

SPORTEN EN BEWEGEN **BELANGRIJKE SPEERPUNTEN** *voor kinderen met een* *spierziekte*

Wat vinden kinderen met een spierziekte en hun ouders de belangrijkste onderwerpen als het aankomt op kwaliteit van leven-onderzoek? En aan welke informatie en ontmoetingen hebben zij meer behoefte? Om deze wensen en voorkeuren duidelijk in kaart te brengen, zette Spierziekten Nederland samen met betrokken zorgprofessionals een enquête uit. Uit de resultaten kwam sterk naar voren dat de behoefte aan (informatie over) bewegen en sport groot is.



Fotografie: Sportief met Spierziekte

Kinderen en ouders

Spierziekten Nederland wil graag goed wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten bevorderen. En goed onderzoek is onmogelijk zonder de inbreng van kinderen met een spierziekte en hun ouders/verzorgers. 'Daarom hielden we samen met het Jeugdpanel van Spieren voor Spieren en de Spieren voor Spierenteams uit het UMC Utrecht, LUMC en Radboudumc een enquête onder deze doelgroep,' legt Charlotte van Esch, medewerker kwaliteit van zorg van Spierziekten Nederland, uit.

VRAGENLIJST

In totaal vulden zestig kinderen met een spierziekte en negentig ouders de vragenlijst in. Het ging hierbij om kinderen met uiteenlopende diagnoses en van verschillende leeftijden. Ze gaven onder meer aan wat hun grootste uitdagingen in het dagelijks leven zijn, op welke thema's onderzoekers zich volgens hen zouden moeten richten en welke onderwerpen ze bij ontmoetingen graag aan bod zien komen. Charlotte: 'We willen iedereen die heeft meegewerkt bedanken voor hun bijdrage, met de verzamelde informatie kunnen we vervolgstappen zetten.'

Kinderrevalidatiearts Mattijs Alsem (UMC Utrecht) is blij dat er zo veel kinderen en ouders hebben meegewerkt aan de enquête. 'Het is erg belangrijk dat onderzoek aansluit bij de vragen en problemen waar kinderen met een spierziekte en ook hun ouders tegenaan lopen. Als kinderrevalidatiearts vind ik het belangrijk dat er in het ziekenhuis niet alleen aandacht is voor de ziekte, maar juist ook voor aspecten die kinderen zelf belangrijk vinden. Daarom is het fijn dat we nu een duidelijk overzicht hebben van de voor hen belangrijke onderwerpen.'

GROOTSTE UITDAGINGEN

De grootste uitdagingen die de kinderen ervaren in hun dagelijks leven zijn moe zijn (52 procent), het meedoen met sport (25 procent), pijn (20 procent) en slappe spieren (20 procent). De ouders zien veelal dezelfde uitdagingen voor hun kinderen. Moe zijn (50 procent), meedoen met sport (26 procent) en pijn (19 procent) vormen bij hen ook de top drie. Zorgen om zelfstandigheid staan bij de ouders op de vierde plek.

OPROEP OUDERPANEL

Wil je als ouder meedenken over onderzoek op het gebied van kwaliteit van leven of vind je het leuk om mee te denken over bijeenkomsten voor ouders/kinderen met een spierziekte? Meld je dan aan bij charlotte.van.esch@spierziekten.nl

WENSEN

De belangrijkste thema's waar kwaliteit van leven-onderzoeken zich volgens de kinderen (meer) op zou moeten richten zijn sporten, meedoen op school, spelen, vermoeidheid, omgaan met het hebben van een spierziekte, hulpmiddelen en mentaal welzijn. Bij de ouders staan dezelfde onderwerpen bovenaan, met daarnaast ook aandacht voor het gezin.

Mattijs Alsem: 'Diverse genoemde onderwerpen gaan over meedoen in het dagelijks leven, aan sport, spel en plezier maken. Dat zijn natuurlijk belangrijke onderwerpen waarbij we kinderen en hun ouders vanuit de revalidatiegeneeskunde mee kunnen helpen. Deze resultaten stimuleren ons om dat nóg beter te gaan doen.' Mattijs stipt ook het belang van aandacht voor de psychosociale problemen aan. De resultaten uit de enquête komen op dat vlak ook overeen met de behoeften die hij in zijn spreekkamer voorbij hoort komen. 'Naast de vragen, uitdagingen en problemen die kinderen ervaren in het bewegen, heeft het hebben van een spierziekte veel impact op hun welbevinden, maar ook dat van hun ouders en andere familieleden. Ik denk dat we vanuit de zorg nog meer moeten en kunnen doen om ouders te ondersteunen.'

'Het is fijn dat we nu een duidelijk overzicht hebben van de voor de kinderen belangrijke onderwerpen op gebied van kwaliteit van leven'

Mattijs Alsem

Kinderen en ouders

De kinderen die de vragenlijst hebben ingevuld zien bij ontmoetingen en informatie graag onderwerpen als gamen, andere kinderen ontmoeten, sporten en schoolkeuze terugkomen. Bij de ouders werden hulp bij hulpmiddelen aanvragen, lotgenotencontact, omgaan met een kind met spierziekte en onderzoek het vaakst genoemd. Op de vraag wat de belangrijkste uitkomst bij een nieuwe therapie/behandeling moet zijn, antwoorden beide groepen 'minder moe zijn'.

MET RESULTATEN AAN DE SLAG

Spierziekten Nederland gaat met de resultaten aan de slag. Charlotte van Esch: 'We kunnen een aantal behoeften meteen concretiseren in een bijeenkomst, zoals het gamen. En samen met samenwerkingspartners als Spieren voor Spieren, NOC*NSF, Gehandicaptensport Nederland en diverse sportbonden willen we handen en voeten geven aan de genoemde behoefte aan sport via **Sportief met Spierziekte**. Op het gebied van onderzoek willen we de onderwerpen verder uitdiepen, samen met artsen, onderzoekers, de kinderen en ouders en relevante stakeholders uit het veld.'

Mariëlle van Maurik, relatiemanager Kinderen & Topsporters bij Spieren voor Spieren vult haar aan: 'Onze prioriteit is om voor de komende jaren met elkaar resultaten en activiteiten op te stellen waarmee we meer kinderen met een spierziekte op een fijne, passende manier aan het sporten krijgen. Er zijn hier al veel partijen mee bezig, maar we zien nog diverse uitdagingen en vooral ook kansen om onze krachten hierin te bundelen. Dit gebeurt natuurlijk in overleg met de medici, zodat kinderen met een spierziekte vooral ook verantwoord kunnen sporten en bewegen.'



Matthijs Alsem ↗

FINANCIËLE STEUN MOGELIJK

Naast de enquête van Spierziekten Nederland zette Spieren voor Spieren ook een eigen vragenlijst uit, waarbij sport en bewegen een van de vier hoofdthema's was. Uit dit onderzoek kwam ook naar voren dat kinderen met een spierziekte veel aandacht vragen voor (de mogelijkheid tot) sporten. Drempels die worden ervaren variëren van vermoeidheid, de afstand tot aangepast sporten, geen geschikte sport en de kosten. Uit deze enquête bleek dat een deel van de respondenten onbekend is met de individuele financiële ondersteuning die Spieren voor Spieren de kinderen bij het sporten kan bieden. Mariëlle: 'We kunnen bijvoorbeeld helpen bij de aanschaf van sportmaterialen als een sportrolstoel of andere hulpmiddelen die niet worden vergoed via een andere weg.' ■

SPORTIEF MET SPIERZIEKTEN

Om de drempels om te gaan sporten zo veel mogelijk weg te nemen, tekende Spierziekten Nederland vorig jaar een samenwerkingsovereenkomst met Spieren voor Spieren, Gehandicaptensport Nederland en NOC*NSF. Het doel van dit netwerkverband is om sporten en bewegen mogelijk te maken voor iedereen met een spierziekte. Lees meer op www.sportiefmetspierziekte.nl



Fotografie: Gehandicaptensport Nederland