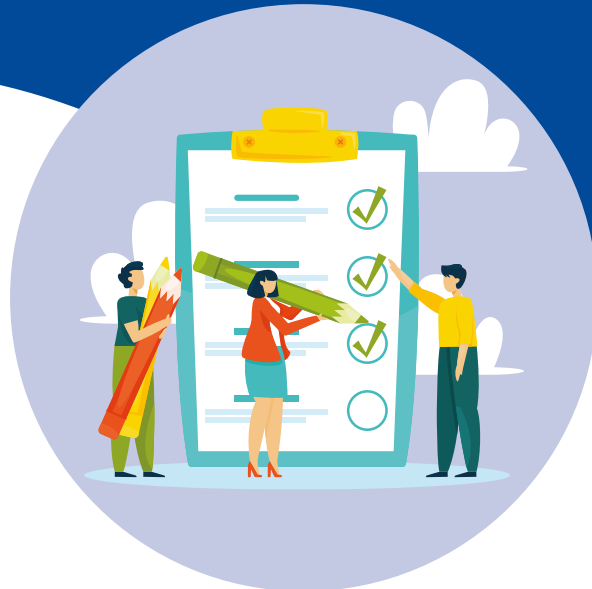




Het effect van leefstijlfactoren op
de kwaliteit van leven van ataxie patiënten
Een eerste verkenning

Op initiatief van de Wetenschappelijke Commissie van de ADCA/Ataxie Vereniging, geanalyseerd en samengevat door Ashyla Donné, Gabriëlle Donné-Op den Kelder en Gerard Kulker

Uitzetten, analyse en verwerking enquête medio 2019/2020



Aanleiding enquête

De corebusiness van elke patiëntenvereniging is het behartigen van de belangen van haar leden. Om die taak goed inhoud en vorm te kunnen geven, is het van belang dat patiëntenverenigingen voldoende kennis hebben van de ervaringsdeskundigheid van haar leden en die kunnen vertalen naar zorg en wetenschap.

Ataxie is een zeldzame ziekte, waarvoor nog geen behandeling voor handen is. Naast het stimuleren van onderzoek richt de vereniging zich daarom in belangrijke mate op het bevorderen van de kwaliteit van leven van haar leden.

Om daaraan een goede bijdrage te kunnen leveren, heeft de vereniging via haar Wetenschappelijke Commissie begin 2020 onder haar leden een enquête uitgezet om beter zicht te krijgen op welke invloed leefstijlfactoren op de kwaliteit van leven hebben bij mensen met een ataxie.

Verantwoording enquête

Alle leden zijn in kennis gesteld van de enquête en hebben hieraan kunnen deelnemen. Of via internet of via toezending.

Totaal heeft de vereniging 484 leden. Aan de enquête hebben 141 leden deelgenomen (29%). Dit is een response op grond waarvan de enquête voldoende zeggingskracht mag worden toegekend.

De deelnemers, respondenten of participanten genoemd, waren gemiddeld 60 jaar oud. De meeste deelnemers hebben SCA3 of SCA6. Op de volgende pagina's volgt voor u een samenvatting van de resultaten.

**Wetenschappelijke Commissie &
Bestuur ADCA/Ataxie Vereniging Nederland**

DE INVLOED VAN LEEFSTIJLFACTOREN. DEEL I

Beweging en bewegingstherapieën

In de enquête komen veel soorten van beweging en bewegingstherapie aan de orde. De positieve invloed hiervan op het welbevinden is goed te noemen, terwijl een ataxie een degeneratief ziekteverloop kent.

Lichaamsbeweging

93% van de respondenten heeft ervaring met lichaamsbeweging. 63% daarvan ervaart een afname van klachten. Onder vormen van lichaamsbeweging werden vooral dagelijkse bezigheden binnenshuis genoemd gevolgd door fietsen, wandelen en fitness/sportschool.

Fysiotherapie en revalidatieprogramma's

Ook fysiotherapie heeft een positief effect: 81% van de respondenten heeft hier ervaring mee en 66% daarvan geeft aan dat fysiotherapie klachten vermindert. De meesten maken gebruik van balansoefeningen, fysiofitness en krachttraining gevolgd door sportschoolbezoek.



Met revalidatieprogramma's hebben de respondenten minder ervaring: 40%. Toch ondervindt 60% daarvan minder klachten.

Overige bewegingstherapieën

Slechts 21% van de respondenten maakt gebruik van hydrotherapie, 28% van yoga en 40% van een revalidatieprogramma. Van alle deelnemers aan een van deze bewegingsvormen ondervindt 48-66% een positief effect. Advies is dan ook om positief te adviseren richting hydrotherapie, yoga en revalidatieprogramma's.

In de enquête is niet uitgevraagd welke factoren een rol spelen bij het besluit om al dan niet deel te nemen aan een bewegingstherapie en op grond waarvan een keuze wordt gemaakt voor een bepaalde vorm van bewegingstherapie. Heeft een keuze te maken met persoonlijke interesse, professioneel advies of is de verwachting dat het resultaat van de ene therapie beter is dan die van een andere?

Frequentie bewegingstherapie

48% van de 115 respondenten heeft 1 tot 5 maal per maand bewegingstherapie, 30% 6-10 maal per maand, 8% 11-15 maal per maand en 2% meer dan 16 maal per maand. 12% doet niet mee aan een vorm van bewegingstherapie.

De hardere vormen van bewegingstherapie versus zachtere vormen

Leden van de vereniging lijken vooral te kiezen voor de zogenoemde hardere vormen van bewegingstherapie. Van zachtere vormen zoals yoga (17% van de respondenten heeft ervaring), mindfulness (17%), meditatie (16%) en massage (35%) wordt minder vaak gebruik gemaakt. Toch

kunnen deze vormen een bijdrage leveren op bijvoorbeeld het gebied van concentratie, ademhaling en andere voor ataxie patiënten belangrijke kwaliteiten van leven. Op het terrein van yoga ondervindt 48% van degenen met ervaring een positief effect, op het terrein van mindfulness 42%, meditatie 59%, massage 65%. Mogelijk is ook op deze terreinen een promotie taak voor de vereniging weggelegd.

Regelmaat en balans

Deelnemers aan de enquête geven in een open vraag aan dat het hebben van regelmaat en balans in activiteiten belangrijk is. Ook genieten van de dingen die nog wèl mogelijk zijn.

Verblijf in de buitenlucht, in de warmte en in de bergen

Verblijven in de buitenlucht (89% heeft ervaring) en in de warmte (82% met ervaring) wordt gezien als positief: respectievelijk 36% en 46% heeft minder klachten. Bij verblijven in de bergen (39% van de respondenten heeft ervaring) ondervindt ongeveer 20% een geringe afname van klachten; 67% ondervindt geen invloed.

Logopedie

De ervaring met logopedie is ook uitgevraagd. 58% van de deelnemers maakt gebruik van logopedie waarvan 54% een positief effect ondervindt. Hiermee schaarst ook logopedie zich onder de therapieën met een positief advies richting onze leden indien zich specifieke problemen voordoen met b.v. spreken of slikken.

Negatieve leefstijlfactoren: stress, negatieve emoties, depressie, slechte nachtrust en lage temperaturen

Sommige leefstijlfactoren lijken juist een toename van klachten te veroorzaken. 76% van de deelnemers met ervaring geeft aan dat emotie een geringe tot sterke toename van klachten veroorzaakt. Datzelfde geldt voor stress. 60% van de ervaringsdeskundigen geeft aan dat depressie een toename van klachten veroorzaakt. Het advies is dan ook om deze negatieve emoties zoveel mogelijk te vermijden en professionele hulp te zoeken wanneer nodig. Ook een slechte nachtrust en lage temperaturen lijken een negatieve invloed te hebben op klachten.

Opmerking

In de enquête is vooral aandacht besteed aan bewegingstherapieën, die gericht zijn op de grove motoriek met een onderscheid naar krachttraining en motorische training. Uit de enquête blijkt echter ook dat de fijne (hand)motoriek problematisch is voor ataxie patiënten. In de enquête is echter niet uitgevraagd of en hoe men op verbetering van de fijne motoriek traint.

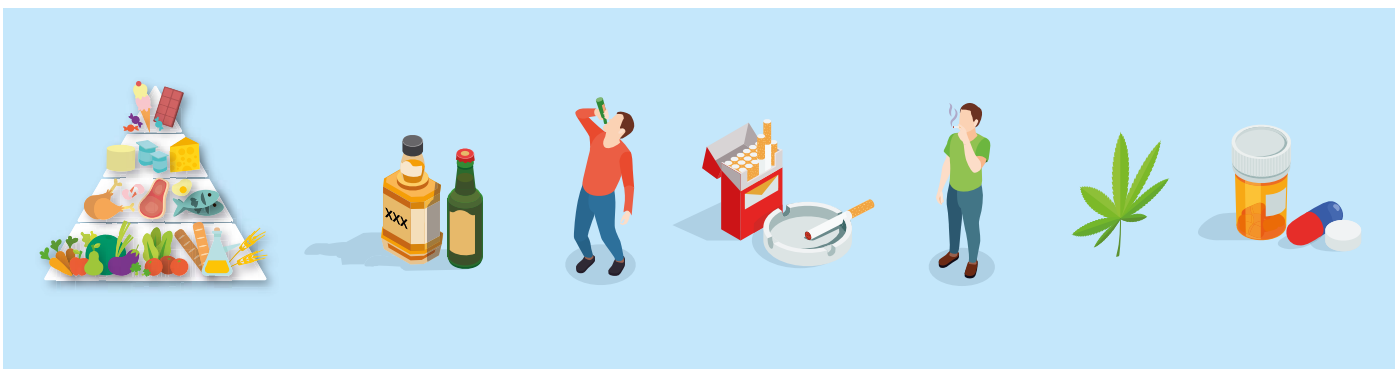
Conclusies

- Lichaamsbeweging, zoals dagelijks bezigheden in- en rondom huis, wandelen en fietsen draagt voor de meerderheid van onze respondenten bij aan een verbetering van kwaliteit van leven. Ook fysiotherapie en logopedie verminderen in sterke mate klachten van hun patiënten.
- Alhoewel relatief weinig respondenten ervaring hebben met hydrotherapie, yoga, revalidatieprogramma's, mindfulness, meditatie en massage, ondervinden zij overwegend een positief effect.
- Negatieve emoties, stress, depressie, slechte nachtrust en lage temperaturen zijn een belangrijke oorzaak voor een toename van klachten.

Aandachtspunten voor Bestuur ADCA/Ataxie Vereniging

- Conclusies van de enquête onder de aandacht brengen van onze leden.
- Nader onderzoek naar beweegredenen om al dan niet deel te nemen aan bewegingstherapie, de keuze voor de vorm en het gewenste resultaat.
- Onderzoek naar relatie tussen de frequentie van fysiotherapie en het resultaat.
- Onderzoek onder leden naar ervaringen met bijvoorbeeld mindfulness, yoga, meditatie en massage. De ervaringen en vorderingen volgen en hiervan binnen de vereniging verslag doen.
- Het effect van positieve emoties is niet onderzocht.

DE INVLOED VAN LEEFSTIJLFACTOREN. DEEL II



Voeding: Vegetarisch, glutenvrij of glutenarm, koolhydraatarm, regelmatig vasten

Op het gebied van verschillende diëten wordt hoog gescoord op 'geen ervaring'. De percentages 'geen ervaring' variëren van 60% voor koolhydraatarm, 70% voor vegetarisch eten, 85% voor glutenvrij of -arm, en 88% voor regelmatig vasten. Echter, van degenen die wel ervaring hebben met deze diëten, geeft tussen de 40% en de 23% aan dat zij een positief effect ervaren. Glutenvrij of glutenarm eten scoort het hoogst (40%) gevolgd door regelmatig vasten (30%), koolhydraatarm met 27% en vegetarisch eten (23%)

Niet is uitgezocht of dit positieve effect ook toe te schrijven zou kunnen zijn aan een gezonder leven in het algemeen of dat er mogelijk een allergie in het spel is.

Alcohol

Ruim 71% van de 87 deelnemers die alcohol gebruiken, geeft aan dat alcohol ataxie klachten versterkt. 10% geeft aan dat klachten verminderen. Er is niet gevraagd naar de mate van alcoholgebruik. Het drinken van alcohol wordt vanwege het overwegend negatieve effect op ataxie patiënten afgeraden.

Roken/ Gebruik van tabak

Het gebruik van tabak staat niet alleen bekend als ongezond, maar we mogen op basis van de resultaten van de enquête ook concluderen dat tabak niet bijdraagt aan de kwaliteit van leven met een ataxie. Er zijn slechts 24 respondenten die roken, 63% ondervindt geen effect, bij 21% nemen de klachten matig tot sterk toe.

Cannabis

18 Deelnemers (13%) hebben ervaring met gebruik van cannabis. 8 Deelnemers (44%) ondervinden een matige tot sterke afname van klachten door het gebruik van cannabis, 8 deelnemers ervaren geen invloed, op 2 deelnemers (11%) heeft cannabis een negatieve invloed. De voornaamste gebruiksvormen zijn: druppels, roken en thee. In de enquête is niet onderzocht of er verschillen zijn tussen effecten van cannabis met of zonder THC, de verschillende verhoudingen van THC en CBD en de verschillende toedieningsvormen.

Er is op dit moment nog heel weinig onderzoek gedaan naar het effect van cannabis (THC en/of CBD) op ataxie. Neuroloog Bart van de Warrenburg raadt af om cannabis voor ataxie zelf te gebruiken. Wanneer u cannabisgebruik overweegt, overleg dan bij voorkeur eerst met uw behandelend arts.

Geneesmiddelen, door een arts voorgeschreven

Er zijn 58 deelnemers (41%) die geneesmiddelen gebruiken die zijn voorgeschreven door een arts. 57% van deze deelnemers ondervindt een matige tot sterke afname van klachten, 33% ondervindt echter geen invloed.

Niet uitgevraagd is welke specifieke medicijnen de afname van klachten veroorzaken. Ook is niet gevraagd voor welke symptomen de medicatie voorgeschreven werd. Uit de lijst van voorgeschreven medicatie wordt duidelijk dat een aantal van de medicijnen voor een andere ziekte dan ataxie ontwikkeld is. Het is mogelijk dat sommige antidepressiva die een 'droge mond' als bijwerking hebben, voorgeschreven worden aan ataxie patiënten om problemen met een teveel aan speekselvorming te verminderen. Nader onderzoek naar medicijngebruik is nodig om deze zaken te verduidelijken.

(Genees)middelen, niet door een arts voorgeschreven

Er zijn 40 deelnemers (28%) die (genees)middelen gebruiken, die niet zijn voorgeschreven door een arts. Hiervan ervaart 53% een vermindering van klachten. Voornamelijk magnesium, kurkuma, paracetamol en vitamines worden gebruikt. Literatuur geeft aan dat kurkuma veel positieve effecten op het lichaam heeft: kurkuma is actief als antioxidant, helpt gewrichten soepel te houden en bevordert de spijsvertering. Magnesium is een mineraal, dat het lichaam nodig heeft voor de vorming van bot en spieren. Magnesium is ook belangrijk voor de overdracht van zenuwprikkels en voor een goede werking van de spieren. Het valt onder de categorie minerale zouten. Ons lichaam maakt dit mineraal niet zelf aan.

Voor een deel kunnen deze middelen toegeschreven worden aan gezond leven. Voor een deel lijken ze echter ataxie specifiek, waar zij zich richten op gewrichten soepel houden, goede werking van de spieren, overdracht van zenuwprikkels en dergelijke. Er wordt geen onderscheid gemaakt in de wijze van gebruik. Zo is er kurkuma poeder in de handel, maar zijn er ook capsules beschikbaar.

Alternatieve therapieën

Van alternatieve therapieën wordt door slechts 19 ataxie patiënten gebruik gemaakt (13.5%). Antwoorden variëren van orthomoleculaire therapie, osteopathie, yoga, Sjamanistische healings en handoplegging tot Chinese kruiden en boksen. Het mogelijke effect van de therapieën is niet uitgevraagd.

YOGA



Conclusies

- Gebruik van alcohol wordt op basis van de resultaten uit deze enquête afgeraden, tabak ook, maar met name vanwege het bekende negatieve effect van tabak op de algehele gezondheid.
- Wat betreft de al dan niet voorgeschreven (genees)middelen is nog veel onduidelijk en vraagt om verder onderzoek.
- Van alternatieve therapieën is het effect niet uitgevraagd.

Aandachtspunten voor Bestuur ADCA/Ataxie Vereniging

- Conclusies van de enquête onder de aandacht brengen van onze leden.
- Uitdiepen van verschillende onderzoeksvragen zoals zicht krijgen op de bestrijding van symptomen door al dan niet voorgeschreven middelen.
- Mogelijke verdieping van inzicht in alternatieve therapieën en positieve emoties.

ONDERSTEUNING DOOR NIET-MEDISCH GESCHOOLDE PERSONEN, ORGANISATIES EN INSTANTIES. DEEL III

In de enquête werd gevraagd hoeveel ondersteuning de ataxie patiënt ondervindt van niet-geschoolde personen, organisaties en instanties.

- **Partner:** De meeste ondersteuning komt, zoals verwacht, van de partner. 84% van de deelnemers met een partner ervaart regelmatig tot veel ondersteuning van de partner.
- **Familie/buren:** Van familie en/of buren wordt veel minder steun ervaren, namelijk 33%. Dit is begrijpelijk wanneer we in aanmerking nemen dat de meeste respondenten (75%) een partner hebben.
- **Thuiszorg, Thuishulp, WMO:** Van de respondenten heeft gemiddeld 50% ervaring met deze organisaties/instanties. Ongeveer 25-30% ondervindt hiervan regelmatig tot veel steun.
- **PGB:** Ongeveer 25% maakt gebruik van een persoonsgebonden budget en 38% ondervindt daarvan regelmatig tot veel steun.
- **Lotgenotencontact georganiseerd door de vereniging:** Ongeveer 50% van de respondenten heeft ervaring met lotgenotencontact aangeboden door de vereniging. Slechts 24% ervaart hiervan regelmatig tot veel ondersteuning.
- **Facebook Platform van de vereniging:** hier zien we hetzelfde beeld als voor Lotgenotencontact: slechts 50% bezoekt de pagina, 23% ondervindt daarvan regelmatig tot veel steun.
- **ADCA/Ataxie Vakantieweek:** Slechts 28% van de respondenten heeft ervaring met deze week (38 respondenten). 32% Ondervindt veel tot regelmatig steun.
- **ADCA/Ataxie Vereniging:** 73% Heeft ervaring met de vereniging. Slechts 15% van de deelnemers ervaart regelmatig tot veel ondersteuning van de vereniging.

In een open vraag geven de deelnemers aan regelmatig steun te krijgen van vrienden en hun psycholoog.

Conclusies

- Voorgaande laat zien waar mogelijk nog winst te behalen valt. Het valt op dat slechts 25 tot 30% van de respondenten regelmatig of veel steun ondervindt van de Thuiszorg, Thuishulp of de WMO. De vraag kan gesteld worden of onze leden voldoende op de hoogte zijn van wat deze organisaties en instanties te bieden hebben. Kunnen zij (meer) steun gebruiken in gesprekken met de zorgverlenende instanties?
- Alhoewel een aanzienlijk deel van de respondenten ervaring heeft met activiteiten van de vereniging via lotgenotencontact of de Facebookpagina, ondervindt slechts gemiddeld 25% 'regelmatig tot veel steun'. Wel komt uit de enquête naar voren dat circa 40-50% wel 'soms' steun ondervindt.

Aandachtspunten voor Bestuur ADCA/Ataxie Vereniging

In deze enquête scoren wij als vereniging niet erg hoog op het punt van 'veel tot regelmatig' ondersteuning (zie de laatste 4 punten op pagina 7). De activiteiten van de vereniging kunnen nog meer onder de aandacht gebracht worden van onze leden en mogelijk meer aansluiten op hun wensen en behoeften.

Op basis van een ledenraadpleging uit 2018 is een top 5 samengesteld van onderwerpen waarin onze leden geïnteresseerd zijn. Dit zijn:

- Vorderingen op het gebied van onderzoek (31.2%)
- Informatie over ADCA/SCA (25.5%)
- Hoe ga ik om met ADCA/SCA (16.2%)
- Alternatieve behandelwijzen (12.1%)
- WMO (10.6%)

Als bestuur kunnen we via een zelfanalyse proberen te achterhalen of we voldoende zijn ingegaan op de verwachtingen van onze leden. Hoe is er over de verschillende topics met de leden gecommuniceerd? Mogelijk is vanuit die zelfevaluatie een actieplan met verbeterpunten op te stellen.

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING BIJ ATAXIE DOOR ZORGVERLENERS. DEEL IV

In de enquête werd ook gevraagd hoeveel ondersteuning wordt ondervonden van zorgverleners.

- **Geen of weinig ondersteuning:** Van de deelnemers ervaart 66% geen of weinig ondersteuning van de huisarts of neuroloog. Een vergelijkbaar patroon aan gemis van steun zien we ook bij de revalidatiearts (71%), ergotherapeut (76%), logopedist (77%), expertisecentra (88%), oogarts (89%), uroloog (88%), orthopeed (94%) en muziektherapeut (100%).



- **Wèl ondersteuning:** Wèl zien we dat mensen veel steun ervaren van de fysio-/Cesar-Mensendiecktherapeut: ongeveer 75%.

Verschillen in frequentie, duur en intensiteit van het contact tussen patiënt en zorgverlener kunnen bijdragen aan verschillen in ervaren ondersteuning. Ook de bekendheid met de expertise van de zorgverlener kan een rol te spelen. Met de fysiotherapeut heeft circa 73% ervaring. Deze contacten zijn vaak frequent, intensief en langdurig. Er is tijd om een band op te bouwen met de betreffende therapeut. Alle respondenten hebben contact met hun huisarts, 86% heeft contact met de neuroloog. De contacten met deze twee zorgverleners zijn naar verwachting minder frequent en minder intensief dan die met de fysiotherapeut.

Conclusies

Naar verwachting draagt een goede relatie tussen ataxie patiënt en zorgverlener bij aan de kwaliteit van leven van een ataxie patiënt. Het ligt voor de hand om de relatie tussen huisarts en neuroloog aan de ene kant en de patiënt aan de andere kant te willen versterken.

Aandachtspunten voor Bestuur ADCA/Ataxie Vereniging

De vereniging wil onderzoeken op welke wijze de relatie tussen ataxie patiënt en zorgverlener versterkt en/of beter op elkaar afgestemd kan worden. Op basis van dit onderzoek onderneemt zij een aantal stappen om die relatie te verbeteren.

Een aantal van de te beantwoorden vragen zijn:

- Wat voor steun verwachten wij van de specialist en zorgdisciplines?
- Begrijpen wij voldoende van onze eigen ataxie om in gesprek met de werkers in de gezondheidszorg voldoende te kunnen meedoen?
- Hoe staat het met onze verbale en sociale communicatie (spraakbeperking)? Hebben wij geleerd ons voldoende te uiten?
- Nemen wij - in het kader van 'twee weten en horen meer dan één', ondersteuning mee van onze partner/mantelzorg of patiëntenvereniging?
- Welke tips kan de MAR ons geven vanuit hun eigen praktijkervaring?
- Hoe staat het met onze eigen en maatschappelijke awareness over ataxie?
- In hoeverre speelt het imago van een zeldzame ziekte zonder uitzicht op genezing een rol en welke actie kan hierin verandering bewerkstelligen?



HINDER IN HET DAGELIJKS LEVEN. DEEL V

Fysieke problematiek

Een van de grootste problemen van de deelnemers is evenwicht houden en staan. Daarop volgen direct lopen en vermoeidheid. Ook fijne handmotoriek / schrijven en spreken zijn problematisch voor ataxie patiënten. In deze groep van respondenten zijn de onderste 5 problemen minder aan de orde.

Aflopende score van het aantal respondenten die het betreffende fysieke probleem in hun Top 3 plaatsten

- > Evenwicht houden/staan/lopen/vermoeidheid (gemiddeld 93)
- > Fijne handmotoriek/schrijven (63)
- > Spreken (50)
- > Verminderd zicht (30)
- > Slikken/eten/drinken (17)
- > Pijn (14)
- > Verminderd gehoor (10)
- > Zitten (3)
- > Anders (11)



Uit deze enquête komt een ander beeld naar voren dan verkregen uit eerder onderzoek. Tijdens het Dutch Ataxia Symposium in 2018 werd een Top 3 gepresenteerd van: 1. spreken, 2. lopen en 3. slikproblemen.

Problematiek bij dagelijkse handelingen

De lastigste dagelijkse handeling is de trap af lopen. Ook erg problematisch zijn wassen/douchen, werken, trap op lopen, stofzuigen, tuinieren, boodschappen doen en je bed opmaken. In mindere mate hebben participanten last bij autorijden, koken, toiletgang, was verzorgen, vrijwilligerswerk en afwassen.

Hulpmiddelen ter ondersteuning

Ataxie patiënten gebruiken vaak hulpmiddelen en ondervinden daar ook veel ondersteuning van. In dat opzicht zijn zij goede ervaringsdeskundigen. Bij het lotgenotencontact van de vereniging wordt van deze onderlinge ervaringsdeskundigheid veel gebruik gemaakt.

Omdat een ataxie een degeneratieve ziekte is, doorloopt iedereen een bepaald traject aan hulpmiddelen al naar gelang het eigen proces en voorkeuren. Het moeten overstappen op een hulpmiddel is vaak niet eenvoudig, omdat het altijd een stapje terug is, dat je liever wilt uitstellen.



Ondersteuning bij lopen/bewegen

De tevredenheid over hulpmiddelen bij lopen, staan en zitten is heel hoog. Alleen de wandelstokken en zeker de krukken vallen daarbuiten.

Veel gebruikte hulpmiddelen:

Hulpmiddel	Gebruikers (aantal)	Tevredenheid ¹ (%)
Driewiel fiets	66	67
Rolstoel	68	66
Trippelstoel	55	65
Sta-op-stoel	41	66
Rollator	89	64
Scootmobiel	52	63
Wandelstokken	56	27
Krukken	30	3

Aanpassingen in huis

Er zijn veel aanpassingen in huis mogelijk. Een ergotherapeut kan daar prima bij assisteren. Hieronder een lijst van de aanpassingen die we uitgevraagd hebben. De beugels en het aangepaste toilet scoren het hoogst.

De meest populaire aanpassingen:

Aanpassing	Gebruikers (aantal)	Tevredenheid ¹ (%)
Beugels	95	77
Aangepast toilet	69	56
Traplift	24	54
Aangepaste computer of toetsenbord	24	38
Vasthoudpaal	28	36
Aangepast bestek	19	26



¹Dit is het percentage deelnemers die aangeven regelmatig tot veel ondersteuning te ervaren.

Buitenshuis

Van de aangepaste bus of het taxivervoer maken 60 deelnemers gebruik waarvan 57% regelmatig tot veel ondersteuning ervaart.

Waar woont de ataxie patiënt?

86% van de ataxie patiënten woont nog thuis. Slechts 14% woont in een verpleeghuis of beschermd. Het kan haast niet anders of ataxie patiënten hebben een goed netwerk om zich heen georganiseerd om dit te kunnen blijven realiseren. We kunnen concluderen dat de partner in dat netwerk een belangrijke coördinerende en ondersteunende plaats inneemt, waar wordt gesteld dat 84% regelmatig tot veel steun ervaart van zijn of haar partner. Familie en burens spelen een wat kleinere rol. Van 33% wordt regelmatig tot veel steun ervaren.



Ongeveer de helft van de respondenten heeft Thuishulp, die voor bijna 35% regelmatig tot veel steun verleent. Met de Thuiszorg heeft slechts 38% ervaring. Van degenen die ervaring hebben met de thuiszorg, ervaart 29% regelmatig tot veel ondersteuning. 65% heeft ervaring met de WMO en 28% ervaart regelmatig tot veel steun.

Geconcludeerd mag worden dat ataxie patiënten doorgaans vanuit hun thuissituatie zich weten te redden met behulp van vooral hun partner. Familie, burens en vrienden spelen een kleinere rol. Ook via Thuiszorg, Thuishulp en de WMO wordt steun verkregen om thuis te kunnen blijven wonen.

Omgaan met ataxie

De vraag naar een Top 3 van factoren die patiënten geholpen heeft om te kunnen omgaan met hun ziekte, levert de volgende score op:

- Positiviteit, openheid en acceptatie 35x
- Hun partner 24x
- Professionele zorg, begeleiding door artsen, fysio 22x
- Familie 17x
- Aangepaste nieuwe woning 13x
- Rollator/rolstoel 12
- Lichamelijke beweging 12x
- Vrienden 9x
- Aangepast vervoer 8x



Conclusies

Voor het behoud van kwaliteit van leven zijn ataxie-patiënten aangewezen op verschillende hulpmiddelen. Hiervan wordt dankbaar gebruik gemaakt en de ervaring met veel van deze hulpmiddelen is positief te noemen. Naast hulpmiddelen en aanpassingen in het huis zijn de partner, familie, buren en vrienden belangrijk om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Ook de Thuiszorg, Thuishulp en de WMO bieden daarbij steun.

Aanbevelingen

Een aanbeveling is dat alles wat niet direct met de ziekte te maken heeft, maar wel een positief effect heeft, ingepast zou kunnen worden in het leven van de (pre)symptomatische gendrager zoals lichaamsbeweging, bewegingstherapie, verblijven in de warmte/buitenlucht, hydrotherapie, yoga, meditatie, mindfulness, massage, aandacht voor voeding. Negatieve factoren dienen vermeden worden zoals te veel emotie, stress, depressie, slechte nachtrust, alcohol en tabak. Geneesmiddelen die aangrijpen op de ataxie of op andere aan de ziekte gerelateerde symptomen, dienen bekender te worden onder de leden en indien nodig voorgeschreven. Op Facebook zijn vragen over geschikte medicijnen bijna aan de orde van de dag. De antwoorden zijn persoonlijk en lopen sterk uiteen. De vraag rijst in hoeverre huisartsen voldoende weet hebben van adequaat ondersteunende medicijnen.

Aandachtspunten voor een mogelijke volgende leden enquête

- Zoals in de tekst aangegeven een aantal punten meer uitdiepen.
- De vraagstelling ook richten op positieve emoties.
- De benodigde aanpassingen in de woning meer uitvragen.
- Meer aandacht besteden aan minder bekende therapieën zoals muziektherapie.
- Bij voedingssupplementen uitvragen waarom deze ingezet worden: ter bestrijding van symptomen behorend bij ataxie en/of als onderdeel van gezond leven.
- Een volgende keer de enquête kleiner maken door een onderverdeling per leefgebied. Dan kan worden doorgevraagd, wordt de enquête beter behapbaar voor de deelnemers en geeft het resultaat meer inzicht.





ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91

4000 AB TIEL

E-mail: info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Betrokken en veerkrachtig

