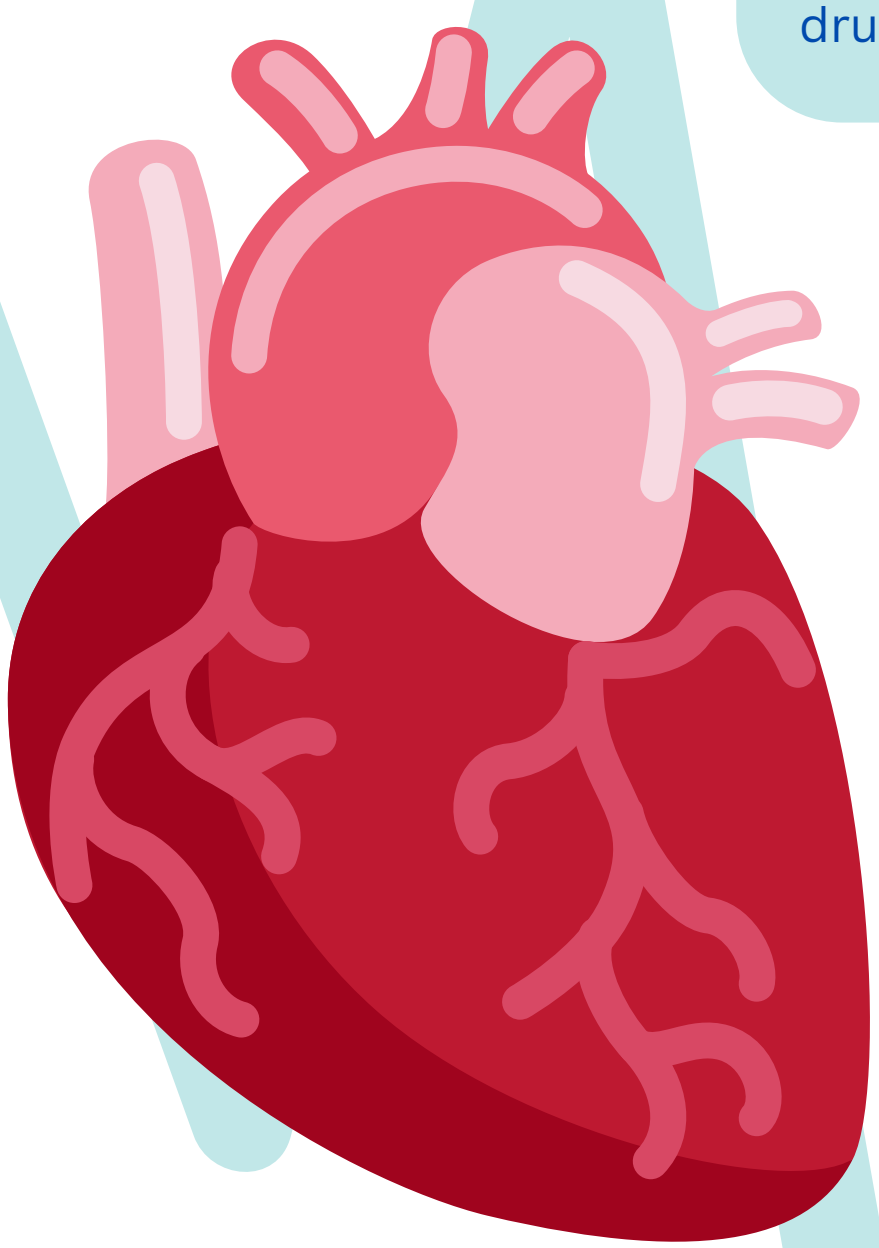
INSPANNING EN SPORT

BIJ PATIËNTEN MET EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING

Resultaten van een kwalitatief onderzoek (2023)

9 op de 1.000 pasgeboren baby's heeft een **aangeboren hartafwijking** en door medische innovaties en ontwikkelingen overleeft tegenwoordig **meer dan 90%** van al deze baby's tot ver in hun volwassenheid.

De **kwaliteit van leven** van deze patiëntengroep is een belangrijke onderwerp voor de zorgverlening, om een **aangenaam volwassen leven** te bevorderen en de druk op de zorg te verlagen.



Hiervoor is regelmatige **fysieke inspanning en sport** heel belangrijk. Hierdoor wordt de kans op cardiovasculaire problemen, obesitas en diabetes verkleind.

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra
Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Om de ondersteuning vanuit de zorg rondom fysieke inspanning en sport zo goed mogelijk te laten aansluiten op de patiëntengroep is een onderzoek geïnitieerd door het **Amsterdam UMC** en **Erasmus MC**.

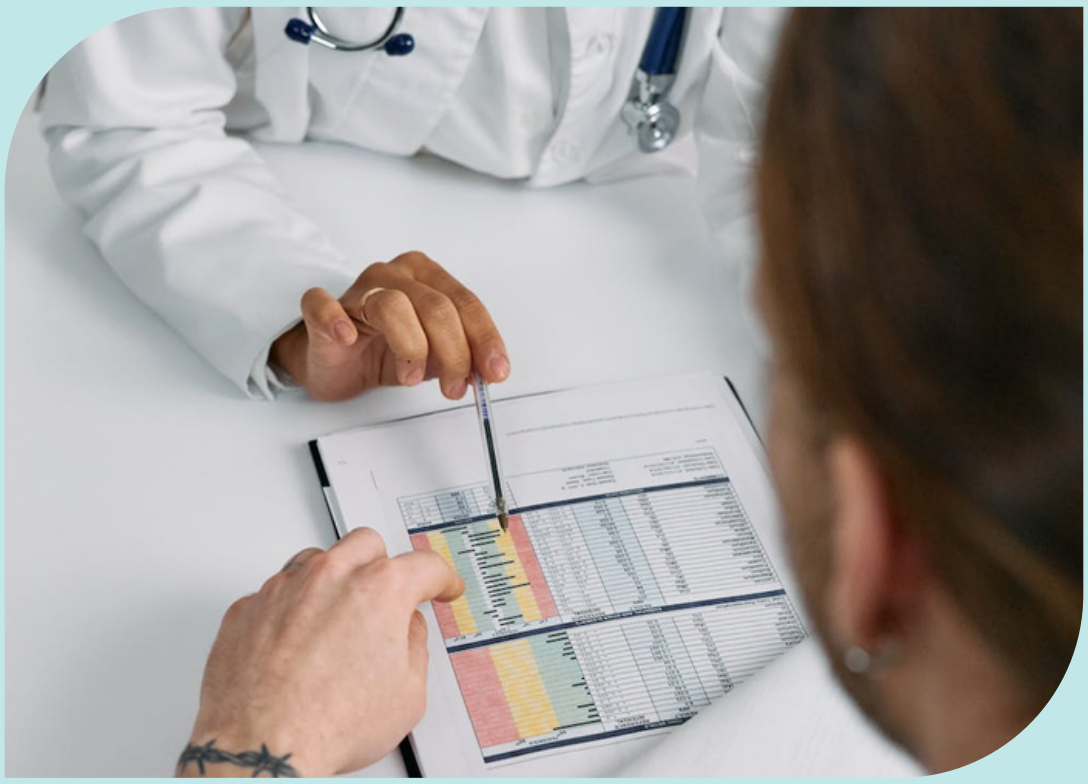
Als onderdeel van deze **BACH-NL studie** (BeweegAngst bij Congenitale Hartziekten), zijn er 19 interviews gehouden met volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking over hun **barrières en behoeften** omtrent sporten.

BARRIÈRES

Uit het onderzoek zijn vijf barrières gekomen voor fysieke inspanning en sport.
Ten eerste leiden **negatieve signalen** tijdens en ervaringen met sporten tot voorzichtigheid. Patiënten hebben ook soms een **gebrek aan motivatie** en tijd, waarnaast het demotiveert als ze zich te anders voelen dan leeftijdsgenoten tijdens het sporten.
Patiënten ervaren tevens een afname in de fysieke conditie over tijd en hebben een **gebrek aan kennis** over hun eigen fysieke grenzen tijdens het sporten.

BEHOEFTEN

Er zijn ook twee behoeften met betrekking tot fysieke inspanning en sport.
Er is namelijk behoefte aan meer informatie, **persoonlijk advies** en specifieke instructies voor sporten, omdat patiënten nu vooral algemeen advies hierover krijgen.
Daarnaast zouden patiënten meer begeleiding willen krijgen in de vorm van **speciale evenementen**, advies van experts en langetermijnsprogramma's met sporten onder supervisie. Nu is er vaak minimaal contact met een arts, wat kan leiden tot onzekerheid en minder vertrouwen in het eigen lichaam.



AANBEVELINGEN

Op basis van de barrières en behoeften zijn er drie aanbevelingen:

1. Maak informatie over inspanning en sporten **beter beschikbaar** voor deze patiëntengroep.
2. Geef patiënten meer **advies op maat** tijdens consulten en hartrevalidatie.
3. Faciliteer **meer contactmomenten** tussen patiënten en zorgverleners en/of experts.

Amsterdam UMC: Dr. M. Snaterse, Dr. D. Robbers-Visser, Dr. H.T. Jørstad, Y.F. Langeveld
Erasmus MC: Dr. N. ter Hoeve, Dr. A.E. van den Bosch, Dr. R.M. Kauling, Dr. M. Sunamura, J. van Groen

BACHNL@amsterdamumc.nl
BACHNL@erasmusmc.nl