

TIPKAART

Begeleiden van sporters met een spierziekte

14 praktische tips voor de buurt-sportcoach, trainer, therapeut en sport- of zorgprofessional om mensen met een spierziekte te begeleiden, zowel richting sport als tijdens het sporten en bewegen.



**Sportief met
Spierziekte**



Iedereen moet kunnen sporten en bewegen. Voor mensen met een spierziekte is dit niet altijd vanzelfsprekend. Het vinden van een geschikte sport is niet altijd even makkelijk en ook het leren hoe je energie kunt verdelen tijdens de training kan bijvoorbeeld lastig(er) zijn.

Sportief met Spierziekte zet zich in om sport en bewegen voor iedereen mogelijk te maken, in de eigen omgeving en onder deskundige begeleiding. *Sportief met Spierziekte* is een project van *Gehandicaptensport Nederland*, waarbij wordt samengewerkt met organisaties uit de sport en kennisinstellingen die de ontwikkeling van sport en bewegen voor iedereen met een spierziekte centraal stellen.

Gehandicaptensport Nederland:
www.gehandicaptensport.nl

Spierziekten Nederland:
www.spierziekten.nl

Spieren voor Spieren:
www.spierenvoorspiieren.nl

*NOC*NSF:*
www.nocnsf.nl





Gehandicaptensport Nederland organiseert de Multisportdagen in samenwerking met revalidatiecentra. Verder ondersteunt en ontwikkelt zij opleidingsproducten over sporten met een handicap en is zij coördinator van het project Sportief met Spierziekte.

Spierziekten Nederland kan mensen met een spierziekte helpen in de bewegwijzering om te sporten en te bewegen, deelt kennis en adviesproducten.

Spieren voor Spieren zet zich in voor verantwoord sport en bewegen voor kinderen met een spierziekte. Dat doet zij door bewegen onderdeel te maken van het behandelplan, kinderen kennis te laten maken met sport en te zorgen dat zij hun plek vinden bij een team of sportclub in de buurt. Daarnaast zorgt zij ervoor dat ouders weten waar ze (sport)hulpmiddelen kunnen krijgen en welke financiering er mogelijk is. Dat alles met inspiratie vanuit de topsport.



NOC*NSF organiseert jaarlijks de Paralympische Talentdag. Tijdens deze dag krijgen deelnemers de unieke kans om te ontdekken welke sport het beste bij hen past en of zij het talent hebben om zich in de toekomst te ontwikkelen tot de Paralympische top.

Sporten in de eigen regio

Elke gemeente heeft buurtsportcoaches, regiocoördinatoren of andere sportprofessionals die het lokale aanbod van sportverenigingen en sportactiviteiten kennen.

Ga naar www.unieksporten.nl voor het vinden van jouw buurtsportcoach of het zoeken van aanbod.

Vraag advies aan de revalidatiearts of de fysiotherapeut. Zij zijn vaak op de hoogte van regionale mogelijkheden voor (aangepast) sporten. In veel revalidatiecentra en academische ziekenhuizen zit een sportpoli / sportintake van de *Esther Vergeer Foundation*.



Tip 1 Sportplezier

Met plezier sporten en bewegen staat op nummer 1. Iedere sporter heeft eigen (lichamelijke) uitdagingen of interesses. Bespreek of de sporter eerder sporten hebt geprobeerd, gezien of gedaan. Vraag wat iemand leuk vindt om te doen.

Heeft een deelnemer topsportambities? Er zijn mogelijkheden. Verwijs de sporter door naar de *Paralympische Talentdag* om te kunnen ontdekken welke sport kan passen en welke vervolgstappen mogelijk zijn.

Sporten helpt tegen vermoeidheid. Maar let op: voorkom overbelasting!



Tip 2 Elke spierziekte is anders

Iedereen met een spierziekte beleeft sport en bewegen anders. Het is handig om te weten wat iemand leuk vindt en kan doen. Samen met een fysiotherapeut, andere zorgverlener of sportcoach kun je dit bespreken en opschrijven.

Er zijn meer dan 600 spierziekten die allemaal van elkaar verschillen. Veel mensen met een spierziekte ervaren vermoeidheid en verlies van spierkracht (spierzwakte). Dit krachtverlies maakt het vaak moeilijker om bepaalde sporten te beoefenen.

Voorbeeld: het is moeilijker om te basketballen met verlies van armkracht, maar framerunning kan dan wel geschikt zijn.

Naast spierzwakte, zijn vermoeidheid en pijn de meest voorkomende symptomen.



Tip 3 Inzichten in de trainingsmomenten

Kies in overleg met de sporter en de groep gedoseerde en vaste trainingsmomenten. Houd rekening met andere verplichtingen en laat de sporter zelf elke training opnieuw bepalen of meedoen haalbaar is.



Tip 4 Start low, go slow!

Begin rustig, bouw de training in stapjes op en voorkom dat de sporter te veel doet (overbelasting). Maximale krachttraining wordt bij veel spierziekten niet aangeraden. Laat de sporter liever op kracht het uithoudingsvermogen trainen. Let hierbij op de uitvoering van de oefening.

*“Wat is krachtuithoudingsvermogen?
Dat is de mogelijkheid van een spier om
oefeningen vaker uit te voeren of één
statische oefening langer vol te houden.”*

*Voorbeeld fitness: éérst zonder gewichten
beginnen of voor een spiegel staan. Een goede
coach kan de sporter hierbij ondersteunen.*



Tip 5 Verdiep je in sporthulpmiddelen en financiële hulp

Soms is een sporthulpmiddel nodig om te kunnen sporten. Het is belangrijk om te kijken welke hulpmiddelen er zijn en of de sporter hiervoor een vergoeding kan krijgen.

Via *Welzorg* en *Uniek Sporten* kan een sporter een sporthulpmiddel voor vier maanden uitproberen. Zo ontdekt de sporter wat er mogelijk is en of het hulpmiddel geschikt is. Meer informatie over sporthulpmiddelen en vergoedingen kun je ook vinden op www.kennisoversportondersteuning.nl



Tip: vraag advies aan mensen met ervaring en zorg voor goed gebruik en onderhoud van het hulpmiddel. Dit is belangrijk voor het krijgen van een vergoeding.

Tip 6 Teamwork makes the dreamwork

De sporter(s) en jij vormen samen een team. Dat kan lastig zijn door verschillende uitdagingen die sporters met een fysieke beperking kunnen ervaren. Bespreek met de sporters wat iedereen individueel leuk vindt om te doen.

Heeft iemand behoefte aan het ontmoeten van andere mensen met een spierziekte? Raad ze dan aan om lid te worden van *Spierziekten Nederland* of mee te doen aan de activiteiten van *Spieren voor Spieren*. Die richt zich specifiek op kinderen met een spierziekte.

Meer sportplezier!

Laat zien wat er in de regio te doen is op sportgebied.





Tip 7 Revalidatieartsen en deskundigen

Wat voor een bepaalde sporter wel of niet verstandig is kan ook besproken worden met een revalidatiearts of een andere specialist met ervaring en medische kennis van de specifieke spierziekte.

Als het voor jou niet duidelijk is of een bepaalde sport geschikt is, neem diegene dan mee naar de sportactiviteit. Dat geeft vaak een goed inzicht.



Tip 8 De B-fit trainingswijzer

Er is steeds meer wetenschappelijk bewijs voor de positieve effecten van langdurige intensievere training (aeroob) bij verschillende soorten 'langzaam progressieve spierziekten'. De B-FIT trainingswijzer is ontwikkeld en helpt behandelaren bij het voorschrijven van een persoonlijk aerob trainingprogramma. Het is een goed hulpmiddel, maar houd er rekening mee dat het programma voor sommige patiënten nog te zwaar is.



Deze trainingswijzer is alleen bedoeld voor trainen onder begeleiding.

De B-FIT trainingswijzer is ontwikkeld door de afdeling Revalidatie geneeskunde van Amsterdam UMC. Meer informatie hierover is te vinden op de *B-FIT trainingswijzer spierziekten* via www.amsterdamumc.nl.



Tip 9 Risico van overbelasting

Trainen is goed voor de conditie en de algehele gezondheid van iedereen. Houd bij spierziekten rekening met het volgende: *belast het lichaam nooit maximaal*. Overbelasting zorgt ervoor dat mensen fysiek (sneller) achteruit kunnen gaan.

Heeft de sporter langer dan 48 uur spierpijn na een training? Dit betekent dat de training te belastend was. Een sporter moet dagelijkse taken gewoon kunnen uitvoeren naast het sporten.



*Sleutel tot succes
is voldoende rust!*

Tip 10 Pauzeren om te presteren

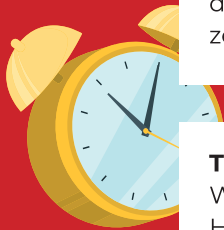
Zorg voor voldoende rust tussen en tijdens de trainingen. Trainen zonder rust levert voor niemand iets op. Voor sporters met een spierziekte is het belangrijk om hierop te letten.



Tip 11 Wat is de wekelijkse trainingsinhoud?

Verkrijg inzicht in de trainingsmomenten en trainingsbelasting die de sporter met een spierziekte wekelijks heeft.

Het advies is om een weekschema / sportschema te maken met bijvoorbeeld de fysiotherapeut. Houd daarbij ook rekening met andere beweegmomenten, zoals fietsen naar werk of school.



Tip 12 Niemand buitenspel

Wees niet té beschermend.

Het geven van tips of stellen van vragen is voldoende.

Iemand geeft zelf aan hoe het gaat. Toon begrip aan de sporter als iets (nu) niet gaat. Blijf overleggen met elkaar.



*Denk niet voor
elkaar, maar
met elkaar.*



Tip 13 Het behouden van functies en vaardigheden

Bij sporters met een spierziekte kun je niet verwachten dat de fysieke prestaties in alle gevallen verbeteren. Lichamelijke vooruitgang is niet altijd mogelijk. Als mensen dat niet weten, bestaat de kans dat ze teleurgesteld raken en stoppen met sporten. Bespreek daarom dat het niet (altijd) gaat om beter worden, maar om het kunnen blijven bewegen.



Verkeerde verwachtingen zijn vaak een reden dat sporters stoppen. Dat moet voorkomen worden!

Het gaat om het verbeteren van de conditie. Dit kan door cardiovasculaire oefeningen te doen. Bespreek samen welke oefeningen hiervoor geschikt zijn.



Tip 14 Risico van onderschatting of overschatting

Niet alle gevolgen van een spierziekte zijn aan de buitenkant te zien. Iemand kan misschien wel meer of minder dan je denkt, hoort of ziet.

Besprek samen met de sporter wat werkt en wat niet, in plaats van dit zelf in te vullen.

“Wat ik nog mee zou willen geven, is dat het belangrijk is om goed te kijken naar iemands persoonlijke mogelijkheden en samen met de sporter te bespreken wat de wensen en ambities zijn.”

— Eva Mol, Paraklimmer met een spierziekte

Voorbeelden van sporten

die (vaak) geschikt zijn voor mensen met
een spierziekte

Wielrennen / fietsen

Fitness

Boccia

Dansen

Tafeltennis

Rolstoelhockey

Zwemmen

Rolstoelrugby

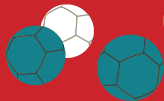
Rolstoelvoetbal

Framerunning

Klimmen

Paardrijden

Wandelen



De inhoud van de tipkaart is ontwikkeld vanuit *Sportief met Spierziekte*, een project van *Gehandicaptensport Nederland*. Voor de ontwikkeling is samengewerkt met *Spierziekten Nederland*, *Spieren voor Spieren* en *NOC*NSF*.

De Adviesraad van *Sportief met Spierziekte* heeft de ontwikkeling van deze tipkaart ondersteund, deze bestaat uit ervaringsdeskundigen, bewegingswetenschappers, revalidatieartsen en fysiotherapeuten met een specialisatie in spierziekten. Meer hierover vind je op www.sportiefmetspierziekte.nl

Gehandicaptensport Nederland is de sportbond voor Boccia, Goalball, Rolstoelrugby, Showdown en Bocce. Daarnaast ontwikkelt *Gehandicaptensport Nederland* projecten en programma's die bijdragen aan het bevorderen van de gehandicaptensport.





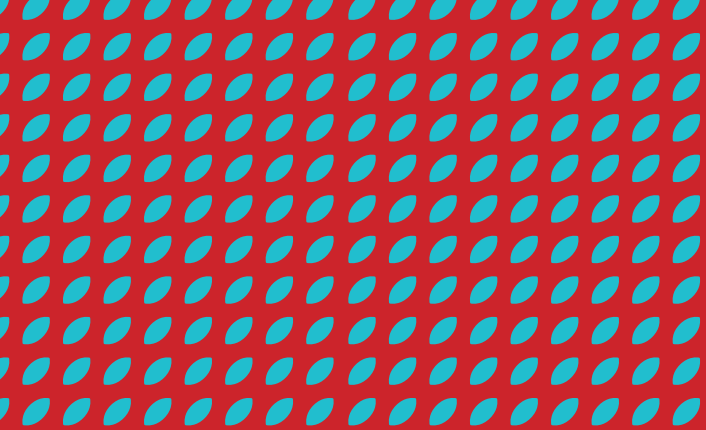
Spierziekten Nederland is de vereniging van en voor mensen met een spierziekte. Zij komen op voor de belangen van alle kinderen en volwassenen met een spierziekte.

Spieren voor Spieren

Kinderen horen niet te verliezen van een spierziekte. Daarom zet Spieren voor Spieren alles op alles om spierziekten beter te begrijpen, eerder op te sporen, beter te behandelen en verantwoord sport en bewegen te stimuleren.

NOC*NSF gelooft in de kracht van sport en wil heel Nederland dagelijks plezier laten beleven aan sport en sportief bewegen. NOC*NSF gelooft dat sport mensen sterker maakt, zowel fysiek als mentaal en sociaal.





Vormgeving: Elzo Smid Ontwerp
Illustraties: Cuate at Storyset