



Spierziekten

Bekende spierziekten zijn:

- ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose)
- HMSN (Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathieën)
- MG (Myasthenia Gravis)
- Ziekte van Duchenne

Onder spierziekten vallen alle neuromusculaire (zenuwspier) aandoeningen. Spierziekten kunnen zowel erfelijk als niet erfelijk zijn. Ze hebben één ding gemeen: ze tasten het bewegingsapparaat aan. Er zijn circa 600 soorten spierziekten. Oorzaken kunnen zijn: het signaal wordt uit het ruggenmerg niet goed doorgegeven aan de zenuw, de zenuw geleidt het signaal niet goed, het signaal wordt niet goed overgebracht van de zenuw naar de spier of de spier werkt niet goed.

Aantasting bewegingsapparaat

Kenmerkend voor spierziekten is dat ze het bewegingsapparaat aantasten. De effecten van een spierziekte blijven niet altijd beperkt tot verlammingen. Tintelingen, pijn, problemen met de spijsvertering, hartklachten en slaapproblemen kunnen ook voorkomen. De aard en ernst van de verschijnselen verschillen van spierziekte tot spierziekte en van persoon tot persoon.

Bij Amyotrofische Laterale Sclerose is er iets mis met de zenuwbanen die de verbinding vormen tussen hersenen en spieren. De cellen vallen geleidelijk uit en geven geen signalen meer door aan de spieren zodat ze niet meer kunnen functioneren. Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathieën is de benaming voor een aantal erfelijke ziekten waarbij de zenuwen zijn aangetast. De signalen uit de hersenen bereiken de spieren niet of onvoldoende, waardoor de kracht van de spieren afneemt. Myasthenia Gravis kenmerkt zich door een sterk wisselende spierzwakte. Die verergert door langdurig gebruik van de spieren. Rust leidt meestal tot (gedeeltelijk) herstel. De ziekte van Duchenne is een spierdystrofie; de spieren functioneren niet of onvoldoende. Dit wordt veroorzaakt door afwezigheid van het eiwit dystrofine wat het gevolg is van een fout in het erfelijke materiaal.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met uw regiokantoor of het hoofdkantoor:

t 088 347 32 60

e info@directzorg.nl

www.directzorg.nl

thuiszorg, persoonlijk én voor iedereen

Niet alle taken overnemen maar uitgaan van wat cliënt nog wel kan

De praktijk

De heer Jansen is 59 jaar. Bij hem is anderhalf jaar geleden de diagnose ALS gesteld.

Hij zit in een rolstoel. Zijn echtgenote helpt hem met de dagelijkse verzorging, maar dit wordt uiteindelijk te zwaar voor haar. Zij heeft ook nog een parttime baan.

De heer en mevrouw Jansen hebben de hulp ingeroepen van Directzorg. Een vast team van medewerkers komt nu dagelijks om hem te helpen met douchen en aankleden. Er wordt samen met hem gekeken aan welke zorg hij op dat moment behoefte heeft.

Hij ervaart dat als heel prettig en door het vaste team van medewerkers om hem heen hoeft hij niet elke keer uit te leggen hoe hij de zorg wil hebben.

Mevrouw Jansen voelt zich een stuk minder belast nu de Directzorg-medewerkers een deel van haar werkzaamheden overnemen.

De cliënt geeft aan welke zorg hij wil ontvangen. Hoe de zorg wordt vormgegeven wordt eveneens mede door de cliënt bepaald. Samen met de cliënt stelt Directzorg een zorgplan op.

Bij de dagelijkse invulling van de zorg voor een cliënt met een spierziekte is het van belang uit te gaan van wat iemand nog wel kan, in plaats van alle taken meteen over te nemen. Op deze manier kan een cliënt met een spierziekte langer zelfstandig blijven functioneren in de thuissituatie.

Verschijselen nemen in ernst toe

Door verzwakking van de spieren worden eenvoudige dagelijkse handelingen zoals het opendraaien van een kraan of het traplopen, steeds moeilijker. De verschijnselen nemen in de loop van de tijd in ernst toe. Hoe snel dat gaat, verschilt van persoon tot persoon. In een beperkt aantal gevallen lijkt de ziekte gedurende vele maanden of zelfs jaren stil te staan.

Observeren en rapporteren

Het is van belang dat de medewerkers van Directzorg goed observeren en rapporteren. Ze werken nauw samen met de huisarts en eventueel ook met andere disciplines, zoals een ergotherapeut. Die kan bepalen welke hulpmiddelen in de thuissituatie kunnen worden ingezet, zodat de cliënt zolang mogelijk zelfstandig kan blijven functioneren. De diëtiste kan advies geven over voeding. Om verslikking te voorkomen kan de logopediste eet- en slikinstructies geven. De fysiotherapeut geeft oefeningen waardoor de cliënt optimaal gebruik kan maken van zijn of haar spieren en zich zo lang mogelijk kan blijven bewegen.

Behoeftte aan grip en steun

Spierziekten kunnen tot veel fysieke problemen leiden. Spierziekten kunnen bijzonder progressief zijn en zijn daarom ook geestelijk moeilijk te verwerken. Cliënten worden keer op keer geconfronteerd met een voortschrijdende beperking in het bewegen en worden daardoor steeds afhankelijker van anderen en van hulpmiddelen.

Lichamelijke afhankelijkheid betekent in toenemende mate een belasting voor partner, gezin of andere betrokkenen. Ook zij hebben, zeker als ze de verzorging op zich nemen, behoefte aan begrip en steun. Wanneer daar vraag naar is, kan in overleg met de cliënt, een psycholoog of maatschappelijk werker worden ingeschakeld.