



Trainen met een centronucleaire myopathie

Auteur: Lynn Swart, ervaringsdeskundige

Ik ben Lynn, 23 jaar oud en ongeveer tien jaar geleden kreeg ik de diagnose centronucleaire myopathie (DNM-2), een aangeboren, zeldzame, progressieve spierziekte. Sindsdien heb ik een hoop nieuwe gadgets gekregen: een rolstoel, sondevoeding, beademingsapparaat, en ga zo maar door.

Ondanks mijn spierziekte, ben ik altijd heel actief geweest. Als kind volleybalde ik veel, en toen dat niet meer ging, ben ik gaan rolstoelbasketballen. Ik zat op honderd clubjes, volgde extra vakken op school en had ieder weekend wel een feestje. Alles moest maar gewoon kunnen. Maar zo was het niet. Zodra ik dat doorhad, begon ik me, tegen beter weten in, te verzetten. In een poging om vast te kunnen houden aan de doelen en dromen die ik had, heb ik me letterlijk kapot gewerkt.

Trainen voor de HandbikeBattle

Uiteindelijk ben ik door deze burn-out in een fulltime revalidatietraject beland, dat vijf maanden heeft geduurd. Hier heb ik veel geleerd en mijn leven opnieuw ingericht. Ook onderdeel van het traject was fysiotherapie, waar ik op de eerste dag werd uitgenodigd voor het handbiketeam: de LibraBikers. De HandbikeBattle is een fietswedstrijd die ieder jaar plaatsvindt in Oostenrijk. Daar beklimmen revalidanten van centra's door heel Nederland in een handbike 867 hoogtemeters in 20 km. Ons team bestaat uit vijf mensen. De handicaps verschillen heel erg: mensen met een amputatie, CP of dwarslaesie, iedereen mag meedoen.



Het was helemaal niet bekend in hoeverre mensen met mijn spierziekte trainbaar zijn

Een berg beklimmen op pure armkracht vereist veel voorbereiding en dus worden we goed begeleid. We sporten iedere week samen en krijgen les over trainen en voeding. Ook mijn ademzwakte wordt meegenomen met speciale middenriftraining naast het airstacken. We hebben een trainingsschema en doen meerdere inspanningstesten om onze voortgang vast te leggen. De trainingen bestaan uit gerichte krachtraining, fietstraining en circuittraining. Dat klinkt allemaal leuk, maar het is helemaal niet bekend hoever mensen met mijn spierziekte trainbaar zijn. Hierdoor ontstond de vraag: kan ik mijn vermogen en belastbaarheid vergroten door middel van training?

Een goed trainingsschema is ontzettend persoonlijk.

Dat wilde ik testen, maar intensief sporten met een spierziekte is geen doorgestoken kaart. Zo vloog in het begin bij iedere training mijn schouder uit de kom, of liet ik dumbbells vallen omdat mijn handen te slap waren. Ook de voedingsadviezen waren moeilijk te combineren met de sondevoeding. En ik moest mijn training zorgvuldig organiseren zodat de hersteltijd in mijn planning paste. Het was eerst dus best zoeken, maar met de tips van gehandicapte vrienden, het internet en de begeleiding kwam ik een heel eind. Zo heb ik bijvoorbeeld speciale klittenbandhandschoenen die mijn handen dichthouden en heb ik met mijn diëtiste uren lopen puzzelen voor de perfecte post-workout cocktail.

Dat klinkt misschien als veel gedoe, maar ik krijg er veel voor terug. In een half jaar tijd heb ik al mijn oefeningen verdubbeld in gewicht en fiets ik drie versnellingen zwaarder. Door dit resultaat werd ik zo enthousiast dat ik mijn training ben gaan uitbreiden: meer basketbal, zwemmen, stretchen en afstanden lopen. Hierdoor is mijn algemene fitheid ontzettend toegenomen. Ik kan verder lopen en mijn longcapaciteit is 20% toegenomen. Ik kan zelfs dingen die ik voor mijn diagnose niet kon, zoals traplopen zonder leuningen en op mijn hurken zitten. Na jaren van achteruitgang voelt dat ontzettend goed.

| Ik krijg er veel voor terug: in een half jaar heb ik mijn oefeningen verdubbeld in gewicht en fiets ik drie versnellingen zwaarder

Om het effect van training duidelijk voor mezelf ik kaart te brengen, heb ik er dit jaar veel energie ingestoken. Toch heb ik niet veel meer gesport dan ik vroeger deed. Echter, het resultaat is heel anders. Als de bestede tijd vergelijkbaar is, kan ik niets anders concluderen dan dat het inhoudelijke verschil tot voortgang heeft geleid. Specifieke krachtoefeningen gecombineerd met cardio en de focus op herstel (voldoende rust en goed eten) hebben voor mij het verschil gemaakt. Dit is ontzettend persoonlijk en daarom was het fijn om behandelaars te hebben die met me meedachten. Mocht je zelf willen beginnen met trainen, raad ik dus zeker aan om je revalidatiearts te betrekken.

Op 27 juni zal de HandbikeBattle plaatsvinden in Kaunertal. Het moment van de waarheid: zal ik de berg opkomen? Tot die tijd kan je mij, en mijn team volgen op Instagram (@librabikers) en ons sponsoren via de hiernaast weergegeven QR-code.



Meer informatie over de HandbikeBattle vind je op www.handbikebattle.nl.