

## Poliklinische revalidatie bij een spierziekte

### Patiënteninformatie revalidatie

### Poliklinische revalidatie bij een spierziekte

## Inleiding

Deze folder is bedoeld voor mensen met een spierziekte die poliklinische revalidatie krijgen in het Bravis ziekenhuis. In deze folder kunt u lezen waar deze poliklinische revalidatie uit bestaat en wat een behandelprogramma inhoudt.

## Wat zijn spierziekten?

Spierziekten is een verzamelnaam van een grote groep verschillende aandoeningen van de spieren en zenuwen. Ook wel neuromusculaire aandoeningen genoemd. Elke aandoening heeft zijn eigen, specifieke, kenmerken met verschillen in ziekteverschijnselen, verloop en prognose. De meeste neuromusculaire aandoeningen kenmerken zich door spierzwakte. Klachten als vermoeidheid en coördinatieproblemen komen regelmatig voor. Vaak nemen de klachten in de tijd toe. De mate van achteruitgang kent per aandoening grote verschillen maar ook binnen een aandoening is verschil aanwezig. Hierdoor is het leveren van maatwerk en persoonlijke begeleiding in de poliklinische revalidatie van groot belang. Sommige aandoeningen hebben een afwijkend, gunstig beloop. De meeste spierziekten zijn echter niet te genezen. Wel kan er therapie gegeven worden en is begeleiding mogelijk.

De aandoeningen kunnen verschillende oorzaken hebben zoals erfelijke aanleg, een ontsteking of een auto-immuunziekte.

## Poliklinische revalidatie

Het doel van de poliklinische revalidatie is het begeleiden van mensen met neuromusculaire aandoeningen en hun directe naaste(n). Deze begeleiding is gericht op het optimaliseren van uw zelfstandigheid en de kwaliteit van leven. Er is aandacht voor het geven van adviezen, voorlichting en het voorkomen van complicaties. De neuromusculaire aandoeningen veroorzaken vaak toenemende beperkingen die invloed hebben op uw dagelijks leven. Deze beperkingen zijn uiteraard van invloed op uzelf maar ook op uw directe naaste(n). De beperkingen kunnen liggen op het gebied van werk, communicatie, verplaatsen (binnen en buiten), ademhaling, persoonlijke verzorging, eten en drinken, hobby's, cognitieve (denk) problemen, relaties, acceptatie en verwerking.

Binnen de poliklinische revalidatie gaan we samen met u en uw directe naaste(n) aan de hand van uw hulpvraag aan de slag.

## Het behandelteam

De revalidatiearts coördineert het revalidatieproces. Aan de hand van het eerste contact en onderzoek bepaalt de revalidatiearts samen met u en uw directe naaste(n) welke zorgverleners van belang zijn om bij de poliklinische revalidatie te betrekken. Verschillende zorgverleners bij de poliklinische revalidatie zijn bijvoorbeeld, logopedist, ergotherapeut, fysiotherapeut, diëtist, medisch maatschappelijk werker, medisch psycholoog, orthopedisch instrumentmaker en schoenmaker.

De revalidatiearts stemt het behandelplan en het verdere beleid met u af. Uw huisarts wordt per brief op de hoogte gesteld. Indien nodig verwijst de revalidatiearts u naar een specialist zoals de maag-darm-leverarts, neuroloog of arts van het centrum voor thuisbeademing.

## Inhoud van de behandeling

Het behandelteam start met een kennismaking. Hierna volgt een intake en onderzoek. Nadien vindt er een overleg plaats met alle betrokken zorgverleners en de revalidatiearts. Tijdens dit overleg worden de hulpvragen, de functiestoornissen en beperkingen in vaardigheden en participatie in kaart gebracht. Beoordeeld wordt welke behandelmogelijkheden er zijn. Aan de hand hiervan worden de behandeldoelen bepaald. Als voorbeeld kan de behandeling gericht zijn op:

- het zo goed en veilig mogelijk verplaatsen buitenshuis,
- het verbeteren van het communiceren,
- eten en drinken,
- het aanleren van uw energieverdeling over de dag,
- begeleiding om zo goed mogelijk om te gaan met het leven van uw spierziekte voor uzelf en uw directe naaste(n).

Na het overleg ontvangt u een terugkoppeling van de revalidatiearts.

Een huisbezoek door de zorgverleners is mogelijk wanneer dit van belang is voor de poliklinische revalidatiebehandeling. Indien dit structureel nodig is, kan de zorg overgedragen worden naar de eerstelijnszorg.

## Nazorg

Aan het einde van de poliklinische revalidatiebehandeling weet u wat nodig is om zo goed mogelijk te blijven functioneren met uw spierziekte. Indien noodzakelijk zal de revalidatiearts u verwijzen naar eerstelijnszorg. De betreffende zorgverlener draagt dan zorg voor een goede overdracht. Waar nodig heeft het revalidatieteam contact met diverse externe zorgverleners zoals eerstelijns behandelaars, huisarts, thuiszorg, leveranciers en gemeente.

## Nadere informatie

Het is helaas onmogelijk om in deze folder alle informatie op te nemen die voor u van toepassing is. Wij verwijzen u naar onderstaande websites voor meer informatie:

Vereniging Spierziekten Nederland

[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)

Prinses Beatrix Spierfonds

[www.spierfonds.nl](http://www.spierfonds.nl)

MEE West Brabant

[www.meewestbrabant.nl](http://www.meewestbrabant.nl)

Indien u meer informatie wilt over de revalidatie in het Bravis ziekenhuis kijk dan op onze website:

[www.bravisrevalidatie.nl](http://www.bravisrevalidatie.nl)

## Vragen

Deze folder is een aanvulling op de mondelinge informatie die u van uw behandelaar krijgt. Heeft u naar aanleiding van deze folder nog vragen of opmerkingen neem dan gerust contact op met uw behandelaar of revalidatiearts.

07/22