

Psychologische hulp bij spierziekten

Op 20 en 22 mei 2022 werd een workshop georganiseerd over psychologische hulp bij langzaam progressieve spierziekten in Hoofddorp. Voorafgaande aan de workshop is een vragenlijst verstuurd aan veel mensen met een spierziekte, waaronder ook mensen met FSHD. Hiervoor is gebruik gemaakt van de FSHD registratie. De workshop werd georganiseerd door revalidatiearts Nicole Voet uit Nederland, klinisch psycholoog Christopher Graham uit Ierland en klinisch psycholoog Benjamin Gallais uit Canada. Daarnaast waren er deelnemers uit verschillende landen van over de hele wereld, zowel artsen, behandelaars als patiëntvertegenwoordigers.

De 267ste Internationale European Neuromuscular Center (ENMC)-workshop richtte zich op "Psychologische hulp om de levenskwaliteit te verbeteren bij langzaam progressieve spierziekten." Het doel was om experts op het gebied van psychologische behandeling bij spierziekten samen te brengen. Ze deelden onderzoek, klinische ervaringen en persoonlijke inzichten, met als uiteindelijk doel de psychologische ondersteuning voor mensen met een langzaam progressieve spierziekte te verbeteren.

De workshop behandelde hoe spierziekten het dagelijks leven beïnvloeden. Er werd besproken dat een spierziekte niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal zwaar kan zijn. Goede ondersteuning kan helpen, ook al is het leven met de ziekte soms moeilijk. Mensen met spierziekten, hun familie en zorgverleners gaven hun mening over wat nodig is voor goede steun. Het is belangrijk dat patiënten en hun families de juiste hulp krijgen, vooral als de ziekte erger wordt. Er zijn verschillende psychologische behandelingen die kunnen helpen, zoals therapieën die leren omgaan met de ziekte. Het is belangrijk dat psychologische hulp makkelijk te vinden en te gebruiken is. We bespraken hoe psychologische hulp en therapieën mensen met een spierziekte kunnen helpen. Deze steun kan het leven van patiënten en hun families beter maken. Het is belangrijk dat deze hulp goed past bij wat iemand nodig heeft. Niet iedereen heeft dezelfde steun nodig, maar het moet er zijn als het nodig is. We willen dat deze hulp makkelijk te vinden is en dat we samenwerken om de beste zorg te geven. Daarom hebben we inmiddels een groep van patiënten, zorgverleners en onderzoekers die samenwerken om deze hulp te verbeteren, "Inspire" genoemd. U kunt ons op LinkedIn vinden: <https://www.linkedin.com/company/inspire-nmd/>. De resultaten van de vragenlijst gaan we nog in een wetenschappelijk artikel samenvatten.