

Bewegen en Myotone Dystrofie: uitdagingen en oplossingen

Start low, go slow....

Daphne Maas

Fysiotherapeut MSc

Radboudumc Nijmegen



Radboudumc

Daphne Maas

Fysiotherapeut RadboudUMC

Gespecialiseerd in:

- Neuromusculaire ziekten
- Mitochondriële ziekten
- Metabole ziekten



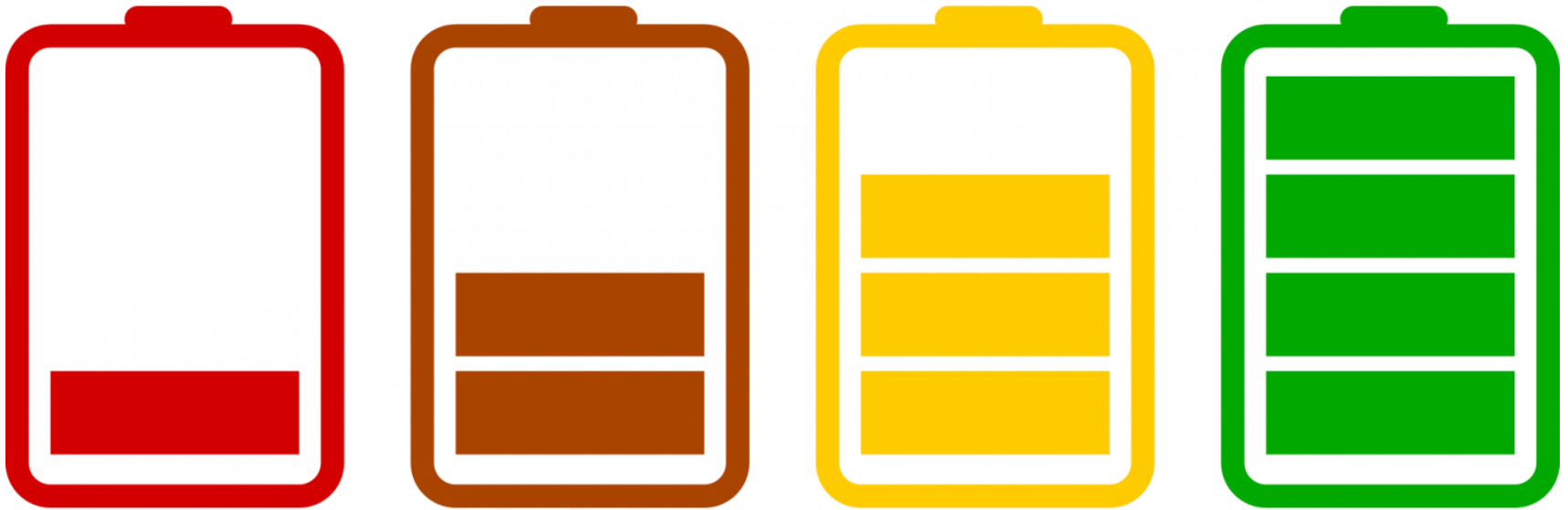
Daphne.Maas@radboudumc.nl



siilo.

Radboudumc

Vermoeidheid





“balansdag”

Positief
saldo

0

Negatief
saldo



Positief saldo

“uitgeven”

0

Dag/maand

Negatief saldo

Positief
saldo

Rente betalen

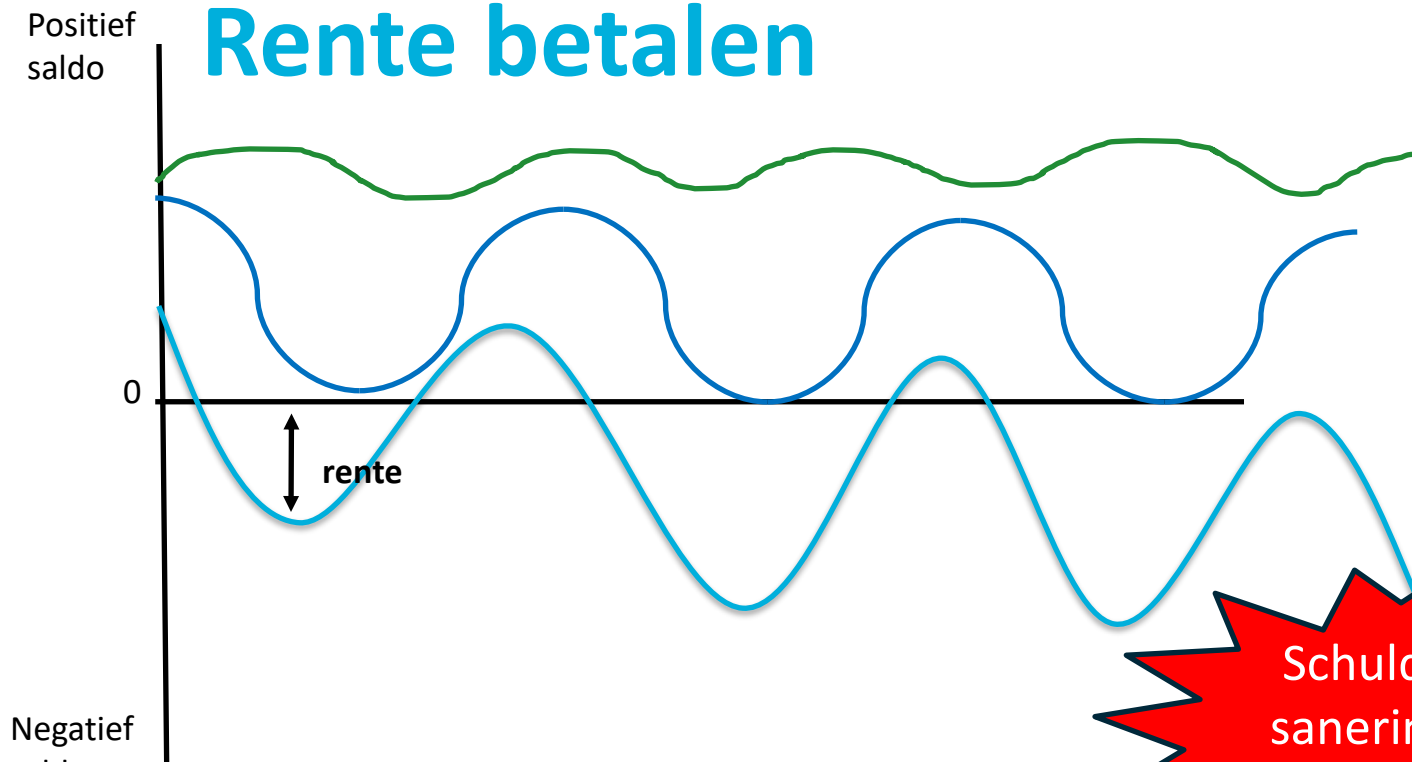
0

rente

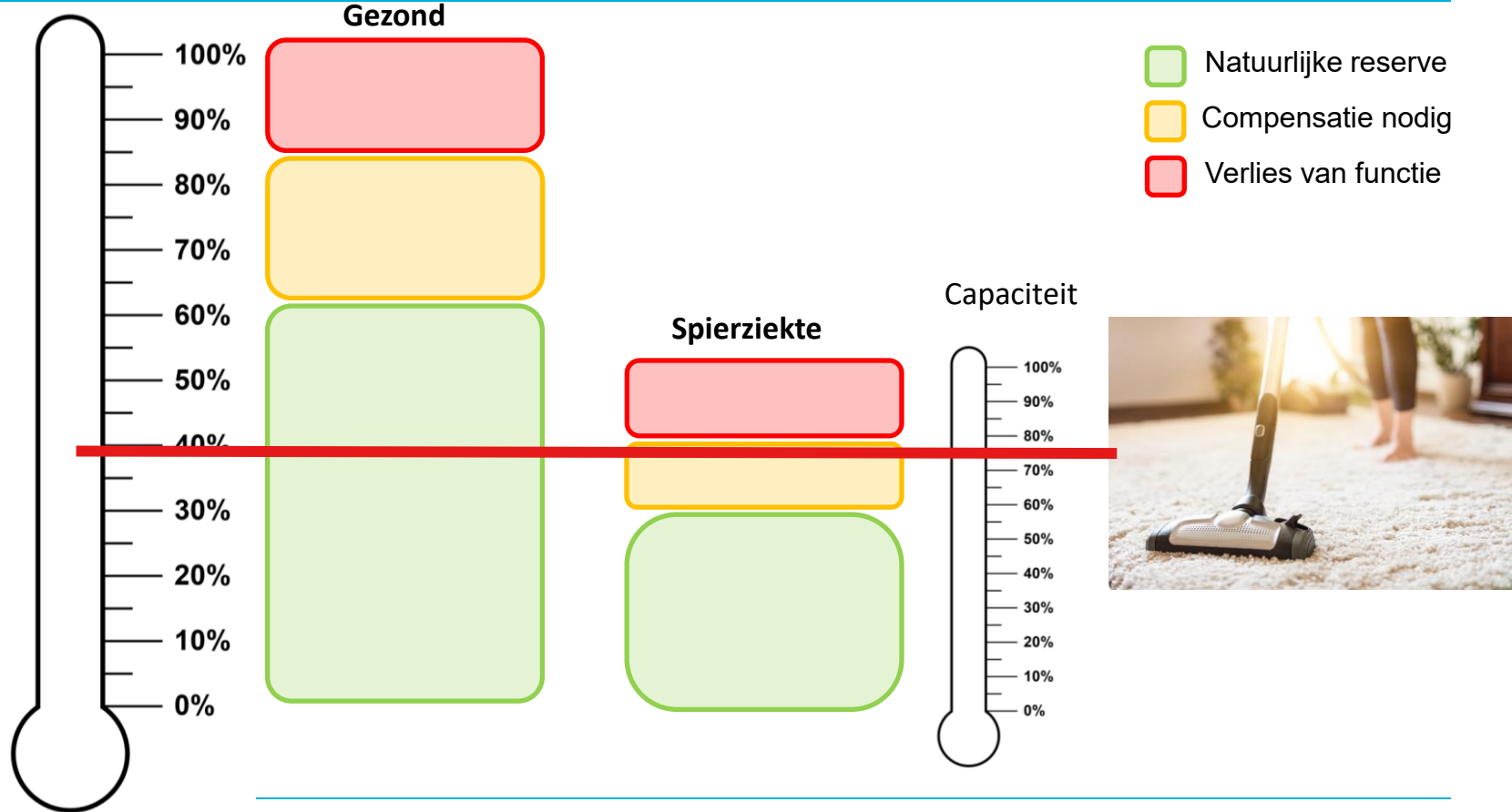
Negatief
saldo

Schuld-
sanering

Radboudumc



Capaciteit



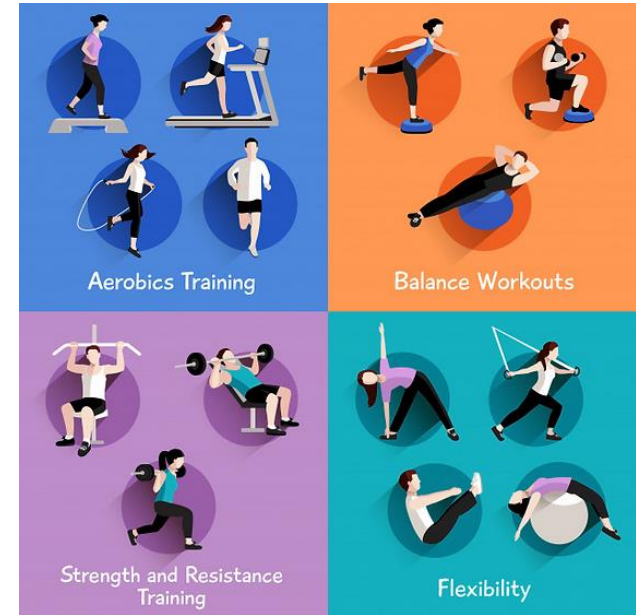
Er is veel mogelijk: ook voor u!!

*Waar en hoe beweeg jij?
Er is veel mogelijk!*



Hoe en wat moet je trainen?

- Keuze van de sport/inspanning afhankelijk van het doel
 - Kracht?
 - Uithoudingsvermogen?
 - Coördinatie en balans?
 - Soepelheid?



Beweegnorm



Voor mensen met een
fysieke beperking geldt:

1

Elke vorm van beweging telt en heeft een positief effect

2

Kies zelf de manier van bewegen die binnen je **eigen grenzen** past

3

Maak bewegen een vast onderdeel van je **dagelijks leven**

Jeugd
4 tot 18 jaar

Hoeveel kan ik **bewegen**
om **gezond** te blijven?

Volwassenen
en ouderen



1 uur per dag
matig intensief bewegen

Matig intensief is als je ademhaling sneller wordt.



3x per week
spier- en botversterkende activiteiten

Zoals buitenspielen, fietsen en sporten.



2,5 uur per week
matig intensief bewegen

Verspreid het bewegen over meerdere dagen.



2x per week
spier- en botversterkende activiteiten

Voor ouderen in combinatie met balansoefeningen.

Meer weten over de (specifieke) beweegrichtlijnen?
Kijk dan op www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/beweegrichtlijnen



Het gaat er niet om dat je de richtlijn haalt. **Eke (extra) beweging heeft een positief effect.**

Hoe *intensief* beweeg jij?

De intensiteit van een activiteit kan per persoon en per aandoening verschillen.

- **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.

Elke activiteit kan je langer en/of zwaarder maken of vaker doen. Dit zorgt ook nog eens voor afwisseling.



Important!

- Start low, go slow
- U moet uw dagelijkse taken kunnen uitvoeren
- Vermoeidheid mag (maar herstel na rust)
- Spierpijn < 48 uur
- Initiatiefarmoede => vaste afspraken





Geheugensteuntjes conditietraining

Bewijs aerobe prikkels in training al lang geleverd!

- Gebruik ongeveer 70-75% van je maximale hartslag = $208 - (0,7 \times \text{je leeftijd})$.
D.w.z.: je moet tijdens de training nog kunnen praten zonder buiten adem te raken

=> **B-FIT** trainingswijzer AMC

- Let op: start low, go slow!!! Start op 50%
- Train minimaal 20 minuten tot maximaal 1,5 uur. Pauze mag (max 2 minuten)

Vervolg geheugensteuntjes

- Blijf binnen de reserves

D.w.z.: “ik had nog wat langer kunnen doorgaan”. Na training herstel binnen 1-2 uur rust: de normale dagelijkse activiteiten moeten kunnen worden uitgevoerd!

- Begin rustig en bouw langzaam op

D.w.z.: niet meer dan 5-10 % verhogen t.o.v. de week ervoor, spierpijn 24-48 uur

- Train 2 à 3 x per week

D.w.z.: train je minder dan bouw je minder op

- ~~Verschillende vormen mogelijk: laag intensieve intervaltraining, duurtraining~~

Krachttraining?

- Geen bewijs voor schade bij myotone dystrofie met verschillende intensiteiten
 - (Nog) geen duidelijk bewijs
- ⇒ wisselend resultaat, voorzichtig positief



Geheugensteuntjes krachttraining

- Focus op de spieren met relatief meer kracht
- Zo functioneel mogelijk
(bijv: liever opstaan van de stoel dan leg press)
- Richt op
krachtuithoudingsvermogen
(laag gewicht, meer hh)

-Friend: here comes your crush, act normal

-Me:

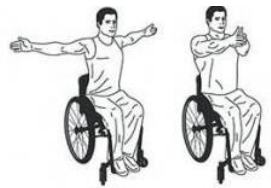


Borg-schaal

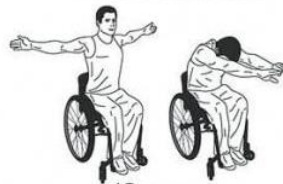
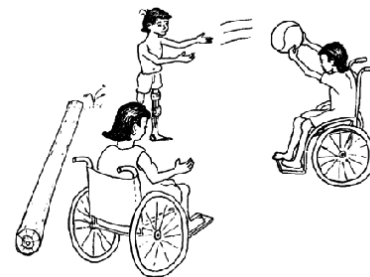
Zwaarte belasting	Borgscore	
	6	
zeer zeer licht	7	
	8	
zeer licht	9	
	10	
tamelijk licht	11	
	12	
redelijk zwaar	13	
	14	
zwaar	15	
	16	
zeer zwaar	17	
	18	
zeer zeer zwaar	19	
maximaal	20	

Matige intensief: 11-13

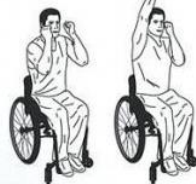
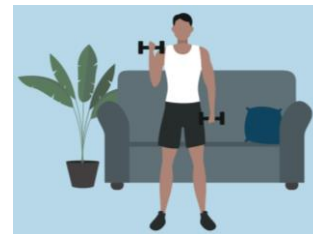
Intensief: 13-15



20 chest expansions



10 dives



20 overhead punches

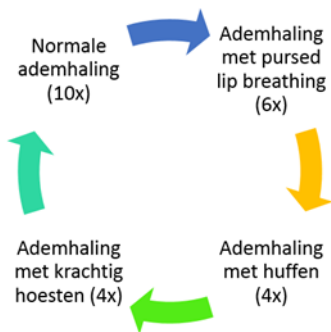


Thuis aan de slag

- [Spierziekten.nl](https://spierziekten.nl)
- [Unieksporten.nl](https://unieksporten.nl)
- [Allesoversport.nl](https://allesoversport.nl)
- [Gehandicaptensport.nl](https://gehandicaptensport.nl)

Longfysiotherapie

Active Cycle of Breathing Techniques



Ademhalingsoefeningen

Afdeling Fysiotherapie Revalidatie

1. Buikademhaling
Adem rustig in en uit. Bij inademing gaat de buik omhoog

Herhaal 5 keer



2. Diepe ademhaling
Adem zo diep mogelijk door de neus. Houdt de adem 3 tellen vast. Blaas vervolgens met getuile lippen uit. Neem de tijd om alle lucht uit te blazen!

Herhaal 3 keer



3. Buikademhaling
Adem rustig in en uit. Bij inademing gaat de buik omhoog

Herhaal 5 keer



4. Huffen
Adem diep in, open de mond en stoot de ingeademde lucht kort en krachtig uit. (Spiegel laten beslaan)

Herhaal 3 keer

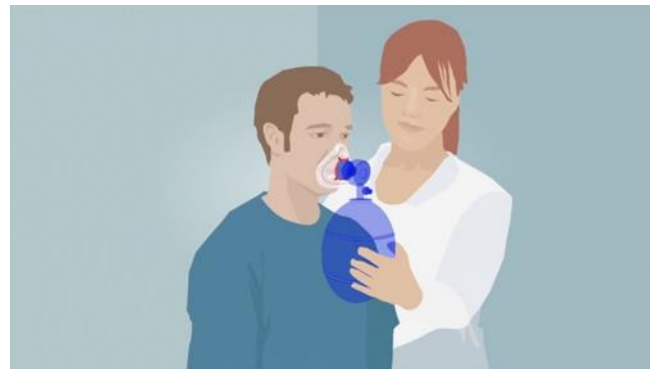


5. Hoesten
Hoest vervolgens het slijm krachtig op.

Herhaal 3 keer

Herhaal gehele cyclus totdat het slijm weg is of maximaal 5 keer

Airstacken



Oefeningen longen

- Inademingsspieren: IMT
- Uitademingsspieren: PEP

Dagelijks 4x 6-10 hh

- Groovtube



Bewegen!



Take home message

Use it or lose it.....

Dat geldt voor ieder mens

