



Interactieve sessie: de weg naar behandeling

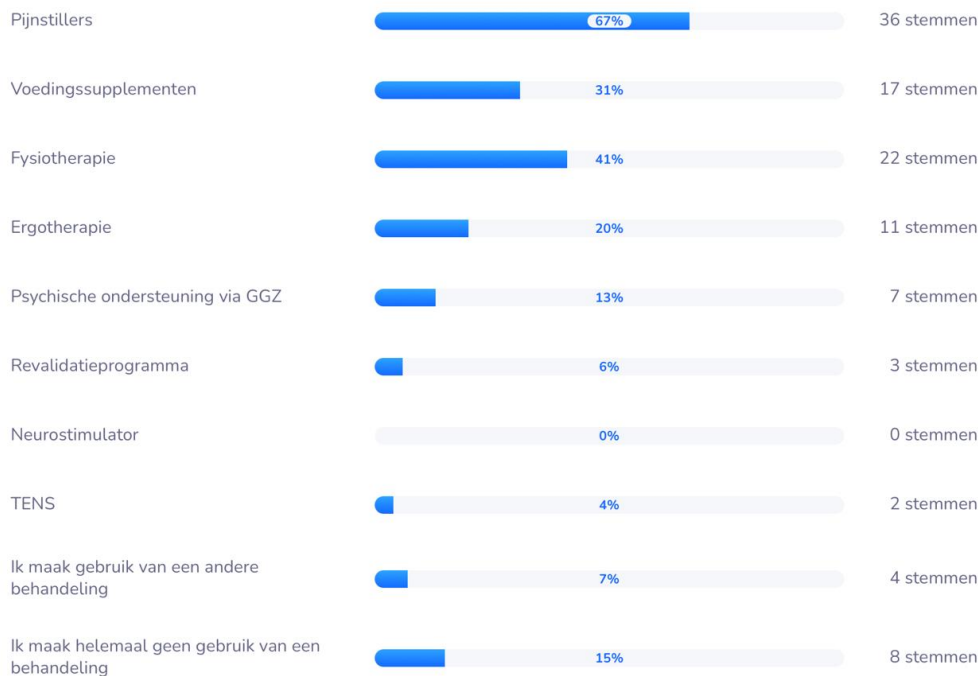
Auteur: Carla Gorissen-Brouwers MSc, verpleegkundig specialist Maastricht UMC+ en dr. Janneke Hoeijmakers, neuroloog Maastricht UMC+

Tijdens een interactieve sessie zijn aan de deelnemers van het Spierziektecongres 2023 vragen gesteld die te maken hebben met behandelen. Het DVN-expertisecentrum vindt de antwoorden erg belangrijk, omdat die kunnen helpen om beter onderzoek te doen. Daarnaast denkt het centrum dat lotgenoten elkaar met deze antwoorden kunnen helpen.

De resultaten van de antwoorden op de vragen worden hieronder getoond.

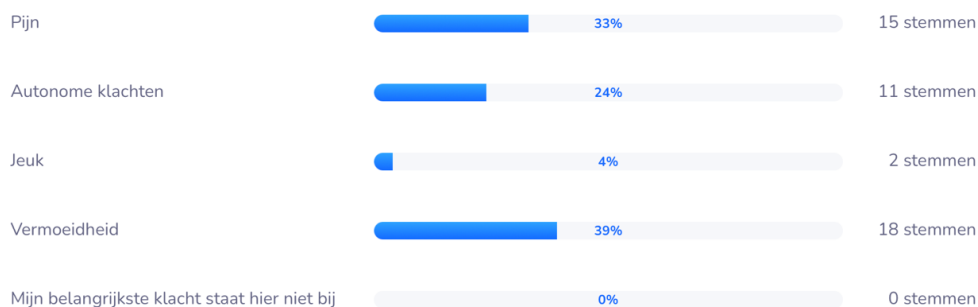
Vraag 1: Van welke behandeling maak je op dit moment gebruik? (meerdere antwoorden mogelijk)

Ongeveer tweederde van de 54 personen die op dit moment aangaven een behandeling te ondergaan, gebruikt pijnstillers. Een derde van de personen neemt voedingssupplementen. Hoewel slechts 3 personen hebben aangegeven een revalidatieprogramma te doorlopen, maakt wel meer dan 40% gebruik van de hulp van een fysiotherapeut.



Vraag 2. Van welke klacht zou je het liefst af willen? (één antwoord mogelijk)

46 mensen beantwoordden deze vraag: als zij zouden moeten kiezen van welke klacht ze het allerliefste af zouden willen, dan staat vermoeidheid op plek één. Maar ook pijn en autonome klachten zijn voor veel patiënten erg hinderlijk. Dit is belangrijk om te weten bij het uitvoeren van behandelstudies.



Informeer je goed en probeer begrip te krijgen , kan verlichten . Iedere dag is een nieuwe kans	Neem regie en vertel behandelaren duidelijk wat je nodig hebt of verwacht
Zoek zelf info over hulpmiddelen	Blijven lachen
Rook een joint	Geniet van wat wel kan en blijf je leven invullen!
Positief denken niet je ziekte worden	Inspreken mail. En tel. Bewegen met loopfiets
Blijf bewegen	Dat je assertief moet zijn En blijf anderen informeren voor begrip
Ga goed voorbereid een revalidatie traject in. Dat er naar jou als persoon gekeken wordt.	Fietsen (e-bike)
Het goed delen van je klachten met je naasten	Laat je B12 goed onderzoeken en evt behandelen met injecties
Revalidatie programma volgen. Activiteiten verdelen.. Stichting Mee.	Actief blijven
Meditatie gericht op pijn kan helpen om je niet ertegen te verzetten, met een meer open en nieuwsgierige houding naar je pijn te kijken en zowel je pijn als situatie te accepteren.	Neem jezelf serieus zoek naar wat voor jou werkt
Zwemmen	Afleiding zoeken
B12 onderzoeken	Zoek afleiding
In beweging blijven ook al heb je pijn.	Geniet van het leven met het weinige wat je kunt
Piano leren spelen	Blijven bewegen
Zoek afleiding	Blijven in beweging
Zoek afleiding in vrijwilligerswerk	Leg andere uit wat je beperkt
Vrolijke muzikzender opzetten	Niet stil blijven staan, en gewoon de leuke dingen blijven doen.
Blijf meedoen	Focus op het leven, niet op je aandoening
Blijf actief	Actief blijven
Hydrotherapie blijven bewegen	Leef zoals je wilt leven
Laat je hoofd niet hangen, probeer altijd positief te blijven denken	Blijf bewegen
Afleiding zoeken	Groepstherapie/ ACT

Afleiding zoeken

Groepstherapie/ ACT

Blijf bewegen

Stichting MEE

Ga fietsen

Blijf lopen

Ga fietsen