

# Inspanning en sporten bij patiënten met een aangeboren hartafwijking



# Inhoud

➤ **Context**

→ weinig bekend over patiëntperspectief over sporten

➤ **Focus interviews**

→ interviews met patiënten

➤ **Resultaten**

→ over angst voor bewegen, barrières en behoeften voor sporten

➤ **Conclusie**

→ vijf barrières en twee behoeften voor inspanning en sport

➤ **Aanbevelingen**

→ vier aanbevelingen voor de gezondheidszorg



# Context

- **9 op de 1.000 pasgeboren baby's** heeft een aangeboren hartafwijking
- Patiënten met een aangeboren hartafwijking **worden steeds ouder**
- **Kwaliteit van leven** als centraal onderwerp bij deze patiëntengroep
- Regelmatige **fysieke inspanning en sport** is heel belangrijk
- Onduidelijk welke **barrières en behoeften** patiënten met een aangeboren hartafwijking ervaren omtrent inspanning en sport

Onderzoeksvraag: *Wat zijn de barrières en behoeften van volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking bij het ondernemen van fysieke inspanning en sport?*



# Focus interviews

- **Conceptueel model** als basis voor de vragen van de interviews
- **5 thema's** over mogelijke barriers en behoeften voor fysieke inspanning
- **19 interviews** met patiënten van het Amsterdam UMC en Erasmus MC

1. *Negatieve ervaringen met gezondheidszorg*



2. *Inconsistente of incomplete informatie*



3. *Fysieke signalen tijdens inspanning*



4. *Angst voor bewegen en cardiale complicaties*

*Passieve of dysfunctionele copingstijl*



# Resultaten (1)



*Subvraag 1: In welke mate ervaren patiënten met een aangeboren hartafwijking kinesiofobie?*

- Niet zoveel angst voor bewegen, want sporten wordt gezien als **mentale ontspanning**
- Wel **voorzichtig** tijdens het sporten door negatieve signalen en ervaringen



*Angst voor pijn of een blessure*

- *“Als ik eenmaal klaar ben, is het altijd wel fijn en relaxed en ben ik blij dat ik het gedaan heb en ook een stukje trots van ‘ik heb weer wat behaald’”*
- *“ik merk wel dat ik best fanatiek m’n grens in de gaten houd, dan merk ik wel dat ik daar voorzichtig mee ben”*

# Resultaten (2)



*Subvraag 2: Wat zijn andere barrières voor fysieke inspanning voor deze patiënten?*

- **Gebrek aan motivatie** wanneer geen leuke sport gevonden, moeite met het opbouwen of te anders dan leeftijdsgenoten
- **Afname in conditie** over tijd, wat de drempel om te blijven sporten verhoogt
- Moeite met het herkennen en houden aan de eigen **fysieke grenzen**



*Motivatie en fysieke conditie*

- *“ik heb nu heel weinig tijd en ik kan heel makkelijk smoesjes verzinnen om niet te gaan sporten”*
- *“ik voelde me op school ook altijd een beetje een loser, omdat ik het gewoon niet kon bijbenen”*
- *“ik ben echt van best wel een sportman naar een patiënt gegaan, de patiënt die ik eigenlijk altijd al was, maar nooit zo heb ervaren”*

# Resultaten (3)



*Subvraag 3: Wat zijn de behoeften van deze patiënten met betrekking tot fysieke inspanning en sport?*

- Behoefte aan **meer informatie**, persoonlijk advies en specifieke sportinstructies
- Mogelijk een **app** ontwikkelen en meer doen met de resultaten van **inspanningstesten**
- Behoefte aan **meer begeleiding** in de vorm van evenementen en sporten onder supervisie



*Informatie en programma's*

- *“misschien zou het wel handig zijn om trainingsprogramma's te krijgen van 'hoe ga ik zorgen dat ik het subtiel opbouw?'”*
- *“op het moment dat je daadwerkelijk weer aan je opbouw gaat beginnen, die ligt later, dan is er eigenlijk niemand meer vanuit het ziekenhuis die je volgt”*

# Conclusie

## ➤ Vijf barrières voor fysieke inspanning en sport

1. Negatieve signalen tijdens en ervaringen met sporten
2. Gebrek aan motivatie
3. Zich anders voelen dan leeftijdsgenoten
4. Afname in fysieke conditie over tijd
5. Gebrek aan kennis over de fysieke grenzen



## ➤ Twee behoeften m.b.t. fysieke inspanning en sport

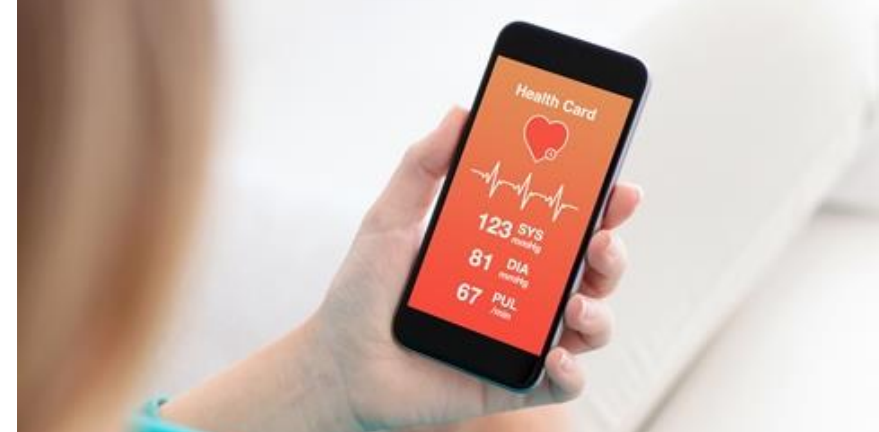
1. Meer informatie, persoonlijk advies en specifieke instructies voor sporten
2. Meer begeleiding d.m.v. speciale evenementen, help van experts en langetermijnsprogramma's met sporten onder supervisie





# Aanbevelingen

1. Faciliteren van een **app** met informatie over sporten, trainingsschema's en voedingsrichtlijnen.
2. Meer doen met resultaten **inspanningstest** (CPET)
3. Organiseren van **speciale evenementen**, zoals impactdagen, met behulp van externe experts en organisaties
4. Aanbieden van sporten onder supervisie via een **online platform**



# Zijn er nog vragen?

