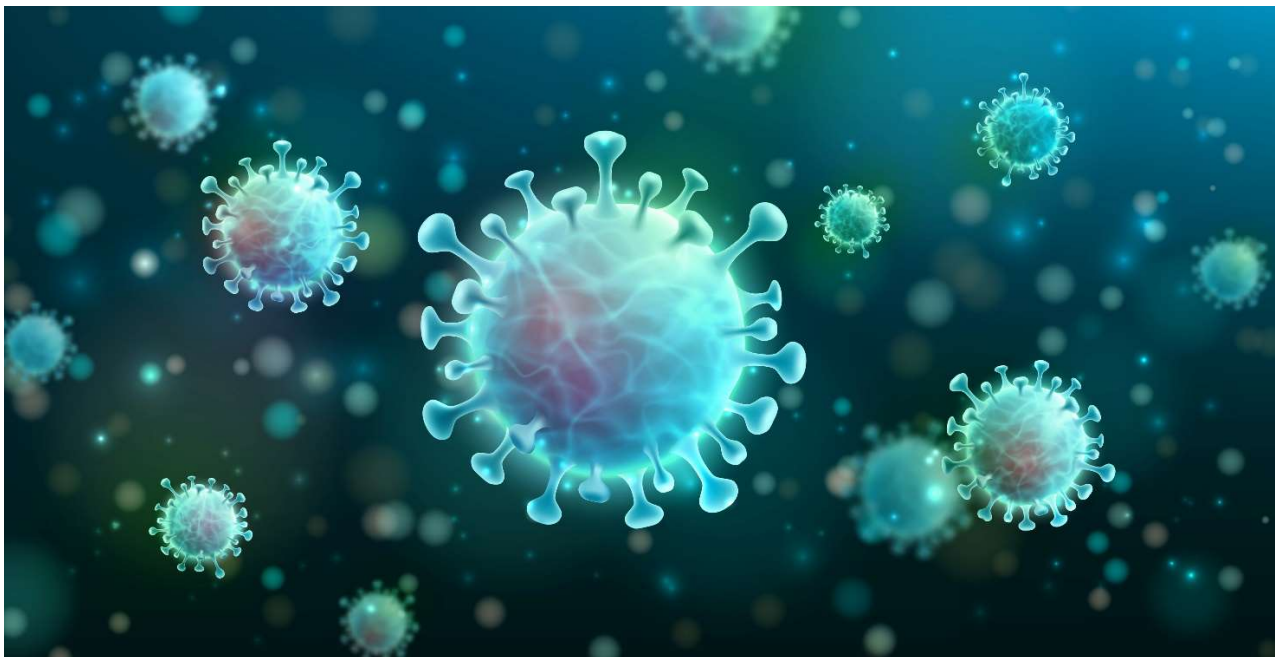


## COVID-19 en Ataxie. Hoe ga je er mee om? Adviezen van 2 specialisten

door *Gabriëlle Donné-Op den Kelder*

Op 5 mei jl. vond er een online bijeenkomst plaats van de National Ataxia Foundation over "COVID-19 and Ataxie". 2 Neurologen, prof. P. Khemani en prof. J. Schmamann, geven advies aan de ataxie patiënt en reageren op vragen van deelnemers aan deze bijeenkomst.



### De 2 neurologen wijzen op enkele aandachtspunten:

1. **Te nemen maatregelen:** Het is belangrijk om infectie te voorkomen en om jezelf dus te beschermen. De continuïteit van zorg voor ataxie (en andere) patiënten kan momenteel problemen ondervinden. Het is daarom belangrijk om kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden.
2. **Impact infectie:** Wat is de impact van een mogelijke infectie op een ataxie patiënt? Infecties verslechteren je ataxie. Houd je daarom aan de richtlijnen en zorg ervoor dat je niet geïnfecteerd kan worden door anderen die binnen komen, terwijl jijzelf niet buiten komt.
3. **Alert zijn:** Waarop dien je alert te zijn: Iedere afwijking van je "normale" gezondheid zou je als patiënt alert moeten maken. Let daar op! Symptomen van een COVID-9 infectie kunnen verschillen van ataxie symptomen, maar kunnen wel een negatief effect op je ataxie hebben.
4. **Gevolgen van binnen moeten blijven:** Binnen moeten blijven heeft 2 effecten op je gezondheid: a. een fysieke component, 2. Een mentale component. Het is belangrijk om binnenshuis oefeningen te doen of buiten in de buurt te wandelen. De mentale component is lastiger. Maak een dagschema, zorg ervoor dat je voldoende online contacten hebt met anderen, maar zeker ook met belangrijke zorgverleners zoals je neuroloog. Dit is vooral belangrijk in geval van depressie. Maak gebruik van "eHealth". Blijf in contact met je artsen! Er is geen tekort aan gezondheidszorg voor niet-covid patiënten. Onderzoek door een arts kan ook via een video-verbinding plaatsvinden. De arts kan jou via de beeldverbinding ook observeren. Het contact vindt dan niet plaats in een zorg- / ziekenhuisomgeving maar via computertechnologie. Dit is nu sterk in opmars.
5. **Problemen:** Wanneer je alleen woont, kan je erg eenzaam worden, in gezinnen kunnen weer andere problemen ontstaan. Ook kunnen er financiële problemen ontstaan. We leven in een uitdagende tijd! Wees vooral aardig voor elkaar!

### (Cerebellaire) Ataxie en vatbaarheid voor COVID-19

Het risico wordt hoger bij toenemende leeftijd (>65), bij aanwezigheid van andere ziektes (comorbiditeit) zoals diabetes en hartproblemen. Omdat dit virus in ernstiger gevallen de longen infecteert, kan dit invloed hebben

op ataxie patiënten met luchtwegproblemen en kan leiden tot longontsteking. Friedreichs Ataxie wordt ook genoemd omdat daarbij vaak ook hartproblemen aanwezig zijn. Bij sommige ataxieën is het immuunsysteem ook aangetast waardoor er een verhoogd risico ontstaat om geïnfecteerd te raken door het corona-virus.

## **Gebruik van medicijnen**

Sommige medicijnen, die gebruikt worden door ataxie patiënten kunnen interfereren met medicijnen die aan COVID-19 patiënten toegediend worden. Het advies is om gewoon door te gaan met je medicijnen zolang er geen sprake is van een infectie. Wanneer je licht geïnfecteerd bent, houd dan contact met je huisarts of specialist. Wanneer je echter opgenomen moet worden op de intensive care, zorg er dan voor dat er contact opgenomen wordt met je specialist (b.v. je neuroloog) voor richtlijnen zodat er een op jou afgestelde behandeling ingezet kan worden.

## **Wanneer naar het ziekenhuis?**

Wanneer je nog niet erg ziek bent, blijf dan als het kan thuis. Wanneer je steeds zieker wordt, overleg dan met je huisarts en je specialist, en ga dan op hun advies naar het ziekenhuis. Zorgverleners zijn steeds beter beschermd dus hoef je niet bang te zijn om door hen geïnfecteerd te raken. Communicatie tussen de arts in het ziekenhuis en jouw specialist is belangrijk om ervoor te zorgen dat er goed voor jou gezorgd wordt! Het is belangrijk dat de ziekenhuis arts de verschillen weet tussen ataxie symptomen en degenen die veroorzaakt worden door COVID-19.

## **Wat als de kans op een goede afloop klein is?**

Ataxie patiënten zijn gevoelig voor slik- en ademhalingsproblemen. Het is daarom goed, om bij het begin van een infectie met elkaar te overleggen over mogelijke intubatie, palliatieve zorg, het opnemen in een hospice. Dit is belangrijk omdat familieleden weinig of niet tot de patiënt toegelaten worden en niet met hun zieke familielid kunnen overleggen over eventuele wensen. De zorgverleners kunnen dan via telefonisch overleg met de familie op de hoogte gesteld worden van de wensen van de patiënt. Voor de familie kan het een hele geruststelling zijn dat aan de wensen van hun dierbare voldaan wordt.

## **Enkele vragen**

### **1. Kan stress symptomen verergeren?**

Zowel stress, negatieve emoties als alcohol verergeren symptomen. Zorg voor ontspanning door te gaan wandelen, ontspannende activiteiten te doen, goed te slapen. Het is goed om af en toe gespannen te zijn, maar het is belangrijk om er goed mee om te kunnen gaan. Wanneer je depressief of angstig wordt of je stemming verandert, overleg dan met je specialist of verandering van medicatie nodig is.

### **2. Hoe nodig is lichaamsbeweging?**

Probeer zoveel mogelijk te bewegen, maar stem de oefeningen wel af op jouw conditie. Overleg met je fysiotherapeut en doe thuis oefeningen. Of als je nog geen fysiotherapeut hebt, neem dan contact op met een fysiotherapeut en doe de intake online.

### **3. Kinderen met ataxie**

Kunnen kinderen met ataxie al terug naar het kinderdagverblijf? Aangeraden wordt om dit te laten afhangen van het mogelijke risico. Dat hangt zowel af van het kind als van het kinderdagverblijf.

### **4. Wanneer is er een vaccin?**

Beide specialisten hebben geen kristallen bol. Als er een mogelijk vaccin is, dan dient dit eerst nog op duizenden mensen getest te worden.