenaandoening of dwarslaesie en 38 mantelzorgers) hebben een fysiek programma van 24 weken volbracht, bestaande uit 48 sessies met zowel gezamenlijke als aparte activiteiten.

Een vergelijkende analyse van patiënt en mantelzorger karakteristieken in alle partner landen liet zijn dat een algemene pre- versus post-interventie vergelijking gemaakt kon worden. Dit betekent dat alle eigenschappen tussen patiënten en mantelzorgers, maar ook tussen de verschillende partnerlanden vergelijkbaar waren. Hierdoor werd alle data gepooled in een grote dataset. Op die manier is het effect van het 24 weken durende programma van fysieke activiteit geanalyseerd voor alle deelnemers. Een aanvullende analyse naar het effect van de interventie op patiënten en mantelzorgers apart werd ook uitgevoerd om meer inzicht te verkrijgen in de resultaten.

Statistische analyse (Pearson's χ^2 met significantieniveau $p < 0.05$) gaf de volgende resultaten:

Kwaliteit van leven (SF-36)

- Fysiek functioneren: geen significante verbetering
- Rol-limitaties omwille van fysieke gezondheid: significante ver-

betering voor patiënten, niet voor mantelzorgers

- Rol-limitaties omwille van emotionele problemen: significante verbetering voor patiënten en mantelzorgers
- Emotioneel welzijn: significante verbetering voor mantelzorgers, niet voor patiënten
- Sociaal functioneren: significante verbetering voor patiënten, niet voor mantelzorgers
- Pijn: geen significantie verbetering
- Algemene gezondheid: significante verbetering voor patiënten, niet voor mantelzorgers

Competentie (PCRS)

- Geen significante verbetering

Gemeenschaps-integratie (CIQ)

- Thuis integratie: significant verbeterd voor zowel patiënten als mantelzorgers
- Sociale integratie: significant verbeterd voor zowel patiënten als mantelzorgers
- Integratie in productieve activiteiten: geen significante verbetering



Schaal voor activiteiten in het dagelijks leven (ADL) enkel voor deelnemers

- Geen significante verbetering

Ervaren druk door de informele mantelzorger (EPIC) enkel voor mantelzorgers

- Geen significante verbetering

De resultaten van de studie laten zien dat een 24 weken durend programma van fysieke activiteit de algemene gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten ontwaakt uit een coma na traumatisch hersenletsel of dwarslaesie kan verbeteren. Dit geldt ook voor hun mantelzorgers. De toegenomen kwaliteit van leven van patiënten manifesteert zich vooral in fysieke, psychologische en sociale aspecten van kwaliteit van leven, terwijl voor mantelzorgers de verbetering vooral plaats vindt in de psychologische en sociale aspecten (naar verwachting, gezien de fysieke consequenties van hersenletsel of dwarslaesie versus de onveranderde fysieke mogelijkheden van mantelzorgers). Verder laten de resultaten ook een positief effect zien van fysieke activiteit op de sociale (re)integratie van patiënten en mantelzorgers. Aan de andere kant konden in deze studie geen significante verbeteringen worden aangetoond op het vlak van pijn, functioneren in ADL, en de ervaren druk door de mantelzorger(s).

In conclusie; fysieke activiteit verbetert het fysieke, psychologische en sociale welzijn van patiënten ontwaakt na coma na traumatisch hersenletsel of dwarslaesie, en hun mantelzorgers. Vervolgprojecten zijn noodzakelijk om de aard en inhoud van de activiteiten te optimaliseren. Er zijn tevens onverwachte resultaten bereikt die niet werden geëvalueerd door middel van vragenlijsten, deze kunnen bekeken worden in de rapporten van de pilootacties op www.lucasproject.eu.



Pilootactiviteiten in Litouwen,
Hippotherapie sessies.

6. Implicaties en suggesties voor toekomstige toepassing

Ervaringen uit het LUCAS project hebben geresulteerd in een geëvolueerd flexibele, open en allesomvattend methodologie, welke, context en case afhankelijk, innoveert door inclusief mantelzorger/gezin te zijn, naast mensen met een beperking. Optimalisatie van betrokkenheid, plezier, spel en sociale interactie is gericht op methode-gebaseerde activiteiten met als doel de voordelen van de deelnemers, welke het veld bevorderen.

We raden iedereen die de methodologie willen toepassen aan om rekening te houden met de volgende zaken:

- Flexibiliteit
- Context en case specifiek
- Rekening houden met de noden van de deelnemers (inclusief mantelzorgers)
- Optimaliseren van betrokkenheid, fun en spel
- Het stimuleren van een multidisciplinaire aanpak
- Vrij eender welke aangepaste sport of bewegingsactiviteit te gebruiken

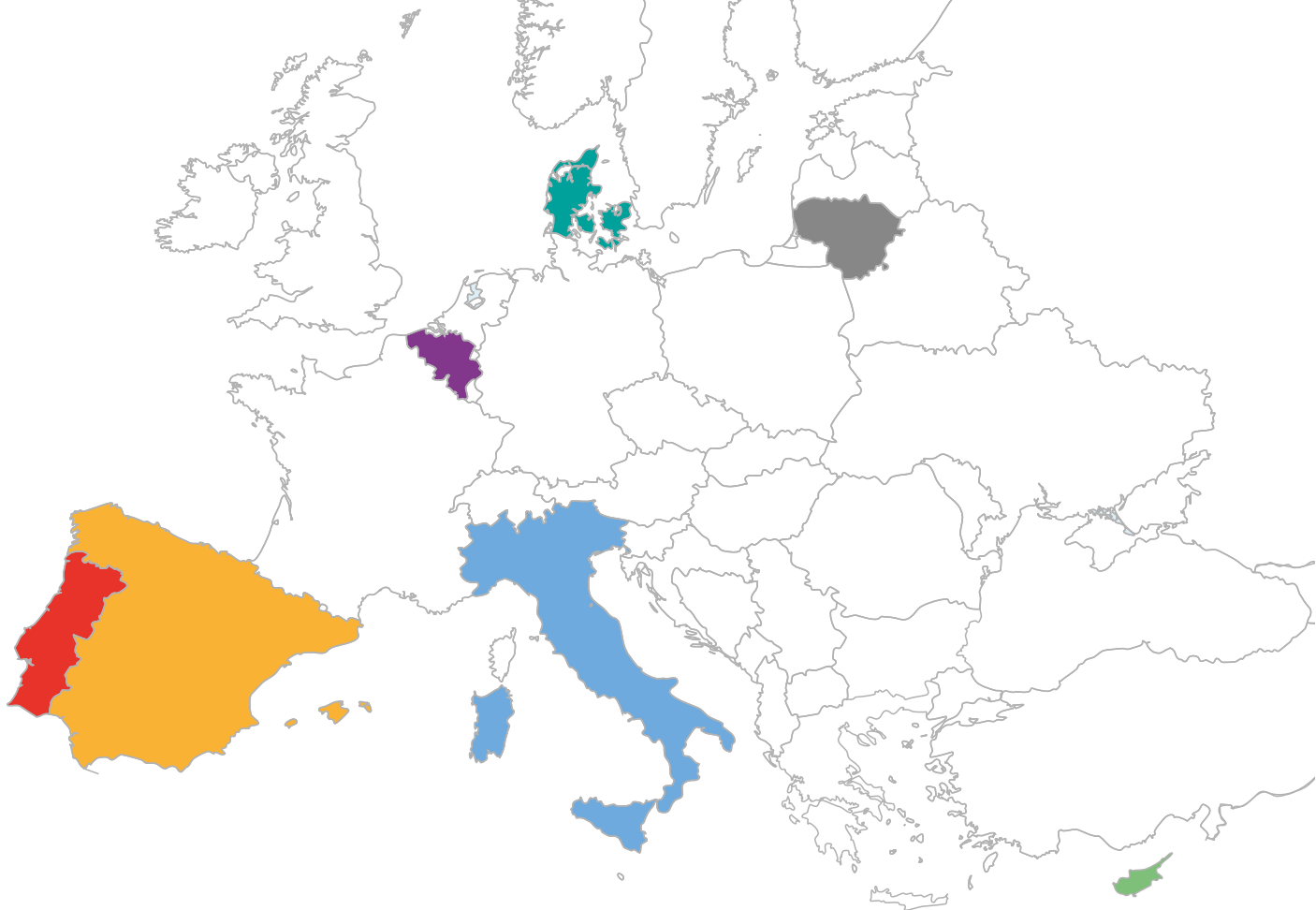
7. Inzichten

Op de LUCAS website kunt u beschrijvende fiches van de pilootacties, uitgevoerd in de zeven partnerlanden terugvinden, evenals de beschrijving van een case voor elk land.

U vindt er ook een meer gedetailleerde analyse van de resultaten.



Exoskeleton-staptherapie in het To Walk Again Postrevalidatiecentrum in België.



Participating organisations:

IT Futura Soc. Cons. r. l.
(lead partner)

IT CSI - Centro Sportivo Italiano

BE MOBILAB - Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College

CY European Social Forum Cyprus

DK Aalborg University

ES Spanish Society of Social and Health Care (SEAS)

ES Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo
De Servicios Y Recursos

LT Siauliau University

PT PODES - Desenvolvimento Sustentável

In collaboration with:

IT Associazione Gli Amici di Luca ONLUS

With the collaboration of:

Francesca Natali, Federica Ragazzi, Elena Vignocchi (Futura Soc. Cons. r. l., Italy); **Fulvio De Nigris** (Casa dei Risvegli project - Municipality of Bologna/Gli Amici di Luca Onlus Association, Italy); **Elena Boni, Georgia Murtas** (CSI - Centro Sportivo Italiano, Italy); **Lieven Demaesschalck, Ingrid Knippels, Joeri Verellen** (MOBILAB – Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College, Belgium); **Veronika Georgiadou, Onisiforos Hadkionisiforoy, Chrysis Michaelides, Mikela Michaelidou** (European Social Forum Cyprus, Cyprus); **Anthony Lewis Brooks, Eva Petterson Brooks** (Aalborg University, Denmark); **Estrella Durá Ferrandis, Maria Teresa Ferrando García, Victoria Ibars Guerrero** (SEAS - Spanish Society of Social and Health Care, Spain), **Josep Francesc Sirera Garrigós** (Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo De Servicios Y Recursos, Spain); **Vaida Ablonske, Ilona Dobrovolskyte, Lina Miliuniene, Daiva Mockeviciene, Liuda Radzeviciene, Agne Savenkoviene** (Siauliau University, Lithuania); **Sara Fernandes, Fabiana Gomes, Filipe Neto, Rui Rebelo, Catarina Soares, Inês Teixeira** (PODES - Desenvolvimento Sustentável, Portugal).



It's
worth
it!

All pictures have been provided with the individuals consent

www.lucasproject.eu

