

Sport en bewegen

Bewegen is leuk én gezond. Maar als je een aangeboren hartafwijking hebt, is sport niet altijd vanzelfsprekend. Ouders maken zich vaak veel zorgen als hun kind wil sporten. Kan mijn dochter de gymles wel aan? Mag mijn zoon op voetbal? En ook voor kinderen is het vaak moeilijk. Ze willen hun energie kwijt en dezelfde sport doen als hun vriendjes, maar mogen of kunnen dat niet. Dat kan voor kinderen erg frustrerend zijn. Zelfs als volwassene vind je het misschien nog steeds lastig om in te schatten wat wel en niet verantwoord is op het sportieve vlak.

Uiteraard is het niet eenvoudig om algemene adviezen te geven. Elke hartafwijking en elke persoon is immers anders. Daarom is het verstandig om –voordat je met bewegen begint– altijd eerst te overleggen met de (kinder)cardioloog. Toch is het in het algemeen zo dat beweging een positief effect heeft op kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Zelfs als er allerlei beperkingen zijn. Je kunt namelijk beter een beetje of aangepast bewegen, dan helemaal niet.

Waarom bewegen gezond is

Wat is beweging?

Sport, beweging, inspanning of lichamelijke activiteit heeft allemaal een iets andere betekenis. Voor de leesbaarheid van deze informatie gebruiken we de termen hier door elkaar. Immers, een bezigheid als stofzuigen of tikkertje doen is geen echte sport. Maar je bent er wél (flink) door in beweging. Je hoeft niet per se een sport te doen om gezond actief te zijn. Lekker buiten spelen, een wandeling maken met de hond of in de tuin werken tellen ook mee.

Sporten heb ik nooit leuk gevonden. Wandelen wel! Mijn cardioloog zei dat dat ook heel gezond voor me is.

Ik sport niet maar ik werk in de horeca en loop zo'n zes tot acht uur per dag! Gezien mijn ernstige hartafwijking vind ik dat eerlijk gezegd ook al een topprestatie.

Bewegen en het hart

Het lichaam heeft tijdens inspanning meer zuurstof en voedingsstoffen nodig. Beide worden uit het bloed opgenomen. Het hart moet tijdens inspanning dus meer bloed rondpompen om aan de extra vraag naar zuurstof en voedingsstoffen te kunnen voldoen. De hartspier trekt dan ook sterker samen en raakt beter doorbloed. De hartslag gaat omhoog. Wanneer je regelmatig beweegt, train je ook de hartspier. Deze wordt veel sterker en de inhoud wordt groter. Op den duur kan het hart dus dezelfde hoeveelheid bloed rondpompen, met minder slagen. Dit verklaart waarom topatleten vaak een hele lage hartslag in rust hebben.

Ook een hart met beperkingen houdt van bewegen

Tijdens inspanning moet het hart harder werken. Je zou daardoor kunnen denken dat het niet verstandig is om je in te spannen als je een aangeboren hartafwijking hebt. Toch is dat meestal niet waar. Bewegen is goed voor het hart, ook als het afwijkingen heeft. Dat het misschien niet evenveel aankan als een gezond hart, doet daar niets aan af. Sterker nog, wanneer je met een aangeboren hartafwijking te weinig beweegt, kan je gezondheid

daardoor juist slechter worden. Het is dan ook beter om binnen je eigen grenzen te bewegen, dan helemaal niet.

Onze zoon is altijd een sporter geweest, maar zijn energie was beperkt. Zijn benen wilden nooit meedoen. Nu doet hij aan rolstoelbasketbal. Hij heeft nu eigenlijk pas het gevoel dat hij volwaardig meedoet.

Waarom bewegen belangrijk is bij aangeboren hartafwijkingen

Voor bijna iedereen met een aangeboren hartafwijking is bewegen gezond. Er is maar een klein aantal uitzonderingen waarbij beweging niet zo geschikt is. Mensen die weinig bewegen, hebben een grotere kans op hart- en vaatziekten. Bloeddruk, cholesterol, aderverkalking en diabetes, ze hebben allemaal (indirect) te maken met een gebrek aan beweging. Als je een aangeboren hartafwijking hebt, ben je daarop geen uitzondering. Dus door te weinig beweging zou je naast je bestaande hartafwijking, nog meer problemen kunnen krijgen.

Sport en spel belangrijk voor de ontwikkeling

Sport en spel zijn heel belangrijk voor de ontwikkeling van een kind. Kinderen die minder bewegen dan ze kunnen, blijken een lagere intelligentie te hebben. Sport en spel zijn verder heel belangrijk voor de coördinatie van hun bewegingen. Ook is het belangrijk voor het gevoel van eigenwaarde. Kinderen die helemaal niet sporten, zijn veel onzekerder. Sport en spel zijn voor kinderen leuke manieren om met andere kinderen om te gaan en vriendjes te maken. Dit sociale aspect van sport is erg belangrijk. Ten slotte hebben kinderen sport en spel nodig om hun energie kwijt te raken.

Ik zit op handbal. Ik vind dat heel leuk. Vooral omdat we met veel zijn. Als ik niet mag trainen vind ik dat heel erg.

Bijkomende voordelen van bewegen

In de praktijk blijkt dat mensen met een aangeboren hartafwijking minder moeite krijgen met hun normale, dagelijkse activiteiten als ze bewegen. Dat is wel te begrijpen, want door te bewegen voel je je fitter. Je spieren gaan steeds efficiënter werken. De meeste mensen worden minder stijf en onhandig. Bij sommige hartaandoeningen verbetert de hartfunctie zelfs door beweging. Verder helpt bewegen je ontspannen te voelen en je zorgen en spanningen te vergeten. Je slaapt lekkerder en wordt 's morgens fitter wakker. Bovendien krijg je er sterkere botten van.

Toen ik meer ging bewegen voelde ik me al snel veel beter. Ik was minder snel buiten adem bij traplopen of huishoudelijke klusjes. Wat ook opviel: ik was niet meer zo vaak verkouden!

Is bewegen gevaarlijk voor mijn kind?

Kinderen met een aangeboren hartafwijking bewegen vaak te weinig

Het blijkt dat kinderen met een aangeboren hartafwijking over het algemeen weinig actief zijn. Dat komt echter niet altijd doordat ze dat lichamelijk niet aan kunnen of dat ze niet willen bewegen. Hoewel er natuurlijk kinderen zijn die niet van bewegen houden, willen veel kinderen juist wél bewegen en spelen met vriendjes. Sommige ouders leggen hun kind meer beperkingen op dan nodig is.

Sport en spel belangrijk voor kinderen

Wanneer kinderen niet met hun vriendjes mogen ravotten en angstig door hun ouders in de gaten worden gehouden, worden ze zelf ook bang. Terwijl het juist belangrijk is dat ze leren vrij met hun lichaam om te gaan. Bovendien willen kinderen met een aangeboren hartafwijking het liefst net zo zijn als "normale" kinderen. Ze doen het liefst ook de "normale" dingen, dus ook tikkertje of een potje voetbal. Stil moeten zitten of zich in moeten houden is

voor kinderen heel erg frustrerend. Natuurlijk kan het soms niet anders. Probeer je kind duidelijk uit te leggen waarom dat zo is.

Angst bij ouders

Als ouder wil je je kind misschien zoveel mogelijk ontzien. Je kind hoeft bijvoorbeeld niet te helpen bij huishoudelijke klusjes en problemen los je zoveel mogelijk voor hem of haar op. Vooral op het gebied van sport heb je misschien de neiging om je kind te ontzien. Dat is heel begrijpelijk. Bij het sporten spant je kind zich in. Je maakt je zorgen of zijn gezondheid dat wel aankan. Je wilt natuurlijk absoluut niet dat je kind iets overkomt. Ook anderen zullen bezorgd zijn om je kind, bijvoorbeeld de leraar op school, opa en oma of de oppas. Hoewel iedereen het beste met je kind voorheeft, is te veel bescherming uiteindelijk niet in zijn voordeel. Om de onzekerheid deels weg te halen kun je deze informatie aan anderen laten lezen. Bijvoorbeeld de (gym)leraar. Spreek ook af wat hij/zij kan doen bij eventuele problemen. Informatie en duidelijke afspraken kunnen al veel angst wegnemen.

De grootste angst: een hartstilstand...

Ze lijken steeds vaker op te duiken: berichten in de krant over jonge mensen die plotseling overlijden tijdens het sporten. Toch gaat het hierbij zelden of nooit om kinderen of volwassenen met een ontdekte aangeboren hartafwijking. Vaak gaat het om mensen die ogenschijnlijk gezond waren, maar ernstige (erfelijke) ritmestoornissen hadden zonder dat te weten. De kans dat iemand die al behandeld wordt voor een aangeboren hartafwijking tijdens het sporten overlijdt, is heel erg klein.

Ik heb een erfelijke hartritmestoornis. Thuis hebben we een AED (automatische externe defibrillator). Die neem ik altijd mee naar de sportclub. Het geeft me een veilig gevoel dat m'n trainer kan ingrijpen als het nodig is.

Onderschatting

In een onderzoek bleek dat ouders hun kinderen met aangeboren hartafwijking vaak onderschatten. De onderzoekers vroegen ouders van kinderen met ernstige hartafwijkingen of ze dachten dat hun kind 100 meter kon lopen. Slechts 30% van de ouders dacht dat hun kind dat zou kunnen. Uiteindelijk bleek maar liefst 92% van de kinderen zonder problemen 100 meter te kunnen lopen. Het gemiddelde lag zelfs op 343 meter.

Omgaan met angst

Een kind moet kind kunnen zijn. Daarnaast is het voor een kind met een aangeboren hartafwijking belangrijk dat het leert om te gaan met een lichaam dat anders werkt of sneller moe is. Probeer je angst en onzekerheid zoveel mogelijk los te laten en probeer je kind zoveel mogelijk vrij te laten bewegen. Hoe moeilijk je dat ook vindt. In bijna alle wetenschappelijke onderzoeken staat dat bewegen bijna altijd mogelijk is. Probeer dit te onthouden als je ongerust bent.

Misschien helpt een gesprek en een inspanningstest bij de kindercardioloog om je angsten (deels) weg te nemen. Wie weet mag en kan je kind veel meer dan je dacht.

Het is ook fijn om te weten dat je kind in goede handen is als je er niet bij bent. Dus praat met de (gym)leraar, de ouders van vriendjes van je kind, de oppas, of opa en oma. Als je weet dat zij goed weten wat ze moeten doen, voel je je een stuk zekerder. Wil je met een professioneel hulpverlener praten over je angst, dan kun je bijvoorbeeld terecht bij een maatschappelijk werker in het (kinder)hartcentrum.

Samen met de leraar hebben we een soort noodplan opgesteld, zodat zij precies wist wat ze moest doen, mocht het misgaan. Daarna waren we veel minder bang om onze dochter mee te laten gymmen.

Je grenzen kennen

Of het nu wat minder intensief of in een rolstoel is, bewegen mag en kan dus bijna altijd als je een aangeboren hartafwijking hebt. Maar het hart heeft wél zo zijn voorkeuren. Niet alle vormen van sport zijn even geschikt. Naast de soort sport zijn de hartafwijking zelf, de eventuele operaties die je hebt gehad, de medicijnen die je gebruikt en een ICD of pacemaker factoren die je in je keuze voor een sport moet meenemen. In ieder geval is een sportkeuring bij je (kinder)cardioloog of een revalidatiecentrum een belangrijk startpunt als je met een intensieve sport wilt beginnen. Er bestaan ook sportmedische adviescentra. Vraag je cardioloog of deze geschikt zijn voor jou.

Eerst een inspanningstest doen!

Als je hebt besloten om (meer) te gaan bewegen, is het belangrijk dat je eerst bekijkt wat je aankunt. Om te voorkomen dat je je mogelijkheden overschat of juist te laag inschat, kun je een inspanningstest doen. Dat is een goede en betrouwbare manier om meer inzicht te krijgen in je mogelijkheden en beperkingen.

Onderdelen van de inspanningstest

De (kinder)cardioloog of eventueel de sportarts van het sportmedisch adviescentrum zal verschillende onderzoeken doen bij een inspanningstest. Zo zal hij eerst een lichamelijk onderzoek doen, waarbij hij onder andere de bloeddruk meet en vraagt of je klachten hebt. Pijn op de borst, benauwdheid en duizeligheid zijn bijvoorbeeld klachten waar een arts goed op zal letten. Daarnaast zal hij tijdens inspanning de zuurstofopname (VO₂) berekenen. Dit doet hij bij maximale belasting (VO₂-max) en bij piekinspanning (VO₂-piek). Deze cijfers geven aan hoeveel inspanning je aankunt. De arts zal tijdens de inspanning ook naar het ritme van het hart kijken op een hartfilmpje (elektrocardiogram). Hiermee kan hij zien of er een zuurstoftekort in de hartspier of een onregelmatige hartslag ontstaat.

Soort operatie speelt ook mee

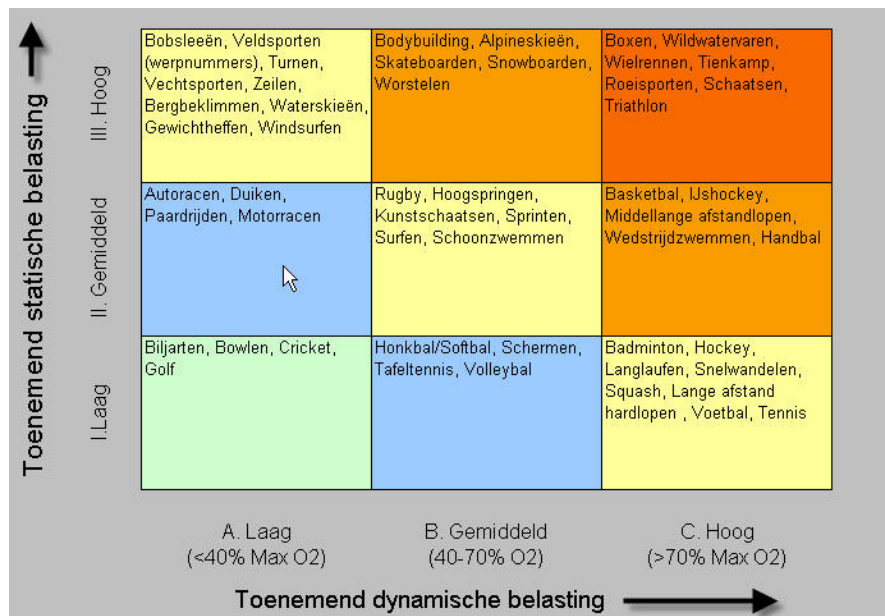
Een operatie is mensenwerk. Een operatie kan dus goed of minder goed geslaagd zijn. Het resultaat heeft in ieder geval invloed op wat je op het sportieve vlak aankunt. Verder werden er vroeger bepaalde operatietechnieken gebruikt, die nu alweer vervangen zijn door veel betere technieken. Door sommige oude technieken kan een hartaandoening op volwassen leeftijd weer verslechteren. Je moet daar dan ook rekening mee houden bij het sporten. Overigens zijn niet alle "oude" technieken slecht. Je kunt het beste met je arts overleggen of de operatie die je hebt gehad, gevolgen heeft voor wat je wel en niet kunt.

Dynamische en statische belasting

Je kunt je hart op verschillende manieren belasten. Bij *dynamische belasting* – zoals wandelen en fietsen- wordt het hart voortdurend redelijk gelijkmatig belast. Het hart gaat sneller kloppen en pompt veel meer bloed door het lichaam. Bij *statische belasting*- zoals gewichtheffen- gaat het hart niet veel sneller kloppen. Maar voor de krachtexplosie is een veel hogere druk in de bloedvaten nodig.

Overzicht van dynamische en statische belasting

In de onderstaande tabel vind je een overzicht van dynamische en statische belasting. Zoals je ziet zijn er ook sporten waarbij het hart zowel statisch als dynamisch belast wordt.



De dynamische belasting neemt van links naar rechts steeds verder toe. Bij biljarten is er nauwelijks dynamische inspanning en bij badminton veel. De sporten die in het hokje rechtsboven staan zijn het meest inspannend. Hierbij belast je je hart zowel dynamisch als statisch maximaal. Daarom zijn deze sporten niet voor iedereen geschikt. Vind je het

lastig om het schema toe te passen, vraag je (kinder)cardioloog dan om advies.

Bron: Kiezen voor sport, Dr. J. Strengers

Liever dynamisch dan statisch

Over het algemeen is bij aangeboren hartafwijkingen de meeste vooruitgang te boeken met dynamische sporten. Doordat de hartslag versnelt krijg je bij regelmatige dynamische inspanning een sterkere hartspier. Uiteindelijk zullen longen, hart en spieren efficiënter gaan werken, hoewel dat niet bij iedereen in dezelfde mate is. Bij puur statische sporten is dat voordeel er helemaal niet of nauwelijks. Bovendien is deze vorm van inspanning door de verhoging van de druk in bloedvaten en hart niet geschikt voor bepaalde hartafwijkingen. Bij mensen met vernauwde kleppen wordt de druk in hartkamer extreem hoog. De hartspier moet heel hard werken om het benodigde bloed door de vernauwde klep te duwen. Hierdoor ontstaat uiteindelijk een verdikking van de hartspier. De kransslagaderen moeten zuurstof brengen naar deze extra dikke hartspier. Dit is ongunstig voor de zuurstofvoorziening van het hart. Dit komt doordat de zuurstof een langere weg moet afleggen en doordat het bloed tegen een hogere druk in moet "kruipen". Bij deze gevaarlijke situatie kan een infarct of een ritmestoornis optreden.

Over het algemeen raden cardiologen zware statische belasting af aan mensen met een aangeboren hartafwijking. Uiteraard zijn er uitzonderingen, sommige mensen en kinderen mogen aan alle sporten meedoen. Je kunt het daarom het beste met je (kinder)cardioloog bespreken.

Wat kun je wel, wat liever niet?

Er zijn lichte hartafwijkingen die niet of nauwelijks beperkingen geven. Dat geldt ook voor iedereen met een lichte afwijking die een operatie heeft gehad waarbij de hartafwijking is hersteld en iedereen die geen medicijnen nodig heeft. In principe mogen zij aan alle vormen van sport meedoen.

In de volgende tabel zie je voor een groot aantal hartafwijkingen welke vorm van sport wordt aanbevolen. Overigens is het verstandig om eerst naar je eigen (kinder)cardioloog te gaan voor een persoonlijk advies.

Aandoening	Aanbeveling
Atriumseptumdefect (klein, gesloten of Patent Foramen Ovale PFO)	Geen beperkingen. Alleen diepzeeduiken is gevaarlijk voor degenen met een shunt door veranderde drukverhoudingen in en buiten de borstholte
Ventrikelseptumdefect (klein of gesloten)	Geen beperkingen
Een Ductus Botalli (gesloten of klein)	Geen beperkingen
Atrio Ventriculair Septum Defect (AVSD) (na geslaagde operatie)	Geen beperkingen
Gematigde mitraalklepregurgitatie (terugstromen van bloed)	Lichte tot gematigde dynamische en statische sport
Gedeeltelijk of geheel abnormale longader drainage (succesvol hersteld)	Geen beperkingen
Lichte vernauwing van de pulmonaalklep	Geen beperkingen
Gematigde vernauwing van de pulmonaalklep	Lichte tot gematigde dynamische en statische sport
Lichte vernauwing van de aortaklep	Lichte tot gematigde dynamische en statische sport
Gematigde vernauwing van de aortaklep	Lichte statische en dynamische inspanning. Sporten wordt afgeraden bij slechte kamerfunctie of verschijnselen
Een lichte vernauwing van de aorta (coarctatio aortae) of succesvol hersteld	Geen beperkingen.*
Tetralogie van Fallot (succesvol hersteld)	Geen beperkingen. Bij restverschijnselen alleen lichte dynamische en statische inspanning.*
Transpositie van de grote vaten	<ul style="list-style-type: none"> • Bij volledig herstel (arterial switch operation): Geen beperkingen • Bij Mustard of Senningoperatie of congenitaal gecorrigeerde transpositie: lichte tot gematigde dynamische sport en lichte statische inspanning. Wedstrijdsport wordt afgeraden.
Ziekte van Ebstein	Lichte tot gematigde dynamische sport en lichte statische inspanning. Dit is sterk afhankelijk van de ernst van de ziekte. Wedstrijdsport wordt afgeraden.
Univentriculair hart/Fontan-circulatie	Lichte tot gematigde dynamische sport en lichte statische inspanning. Wedstrijdsport wordt afgeraden.
Eisenmenger syndroom	Lichte dynamische inspanning. Dit is sterk afhankelijk van de ernst van de ziekte. Wedstrijdsport wordt afgeraden.
Aangeboren afwijkingen van de kransvaten (succesvol hersteld)	Geen beperkingen

*Degenen die antistollingsmiddelen gebruiken kunnen sporten waarbij lichamelijk contact mogelijk is beter vermijden.

Bron: recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. Asle Hirth e.a., 2006.

Trainen met een hartslagmeter

Om in te schatten wat nu precies lichte of zware inspanning is, kun je met een hartslagmeter trainen. Deze koop je bijvoorbeeld bij een sportzaak. Met een hartslagmeter kun je goed in

de gaten houden wat er tijdens inspanning gebeurt. De snelheid van je hartslag zegt iets over de intensiteit waarmee je beweegt. Hoe sneller de hartslag, hoe intensiever je beweegt. Aangezien niet iedereen intensief mag bewegen, kan een hartslagmeter heel handig zijn om te bepalen wat je kunt. Overigens werken sommige hartslagmeters niet goed bij hartritmestoornissen. Bijvoorbeeld als je een onregelmatige hartslag hebt. Het is verstandig om aan je (kinder)cardioloog of sportarts te vragen of trainen met een hartslagmeter voor jou geschikt is en wat de voor jou veilige grenzen zijn.

Voor wie is bewegen af te raden?

Er zijn bepaalde hartafwijkingen en symptomen waarbij inspanning risico's met zich meebrengt. Toch is het niet zo dat je bij de ene hartafwijking altijd alles mag en bij de andere niets. Je kunt altijd het beste eerst met je arts overleggen. Deze kan, op basis van de inspanningstest, inschatten wat je kunt.

Sporten in wedstrijdverband

Bij sporten in wedstrijdverband zul je misschien sneller over je grenzen heengaan. Je wilt je team niet laten zakken of je wilt niet voor anderen onderdoen. Kinderen willen zo "normaal" mogelijk zijn en zullen dan ook eerder afgeremd dan aangemoedigd moeten worden. Daarom adviseren artsen mensen met aangeboren hartafwijkingen soms om niet aan topsport of sport in wedstrijdverband te doen. Uiteraard zijn er over de hele wereld topsporters of teamspelers met een aangeboren hartafwijking te vinden. Natuurlijk kan het in bepaalde gevallen wél. Bij de eerder genoemde lichte of volledige herstelde hartafwijkingen is wedstrijd- en topsport vaak wel mogelijk. Toch is het belangrijk om altijd met je (kinder)cardioloog te overleggen.

Naar je lichaam luisteren

Het lichaam waarschuwt ons vaak wanneer we te veel doen. Vermoeidheid is bijvoorbeeld een belangrijk signaal dat je het rustig aan moet doen. Dus als je moe bent, ga dan niet door. Ook wanneer je omgeving je wil overhalen om nog "even door te zetten". Wanneer je te veel doet, heb je bovendien ook meer kans op blessures door valpartijen en concentratieverlies.

Sporten met ICD of pacemaker

Heb je een pacemaker of ICD, probeer daar bij het sporten dan rekening mee te houden. De apparaatjes zelf of de draden kunnen namelijk beschadigd raken. Daarom kun je met een pacemaker of ICD beter niet rekken of strekken (vooral niet de linkerschouder), hard lichamelijk contact hebben (zoals bij rugby) of te zwaar tillen. Rugby, boksen en andere "full contact" vechtsporten kun je beter niet kiezen met een ICD of pacemaker. Tennis en voetbal kunnen meestal geen kwaad, hoewel het er bij voetbal natuurlijk ook wel eens hard aan toe kan gaan. Uiteraard is het je eigen keuze. Overleg eventueel met de (kinder)cardioloog. Laat (gym)leraren weten dat je kind een pacemaker of ICD heeft. Wanneer je zelf traint bij een sportvereniging kun je je team, trainer en andere betrokkenen ook het beste op de hoogte stellen van je ICD of pacemaker.

Het is heel onverstandig om met een ICD te zwemmen zonder toezicht. Een ICD kan immers altijd 'afgaan' waardoor je bewusteloos kunt raken en zelfs kunt verdrinken.

Heb je een klap, een stoot of harde bal op je pacemaker of ICD gekregen, ga dan naar je (kinder)cardioloog.

Medicijnen

Als je gaat bewegen is het verstandig om rekening te houden met je medicijnen. Gebruik je bijvoorbeeld bloedverduunners, dan is een sport met veel lichaamscontact niet zo geschikt. Een valpartij of botsing kan dan immers een moeilijk te stelpen bloeding veroorzaken. Bij bètablokkers kun je sneller moe zijn bij uithoudingssporten. Waarschijnlijk komt dat doordat de spieren door bètablokkers over minder vrije vetzuren kunnen beschikken. Bij sporten waarbij "precisie" komt kijken, zoals darten of golfen, kunnen bètablokkers juist een gunstige

invloed hebben. ACE-remmers, plasmiddelen en vaatverwijders hebben waarschijnlijk weinig invloed op je sportieve prestaties.

Zwemmen

Zwemmen is voor de meerderheid van de mensen met aangeboren hartafwijking een hele goede manier om te bewegen. Het is dynamische beweging waarbij je je hart continu belast. Voor kinderen die een lage bloeddruk hebben of soms bewusteloos raken, is zwemmen niet geschikt. Bij het lange QT-syndroom kan onder water zwemmen gevaarlijk zijn. Het kan ernstige ritmestoornissen veroorzaken. Bij aortastenose en mitralisstenose kan duiken een te grote belasting van het hart geven en gevaarlijk zijn.

Kinderen met een hartafwijking kunnen wat mager of klein van stuk zijn. Hierdoor verliezen ze snel meer warmte in koud water. Voor deze kinderen is het veel prettiger om in warm water te zwemmen. Tegenwoordig hebben veel zwembaden speciale zwembaden voor volwassenen met chronische aandoeningen, zoals reuma. Tijdens deze uren is het water extra verwarmd. Je kunt natuurlijk het zwembad bellen om te vragen welke mogelijkheden er zijn voor je kind.

Ook revalidatiecentra bieden vaak de mogelijkheid om in warmer water te zwemmen. Kinderen die niet kunnen afzwemmen kunnen er ook een zwemcertificaat halen.

Zwemmen bij het revalidatiecentrum was erg leuk. Kleine groepjes en lekker warm water. Iedereen in de groep mankeerde wel iets. Toch hebben we allemaal een zwemdiploma gehaald.

Schoolgym

Het is belangrijk dat je met de (gym)leraar bespreekt wat de hartafwijking van je kind inhoudt en wat de eventuele gevolgen zijn. Maak het zo concreet mogelijk. Dus zeg liever niet: "Mijn kind mag een beetje sporten", want dat is voor een leraar een lastig te interpreteren opmerking. Probeer het dus duidelijk uit te leggen. Bijvoorbeeld: "Mijn kind kan aan veel dingen meedoen, maar zodra hij moe wordt, mag hij stoppen." Probeer dan samen een oplossing te vinden die voor je kind het beste is. Kan je kind misschien toch meedoen aan de gymles met aanpassingen? Bijvoorbeeld keeper zijn in plaats van spits? Of scheidsrechter in plaats van speler? Je kind is dan in ieder geval bij de les aanwezig en heeft contact met leeftijdsgenootjes. Ook dat is erg belangrijk.

In de praktijk blijkt echter niet elke leraar er even goed mee om te gaan.

Er was altijd wel gedoe met docenten die onze zoon toch weer aanspoorden bij bijvoorbeeld een cooper test. Hij kon niet verder en vond dat zelf ook al erg.

Sommige ouders kiezen er daarom voor om hun kind helemaal niet mee te laten doen aan de gymles. Bijvoorbeeld om misverstanden te voorkomen of gewoon om hun kind te beschermen. Toch kan een nieuwe leraar weer nieuwe mogelijkheden bieden. De een gaat er immers veel beter mee om dan de ander.

De gymleraren die er goed mee omgingen, zijn vrienden voor het leven.

Bewegen bij Fitkids

Kinderen met een chronische ziekte of beperking kunnen onder begeleiding van een kinderfysiotherapeut bewegen bij Fitkids, een initiatief van de stichting Artsen voor Kinderen. Voor de kinderen betekent het niet alleen dat ze meer bewegen, maar ook dat ze samen met andere kinderen spelen. De groepen van Fitkids worden vaak erg hecht. Ook verbetert bij veel kinderen het zelfvertrouwen en de conditie.

Je krijgt eerst een kennismakingsgesprek waarin zoveel mogelijk besproken wordt, zoals de hartafwijking, medicijngebruik, de voorkeuren van je kind enzovoort. Ook krijgt je kind een inspanningstest. Daarna begint de training op cardio-fitnessapparaten in combinatie met sport en spel zoals basketbal of voetbal. Als het nodig is, traint je kind met een

hartslagmeter. Het is de bedoeling dat de kinderen op den duur bij een “normale” sportvereniging gaan trainen.

Voor deelname heb je een verwijzing van de kindercardioloog (dus niet de huisarts) nodig. Het Fitkidsprogramma wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed. Sommige verzekeraars geven de vergoeding voor zes maanden, andere voor een jaar. Kinderen die niet bij een normale sportvereniging terecht kunnen, kunnen soms langer bij Fitkids blijven. Je betaalt dan een eigen bijdrage.

Er is nog weinig bekend over Fitkids bij de cardiologen. Toch denk ik dat er veel hartekinderen profijt van kunnen hebben. Onze zoon begon het per week leuker te vinden!

Adviezen over bewegen met een aangeboren hartafwijking

Niet alle (kinder)cardiologen zijn even goed bekend met aangeboren hartafwijkingen. Wanneer je advies vraagt, bijvoorbeeld over bewegen met een aangeboren hartafwijking, is het uiteraard belangrijk dat je arts goed op de hoogte is van de eventuele risico's. Alle academische ziekenhuizen in Nederland hebben een afdeling kindercardiologie. Op deze afdeling werken (kinder)artsen die gespecialiseerd zijn in aangeboren hartafwijkingen. Voor volwassenen zijn er in ieder academisch ziekenhuis congenitaal cardiologen. Soms heten ze ook wel adolescentencardiologen.

In een sportmedisch adviescentrum kun je terecht voor de inspanningstest. Hoewel de naam anders doet vermoeden, zijn niet alle adviescentra geschikt voor mensen met een aangeboren hartafwijking. Niet alle artsen hebben immers genoeg specifieke kennis over – soms zeldzame- aangeboren hartafwijkingen.

Tips

- Is fietsen te zwaar voor je, dan kun je een elektrische fiets/fiets met een accu overwegen.
- Stel samen met de leraar, trainer of begeleider een plan van aanpak voor noodgevallen op. Hij/zij weet dan wat te doen, wie te bellen enzovoort. Zo'n plan kan veel zekerheid geven.
- Sommige ouders gaan zelf mee naar de sportclub.
- Zoek eventueel hulpmiddelen om bewegen mogelijk of makkelijker te maken, zoals een rolstoel
- Ga je de natuur in om te wandelen, mountainbiken of paardrijden? Neem een mobieltje mee voor noodgevallen.
- Probeer het begrip bewegen ruim op te vatten als je beperkingen hebt. Yoga, aikido en paardrijden zijn bijvoorbeeld sporten die bijna altijd mogelijk zijn.
- Als sporten ondanks alles toch moeilijk blijkt te zijn, dan kun je natuurlijk kiezen voor een andere hobby, zoals een muziekinstrument bespelen of in een koor zingen.

Meer weten?

- Aangepast sporten, sportorganisaties, watersport, www.nebas.nl
- Atletiek voor jeugdigen met een beperking, www.atletiekdoejesamen.nl
- Beweegorganisatie voor hartpatiënten, www.hartinbeweging.nl
- Beweegprogramma voor kinderen met een chronische ziekte, www.fitkids.nu
- Gymnastiekunie, aangepast sporten, www.kngu.nl
- Hartrevalidatiecentra, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie bij Hart- en Vaatziekten, www.nvfh.nl
- Outdooractiviteiten voor mensen met een beperking, www.eetsj-outdoor.nl
- Revalidatiecentra in Nederland, www.revalidatie.nl
- Sport- en beweegaanbod (van Hart in Beweging) in de buurt, www.beweegzoeker.nl
- Sportief bewegen voor mensen met een chronische aandoening, www.sportiefbewegen.nl
- Sportmedische instellingen, www.sportgeneeskunde.com/p_lijst

Bron

B.M.H. Huisman, lid PAH

O.L. Magdelyns, lid PAH

Dr. J.L.M. Strengers, kindercardioloog, UMCU locatie WKZ

Dr. T. Takken, medisch fysioloog, UMCU locatie WKZ

Prof. Dr. L. Vanhees, hoogleraar revalidatiewetenschappen, KU Leuven / HU

C.E.H.J. Witters, lid PAH

en diverse andere (ervarings)deskundigen

Tips en aanvullingen op de tekst zijn welkom en kun je mailen naar i.van.den.broek@shhv.nl.

Dit product is tot stand gekomen in samenwerking tussen de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en de Nederlandse Hartstichting.