

Maximaal bewegen

tips en adviezen voor kinderen met kanker



Bewegen

Bewegen is voor de meeste kinderen natuurlijk. Ze trappen een balletje met vrienden, springen touwtje en lopen of fietsen naar school. Veel kinderen doen daarnaast aan sport, op school of bij een vereniging, op wedstrijdniveau of voor hun plezier.

Wanneer je kind kanker heeft, is dat allemaal niet meer zo vanzelfsprekend. De ziekte, de behandeling, de bijwerkingen en de vele ziekenhuisbezoeken maken bewegen en meedoen aan sport niet eenvoudig. Toch, of juist dan, is het goed dat je kind in beweging blijft. Dat vraagt om aanpassing en vindingrijkheid. In deze folder lees je welke obstakels er zijn en hoe je kind toch maximaal kan blijven bewegen.

Bewegen is goed

Bewegen is belangrijk voor iedereen. Heb je een positieve ervaring met sport en bewegen op de kinderleeftijd, dan neem je dat mee in de rest van je leven. Door sport en beweging gaan longen, hart en spieren beter werken. Je blijft in conditie, voelt je fitter en blijft makkelijker op gewicht. Maar er zijn meer voordelen. Tijdens sporten komen er endorfines vrij die je een lekker gevoel geven. Je slaapt beter, voelt minder pijn, hebt meer eetlust en een betere spijsvertering. Het belasten van de botten is bovendien goed voor de botdichtheid. En niet onbelangrijk: samen met anderen spelen of sporten, geeft het gevoel 'erbij te horen'.

Bewegen: niet zo vanzelfsprekend

Wanneer je kind kanker heeft, beweegt het misschien minder of anders. Dat heeft verschillende oorzaken. Je kind voelt zich niet lekker en heeft minder zin om actief te zijn. Het eet minder, heeft minder energie, is sneller moe en minder levendig.

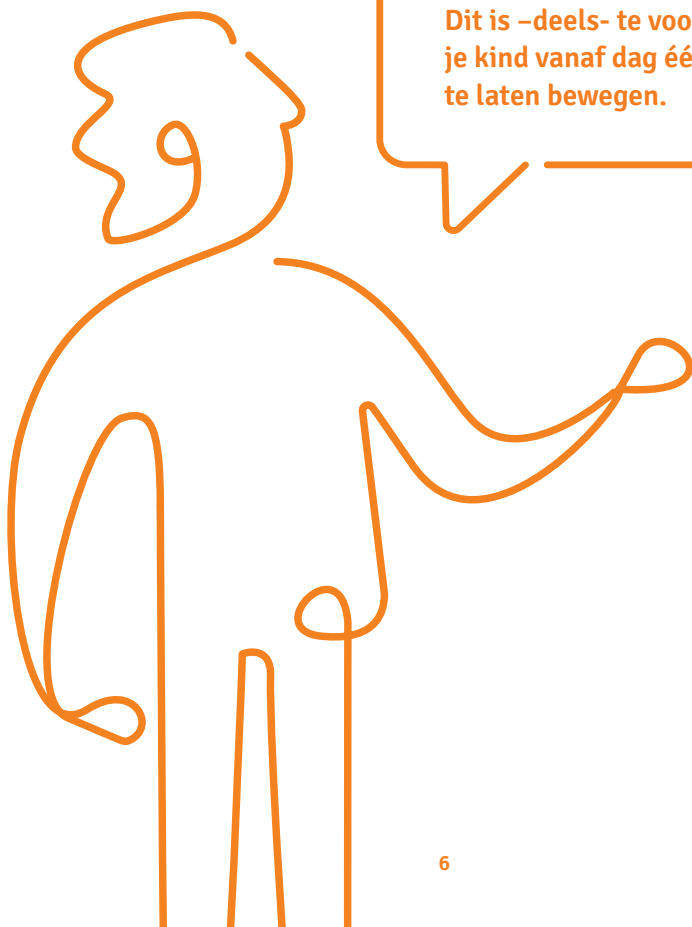
Ook de bijwerkingen en de lange behandeling spelen een rol.

De meeste bijwerkingen van chemotherapie zijn tijdelijk en verdwijnen na de behandeling, maar ze kunnen je kind wel behoorlijk beperken in het bewegen. Je kind kan last hebben van verlies van spierkracht, misselijkheid, braken en een pijnlijke mond waardoor het slechter eet en zijn conditie achteruit gaat.

Vincristine prikkelt de zenuwbanen in onderbenen en handen en dit kan pijn, kramp of een tintelend gevoel geven. Je kind krijgt moeite met schrijven, het oppakken van kleine voorwerpen en knopen dichtmaken en gaat 'onhandig' lopen door verzwakking van de spieren die de voet optillen (klapvoet).

Steroïden, zoals dexamethason en prednisolon, kunnen de spierkracht rond schouders en heupen verminderen. Je kind heeft moeite met (trap)lopen, rennen of opstaan van de grond of een lage stoel. Ook neemt de botdichtheid af en de kans op breuken en het afsterven van botweefsel (osteonecrose) toe. Bewegen, zonder te overbelasten, kan dit tegengaan, hoe tegenstrijdig het ook klinkt.

Door radiotherapie kan je kind (extra) vermoeid zijn en daardoor minder actief. Vooral oudere kinderen hebben hier veel last van. Mogelijke andere bijwerkingen hangen af van het bestralingsgebied, de duur en de totale hoeveelheid straling en de leeftijd van je kind tijdens de bestraling.



Je kind kan dus te maken krijgen met minder conditie, afname van spierkracht en botdichtheid en concentratieverlies. Daardoor heeft het vaker hulp nodig en krijgt het minder zelfvertrouwen. Dit is –deels- te voorkomen door je kind vanaf dag één maximaal te laten bewegen.

Wat is maximaal bewegen?

Tijdens en na de behandeling maximaal bewegen, betekent bewegen binnen de grenzen van wat mogelijk is. Deze zijn voor elk kind, elke situatie en elke fase anders. Maximaal bewegen varieert van even rechtop zitten in bed tot intensieve loop- of krachttraining.

Het behandelend team weet wat voor jouw kind het beste is, zowel in het ziekenhuis als thuis. De meeste ouders en kinderen hebben voldoende aan adviezen, maar soms is begeleiding van een kinderfysiotherapeut nodig. De kinderfysiotherapeut in het ziekenhuis heeft ervaring met kinderen met kanker en stelt, rekening houdend met de mogelijkheden van je kind, een passend programma op. Jonge kinderen oefenen met spel, oudere kinderen doen meer aan kracht- en conditie, bijvoorbeeld op een hometrainer op hun kamer. Zij kunnen zo nodig een (maximale) inspanningstest doen om hun

conditie te volgen. Heeft je kind ook thuis fysiotherapie nodig, dan zorgt de kinderfysiotherapeut in het ziekenhuis voor een goede overdracht.

Bewegen vanaf dag 1

Net zoals het goed is te proberen het normale dagelijkse leven gewoon door te laten gaan, is het goed dat je kind probeert in beweging te blijven. Wel natuurlijk binnen de grenzen van wat mogelijk is.

Van onderzoek met volwassenen met kanker weten we dat in goede conditie blijven helpt om de (bijwerkingen van de) behandeling beter te verdragen. Of dit voor

kinderen ook zo is, is nog niet bekend, maar wel weten we dat bewegen goed is voor hun lichamelijke ontwikkeling. Het helpt bovendien om tijdens en na de behandeling aansluiting te houden bij leeftijdgenoten.

Meedoen is belangrijk

Kinderen willen liever niet 'anders' zijn. Meedoen aan sport en spel geeft je kind zelfvertrouwen en het gevoel erbij te horen. Vertel school en sportvereniging wat je kind wel en niet kan of mag en maak afspraken zodat je kind, eventueel aangepast, mee kan doen. Denk aan een extra buitplaats tijdens tikkertje, zachte ballen bij het gymmen, andere kinderen ook bij toerbeurt op de bank laten zitten, extra begeleiding, aangepast speelmateriaal of je kind een rol geven als scheidsrechter,

commentator of reporter.

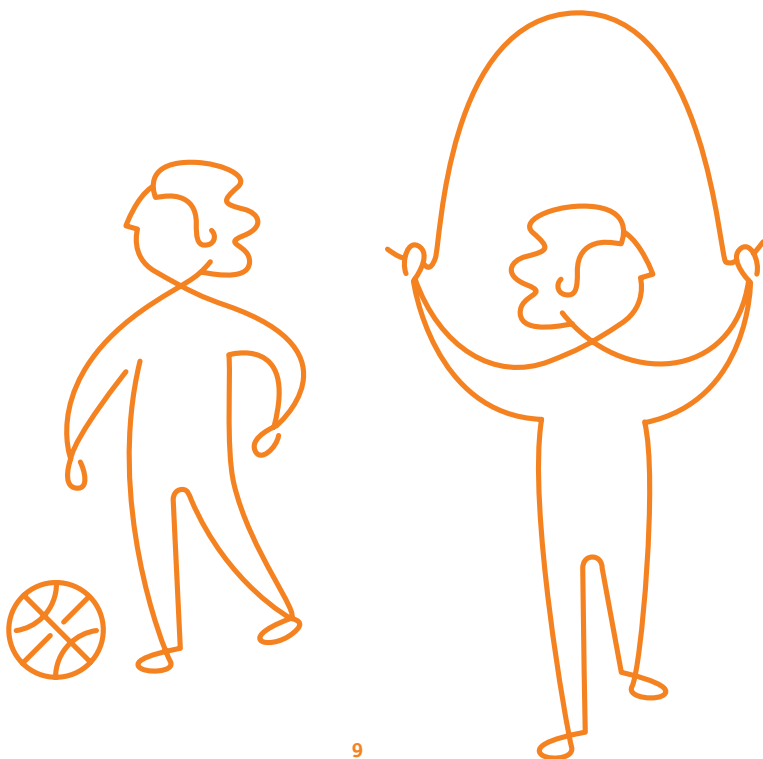
Na de behandeling

Je kind kan niet meteen hetzelfde als voorheen en het herstel kan soms maanden duren. Maar hoe minder je kind tijdens de behandeling aan conditie en kracht verliest, hoe eerder het de achterstand inhaalt. Door individueel of in groepjes te trainen kan je kind zijn conditie en kracht (sneller) opbouwen. Bijvoorbeeld onder begeleiding van een kinderfysiotherapeut bij Fitkids (www.fitkids.nl), een fitness- en oefenprogramma voor kinderen van 6 tot 18 jaar. Als je kind moeite heeft weer aan te haken op de sportclub, kun je via de Esther Vergeer Sportpoli kijken of er een sport is die wel bij je kind past. esthervergeerfoundation.nl/wat-doen-wij/sportpoli/

Programma Maximaal Bewegen

Het Prinses Máxima Centrum stimuleert kinderen om in beweging te komen en te blijven. Overal in het gebouw vind je dingen die uitnodigen om te bewegen, zoals fietsen, skelters, tafelvoetbal, tafeltennis en airhockey. In de sportzaal zijn er elke werkdag activiteiten voor verschillende leeftijden.

Voor kinderen die niet van hun kamer af kunnen of mogen, is er OKE bewegen, waarbij studenten van het programma langskomen op de kamer. Daarnaast krijgen zij een sportpakket waarmee ze in hun kamer kunnen bewegen. Verder worden er regelmatig speciale evenementen en sportactiviteiten georganiseerd om kinderen, maar ook ouders, te motiveren om te gaan en blijven bewegen. Zie ook de flyer Maximaal Bewegen in de dagboekagenda.



Wat kun je zelf doen?

Leg de lat niet te hoog

Voor je kind kan het een hele uitdaging zijn om weer een stukje te lopen of te fietsen. Zijn conditie is nu eenmaal minder en misschien zijn spierkracht ook. Een korte wandeling is dan al een hele prestatie.

Bouw het langzaam op, stapje voor stapje. Soms doet je kind twee stappen vooruit en weer een stap terug. Dan kan het teleurgesteld zijn. Dat hoort erbij. Kijk met je kind terug en laat zien wat het allemaal al wel kan. Dat geeft zelfvertrouwen.

Daag uit binnen de grenzen

Daag je kind uit met (lichamelijke) activiteiten die het kan en maak deze tijdens het spel steeds iets moeilijker of intensiever. Je kind groeit door de successen die het boekt. Loopt je peuter aan één hand, laat het dan de laatste stapjes naar iets of iemand los doen. Ondersteun je kind alleen als het nodig is en laat het vooral dingen die het kan zelf doen. Stel doelen die haalbaar zijn en beloon je kind voor zijn prestaties.

Je kind mag meer dan je denkt

Het is logisch dat je je kind wil beschermen en bang bent dat het

zich bezeert tijdens het sporten of spelen. Maar als je kind het aan kan, mag het elke sport doen, ook bij verminderde weerstand. Er zijn een paar dingen om rekening mee te houden. Twijfel je, overleg dan met het behandelend team.

- Is je kind vermoeid, probeer dan een goede balans te vinden tussen activiteit en rust.
- Zorg ervoor dat je kind voldoende eet en drinkt voor, tijdens en na inspanning.
- Heeft je kind bloedarmoede (laag Hb), dan kan het snel buiten adem raken of flauwvallen. Pas de activiteiten aan en zorg voor voldoende pauzes.
- Bij een laag aantal bloedplaatjes kan je kind beter geen contact-sporten en wilde spelletjes doen vanwege de grotere kans op blauwe plekken en bloedingen.
- Wil het toch graag meedoen, zorg dan voor goede bescherming, zoals een helm, knie-, elleboog- en/of scheenbeschermers, en aangepast spel- of sportmateriaal, zoals zachte ballen.
- Bij infectie en koorts kan je kind beter rustig aan doen, de dagelijkse dingen zijn dan al genoeg.

- Je kind mag niet zwemmen als het in aplasie is of een lijn heeft.
- Als je kind een VIT of lijn heeft, mag het niet aan een rekstok of ringen hangen omdat de lijn dan kan verschuiven. Ook onder de armen pakken of aan de armen rondjes laten draaien mag niet.
- Een lijn moet altijd afgeklemd zijn -zeker bij sporten- en de uitgangsplaat moet goed afgedekt zijn.

Hoe intensief beweeg jij?



Licht intensief

je hebt geen merkbare verhoogde hartslag of versnelde ademhaling.



Matig intensief

je hebt een verhoogde hartslag en een versnelde ademhaling.



Zwaar intensief

je zweet en raakt buiten adem.

Kinderfysiotherapeut

Een kind is geen volwassene en zijn lichaam verandert doorlopend door groei en ontwikkeling. Een kinderfysiotherapeut heeft specifieke kennis van de lichamelijke ontwikkeling, motoriek, houding en fitheid bij kinderen en weet hoe om te gaan met kinderen en hun ouders.

De kinderfysiotherapeut kijkt naar de mogelijkheden van je kind (diagnostiek). Wat kan het wel en wat niet? Hoe beweegt het? En waarom beweegt het zo? Dan stelt hij een plan op om ervoor te zorgen dat je kind zo goed mogelijk in beweging blijft en mee kan doen met leeftijdgenoten (behandeling). Ook weet hij wanneer het nodig is je kind door te verwijzen naar een andere zorgverlener, zoals een logopedist of ergotherapeut.

De kinderfysiotherapeut kan worden ingeschakeld als je kind:

- door de behandeling minder spierkracht en/of conditie heeft
- moeite heeft met bewegen door medicijnen, zoals vincristine en dexamethason, of een tumor in bot, spier of gewricht

- in isolatie is opgenomen en daardoor minder bewegingsmogelijkheden heeft
- bang is te bewegen door (bot)pijn
- niet goed mee kan komen met gym of sport

De behandeling hangt af van de leeftijd van je kind. Jonge kinderen oefenen/trainen vooral met spel, oudere kinderen kunnen ook meedoen met fitnessstraining. De kinderfysiotherapeut:

- laat je kind bepaalde bewegingen oefenen
- stimuleert je kind actief te zijn
- helpt je kind conditie te houden of op te bouwen (spieren, hart- en longfunctie)
- geeft jou en je kind advies

Tips tijdens de behandeling

Algemeen

- Neem lichamelijke beweging op in de dagelijkse routine. Laat je kind lopen of fietsen naar school, buren of vriendjes.
- Loop (eventueel een stukje) van de auto naar het ziekenhuis. Bouw dit langzaam uit.
- Neem als het even kan de trap in plaats van de lift.
- Beweeg met je hele gezin. Ga samen wandelen, fietsen of spelen. Neem zo nodig een buggy of rolstoel mee.
- Laat kinderen –brussen, vriendjes, vriendinnetjes– je kind vragen mee te spelen. Dat werkt vaak beter.
- Is je kind opgenomen, vraag dan eens aan de medisch pedagogisch zorgverlener wat er in de buurt te beleven is, zoals de botanische tuin, park of museum. Soms mogen opgenomen kinderen daar gratis of met korting naar binnen.

- Zet tijdens opnames het bed tegen de muur zodat je kind ruimte heeft om te bewegen en spelen.

Peuters en kleuters

Normaal gesproken bewegen jonge kinderen de hele dag door, maar wanneer ze erg ziek zijn liggen ze vaak in bed of op de bank. Hoe houd je je kind dan actief, tijdens opname en thuis?

- Kleed je kind overdag aan; een pyjama betekent voor kleine kinderen 'in bed blijven'.
- Doe je kind overdag schoenen of sloffen aan; dat nodigt uit tot staan en lopen.
- Laat je kind tijdens het wassen, aan- en uitkleden en tanden poetsen staan.
- Stimuleer je kind zo veel mogelijk dingen zelf te doen.

- Spelen op een mat of kleed in plaats van op bed maakt je kind actiever. Het gaat staan, weer zitten, verandert van houding enz.
- Een gezellig hoekje met een tafeltje en stoeltje -van de juiste afmetingen- nodigt je kind uit om uit bed te komen om te spelen.
- Laat je kind zelf een stukje lopen voor je het draagt of in een buggy zet.
- Zelf lopen is leuker achter een poppenwagen of blokkenkar en op een loopauto of loopfiets.
- Doe liever spelletjes aan tafel of op de bank in plaats van op de telefoon of iPad.
- bij onderwijs op de kamer aan tafel zitten
- TV kijken vanaf de bank of een stoel
- een rondje lopen in huis, op de afdeling of buiten
- bezoek krijgen van vrienden en klasgenoten

Tieners

Voor tieners die niet zo sportief zijn, kan in beweging blijven best lastig zijn, zeker als ze ziek zijn. Met deze tips lukt het misschien je kind uit bed te krijgen en te laten bewegen, in het ziekenhuis maar ook thuis.

Laat je kind:

- zich overdag aankleden
- uit bed komen om te douchen en naar de wc te gaan
- aan tafel eten
- aan tafel zitten om spelletjes te doen of te computeren

Notities
