

EB EN BEWEGING/SPORT

1. Inleiding/Algemeen

Zowel kinderen als volwassenen met EB worden in hun dagelijks leven geconfronteerd met allerlei beperkingen. Vanwege de kwetsbaarheid van hun huid is vooral tijdens lichamelijke activiteit voorzichtigheid geboden. De betrokkenen zijn vaak onzeker over welke sport of beweging geschikt is. Het is niet zinvol om bij voorbaat al af te zien van sportactiviteiten. Natuurlijk is niet alles mogelijk, maar toch blijkt vaak meer te kunnen dan ouders, verzorgers, artsen en de patiënt zelf eerst denken.

Sport en beweging zijn over het algemeen **bevorderlijk voor de gezondheid** en dragen bij aan het **voorkómen van gevolgziekten** bij een bestaande onderliggende ziekte. Dat geldt natuurlijk ook voor mensen met EB.

We willen mensen van alle leeftijden stimuleren om **de moed** te vinden om **regelmatig aan lichaamsbeweging te doen**. Ja, er is moed voor nodig om ondanks de kwetsbare huid de eigen grenzen te verleggen. Het is echt de moeite waard, omdat dit zowel lichamelijk als mentaal het welzijn subjectief en objectief kan verbeteren.

Er kan geen algemeen geldend advies worden gegeven, omdat er zoveel verschil is tussen alle kinderen en volwassenen met EB. Het is echter de moeite waard om voorzichtig de eigen mogelijkheden te verkennen. De **individuele vaardigheden en voorkeuren van elke patiënt zijn verschillend**, maar in de meeste gevallen kan met enige hulp, begeleiding en moed een bruikbaar en **uitvoerbaar bewegingsprogramma** worden opgesteld.

Het belangrijkste samengevat:

- **Lichaamsbeweging en sport zijn ook mogelijk bij EB en vormen een belangrijk onderdeel van de zorg voor de gezondheid.**
- **Niet alle sporten zijn geschikt bij elke vorm van EB, maar met wat geduld kan voor elke EB-patiënt een passende sportactiviteit worden gevonden.**
- **Het zoeken naar een geschikte sport is de moeite waard.**
- **Beweging en sport zijn op elke leeftijd belangrijk, maar er moet zo vroeg mogelijk mee worden begonnen.**

2. Waarom is beweging en sport belangrijk?

Voldoende beweging is een essentiële voorwaarde voor een goede motorische ontwikkeling, maar ook voor veel andere processen in ons lichaam. Een voorbeeld hiervan is botgroei, die sterk afhankelijk is van de bewegingsmogelijkheden. Maar ook het geestelijk welzijn wordt in verband gebracht met beweging. We weten tegenwoordig dat te weinig beweging de oorzaak kan zijn van veel ziektebeelden. Dat geldt natuurlijk ook voor mensen met EB.

Het 'genetisch kader' van een mens is bepalend voor zijn ontwikkeling. Dit kader, waarbinnen een mens zich kan ontwikkelen, bevat ook een bepaald tijdschema. Daarin is bijvoorbeeld vastgelegd wanneer en hoe snel spieren en botten zich ontwikkelen, maar ook de groeifases en de ontwikkeling van het zenuwstelsel zijn erin opgenomen. Naast het genetische plan hangt het ook af van de manier waarop een mens wordt geprikkeld, in hoeverre de aanwezige ontwikkelingsmogelijkheden daadwerkelijk worden benut. Daarvoor zijn voldoende ontwikkelingsstimuli nodig om de rijpingsactiviteiten te bevorderen. Deze stimuli betreffen visuele, akoestische of tactiele (die de tastzin betreffen) zintuiglijke prikkels. Ook beweging is een zeer belangrijke ontwikkelingsprikkel voor de rijping van bijvoorbeeld botten, spieren, zenuwcellen, het hart-en-vaatstelsel, de stofwisseling, het immuunsysteem en andere orgaanstelsels.

Het is dus van belang om zo vroeg mogelijk met beweging en sport te beginnen. In de kinderjaren vindt een verhoogde botgroei en vorming van hogere botdichtheid plaats. Een gebrek aan prikkels als gevolg van te weinig aanbod van bewegingsactiviteiten in deze cruciale jaren kan leiden tot ontwikkelingsachterstanden bij jongeren met EB (naast andere oorzaken), die niet of nauwelijks kunnen worden hersteld. Als hier dan ook nog voedingsproblemen bij komen, kan de groei afnemen en krijgen de botten geen solide basis. Aangezien ons interne rijpingsplan voor bepaalde ontwikkelingsfasen slechts beperkte tijdvensters heeft, zijn zulke ontwikkelingsfasen later nog zeer moeilijk of zelfs helemaal niet in te halen. Daarom zijn sport en beweging juist en vooral in de kinder- en jeugdjaren van groot belang en mogen niet telkens weer naar 'later' worden doorgeschoven!

Regelmatige beweging bevordert echter niet alleen in de jeugd de opbouw van spieren en botten, maar ook op oudere leeftijd. Dit is belangrijk voor alle mensen, maar voor mensen die al lijden aan een ernstige onderliggende ziekte kan een gebrek aan beweging nog meer problemen veroorzaken.

Naast het verbeteren van de lichamelijke conditie draagt beweging natuurlijk ook bij tot een verbetering van het mentale welzijn, bijvoorbeeld door vermindering van stress en humeurigheid, versterking van het zelfvertrouwen en bevordering van sociale contacten. Op deze manier dragen beweging en sport ook bij aan de algehele verbetering van de levenskwaliteit en zijn in een leven met EB dus ook erg belangrijk.

3. Beweging en sport bij EB

Naast voeding en medische zorg is lichamelijke activiteit een cruciale pijler in de behandeling van vele chronische ziektes. Kinderen en volwassenen met alle vormen van EB hebben begrijpelijkerwijze de neiging hun lichaam te sparen en zich zo weinig mogelijk te bewegen, zodat er zo weinig mogelijk letsel en blaren ontstaan. Dit geldt voor alle soorten beweging, maar vooral voor fysieke training en sport. Zonder twijfel bestaat bij beide dit gevaar en daarom is er vaak grote onzekerheid bij de betrokkenen en hun ouders over de reële mogelijkheden. Maar niet alleen ouders en patiënten, ook de behandelende artsen zijn per definitie altijd onzeker, omdat kwetsbare huid en sport zo tegenstrijdig lijken te zijn. Daarom wordt ook van deze kant steeds weer aangeraden voorzichtig te zijn. Vaak wordt zelfs 'veiligheidshalve' elke fysieke activiteit afgeraden. Dat is begrijpelijk, maar gebrek aan beweging op de lange termijn leiden tot problemen die zwaarder wegen dan een paar extra blaren en wonden, die ontstaan bij het zoeken naar de juiste mogelijkheden.

Het is duidelijk dat het sterk **afhangt van het EB-type, welke mogelijkheden** er nu werkelijk zijn. Hoe ernstiger de blaarvorming, hoe beperkter iemand is. Bovendien kan het van dag tot dag weer anders zijn. Er zijn natuurlijk sporten die bij EB vrijwel onmogelijk zijn. Met goede begeleiding, wat moed en een paar voorzorgsmaatregelen kunnen de grenzen die EB stelt, veel verder verlegd worden dan vooraf vaak wordt gedacht. Paardrijden, fietsen, dansen, tafeltennis en zwemmen zijn goede voorbeelden van realistische mogelijkheden. We zullen later dieper ingaan op de verschillende soorten sport en beweging.

Fysieke activiteit is ook van betekenis bij pijntherapie bij EB. Dat gaat natuurlijk niet zozeer om therapie bij acute pijn, maar meer om een preventieve leefstijl. Als botten goed kunnen groeien, gewrichten beweeglijk blijven, spieren worden versterkt en het algehele gevoel van het lichaam beter is, dan heeft dit op de lange termijn ook de 'bijwerking', dat er minder pijnorzaken ontstaan.

Botpijn en gewrichtspijn kunnen bijvoorbeeld vooraf al worden verminderd. Niemand kan beloven dat deze pijnen door voldoende beweging volledig kunnen worden voorkomen, maar als er vanaf het allereerste begin op wordt gelet, kan latere pijn waarschijnlijk veel beter worden voorkomen dan we ons nu kunnen voorstellen.

Patiënten moeten daarom van meet af aan ondersteund worden in het **onderzoeken van hun eigen capaciteiten en grenzen**. Kinderen met EB moeten niet te veel in hun bewegingsvrijheid worden beperkt, zodat ze hun grenzen leren kennen en hun lichamelijke gewaarwording kunnen ontwikkelen en verbeteren. Lichaamsbeweging en sport moeten ook op volwassen leeftijd deel uitmaken van het leven met EB, want zowel in de kindertijd als bij volwassenen leidt een slecht lichamenlijk gevoel tot minder bewegelijkheid en daardoor tot onzekerheid en een verhoogde kans op letsel. Natuurlijk is niet alles mogelijk, maar overmatige angst is ook niet bevorderlijk. Met een goede voorbereiding en passende voorzorgsmaatregelen, zoals beschermingsverbanden of speciale uitrusting, is er veel mogelijk. Onzekerheden kunnen door gerichte advisering

meestal weggenomen worden en dan kunnen goede mogelijkheden voor de betrokkene worden gevonden.

Zoals gezegd hangt het natuurlijk van het type EB af welke bewegingssoort passend is. In de meeste gevallen is elke soort van gymnastiek geschikt en ook fietsen (ook op de hometrainer), lichte haltertraining, therapeutisch paardrijden en voltige, dansen, zwemmen en tafeltennis. Natuurlijk kunnen ook andere sporten worden beoefend. Iedere patiënt moet zelf kunnen uitproberen wat mogelijk is en waar zijn eigen persoonlijke grenzen liggen. Afhankelijk van de ernst van de ziekte is individueel advies nodig, maar er zijn patiënten bekend, zij het slechts enkele gevallen, die snowboarden en klimmen.

Zeker, er zijn grenzen en naarmate de ziekte ernstiger is, worden de mogelijkheden beperkter. Ook is de kans op letsel bij sommige sporten aanzienlijk. Binnen bepaalde grenzen is het toch mogelijk enig risico aan te gaan. Het is het beste om patiënten van alle leeftijden met welke vorm van EB dan ook aan te moedigen tot meer fysieke activiteit. Een objectieve en subjectieve verbetering van de lichamelijke en geestelijke conditie, meer zelfvertrouwen en een betere levenskwaliteit in het algemeen zijn volgens de ervaringen de beloning voor de moed om nieuwe wegen te bewandelen en grenzen te verleggen!

Overzicht: Beweging en sport

U vindt hier een overzicht, waarin veel verschillende sporten staan. Er staan ook aanbevelingen bij over de vraag of een sport geschikt zou kunnen zijn voor mensen met EB. 'Aanbevelingen' mogen echter nooit als vrijbrief worden beschouwd! Zij maken alleen maar duidelijk welke sporten eerder mogelijk zouden kunnen zijn dan andere.

U kunt er niet van uit gaan dat elk kind en elke volwassene met EB werkelijk alle sporten, die als 'aanbevolen' of 'beperkt mogelijk' staan aangeduid, kan of wil uitoefenen. Het is zeer aan te raden afhankelijk van uw situatie enige sporten te proberen. Met doorzettingsvermogen, moed en soms ook een echt goede trainer kan veel bereikt worden. Plezier in beweging en sport met alle positieve nevenverschijnselen zijn de beloning voor uw inzet.

In het algemeen geldt het volgende:

- Sporten met zachte, rustige en gelijkmatige bewegingen hebben de voorkeur.
- Sporten met snelle, korte, abrupte bewegingen (veel sprinten en remmen) zijn minder geschikt.
- Extreme sporten komen over het algemeen niet in aanmerking.
- Wedstrijden spelen is zelden mogelijk, alleen soms bij mildere vormen van EB.
- Teamsport is ook zelden mogelijk vanwege het risico op letsel.
- Ook bij in het algemeen 'af te raden' sporten kunnen er sporadisch uitzonderingen zijn.
- Het advies is om langzaam en voorzichtig te starten en dan langere tijd vol te houden!
- Uithoudingsvermogen en spierkracht kunnen alleen langzaam worden verbeterd.
- Er moet gezorgd worden voor een balans tussen voedselinname en energieverbruik, maar vrijwel altijd kunnen oefeningen worden gedaan om de bewegelijkheid te behouden, te verbeteren of te versterken.

Werpoefeningen zijn goed mogelijk (bijv. met een basket die aan de muur of garage wordt gemonteerd of in de tuin wordt geplaatst). Als teamsport niet aan te bevelen. Heel vaak verwondingen. In individuele gevallen bij milde EB-vormen mogelijk.

Sport/Beweging	EBS gen interm.	EBS loc	EBS gen sev	EBS overige	DDEB	RDEB	JEB gen interm.	JEB overige	Kindler
Opmerking/Tip									
Beachvolleybal	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Nauwelijks geschikt, groot risico op letsel aan vingers en onderarmen door sterke wrijving bij de opslag en het opvangen van de bal en te groot risico op letsel door sprongen en lichaamscontact, ook bij een zachte ondergrond</i>									
Biljart/snooker/enz.	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Zeer goed mogelijk, eventueel met hulpmiddel voor het vasthouden van de keu. Veel verschillende spelvarianten!</i>									
Boogschieten	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Risico op letsel aan de booghoudende arm (boogkoord schiet terug), eventueel mogelijk met volledige leren bescherming (handschoen en armbeschermer), ook het koord alleen met beschermende handschoenen vasthouden</i>									
Bowlen/Kegelen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Alleen geschikt als er bij de vingers geen problemen zijn en de zware kogel goed kan worden vastgehouden.</i>									
Boksen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Niet geschikt vanwege hoog risico op letsel Boksoefeningen met een bokszak en goede handschoenen zijn meestal wel mogelijk.</i>									
Darts	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Goed mogelijk als de pijlen vastgehouden kunnen worden.</i>									

Sport/Beweging	EBS gen interm.	EBS loc	EBS gen sev	EBS overige	DDEB	RDEB	JEB gen interm.	JEB overige	Kindler
Opmerking/Tip									
IJshockey	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Moelijk, nauwelijks aan te bevelen. Heel vaak verwondingen. In individuele gevallen bij milde EB-vormen mogelijk.</i>									
Schaatsen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Beperkt geschikt, schoenen kunnen worden gedragen met beschermend verband, in ieder geval in het begin alleen met veiligheidsvoorzieningen: twee begeleiders die ondersteuning bieden, of een schaatsleermiddel (pinguïn of iets dergelijks).</i>									
Schermen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Alleen in individuele gevallen geschikt wanneer de uitrusting (veiligheidsjack, schermmasker, enz.) kan worden gedragen.</i>									
Veldhockey	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>In de eigen tuin kunnen slag oefeningen worden uitgevoerd, anders nauwelijks geschikt</i>									
Frisbee	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Goed geschikt als een zachte schijf wordt gebruikt.</i>									
Voetbal	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Nauwelijks aan te bevelen. Heel vaak verwondingen. In individuele gevallen bij milde EB-vormen mogelijk.</i>									

Sport/Beweging	EBS gen interm.	EBS loc	EBS gen sev	EBS overige	DDEB	RDEB	JEB gen interm.	JEB overige	Kindler
Opmerking/Tip									
Lopen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Zeer geschikt als de toestand van de voeten/voetzolen dit toelaat. Afstand en belasting zijn afhankelijk van de totale conditie en dagindeling.</i>									
Turnen op toestellen (bijv. paard, rekstok, ringen...)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Nauwelijks mogelijk, doordat bij de meeste toestellen tijdens de oefeningen wrijving aan de handen ontstaat.</i>									
Golf	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Hierbij moet men lang lopen en staan en enige kracht hebben om de bal echt succesvol verder te slaan. Als dat mogelijk is, is dit een geschikte sport.</i>									
Gymnastiek	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Heel geschikt, veel verschillende oefeningen maken het mogelijk de training aan te passen aan de dagindeling.</i>									
Handbal	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Niet geschikt vanwege een hoog risico op letsel.</i>									
Inlineskaten	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Beperkt geschikt, schoenen moeten met een beschermend verband worden gedragen, het risico op vallen is in het begin groot.</i>									

Sport/Beweging	EBS gen interm.	EBS loc	EBS gen sev	EBS overige	DDEB	RDEB	JEB gen interm.	JEB overige	Kindler
Opmerking/Tip									
Joggen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Goed geschikt als de toestand van de voeten/voetzolen dit toelaat. Afstand en belasting zijn afhankelijk van de totale conditie en dagindeling. Goede loopschoenen zijn bijzonder belangrijk.</i>									
Kanoën (Canadees, Kajak)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Canadese kano is iets geschikter dan kajak (vanwege de hogere stabiliteit), maar allebei alleen in rustig water (meren, bij weinig wind), niet in wildwater! Zitvlak met zachte matten e.d. opvullen.</i>									
Karate en andere vechtsporten (judo, taekwondo, jiu-jitsu, enz.)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Niet geschikt vanwege nauw lichaamscontact en risico op letsel.</i>									
Karate-katatraining	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Kata (=vorm) is met een erg goede trainer mogelijk, aangezien hierbij geen lichaamscontact is. Als vechtsport (partnertechniek of kumite) echter volstrekt ongeschikt.</i>									
Klimmen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>In individuele gevallen bij milde EB-vormen mogelijk.</i>									

Croquet	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Zeer geschikt.</i>									

Sport/Beweging	EBS gen interm.	EBS loc	EBS gen sev	EBS overige	DDEB	RDEB	JEB gen interm.	JEB overige	Kindler
Opmerking/Tip									
Atletiek (bijv. hoogspringen, verspringen, kogelstoten, speerwerpen...)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Veel verschillende disciplines. Enkele disciplines in individuele gevallen zeer beperkt mogelijk.</i>									
Minigolf	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Zeer geschikt.</i>									
Nordic walking	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Goed geschikt als de stokken goed vastgehouden kunnen worden en de toestand van de voeten/voetzolen het toelaat. Afstand en belasting zijn afhankelijk van de totale conditie en dagindeling. Handschoenen zijn belangrijk.</i>									
Oriënteringsloop	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Goed geschikt als de toestand van de voeten/voetzolen dit toelaat. Een spannende extra mogelijkheid voor EB-patiënten die goed kunnen lopen. Afstand en belasting zijn afhankelijk van de totale conditie en dagindeling. Goede loopschoenen zijn bijzonder belangrijk</i>									
Pilates	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Zeer aanbevelenswaardig, maar misschien zijn niet alle oefeningen mogelijk.</i>									

Qi gong	x	x	x	x	x	x	x	x	x
<i>Zeer geschikt.</i>									

Het is afhankelijk van de gekozen soort boot in hoeverre het geschikt is. Probeer verschillende handgrepen voor het roer.

Zacht zitkussen.

Als de stokken goed kunnen worden vastgehouden is dit voor sommige patiënten mogelijk. Goede, vrij zachte schoenen. Eventueel beschermingsverband aan de voorzijde van het scheenbeen aanleggen. Beijzelde routes vermijden. Voorkeur voor vlak terrein.

Zeer geschikt. Een hulpmiddel om het batje vast te houden kan nuttig zijn.

Sport/Beweging	EBS gen interm.	EBS loc	EBS gen sev	EBS overige	DDEB	RDEB	JEB gen interm.	JEB overige	Kindler
Opmerking/Tip									
Trampolinespringen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Aanbevolen, letselgevaar kan worden beperkt door stabiele trampoline, beschermnet en het met matten afdekken van de springveren. Eerst eventueel een kleine trampoline gebruiken, waar hulp kan worden verkregen door de handen vast te houden.</i>									
Volleybal	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Nauwelijks geschikt, risico op letsel aan vingers en onderarmen groot door sterke wrijving bij de opslag en het opvangen van de bal, risico op letsel door sprongen en lichaamscontact, ook bij zachte ondergrond, te groot.</i>									
Voltige	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Voltigeren (therapeutisch): niet in wedstrijdvorm, maar in de therapeutische variant prima geschikt.</i>									
Wandelen/Bergbeklimmen	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Voor veel patiënten goed mogelijk, wanneer de voeten kunnen worden belast. Afstand en belasting zijn afhankelijk van de totale conditie en dagindeling.</i>									
Waterpolo	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Niet als teamsport, maar natuurlijk kan met de bal in het water worden gespeeld.</i>									
Yoga	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>Zeer aanbevelenswaardig, maar niet alle oefeningen zijn mogelijk, lange training vereist. Goede docent zoeken!</i>									

