

Meer regie: tips voor mensen met een spierziekte

1

Kies een hulpverlener die uw problemen op kan lossen



2

Ga met uw medische problemen naar een specialist in een expertisecentrum



3

Ga met problemen door krachtverlies naar de revalidatiearts



4

Ga met problemen in uw dagelijks leven naar de revalidatiearts



5

Kies een hulpverlener die u kan adviseren en coachen



6

Trek op tijd aan de bel



Meer regie: tips voor mensen met een spierziekte



Kies een hulpverlener die uw problemen op kan lossen

Stel vast met welke problemen u te maken hebt: lichamelijke klachten, weinig energie, pijn? Hebt u moeite met traplopen, tanden poetsen of lukt het op het werk niet meer? Heel vaak kunnen hulpverleners samen met u problemen oplossen. De meeste spierziekten zijn niet te genezen maar wel te behandelen.



Ga met uw medische problemen naar een specialist in een expertisecentrum

In een UMC (academisch ziekenhuis) vindt u artsen die gespecialiseerd zijn in spierziekten*. U gaat daarheen wanneer u bijvoorbeeld:

- niet zeker bent over uw diagnose
- complicaties krijgt als gevolg van de spierziekte
- wilt weten welke medische behandeling mogelijk is.

* kijk op www.spierziekten.nl/zorgwijzer



Ga met problemen door krachtverlies naar de revalidatiearts

Een gespecialiseerde revalidatiearts in een expertisecentrum kan u helpen bij problemen door krachtverlies, bijvoorbeeld wanneer u:

- slechter gaat lopen, vaak valt
- moeite hebt met eten, drinken, praten, slikken
- last hebt van benauwdheid.

De revalidatiearts verwijst u soms door naar een gespecialiseerde fysio- of ergotherapeut of een andere hulpverlener.



Ga met problemen in uw dagelijks leven naar de revalidatiearts

Het team van de gespecialiseerde revalidatiearts helpt u met problemen in uw dagelijks leven, bijvoorbeeld bij:

- het aan het werk blijven
- het omgaan met vermoeidheid
- het behouden van sociale contacten en vragen rond seksualiteit.

De revalidatiearts kan u doorverwijzen naar een andere hulpverlener, zoals een arbeidskundige.



Kies een hulpverlener die u kan adviseren en coachen

Het is belangrijk dat u samen met een hulpverlener uw zorg en ondersteuning organiseert. Dat kan een revalidatiearts zijn, een neuroloog of een huisarts: iemand met wie u samen kijkt welke ondersteuning en welke hulpverlener op welk moment noodzakelijk is. Het is belangrijk dat u een goede band hebt met deze arts.



Trek op tijd aan de bel

Er zijn veel hulpverleners die u kunnen helpen. U moet wel zelf om die hulp vragen. Zijn er problemen, vraag u dan steeds af of u een beroep kunt doen op een hulpverlener. Een jaarlijkse of halfjaarlijkse controle door een (revalidatie)arts* in een expertisecentrum is vaak verstandig. Zo kunnen sluipende problemen op tijd worden herkend en behandeld.