



# **VERSLAG VAN EEN ONDERZOEK ONDER FYSIOTHERAPEUTEN**

**DIE PERSONEN MET ATAXIE BEHANDELEN OF BEHAN-  
DELD HEBBEN.**

Op initiatief van de Wetenschappelijke Commissie van de Ataxie Vereni-  
ging Nederland, uitgezet, geanalyseerd en samengevat door

**Ruud Hoevenagel.**

Juni 2022

## Inhoudsopgave

1. Aanleiding	3
2. Verantwoording	4
3. Profiel van de respondenten	5
4. Ataxie in de opleiding	6
5. ParkisonNet	8
6. Behandeling van personen met ataxie	9
7. Stadium van de behandeling	12
8. Welke oefeningen gebruikt men?	14
9. Effectiviteit van hydrotherapie	19
10. Overleg met andere zorgverleners	21
11. Interesse in de studiedag	26
12. Fysiotherapeut: spil in het web?	28
13. Epiloog	32
Bijlage 1: De vragenlijst	33

## 1. Aanleiding

De corebusiness van elke patiëntenvereniging is het behartigen van de belangen van haar leden. Om die taak inhoud en vorm te kunnen geven, is het van belang dat patiëntenverenigingen, zoals de Ataxie Vereniging Nederland (AVN), voldoende kennis hebben van de ervaring en deskundigheid van de zorgverleners van haar leden.

Eén van deze zorgverleners is de fysiotherapeut. Omdat ataxie een zeldzame ziekte is waarvoor nog geen medicijn voor handen is, kan regelmatige behandeling door een fysiotherapeut een remedie zijn voor het bevorderen van de kwaliteit van leven.

Uit eerder onderzoek van de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) over het effect van leefstijlfactoren op de kwaliteit van leven<sup>1</sup> bleek dat vier van de vijf leden die de vragenlijst hadden ingevuld, hier ervaring mee had. En bijna tweederde hiervan gaf aan dat fysiotherapie de klachten die ataxie met zich meebrengt, vermindert.

Gezien de zeldzaamheid van de ziekte, zijn er maar weinig fysiotherapeuten die personen behandelen die lijden aan ataxie ( $\pm 2\%$ )<sup>2</sup>, waardoor ze het 'wiel' steeds opnieuw moeten uitvinden: het wiel van effectieve behandelingen. In tegenstelling tot ParkinsonNet is er geen AtaxieNet waar zorgverleners hun ervaringen kunnen delen en/of vragen kunnen stellen.

De AVN wil een studiedag organiseren voor fysio-, oefen-, caesar- en ergotherapeuten en revalidatieartsen om overleg te stimuleren en ervaringen uit te wisselen over deze zeldzame ziekte.

Om aan deze dag een bijdrage te leveren, heeft de AVN via haar Wetenschappelijke Commissie in de periode april-mei 2022 onder 128 fysiotherapeuten een vragenlijst uitgezet om beter zicht te krijgen op welke behandelingen men toepast bij personen met ataxie.

---

<sup>1</sup> De AVN heeft 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 ADCA. 141 van de 484 leden hebben hieraan deelgenomen. (zie: <https://ataxie.nl/jumtekre/2021/01/Het-effect-van-leefstijlfactoren-op-de-Kwaliteit-van-Leven-DEF.pdf>)

<sup>2</sup> De berekening is als volgt: uit de leefstijlenquête bleek dat 81% van de leden ervaring heeft met fysiotherapie. Geschat wordt dat 5 op de 100.000 Nederlanders deze ziekte heeft, dit komt neer op  $\pm 900$  personen. Volgens de BIG-registratie zijn er 37.930 fysiotherapeuten werkzaam in 2022. Een simpele rekensom leert dan dat  $(0,81*900)/37.930=2\%$  hiervan een patient behandelt met ataxie.

## 2. Verantwoording

Hoe vind je de e-mailadressen van fysiotherapeuten die personen met ataxie behandelen? Deze vraag is eind 2021 voorgelegd aan alle leden van de AVN, namelijk: *"De WO-commissie is van plan een vragenlijst te sturen naar fysiotherapeuten die personen behandelen die kampen met ataxie. In essentie willen wij ze vragen welke behandelwijzen of oefeningen volgens hen werken en welke niet, en of ze open staan voor onderling overleg. Het idee heerst bij de WO-commissie dat veel fysiotherapeuten, omdat de ziekte zo weinig voorkomt en ze gedurende hun professionele looptijd maar een of twee personen met ataxie tegenkomen, steeds opnieuw het wiel uitvinden en dat er tussen fysiotherapeuten weinig overleg is. Volgend jaar is de Ataxie Vereniging Nederland van plan een bijeenkomst te organiseren voor fysio-, oefen-, caesar- en ergotherapeuten en revalidatieartsen. Mocht u voor uw ataxie onder behandeling staan van een fysiotherapeut en bent u over haar/hem erg tevreden, wilt u dan hieronder de gegevens van die therapeut aan ons door geven?"*

Inclusief een reminder, in januari 2022, zijn in totaal 99 e-mailadressen binnengekomen van fysiotherapeuten die personen behandelen met ataxie. Samengevoegd met enkele e-mailadressen van fysiotherapeuten die werken in een praktijk die op de zorgkaart van de AVN staat, waren er 128 e-mailadressen van fysiotherapeuten.

Al deze fysiotherapeuten hebben op 1 april 2022 online een uitnodiging gekregen om een vragenlijst in te vullen (zie bijlage 1). Vier uitnodigingen zijn 'gebounced' (met andere woorden, het e-mailadres was niet correct) of de fysiotherapeut was niet meer werkzaam bij de betreffende praktijk. Op 14 april 2022 is er een reminder gestuurd naar degenen die de vragenlijst nog niet hadden ingevuld.

68 fysiotherapeuten hebben de vragenlijst ingevuld. De respons op de vragenlijst is derhalve  $68/128 = 53\%$ .

### 3. Profiel van de respondenten

De eerste zes vragen in de vragenlijst gingen over de fysiotherapeuten die de vragenlijst hebben ingevuld (hierna *respondent* genaamd), te weten:

- *Wat is uw geslacht?*
- *Wat is uw leeftijd?*
- *Oefent u momenteel het beroep van fysiotherapeut uit?*
- *[Zo niet] Wat voor beroep oefent u dan uit?*
- *Hoeveel jaar bent u werkzaam als fysiotherapeut?*
- *Hoeveel jaar bent u werkzaam in uw huidige beroep?*

Het bleek dat 63% van de respondenten vrouw was (43) en 37% man (25). Qua leeftijd was de gemiddelde leeftijd 41 jaar (♀) en 40 jaar (♂). In tabel 1 zien we dat er relatief meer jongere vrouwen en meer oudere vrouwen aan de vragenlijst deelnamen dan mannen.

**Tabel 1. Wat is uw leeftijd?**

	Allen	Vrouw	Man
23 - 30 jaar	35%	44%	20%
31 - 40 jaar	22%	12%	40%
41 - 55 jaar	19%	16%	24%
56 jaar of ouder	24%	28%	16%
Totaal	68	43	25

Iedereen die deelnam aan de enquête oefende het beroep uit van fysiotherapeut. Op de vraag hoeveel jaar men al werkzaam was als fysiotherapeut, bleek dat gemiddeld 18 jaar te zijn (met een minimum van 1 jaar en een maximum van 42 jaar).

In tabel 2 zien we dat er relatief meer vrouwen zijn met minder dan 6 jaar ervaring en relatief meer vrouwen met 26 jaar of meer jaren ervaring, dan mannen.

**Tabel 2. Hoeveel jaar bent u werkzaam als fysiotherapeut?**

	Allen	Vrouw	Man
minder dan 6 jaar	24%	26%	20%
6 - 15 jaar	31%	26%	40%
16 - 25 jaar	15%	12%	20%
26 jaar of meer	31%	37%	20%
Totaal	68	43	25

## 4. Ataxie in de opleiding

De volgende drie vragen in de vragenlijst gingen over de opleiding van de respondent, te weten:

- *Heeft u tijdens uw opleiding wel eens iets gehoord over de aandoening ATAXIE?*
- *[Zo ja] En heeft u tijdens uw opleiding ook wel eens iets geleerd over oefeningen voor de aandoening ATAXIE?*
- *Wat voor oefeningen waren dit?*

51 respondenten heeft in de opleiding weleens iets gehoord over ataxie (75%). In tabel 3 zien we dat jongere (23 t/m 30 jaar) en oudere fysiotherapeuten (vanaf 56 jaar) relatief minder vaak in hun opleiding iets gehoord hebben over ataxie.

**Tabel 3. Heeft u tijdens uw opleiding wel eens iets gehoord over de aandoening ataxie?**

			<i>leeftijd</i>			
	Allen	Procent	23 - 30 jaar	31 - 40 jaar	41 - 55 jaar	56 jaar of ouder
Ja	51	75%	71%	80%	85%	69%
Nee	17	25%	29%	20%	15%	31%
Totaal	68	100%	24	15	13	16

36 respondenten (53%) hebben tijdens hun opleiding ook iets geleerd over oefeningen voor ataxie. Hieronder valt te lezen welke oefeningen dit waren.

1. *Balans- en coördinatieoefeningen.*
2. *Balans en spierkracht.*
3. *Balans- en krachtoefeningen.*
4. *Balans- en krachtoefeningen.*
5. *Balans, looptraining, valpreventie, coördinatie in relatie tot ADL.*
6. *Balansoefeningen, coördinatieoefeningen, ADL training/adviezen, krachttraining, motoriek.*
7. *Balansoefeningen, valtraining, spierkrachttraining, looptraining, ADL functioneren, behoud, verbeteren.*
8. *Bobath.*
9. *Controle en aandachtsoefeningen.*
10. *Coördinatie- en balansoefeningen.*
11. *Coördinatieoefeningen.*
12. *Coördinatieoefeningen, stabiliteitsoefeningen, krachtoefeningen, fijne motoriek, grove motoriek.*
13. *Dat weet ik echt niet meer.*
14. *Evenwichtsoefeningen of oefeningen gericht op arm en beenmotoriek.*
15. *Functionele oefeningen, divers en gedifferentieerd per patient. Geen specifieke evidence based oefeningen.*
16. *Gericht op het onderhouden van de kracht met basisoefeningen zoals een squat en het trainen van de balans op allerlei soorten manieren.*
17. *Handelingen uitvoeren m.b.v. een stappenplan. Bewust wording. Handelingen regelmatig herhalen.*
18. *Hangt af van de hulpvraag en de onderliggende stoornissen in functie. Veelal functionele oefentherapie gericht op de loopfunctie, balans en reductie valrisico.*

19. *Het oefenen van alternerende bewegingen vanwege dysdiadochokinese, belang van het blijven oefenen van staan en lopen, balansoefeningen.*
20. *Loop- en balansoefeningen.*
21. *Loop- en balansoefeningen.*
22. *Loopscholing, evenwicht.*
23. *Neurologische oefenmethodes.*
24. *Oefeningen gericht op advies in de ADL, balansoefeningen, spierkracht en coördinatie en het verbeteren van de algehele conditie.*
25. *Oefeningen gericht op balans en loopfunctie.*
26. *Oefeningen gericht op grove en fijne motoriek. evt. met clues. Ketenoefeningen zoals 'core stability', vinger-top proeven voor fijne motoriek.*
27. *Oefeningen gericht op spierkracht, balans en uithoudingsvermogen.*
28. *Oefeningen ter verbetering van de balans.*
29. *Oefeningen vanuit het concept van motorisch leren om vaardigheden te behouden of opnieuw aan te leren.*
30. *Oefeningen dat je je voeten op een bepaalde plek moest neerzetten volgens mij, precies weet ik het niet meer.*
31. *Rompbalans trainen.*
32. *Stabilisatieoefeningen input geven.*
33. *Vooraf gericht op functioneel trainen en balansoefeningen.*
34. *Voornamelijk gericht op functioneel trainen en balans.*
35. *Vrij marginaal: balans, coördinatie, algehele spierkracht en conditie, motoriek grof en fijn.*
36. *Werken met verzwaringen.*

## 5. ParkisonNet

De volgende drie vragen in de vragenlijst gingen over ParkisonNet, te weten:

- *Kent u ParkinsonNet?*
- *Bent u aangesloten bij ParkinsonNet?*
- *Hoeveel jaar bent u al aangesloten bij ParkinsonNet?*

Alle 68 respondenten kennen ParkinsonNet. Op de vraag of men ook lid was van ParkinsonNet, gaven 22 een bevestigend antwoord (32%). Vrouwelijke fysiotherapeuten zijn relatief vaker lid van ParkinsonNet dan mannelijke fysiotherapeuten.

**Tabel 4. Bent u aangesloten bij ParkinsonNet?**

	Allen	Procent	geslacht		leeftijd			
			Vrouw	Man	23 - 30 jaar	31 - 40 jaar	41 - 55 jaar	56 jaar of ouder
Ja	22	32%	42%	16%	29%	33%	15%	50%
Nee	46	68%	58%	84%	71%	67%	85%	50%
Totaal	68	100%	43	25	24	15	13	16

Tabel 5 laat zien hoe lang de 22 respondenten zijn aangesloten bij ParkinsonNet. Om deze ordinale indeling op een numeriek niveau te brengen, is de codering gebruikt die in de laatste kolom van tabel 5 is weergegeven. Bijvoorbeeld, de 3 respondenten die 15 jaar of meer hebben aangekruist, krijgen als numerieke waarde 17,5 jaar.

**Tabel 5. Hoe lang bent u al aangesloten bij ParkinsonNet?**

	Aantal	Procent	Om het numeriek te maken
Minder dan 2 jaar	4	18%	(= 1 jaar)
2 tot 5 jaar	5	23%	(= 3,5 jaar)
5 tot 10 jaar	5	23%	(= 7,5 jaar)
10 tot 15 jaar	5	23%	(= 12,5 jaar)
15 jaar of meer	3	14%	(= 17,5 jaar)
	22	100%	

De berekening laat zien dat de respondenten die aangesloten zijn bij ParkinsonNet, dit gemiddeld bijna acht jaar zijn.



## 6. Behandeling van personen met ataxie

De volgende zes vragen in de vragenlijst gingen over de behandeling van personen met ataxie, te weten:

- *Behandelt u momenteel één of meerdere personen met de aandoening ATAXIE?*
- *[Zo niet] Heeft u in het verleden één of meerdere personen met de aandoening ATAXIE behandeld?*
- *Hoeveel personen met de aandoening ATAXIE behandelt u momenteel?*
- *Hoeveel personen met de aandoening ATAXIE heeft u behandeld?*
- *Waarom bent u gestopt met het behandelen van de persoon/personen met de aandoening ATAXIE? (Meerdere antwoorden zijn toegestaan)*
- *Waarom kwam(en) deze persoon(personen) met de aandoening ATAXIE juist bij u terecht? (Meerdere antwoorden zijn toegestaan)*

60 respondenten behandelen momenteel één of meerdere personen met ataxie. Acht respondenten gaven aan dat ze in het verleden dat hebben gedaan. In tabel 6 staat vermeld hoeveel personen met ataxie de respondenten nu gemiddeld behandelden.

**Tabel 6. Hoeveel personen met ataxie behandelt u momenteel?**

	Aantal	Excl. "40"
Gemiddelde	2,5	2
Standaard deviatie	5	1,1
Mediaan	2	2
Minimum en Maximum	1 t/m 40	1 t/m 5
Totaal	60	59

In tabel 6 zijn twee kolommen onderscheiden. In de eerste kolom zijn alle opgegeven aantallen van de 60 respondenten weergegeven. Hieruit komt een gemiddelde waarde uit van 2,5. Te zien is dat één respondent 40 personen met ataxie opgaf. Dit was een respondent die als verklaring opgaf *dat "we hebben een aparte poli voor ataxie met ons revalidatie team"*. In de tweede kolom is deze respondent verwijderd. Het gemiddelde zakt hierdoor naar twee.<sup>3</sup>

De acht respondenten die aangaven aan dat ze in het verleden dat hebben gedaan, behandelden gemiddeld 1,6 persoon met ataxie.

Aan deze acht respondenten is vervolgens gevraagd wat de reden was waarom ze gestopt waren met het behandelen van de persoon (personen) met ataxie. Meerdere antwoorden waren toegestaan bij deze vraag. Tabel 7 laat het resultaat zien.

<sup>3</sup> 28 respondenten (47%) behandelen momenteel 1 persoon met ataxie en 18 personen (31%) twee personen. De overige 13 respondenten (22%) behandelen drie t/m vijf personen met ataxie.

**Tabel 7. Waarom bent u gestopt met het behandelen van de persoon met ataxie?**

	Aantal	Procent
Persoon met ataxie is verhuisd	2	22%
Persoon met ataxie is sterk achteruit gegaan	0	0%
Persoon met ataxie heeft geen tijd meer	0	0%
Persoon met ataxie is overleden	3	33%
Ik (en persoon met ataxie) vond dat het behandelen geen zin meer had	1	11%
Persoon met ataxie is overgestapt naar een andere therapeut	1	11%
Anders, namelijk	2	22%
Totaal	9	100%

De acht respondenten hebben gezamenlijk negen keer een antwoord gegeven. Overlijden en verhuizen van de persoon met ataxie zijn de twee belangrijkste oorzaken voor het stoppen met behandelen. De twee andere redenen betroffen:

1. *Ik ben bij de praktijk weggegaan waar ik destijds werkte.*
2. *Behandeling loopt nog.*

Aan alle 68 respondenten is gevraagd waarom deze persoon met ataxie juist bij haar/hem terecht kwam? Meerdere antwoorden waren toegestaan bij deze vraag. Tabel 8 laat het resultaat zien.

**Tabel 8. Waarom kwam deze persoon met ataxie juist bij u terecht?**

	Aantal	Procent
Binnen de praktijk doe ik de meeste of alle neurologische aandoeningen	33	31%
Ik ben lid van ParkinsonNet	15	14%
Ik heb één of meerdere andere personen met ataxie behandeld	17	16%
Bij toeval	22	21%
Persoon kende mijn ervaring met ataxie	2	2%
Weet niet	0	0%
Anders, namelijk	18	17%
Totaal	107	100%

De 68 respondenten hebben gezamenlijk 107 keer een antwoord gegeven. De belangrijkste redenen liggen intern, namelijk: 'binnen de praktijk doe ik de meeste of alle neurologische aandoeningen' (33 keer), 'ik ben lid van ParkinsonNet' (15 keer) en 'ik heb één of meerdere andere personen met ataxie behandeld' (17 keer). Samen zijn deze drie redenen goed voor

61% van de 107 aangekruiste antwoorden. Uit tabel 8 komt ook naar voren dat bij 22 van de 68 respondenten de persoon met ataxie bij toeval bij haar/hem terecht kwam.

De 18 andere redenen betroffen:

1. *We hebben een aparte poli voor ataxie met ons revalidatie team.*
2. *Waren onder behandeling voor andere klacht.*
3. *Via verwijzing i.v.m. hartfalen.*
4. *Verwijzing via Ziekenhuis UMC.*
5. *Patient had een gebroken arm en kwam daarvoor onder behandeling.*
6. *Patiënt kende mij van eerdere behandelingen en kwam zo met haar hulpvraag bij mij terecht.*
7. *Overgenomen van een collega die met pensioen is gegaan.*
8. *Mijn ervaring met behandelen van patiënten met neurologische aandoeningen is bekend.*
9. *Ik ben geriatrie fysiotherapeut i.o.*
10. *Het past binnen mijn specialisatie geriatrie fysiotherapie, tevens lid NAH fysionet.*
11. *Geriatric fysiotherapeut.*
12. *De patient werd door een revalidatiearts verwezen. Deze arts behandelt vele mensen met neurologische (vaak zeldzame) aandoeningen en heeft goede ervaringen met onze expertise als praktijk op dit gebied.*
13. *Collega ging bij een andere praktijk werken en vanuit daar bij mij gekomen.*
14. *Patient kent mij van eerdere behandelingen voor andere klachten.*
15. *Binnen de praktijk worden diverse technieken gecombineerd zoals fysiotherapie, oefentherapie, (elektro)acupunctuur, Tuina en Shiatsu. een multimodale aanpak lijkt (ook op basis van evidence) effectiever bij de meeste complexe bewegingsklachten.*
16. *Binnen de praktijk behandel ik de meeste of alle neurologische aandoeningen. Bekend met onze praktijk.*
17. *Advies huisarts.*
18. *1e bij toeval, de 2e gestuurd door thuiszorg door ervaring 1e patiënt.*

## 7. Stadium van de behandeling

De volgende zes vragen in de vragenlijst gingen over het stadium van de behandeling en over hoe vaak men de persoon met ataxie behandelt, te weten:

- *Wanneer u momenteel één of meerdere personen met de aandoening ataxie behandelt of één of meerdere personen met de aandoening ataxie heeft behandeld, zou u dan de volgende vragen willen beantwoorden met de persoon in gedachten die u het laatst heeft behandeld? Wat is (was) het geslacht van deze persoon?*
- *Wat is (was) de leeftijd van deze persoon?*
- *In welk stadium bevond die persoon met de aandoening ATAXIE zich toen zij/hij zich voor de eerste keer bij U meldde?*
- *En in welk stadium bevindt (bevond) die persoon met de aandoening ATAXIE zich NU (of toen de behandeling werd stopgezet)?*
- *Hoe vaak behandelt (behandelde) u deze persoon per maand?*
- *Hoe lang behandelt (heeft) u deze persoon (behandeld)?*

De eerste twee vragen zijn op zich niet relevant. Zo had men 35 vrouwen en 33 mannen in gedachten, waarvan zeven zich in de leeftijdscategorie 31 t/m 45 jaar bevond, 23 in de leeftijdscategorie 36 t/m 60 en 38 in de leeftijdscategorie 61 jaar of ouder.

In tabel 9 en 10 staan de resultaten vermeld van de twee 'stadia-vragen': *In welk stadium bevond die persoon met ataxie zich toen zij/hij zich voor de eerste keer bij U meldde? En in welk stadium bevindt (bevond) die persoon met ataxie zich nu (of toen de behandeling werd stopgezet)?*

**Tabel 9. In welk stadium bevond die persoon zich toen zij/hij zich voor de eerste keer bij U meldde?**

	Aantal	Procent	Aantal	Procent
lichte balansstoornissen	17	28%	3	38%
zelfstandig lopend	20	33%	0	0%
lopend met een stok of rollator	22	37%	2	25%
gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel	1	2%	3	38%
bedlegerig	0	0%	0	0%
Totaal	60	100%	8	100%

Een onderscheid is gemaakt tussen de 60 respondenten die momenteel een persoon met ataxie behandelen en de 8 respondenten die gestopt zijn met de behandeling. In tabel 9 is te zien dat het merendeel van de personen met ataxie zich in een vroeg stadium van de ziekte bij de fysiotherapeut melden.

De volgende tabel laat zien in welk stadium de persoon met ataxie nu, of toen de behandeling werd stopgezet, verkeerd. Ook nu is een onderscheid gemaakt tussen de 60 respondenten die momenteel een persoon met ataxie behandelen en de 8 respondenten die gestopt zijn met de behandeling.

**Tabel 10. En in welk stadium bevindt (bevond) die persoon zich NU (of toen de behandeling werd stopgezet)?**

	Aantal	Procent	Aantal	Procent
lichte balansstoornissen	7	12%	1	13%
zelfstandig lopend	13	22%	1	13%
lopend met een stok of rollator	29	48%	3	38%
gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel	11	18%	1	13%
bedlegerig	0	0%	2	25%
Totaal	60	100%	8	100%

Tabel 10 laat zien dat het merendeel van de ataxie patiënten zich nu nog kan redden met een rollator of stok.

Interessant is om het verloop van de ziekte te zien, in combinatie met het aantal jaren behandeling die een persoon met ataxie ondergaat. Tabel 11 laat de progressie alleen zien van de 60 respondenten die nu nog een persoon met ataxie behandelt.

**Tabel 11. Het verschil tussen tabel 9 en tabel 10**

<i>Van de eerste keer tot nu</i>	Aantal	Procent	Hoe lang behandelt u deze persoon? ( in jaren)
lichte balansstoornissen - lichte balansstoornissen	7	12%	1,8
lichte balansstoornissen - zelfstandig lopend	5	8%	6,6
lichte balansstoornissen - lopend met een stok of rollator	3	5%	6,7
lichte balansstoornissen - gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel	2	3%	9,5
zelfstandig lopend - zelfstandig lopend	8	13%	2,7
zelfstandig lopend - lopend met een stok of rollator	7	12%	5,4
zelfstandig lopend - gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel	5	8%	6,5
lopend met een stok of rollator - lopend met een stok of rollator	19	32%	2,5
lopend met een stok of rollator - gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel	3	5%	2,3
gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel - gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel	1	2%	0,5
gebruik makend van een scootmobiel of rolstoel - bedlegerig	0	0%	-
Totaal	60	100%	

Te zien is dat het proces van lichte balansstoornissen tot het lopen met een stok of rollator bijna zeven jaar behandeling met zich meebrengt. Hoe langer het traject van behandelen, hoe meer de twee stadia uit elkaar liggen.

Op de vraag 'hoe vaak behandelt (behandelde) u deze persoon per maand?' kwam als gemiddelde 5 uit.<sup>4</sup> Nadere analyse wijst uit dat men vaker bij de fysiotherapeut komt, wanneer men zich in een verder stadium van de ziekte bevindt.

<sup>4</sup> 26 respondenten (37%) krijgen vier keer per maand fysiotherapie en 24 personen (35%) acht keer per maand.

## 8. Welke oefeningen gebruikt men?

De volgende drie vragen in de vragenlijst gingen over de oefeningen die men gebruikt, te weten:

- *Welke twee soorten oefeningen zijn volgens u effectief voor personen met de aandoening ataxie?*
- *Tijdens uw sessies met de persoon (de personen) met de aandoening ataxie, kunt u specifiek beschrijven welke oefeningen u dan doet (deed)?*
- *Welke hulpmiddelen (zoals een touw, stoel, stok, bal, gewichten of de inzet van muziek) gebruikt (gebruikte) u wel eens in uw oefeningen?*

Zoals te zien is in tabel 12 gaf niet elke respondent netjes twee antwoorden op. In totaal gaven de 68 respondenten 199 antwoorden op.<sup>5</sup> In de tabel is ook de verdeling weergegeven van degenen die wel netjes twee antwoorden gaven.

**Tabel 12. Welke twee soorten oefeningen zijn volgens u effectief voor personen met ataxie?**

	Allen	Procent	33 resp. die 2 antwoorden gaven	Procent
stabiliteit	55	28%	26	39%
kracht	38	19%	14	21%
conditie	21	11%	2	3%
bewegelijkheid	12	6%	2	3%
ontspanning	14	7%	3	5%
looptraining	44	22%	17	26%
anders	15	8%	2	3%
Totaal	199	100%	66	100%

In beide frequentieverdelingen komt dezelfde top-drie oefeningen voor die volgens de fysiotherapeuten effectief zijn voor personen met ataxie, te weten: stabiliteit, looptraining en kracht.

De 15 genoemde anders oefeningen, betroffen:

1. *Dit is erg afhankelijk van de klachten waarmee de persoon zich presenteert en de hulpvraag.*
2. *Een combinatie van bovenstaande oefeningen. Het liefst op basis van de hulpvraag zo functioneel mogelijk.*
3. *Functioneel.*
4. *Dit lijkt me van geval tot geval anders en wordt specifiek op de persoon en diens situatie aangepast. het zal vrijwel altijd een combinatie van bovenstaande oefeningen zijn.*
5. *Alle zijn mogelijk helemaal afhankelijk van hulpvraag en stadium.*
6. *Besturingssysteem optimaliseren.*
7. *Coördinatie.*

<sup>5</sup> 33 respondenten gaven twee antwoorden, 5 respondenten gaven één antwoord en 30 respondenten gaven drie of meer antwoorden

8. *Coördinatie (links-rechts, hand-oog, dubbeltaak).*
9. *Coördinatieoefeningen.*
10. *Valtraining, ADL-functioneren, balansoefeningen.*
11. *Coördinatie.*
12. *Coördinatie.*
13. *Oefeningen gericht op moeilijkheden/beperkingen tijdens ADL.*
14. *Opdoen bewegingservaring, reductie angst.*
15. *Coördinatie.*

Op de vraag wat men precies tijdens de sessie doet met de persoon met ataxie hebben 65 van de 68 respondenten een antwoord gegeven. Hieronder zijn deze weergegeven.

1. *Zittend op fysiobal balans houden en arm- en beenbewegingen maken.*
2. *Zeer gevarieerd, zowel in open als gesloten ketens, grenzen opzoeken, verschillende leerstrategieën (motorisch leren), matactiviteiten etc.*
3. *Zeer gerichte balans of evenwicht reacties opvang reactie al dan niet met balansplaat of BOSUball al dan niet dubbel taken etc. Afhankelijk van situatie van patiënten. Verder gebruiken wij de c-mill: een zeer speciale loopband.*
4. *Zeer divers en uiteenlopend. Balans, kleine motoriek, kracht en aanspanningstraining, looptraining en diverse specifieke ADL functionele oefeningen.*
5. *Wisselend: krachtoefeningen (apparaten), balansoefeningen (staand, dynamisch), Loopoefeningen (lopen in de brug met verschillende loopvormen zij-achterwaarts, knieheffen), taak specifiek trainen (transfers, opstaan-gaan zitten, ADL handelingen keuken).*
6. *Warming up hometrainer, loopoefeningen met loopladder, loopband met steunarmen, balans oefeningen met BOSUball en bijv. met bal werpen, krachtoefeningen benen.*
7. *Verschillende balansvarianten (ondergronden etc.), kracht d.m.v. squats, leg press etc.*
8. *Stepoefeningen (step op- en afstappen).*
9. *Startend met conditietraining (20 minuten fiets) en vervolgens balansoefeningen met een graduele opbouw in moeilijkheid. Denk bijvoorbeeld aan het op- en afstappen van een BOSUball, vervolgens de oefening sneller uitvoeren, of met wisselende tempo's/commando's, uiteindelijk een dubbeltaak toevoegen zoals het gelijktijdig overgooien van een bal. Vervolgens werd nog spierkrachttraining gedaan voor bovenste- en onderste extremiteit. Afgesloten wordt met een ontspannen gesprek en de patiënt de tijd geven om even iets te drinken en uit te rusten.*
10. *Stabiliteitsoefeningen voor romp in zit op balanskussen.*
11. *Stabiliteitsoefeningen in circuitvorm (lopen over wiebelige oppervlaktes, op- en afstappen van verschillende hoogtes, stilstaan op verschillende ondergrond of op één been).*
12. *Stabiliteit.*
13. *Sta zitten oefeningen; dubbeltaak oefeningen zoals basketballen, voetballen; algehele kracht oefeningen leg press, pully; oefeningen voor de rompstabiliteit, oefeningen voor de sta balans (met de blazepods).*
14. *Slalom lopen, opstaan/gaan zitten.*
15. *Rompbalans training op een fysiobal, balans training op verschillende ondergronden en coördinatie training op een loopladder of met bal etc.*
16. *Rekken spieren, versterken antagonisten, conditie op veilige manier.*
17. *Oefeningen vanuit de BBS, oefeningen ter valpreventie.*
18. *Oefeningen ter behoud van algemene functies.*
19. *Oefeningen met dubbeltaken.*
20. *Oefeningen met dubbeltaken.*
21. *Oefeningen gericht op het ADL functioneren denkend aan grijpen, pakken, bukken.*
22. *Oefenen op verschillende ondergronden.*
23. *Nee, is erg afhankelijk van de hulpvraag.*

24. *Lunges waarbij er pionnen om de persoon staan en op commando de juist pion aangetikt moeten worden. Evt. dit in een cijfer reeks te zeggen. vb. 1 mnr stapt uit naar pion 1, maar bij 36 stapt mnr eerst uit naar 3 vervolgens naar 6. Dit kan evt. ook met een rekensom.*
25. *Lopen in loopbrug (andere patient met rollator); fietsen op hometrainer; bij wandrek vasthouden: gaan staan-gaan zitten, staan op 1 been, tenenstand, opzij stappen en terug, onderste sport aantikken met voet, met handen naar boven lopen en uitgestrekt blijven staan en dan ademhalingsoefeningen doen (thoraxexcursie verbeteren); zittend voor wandrek arm/schouderoefeningen met katrol, in zit alternerende bewegingen armen/benen, op bank zittend rompbalansoefeningen (met 2 handen gevouwen mijn hand hoog/laag/links/rechts aantikken, zandzakje achterlangs doorgeven) en liggend mobiliserende oefeningen romp/rug. alles onder constante begeleiding voor veiligheid. Indien nodig behandelde ik soms tussenkomende kwalen: rug/schouderpijn.*
26. *Looptraining, evenwichtsoefeningen, oefeningen voor lenigheid en spierkracht.*
27. *Looptraining met en zonder loopband, Hometrainer, Armfiets, Squat met en zonder BOSUball, Leg press, Back extension, Rotary torso, buikspier oefeningen op bankje, balans oefeningen, oefeningen met balletje voor ooghandcoördinatie, mobilisatie Heup/ Lwk Schouder.*
28. *Looppatroon, balans oefeningen OE, stabiliteit BE, rompstabiliteit.*
29. *Loopoefeningen, balansoefeningen, en enkele (duur)krachtoefeningen voor voornamelijk de grote beenspieren.*
30. *Loopbandtraining en balansoefeningen.*
31. *Loopoefeningen door een ladder.*
32. *Krachtraining van de beenspieren, balansoefeningen, looptraining op de loopband en core stability oefeningen.*
33. *Krachtoefeningen voor romp, armen, benen.*
34. *Kracht.*
35. *Ik probeer letterlijk iedere week iets anders te doen. Ik ben van mening dat je continue het lichaam moet uitdagen, zeker met neurologische problemen. daarnaast zijn er natuurlijk altijd standaard conditie en krachtoefeningen die er gedaan worden om daarin een balans te vinden.*
36. *Hydrotherapie gericht op loopfunctie, rompbalans, mobiliteit en ontspanning.*
37. *Hometrainer, balansoefeningen, spierkracht oefeningen benen en armen.*
38. *Hometrainer, loopoefeningen o.a. in de brug, coördinatieoefeningen voor de benen in de stoel, stand en in ruglig, krachtoefeningen voor de benen in zit en legpress.*
39. *Functionele training van transfers loopvaardigheid met veel aandacht voor focus en stabiliteit.*
40. *Functionele oefeningen zoals opstaan uit de stoel en afwisselende loop en balansoefeningen. Ook voetcoördinatie door gericht te stappen of tikken.*
41. *Functionele oefeningen aangepast op de meest recente hulpvraag van een patiënt. Denk hierbij aan zitten / opstaan, lopen in een circuit. Alle oefenvormen met zoveel mogelijk variatie binnen de beweging met een zo groot mogelijk transfer naar de doelbeweging.*
42. *Functionele loop- en kracht training.*
43. *Fijne motoriek ( Jenga- tekenen - knippen - schrijven etc.).*
44. *Doorbewegen/rekken om de mobiliteit te verbeteren/onderhouden.*
45. *Dat is gevarieerd, niet zo te beschrijven.*
46. *Daarbij kracht been/romp.*
47. *Core stability + balansoefeningen i.c.m. loopvormen.*
48. *Coördinatieoefeningen, dubbel taken, oefeningen vertraagd uitvoeren met aandacht.*
49. *Conditievormen op de loopband, functionele oefeningen, ontspanningstherapie, krachtapparaten.*
50. *Conditietraining (loopband, fiets, roeien).*
51. *Combinatie tussen functionele, balans en spierkracht oefeningen van gehele lichaam.*
52. *Cardio training want hoofdreden is hartfalen.*
53. *Bovenstaande en bewustwording van balans.*
54. *BOSUball oefeningen met balans waarbij de persoon een bal moet vangen en/of gooien.*
55. *Balanstraining, krachtraining en conditie training op loopband en ergo trainer.*
56. *Balansoefening in stand en wandrek, krachtoefeningen in stand/zit en lig, mobiliserende oefeningen in lig, coördinatieoefeningen met bal en stok en fysiofitness, ontspanning in zit en lig.*



57. *Balans, lopen, kracht.*
58. *Balans, evenwicht, functionele training. Training van het brein op patronen van handelen en veiligheid bij verminderde balans.*
59. *Balans oefeningen, krachtoefeningen, adl oefeningen.*
60. *Balans oefeningen op een BOSUball.*
61. *Balans oefeningen.*
62. *Aantikoefeningen met de voeten op specifieke plekken/hoogtes.*
63. *2x in de week een behandeling. Behandeling 1 is gericht op algemene kracht oefeningen, dus in principe gewone kracht training. Hierin trainen we ook ADL activiteiten die problemen geven, zoals over een drempel stappen. Tijdens de andere behandeling trainen we de balans /romp stabiliteit. Denk hierbij aan loop oefeningen zonder rollator onder supervisie, op een aerostep balans houden, ballen gooien/vangen, etc.*
64. *20% cardiovasculaire training, 30% krachtraining, 50% stabiliteit training bestaande uit loopparcours met obstakels, gooien en vangen, bowlen, BOSUball oefeningen, trampoline, schuttershouding met smal grondvlak, brug met 1 been eventueel op BOSUball, uitvalspassen, enzovoort.*
65. *(walking) lunges.*

Op de vraag welke hulpmiddelen men gebruikt in de oefeningen gaven alle 68 respondenten een antwoord. Hieronder zijn deze weergegeven.

1. *Zitbal/kussen.*
2. *X-co.*
3. *Weight bags.*
4. *Wandrek.*
5. *Wandrek, stoel, bal, zandzakje, katrol, loopbrug, rollator, hometrainer.*
6. *Wandrek, loopband, bal.*
7. *Voetenladder.*
8. *Verschillende materialen met verschillende doelen.*
9. *Verschillende materialen.*
10. *Vele, geen muziek.*
11. *Veel en gevarieerd.*
12. *Van alles.*
13. *Stok, stoel, balance pad, core board, balansbalken, gewichten, bal, trampoline.*
14. *Stoel, stok, bal, touw, wandrek en oefenapparaten (hometrainer, roeiapparaat, lopende band en andere apparaten zoals bijv. legpress.*
15. *Stoel, stok, bal, gewichten, step.*
16. *Stoel, gewichten, loopbrug.*
17. *Stoel, bal, gewichten en voor gerichte krachtraining apparaten.*
18. *Stoel.*
19. *Stoel.*
20. *Step, aantikken van verschillende hulpmiddelen op de grond, stok ter ondersteuning, schuine hellingen, kussens om overheen te stappen (drempels).*
21. *Step.*
22. *Speedladder, Step, Bank, Kinesis, Kettle bell, BOSUball, Jongleerbal, Voetbal.*
23. *Rollator, stok, BOSUball, bal.*
24. *Pulley, bal, gewichten, stok, balanskussens.*
25. *Pulley stok ringen en knotsen, step, loopband zitfiets.*
26. *Power blasé.*
27. *Pionnen, bal, stok, oefenbank, gewichten, tennisbal, grote oefenbal.*
28. *Muziek niet, rest is mogelijk.*
29. *Medicijnbal.*
30. *Mat, gewichten, bal.*
31. *Lummic lampjes.*

32. *Loopladder, bosu bal, bal.*
33. *Loopband, oefentol, kinesis, maar soms ook speedfoodladder en een bal.*
34. *Loopband, evenwichtskussen.*
35. *Kop en schotel, bal, gewichten.*
36. *Kettle bell.*
37. *Hydrotherapie in het warm waterbad.*
38. *Gewichten.*
39. *Gewichten (fitnessapparatuur) loopband, hometrainer wandrek.*
40. *Gewichten.*
41. *Fysiobal.*
42. *Flex chaise.*
43. *Elastiek, touw, bal.*
44. *Elastiek, bal, stok, gebruikelijke fitness apparatuur.*
45. *Diverse.*
46. *C-mill.*
47. *BOSUball, skippybal, bal, gewichten, fitnessapparatuur, hometrainer.*
48. *BOSUball, zitbal, wandrek, gewicht, cardio op fiets op loopband.*
49. *BOSUball, wiebelkussens, bal, gewichten.*
50. *BOSUball, gewichten (als obstakel), stok, bal, trampoline, ladder, opstapje, grote bal.*
51. *BOSUball.*
52. *Blazepods, verzwaarde ballen.*
53. *Blazepods, touw, stoel, balansmatten, BOSUball, waterzakken, gewone ballen, TRX.*
54. *Ballon.*
55. *Balansbalken, ballen, stok, tennisrackets, ballon, balanskussen, steps, gewichten, fitnessapparatuur.*
56. *Balansbal.*
57. *Balans egels.*
58. *Bal, fysiobal, balansplatformen, stoelen, stokken, kinesis, gewichten.*
59. *Bal (diverse), stok, en overig (bv bestek om eten te oefenen).*
60. *Bal.*
61. *Bal.*
62. *Attributen als bal, balansmatjes, pionnen, een step.*
63. *Alles wat je maar kan bedenken, niets is te gek.*
64. *Alles.*
65. *Allerlei soorten materialen. Voor de kracht oefeningen de apparatuur in de zaal voor de balans is dit van bal tot touwen maar ook een water bal. Dus heel variërend.*
66. *Allerlei materiaal, geen muziek.*
67. *Allen wel.*
68. *Alle bovenstaande, behalve muziek.*

## 9. Effectiviteit van hydrotherapie

De volgende drie vragen in de vragenlijst gingen over de effectiviteit van hydrotherapie, te weten:

- *Heeft u ervaring met hydrotherapie?*
- *Denkt u dat hydrotherapie effectief is voor personen met de aandoening ATAXIE?*
- *Zou u uw antwoord willen toelichten?*

33 van de 68 respondenten (49%) hebben ervaring met hydrotherapie. 28 hiervan denken dat deze vorm van therapie effectief is voor personen met ataxie, 5 respondenten geven aan dit niet te weten. Hieronder staan de 33 toelichtingen.

1. *Weet ik niet, soms: op een veilige manier conditie maar ook op het droge komt de zwaartekracht weer net zo hard terug.*
2. *Weet ik niet, ontspannen bewegen is prettig, maar coördinatie vraagt het wel andere vaardigheden, die m.i. niet direct in de ADL gebruikt kunnen worden.*
3. *Weet ik niet, ik heb hydrotherapie niet toe kunnen passen bij deze aandoening.*
4. *Weet ik niet, ik heb dit nog niet ervaren bij mensen met ataxie. zou hydrotherapie alleen doen om te bewegen in ontspanning.*
5. *Weet ik niet, geen toelichting.*
6. *Ja, zonder enige beperking van de zwaartekracht trainen.*
7. *Ja, zeker in latere stadia kunnen kracht conditie etc. behouden blijven zonder angst.*
8. *Ja, voornamelijk voor de loopfunctie denk ik dat hydrotherapie effectief kan zijn. Nadeel is dat hetgeen wat je dan aanleert niet in de thuissituatie gebruikt kan worden (grotendeels) omdat de situatie anders is.*
9. *Ja, verbeterd zelfvertrouwen en goed om motorisch te leren.*
10. *Ja, veel ontspanning.*
11. *Ja, opwaartse kracht water. veiliger, angstreductie etc.*
12. *Ja, mooi om coördinatie en balans te oefenen men kan niet vallen.*
13. *Ja, meer bewegingen mogelijk tijdens het in water zijn. Niet per se een goede trainingsprikkel maar voorwaardenscheppend om functie te kunnen behouden. Daarnaast functioneel trainen erg belangrijk.*
14. *Ja, kanttekening: ataxie vermindert er bij mij NIET door, het bewegen voelt soepeler en vooral het warme water geeft ontspanning aan de spieren 30,5 graden.*
15. *Ja, je ziet bij cliënten in het water dat men makkelijker kan bewegen.*
16. *Ja, maar wel pas wanneer functioneel oefenen buiten het water niet meer mogelijk is.*
17. *Ja, in water kun je vaak makkelijker en gewichtsvrijer bewegen. Daarnaast train je veel aspecten in het water waaronder kracht en coördinatie.*
18. *Ja, in het water kun je niet vallen en heb je weerstand en opwaartse druk.*
19. *Ja, in het warme water kan de loopfunctie worden getraind waarbij het water ondersteunend werkt maar ook de balansoefeningen, dubbeltaken, ontspanning zijn zo makkelijker toe te passen.*
20. *Ja, ik geef geen hydrotherapie, echter de dame in kwestie traint particulier in water wat haar zeker goed doet.*
21. *Ja, geen toelichting.*
22. *Ja, geeft stabiliteit en misschien vermindering tot angst voor vallen.*
23. *Ja, gebruik van alle spieren in het lijf bij loopvormen in het bad.*
24. *Ja, doordat je maar 25% van de zwaartekracht gebruikt, kost het minder energie. Daarnaast hoef je minder balans te hebben om toch goed rechtop te kunnen staan.*
25. *Ja, door de gewichtsloosheid zie je een aangepast 'verbeterd' bewegingspatroon.*

26. *Ja, door de beweging van het water zullen loopvormen ook meteen balansoefeningen worden.*
27. *Ja, de client ervaart meer balans en kan zich hierdoor beter bewegen.*
28. *Ja, dat leert het lichaam een bewustwording te creëren van ontspanning en minder valangst.*
29. *Ja, combinatie van verschillende behandelbare grootheden die mooi gecombineerd kunnen worden.*
30. *Ja, bewegen in water ontspant en vraagt veel van je motoriek.*
31. *Ja, bewegen in water is lichter en oefeningen zijn daardoor makkelijker uit te voeren.*
32. *Ja, alle actieve therapievormen kunnen effectief zijn. Afhankelijk van de belastbaarheid.*
33. *Ja, mensen ervaren er een vorm van ontspanning in en de bewegingen voelen makkelijker.*

## 10. Overleg met andere zorgverleners

De volgende zeven vragen in de vragenlijst gingen over het overleg dat fysiotherapeuten hebben, te weten:

- *Praat u wel eens informeel of formeel (tijdens werkoverleggen) met uw collega's in de praktijk over de oefeningen die u toepast op personen met de aandoening ATAXIE?*
- *Heeft (had) u wel eens overleg met andere zorgverleners (bijvoorbeeld, huisartsen, ergotherapeuten, neurologen) over uw ervaringen met de behandeling van de persoon met de aandoening ATAXIE?*
- *Zou u uw ervaringen met de behandeling van de persoon (de personen) met de aandoening ATAXIE met andere fysiotherapeuten willen uitwisselen?*
- *Zou u uw antwoord willen toelichten?*
- *Bent u benieuwd naar de ervaringen van andere fysiotherapeuten die personen met de aandoening ATAXIE behandelen?*
- *Bent u benieuwd naar de ervaringen van andere zorgverleners (geen fysiotherapeuten) die personen met de aandoening ATAXIE behandelen?*
- *Heeft u zich wel eens verdiept - bijvoorbeeld, door het lezen van onderzoeken over de relatie fysiotherapie en ATAXIE of door naar de website [www.Ataxie.nl](http://www.Ataxie.nl) te gaan - in de aandoening ATAXIE?*

In tabel 13 staan de antwoorden op de eerste vraag vermeld. Te zien is dat 43 van de 68 respondenten nauwelijks/ zelden of nooit informeel of formeel praten met hun collega's in de praktijk over de oefeningen die men toepast op personen met ataxie (63%). Vooral respondenten met 26 jaar of meer ervaring praten hierover niet met hun collega's.

**Tabel 13. Praat u wel eens met uw collega's in de praktijk over de oefeningen die u toepast op personen met ataxie?**

	Allen	Procent	Werkzaam			
			minder dan 6 jaar	6 t/m 15 jaar	16 t/m 25 jaar	26 jaar of meer
(bijna) altijd / regelmatig	23	34%	50%	33%	40%	19%
nauwelijks / zelden	37	54%	44%	52%	50%	67%
nooit	6	9%	6%	14%	0%	10%
anders	2	3%	0%	0%	10%	5%
Totaal	68	100%	16	21	10	21

Er is twee keer anders ingevuld, namelijk:

1. *Soms in Parkinson netwerk.*
2. *Ik ben een eenmanspraktijk.*

In tabel 14 staan de resultaten vermeld van de vraag of men wel eens overleg heeft met andere zorgverleners over hun ervaringen met de behandeling van de persoon met ataxie.

29 van de 68 respondenten geeft aan met geen andere zorgverlener overleg te hebben. Het vaakst heeft men overleg met de ergotherapeut gevolgd door de huisarts.

**Tabel 14. Heeft u wel eens overleg met andere zorgverleners over uw ervaringen met de behandeling van de persoon met ataxie? (Meerdere antwoorden zijn toegestaan)**

	Allen	Procent
ja, met de huisarts	20	19%
ja, met de ergotherapeut	22	21%
ja, met de neuroloog	10	10%
ja, met de logopediste	8	8%
ja, met de dietiste	4	4%
ja, met anderen	11	11%
nee	29	28%
Totaal	104	100%

Er is 11 keer 'ja, met anderen' ingevuld, namelijk:

1. Wel aangegeven dit te willen, maar werd niet altijd gehoor aan gegeven door de andere persoon.
2. Thuiszorg.
3. Schriftelijk n.a.v. verslag consult neuroloog.
4. POH en psycholoog en maatschappelijk werkster.
5. Met Parkinson netwerk.
6. Op de opleiding tot geriatrie fysiotherapeut.
7. Multidisciplinair of met revalidatiearts.
8. Met de fysio uit ziekenhuis.
9. Met de fysio uit het ziekenhuis (UMC).
10. Gespecialiseerde therapeut uit academisch ziekenhuis.
11. Eerste lijn fysio's.

Op de vraag of men de opgedane ervaringen met de behandeling van de persoon met ataxie met andere fysiotherapeuten zou willen uitwisselen, gaven 57 respondenten een positief antwoord (84%). Tabel 15 laat zien dat oudere respondenten hier minder vaak in geïnteresseerd zijn

**Tabel 15. Zou u uw ervaringen met de behandeling van de persoon (de personen) met de aandoening ATAXIE met andere fysiotherapeuten willen uitwisselen?**

	Allen	Procent	leeftijd			
			23 - 30 jaar	31 - 40 jaar	41 - 55 jaar	56 jaar of ouder
Ja	57	84%	88%	93%	85%	69%
Nee	11	16%	12%	7%	15%	31%
Totaal	68	100%	24	15	13	16

De volgende 57 toelichtingen werden gegeven, te weten:

1. Ja, zo nodig wel.
2. Nee, er zijn collega's met meer affiniteit die dit beter kunnen.

3. *Nee, ik zie te weinig cliënten met ataxie.*
4. *Ja, wellicht kan overleg de behandeling verbeteren.*
5. *Ja, we werken multidisciplinair.*
6. *Ja, vaak is er naast ataxie sprake van co-morbiditeit. Geen 1 patiënt is dus hetzelfde. Ik zou wel ervaringen in training willen uitwisselen.*
7. *Ja, uit onderzoek blijkt dat balans en evenwicht training effectief is, maar wat voor soort oefeningen of huiswerk oefeningen is interessant om te kijken of het nog gericht kan.*
8. *Ja, presentatie gehouden over hydrotherapie bij ADCA dag oost april 2022.*
9. *Ja, overleg is altijd van belang.*
10. *Nee, op dit moment is dit niet mijn specialisme.*
11. *Ja, omdat ik maar 1 persoon zie, is het prettig hierover kennis op te doen over ervaringen van anderen.*
12. *Ja, omdat het echt een specifieke aandoening is die niet zo vaak voorkomt.*
13. *Ja, om te komen tot een zo goed mogelijk behandelresultaat.*
14. *Ja, om elkaar te helpen en te ondersteunen.*
15. *Nee, n=1 Ik zie daarvoor te weinig neurologische patiënten in mijn ogen.*
16. *Ja, met het uitwisselen van ervaring en sparren met collega's kom je misschien tot betere inzichten en ideeën.*
17. *Ja, meningen delen lijkt mij altijd nuttig, zeker als jonge kinesitherapeut is het nuttig om andere ervaringen te horen.*
18. *Ja, meer kennis.*
19. *Ja, maar ben beslist geen autoriteit op het gebied.*
20. *Ja. lijkt mij erg nuttig, maar moet tijd-technisch wel passen.*
21. *Ja, leren van elkaar.*
22. *Ja, kwaliteit.*
23. *Ja, kennis delen is altijd zinvol.*
24. *Ja, juist mooi om ervaringen te delen en zo zelf ook weer nieuwe stof te leren.*
25. *Ja, je maakt elkaar wijzer.*
26. *Ja, interessant om dit met verschillende mensen te delen en ervaringen uit te wisselen.*
27. *Ja, interessant.*
28. *Nee, ik zit nu 4,5 jaar in het vak. Neurologie is helaas geen vakgebied waar ik me verder in wil specialiseren en hiervoor komt op de praktijk een nieuwe collega die zich hier wel in gaat specialiseren.*
29. *Nee, ik zit al in netwerk claudicatio, binnenkort COPD en MS, nog een netwerk wordt me te veel.*
30. *Ja, ik vind het prima om hier over te sparren. Het is moeilijk om te vertellen wat werkt, aangezien er geen richtlijnen zijn en ik ook maar wat doe. Echter, door om de 6 maanden allerlei testen uit te voeren (handknijpkracht / miniBESTest of andere balanstest zoals chair stand test / 6 minuten wandeltest of 10 meter looptest) kun je toch het verloop in kaart brengen en dit terug koppelen aan de neuroloog en huisarts.*
31. *Ja, ik sta daar welwillend tegenover, echter moet de kans daartoe wel plaatsvinden.*
32. *Ja, ik heb zelf ook ataxie en weet hoe belangrijk het is om te blijven trainen/bewegen/oefenen en hoe meer bekendheid hoe beter.*
33. *Nee, ik ga bijna stoppen met de praktijk.*
34. *Ja, ik denk dat we vooral van en met elkaar moeten leren. Misschien kan mijn behandeling nog verbeterd worden en ik wil het beste resultaat voor mijn patiënten, dus sta open voor input en vind het fijn als ik anderen kan helpen met mijn ervaring.*
35. *Ja, ik denk dat je elkaar sterker kan maken door informatie, oefeningen etc. uit te wisselen.*
36. *Ja, ik ben zeer benieuwd naar de kijk van andere fysiotherapeuten en hun behandelmethodes bij personen met ataxie. En het effect ervan.*
37. *Nee, ik ben geen specialist op het gebied van ataxie, ik wil best eens deelnemen aan een gegevens uitwisseling, echter niet als een soort specialist.*
38. *Ja, ik ben benieuwd wat andere fysio's doen om zo een consensus te bereiken over de beste behandeling.*
39. *Ja, ik ben benieuwd of zij andere inzichten of tips hebben.*

40. *Ja, ik ben aangesloten bij Parkisonnet, 2 CVA netwerken en een SM netwerk. Ik denk dat uitwisseling van kennis en ervaring altijd het werk ten goede komt. Tot nu toe nog weinig ervaring met specifiek ataxie, behandel nu voornamelijk op zelfde wijze als bovenstaande aandoeningen. Dus ben daarin zeker wel voorstander van uitwisseling. Al ben ik ook erg voorstander van het bundelen van de verschillende neurologisch netwerken onder 1 paraplu met verschillende werkgroepen daaronder.*
41. *Ja, hoewel ik denk dat mijn kennis over dit onderwerp mogelijk sterk verouderd is?*
42. *Ja, hoe meer wetend hoe meer hulp je kunt bieden.*
43. *Ja, het lijkt mij zinvol om behandeltechnieken met uit elkaar uit te wisselen zodat we ervaringen kunnen delen. Daardoor zal de kwaliteit van de oefentherapie ook kunnen toenemen.*
44. *Nee, het is lang geleden dat ik deze persoon behandeld heb en momenteel behandel ik Parkinsonisme. Veel van deze oefeningen zouden ook van toepassing kunnen zijn bij ataxie.*
45. *Nee, heb het zelf vrij druk qua behandelen en opleidingen. Ervaring leert dat dit altijd op locatie gebeurt vaak in het midden van het land zonder enige vorm van vergoeding. Dan is het een vrij grote tijdsinvestering.*
46. *Ja, goede ervaring met netwerk zoals in ParkinsonNet.*
47. *Ja, expertise delen.*
48. *Ja, ervaringen uitwisselen om optimaal te behandelen.*
49. *Ja, doe ik al. Ik doe naar revalidatie weer overdracht naar eerste lijn.*
50. *Ja, dit wordt reeds regelmatig tijdens monodisciplinaire overleggen gedaan.*
51. *Ja, dit kan kennis vergroten en effectief zijn voor de patiënten.*
52. *Ja, dat doe ik al binnen de verschillende netwerken en met collega's.*
53. *Ja, ataxie is een complexe ziekte dus alle informatie die te delen is welkom. Zeker ook gezien mijn overtuiging en ervaring dat een multimodale interventie de beste resultaten geeft.*
54. *Ja, altijd zinnig. Hoe meer mensen hoe meer ideeën hoe meer variatie.*
55. *Ja, altijd handig om ook van anderen te kunnen leren.*
56. *Ja, als je elkaar hierdoor kan helpen is dat toch mooi!*
57. *Ja, als ik meerdere mensen zou behandelen met een ataxie wel.*

Bijna alle respondenten (63) zijn benieuwd naar de ervaringen van andere fysiotherapeuten die personen met ataxie behandelen. 59 respondenten zijn ook benieuwd naar de ervaringen van andere zorgverleners die personen met ataxie behandelen. Minder respondenten (48) hebben zichzelf wel eens verdiept in ataxie.

In tabel 16 staat het gecombineerde resultaat van deze drie vragen. 43 van de 68 respondenten (63%) heeft drie keer 'ja' ingevuld. Slechts 3 respondenten hebben drie keer 'nee' ingevuld.



**Tabel 16. Combinatie van de bovenstaande drie vragen (2 keer bent u benieuwd? en 1 keer zelf verdiept?)**

	Allen	Procent	leeftijd			
			23 - 30 jaar	31 - 40 jaar	41 - 55 jaar	56 jaar of ouder
drie keer 'ja'	43	63%	67%	53%	69%	63%
twee keer 'ja'	19	28%	33%	27%	23%	25%
1 keer 'ja'	3	4%	0%	13%	0%	6%
0 keer 'ja'	3	4%	0%	7%	8%	6%
Totaal	68	100%	24	15	13	16

## 11. Interesse in de studiedag

De volgende vier vragen in de vragenlijst gingen over de studiedag van de AVN over ataxie, te weten:

- *De Ataxie Vereniging Nederland (de patiëntenvereniging AVN) heeft het voornemen om in het najaar van 2022 een studiedag te houden voor fysio- en oefentherapeuten die personen met de aandoening ATAXIE behandelen. Bent u hierin geïnteresseerd?*
- *Zou u hieronder uw emailadres willen noteren, zodat wij u op de hoogte kunnen houden van deze dag?*
- *Zou u gezien uw ervaringen met het behandelen van personen met de aandoening ATAXIE misschien een bijdrage willen leveren aan deze dag?*
- *Welke twee acties moet de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) volgens u doen?*

Het merendeel van de respondenten (n=54) geeft aan geïnteresseerd te zijn in de studiedag die de Ataxie Vereniging Nederland gaat houden in het najaar van 2022 voor fysio- en oefentherapeuten die personen met de aandoening ataxie behandelen. 52 respondenten gaven hun e-mailadres op, zodat ze op de hoogte gehouden kunnen worden omtrent het verloop van deze dag. Van deze 52 respondenten zijn er vier bereid om een bijdrage te leveren aan de studiedag, 21 houden nog een slag om de arm en 27 willen geen bijdrage leveren.

In tabel 17 staan de resultaten van de vierde vraag van dit onderdeel vermeld. Vijf verschillende acties werden benoemd:

1. *Een brochure maken met daarin effectieve oefeningen voor de aandoening ataxie.*
2. *Een AtaxieNet à la het ParkinsonNet in het leven roepen.*
3. *Op de website van de AVN een lijst maken met daarin de praktijken die personen met de aandoening ataxie behandelen of behandeld hebben.*
4. *Periodiek (online) overleg tussen fysio- en oefentherapeuten faciliteren.*
5. *Een online panel van fysio- en oefentherapeuten in het leven roepen die vragen beantwoorden van de AVN.*
6. *Andere acties*

Nadere analyse wijst uit dat 34 van de 68 respondenten twee antwoorden hebben gegeven. Vandaar dat we in tabel 17 twee kolommen groen hebben gearceerd. In de derde kolom zijn alle gegeven antwoorden opgenomen van alle respondenten, en in kolom 5 de gegeven antwoorden van de 34 respondenten die precies twee antwoorden hebben opgegeven.

Er is nauwelijks verschil te zien. Twee acties springen eruit: 'een brochure maken met daarin effectieve oefeningen voor de aandoening ataxie' en 'op de website van de AVN een lijst maken met daarin de praktijken die personen met de aandoening ataxie behandelen of behandeld hebben.' Op de derde plaats staat 'periodiek (online) overleg tussen fysio- en oefentherapeuten faciliteren.'

**Tabel 17. Welke twee acties moet de AVN volgens u doen?**

	2 antwoorden			
	Allen	Procent	Allen	Procent
Een brochure maken	35	28%	19	28%
Een Ataxienet oprichten	11	9%	8	12%
Op de website een lijst maken	36	29%	20	29%
Peridiek overleg faciliteren	20	16%	12	18%
Online panel in het leven roepen	14	11%	7	10%
Anders	10	8%	2	3%
Weet het niet	5		0	
Totaal	131	104%	68	100%

Er zijn 10 respondenten die andere acties hebben aangegeven, te weten:

1. *Weer een netwerk erbij weet ik niet of dat zinvol is, therapeuten worden hierdoor erg beperkt. Ik ben enorm gedreven om mensen met ataxie of andere neurologische aandoeningen te helpen. Het probleem is dat er voor elk type aandoening een netwerk ontstaat waarbij je weer 4 avonden per jaar bijeenkomsten hebt bijvoorbeeld. Ik vraag me af of de zorg daar beter van wordt, laten we focussen op de vindbaarheid en inhoud van behandelingen.*
2. *We zien te weinig cliënten met ataxie om een netwerk zinvol te maken; vanuit de opleiding kunnen vele collega's ataxie uitstekend behandelen o.b.v. het gepresenteerde beeld. AVN moet er vooral zijn als belangenclub voor cliënten met ataxie!*
3. *Platform waar therapeuten vragen kunnen stellen aan elkaar( ParkinsonNet heeft bv zo'n platform)*
4. *Ik ben tegen netwerken zoals het Parkinson netwerk, dit netwerk zorgt ervoor dat de patiënt geen vrije keuze meer heeft om de therapeut te kiezen waarbij die zich thuis voelt. Onze praktijk is lid van het Parkinson netwerk en het claudicationnetwerk, clubs zoals deze zorgen voor versplintering binnen de fysiotherapie, achterlijke eisen, verminderde toegang tot zorg voor de patiënten en hogere kosten voor de patiënt als deze toch kiest voor de therapeut naar eigen keuze, daarbij komt dat de gegeven therapie naar mijn idee niet van hogere kwaliteit is dan bij de meeste niet aangesloten therapeuten.*
5. *Een platform op het AVN waar je vragen kan stellen*
6. *Een netwerk of platform is moeilijk omdat de populatie klein is.*
7. *Ataxie is geen aparte ziekte het is 1 van de problemen die er kunnen ontstaan door neurologische ziektebeelden. Er zijn mensen met Parkinson, met ataxie maar ook met MS of na een CVA of bij tumoren. Het is m.i. niet een aparte ziekte die een aparte aanpak nodig heeft.*
8. *Aansluiting zoeken bij bestaande neurologische netwerken zodat er 1 steviger staand netwerk kan komen in plaats van een te versplinterd werkveld.*
9. *Voorstellen om lezingen te geven op opleidingsinstituten. Ik werk als docent op Zuyd Hogeschool en kan me best voorstellen dat een gastcollege voor studenten heel interessant en leerzaam kan zijn.*
10. *I.p.v. de brochure zoals in uw eerste antwoordoptie zou een kennisplatform online om kennis en ervaring uit te wisselen mijn voorkeur hebben.*

## 12. Fysiotherapeut: spil in het web?

De laatste vijf vragen in de vragenlijst gingen over de positie van de fysiotherapeut in het zorgnetwerk van de persoon met ataxie, te weten:

- *Volgens eerder onderzoek van de AVN is de fysiotherapeut vaak de spin in het zorgnetwerk van personen met de aandoening ATAXIE? Ervaart u dit ook zo?*
- *Zou u uw antwoord willen toelichten?*
- *Hoe is (was) uw samenwerking met de huisarts van de persoon (personen) met de aandoening ATAXIE die u behandelt (behandelde)?*
- *Hoe is (was) uw samenwerking met de neuroloog van de persoon (personen) met de aandoening ATAXIE die u behandelt (behandelde)?*
- *Hoe is (was) uw samenwerking met andere zorgverleners (geen huisarts of neuroloog) van de persoon (personen) met de aandoening ATAXIE die u behandelt (behandelde)?*

39 van de 68 respondenten (57%) vindt zich inderdaad de spin in het zorgnetwerk van personen met ataxie. 27 (43%) vindt dit niet. 65% van de vrouwelijke fysiotherapeuten vindt dit, tegen 44% van de mannen. Hoe ouder men is, hoe minder met dat vindt. 54 van de 68 respondenten gaven een toelichting, te weten:

1. *Ja, zorgverlener die patiënt het meeste ziet.*
2. *Ja, ziet patiënt het meest.*
3. *Ja, zien mensen geregeld en trainen juist op grens dus ook veel gesprekken over wat ziekte met hen doet.*
4. *Ja, wij zijn eigenlijk altijd degene die patiënten terug sturen naar een neuroloog of naar een ergotherapeut, diëtiste of logopedist of neuropsycholoog/somatisch therapeut.*
5. *Ja, wij zien patient vaker in de maand dan een gemiddelde zorgverlener en zien goed wat de problemen zijn.*
6. *Ja, wij zien de cliënt met regelmaat en kennen de cliënt daardoor goed (daarbij ben ik als fysiotherapeut bewust bezig met niet alleen "fysieke problemen" maar met het hele "systeem" ("biopsychosociaal").*
7. *Ja, weten waarvoor andere hulpverleners ingeschakeld kunnen worden. Er is geen andere duidelijke regierol. Bij mensen met Parkinson is dat vaak de neurologieverpleegkundige. Naar mijn weten is dat nog niet zo voor mensen met ataxie.*
8. *Nee, voornamelijk de huisarts. Deze beslist over de verwijzing naar de neuroloog en ook of er een fysio-, revalidatiearts of een ergotherapeut wordt ingeschakeld.*
9. *Nee, vind het erg belangrijk en denk ook dat we erg belangrijk zijn maar of wij de spin zijn?*
10. *Ja, vanwege de frequentie van contactmoment en goed beeld van andere waardevolle disciplines.*
11. *Ja, therapeuten kunnen op meerdere vlakken iets bieden om aan te werken.*
12. *Ja, samen met de neuroloog. Fysiotherapeut komt vaak tot multidisciplinaire samenwerking, de huisarts is vaak niet op de hoogte wat personen met ataxie nodig hebben*
13. *Nee, revalidatiearts is meer de spil.*
14. *Ja, patiënten met motorische klachten worden meestal door verwezen naar Kinesitherapeuten zonder of met een duidelijke diagnose.*
15. *Nee, patient is erg zelfstandig en zelfredzaam.*
16. *Ja, omdat wij als zorgverleners vaak in beeld zijn/dicht bij de patiënt staan, is dit ook vaak het eerste aanspreekpunt van de patiënt met ataxie.*
17. *Ja, omdat het vaak om motorische klachten/valpreventie gaat is de fysiotherapeut de aange-  
wezen persoon om hiermee aan de slag te gaan.*

18. *Ja, omdat er geen geneesmiddel/genezing is voor ataxie en de fysio deze patiënten het vaakst zien en het best kennen.*
19. *Nee, niemand heeft mij ooit geraadpleegd.*
20. *Nee, neuroloog is dit altijd.*
21. *Ja, mogelijk op ergotherapeuten na zijn wij de zorgverleners die de link maken naar de thuis-situatie en kijken welke oefeningen geschikt zijn om de patiënt in haar/hem functioneren te ondersteunen!*
22. *Ja, mijn patient geeft aan het erg fijn te vinden samen te overleggen waar hij aanvullende hulp kan krijgen en met de fysio is het meest regelmatig contact.*
23. *Ja, lastige vraag. Ik denk dat de huisarts meer de spin moet zijn maar dat er vaak onvoldoende kennis voor doorverwijzen is.*
24. *Ja, kwaliteit.*
25. *Ja, je signaleert veel en weet welke zorg of hulp je hiervoor moet inzetten.*
26. *Nee, is meer de revalidatie arts bij mijn patiënt.*
27. *Ja, is het meest betrokken en behandelt het vaakst.*
28. *Nee, ik was hier tot voor kort niet bekend mee.*
29. *Ja, ik vraag naar hoe belastbaarheid etc. is , wij zien deze mensen 1 -2 x per week dus daarop moet geanticipeerd worden en dan kan er een zorgverlener worden ingeschakeld.*
30. *Nee, ik voel me niet de spil in het zorgnetwerk van de patiënten die ik behandel.*
31. *Nee, ik voel me een onderdeel maar spin is te veel.*
32. *Nee. ik geloof dat de zorg vanuit ziekenhuis al a Parkinsonverpleegkundige de centrale spin moet zijn in een multidisciplinair team, de fysio is wel vaak degene die in het nauwst contact met cliënt staat.*
33. *Nee, ik denk dat de huisarts dat is.*
34. *Nee, ik behandel momenteel niemand met de diagnose ataxie.*
35. *Nee, ik behandel hier te weinig mensen voor met een ataxie om hierover een goede mening te geven.*
36. *Nee, ik heb korter dan 1 jaar nu 1 patiënt dus nog niet veel ervaring.*
37. *Nee, geen ervaring mee.*
38. *Nee, geen contact met andere zorgverleners op dit gebied bij het behandelen van de patient.*
39. *Ja, fysiotherapeut is vaak de zorgverlener die patiënten het vaakst zien en daardoor op de hoogte zijn van het wel en wee van de patiënt.*
40. *Ja, fysiotherapeut wordt wekelijks gezien door patient en kan daardoor makkelijker reageren.*
41. *Ja, door m.n. het regelmatige contact, vaker dan specialist.*
42. *Ja, die ziet deze patient met de meeste regelmaat.*
43. *Ja, de setting van fysiotherapie biedt ruimte om met mensen in gesprek te gaan op een laagdrempelige manier en zo op vele domeinen van ataxie-problemen in te gaan. Zo komen ook stress, financiën, sociale factoren aan de orde.*
44. *Nee, de revalidatie arts is de spin in het web, als deze er niet is dan de huisarts.*
45. *Nee, de mevrouw die ik begeleid is erg gesteld op haar zelfstandigheid en heeft een hoog denkniveau. Zij heeft haar eigen regie.*
46. *Ja, de grootse hulpvraag ligt vaak bij de fysio.*
47. *Ja, de fysio is de zorgverlener die laagdrempelig wordt benaderd en waar dus veel patiënten als eerste onder behandeling zijn. Vanuit daar wordt een en ander aan zorg geregeld en de fysio is vaak degene die dat regelt.*
48. *Nee, dat is in dit geval het revalidatiecentrum waar de patiënt komt voor ergotherapie, sliktherapie.*
49. *Ja, coördinerende rol.*
50. *Nee. bij mijn patiënt zijn geen andere disciplines behalve huisarts en neuroloog betrokken.*
51. *Nee, bij mijn cliënten spelen andere ziekten eigenlijk de hoofdrol (hartfalen).*
52. *Ja, beweging is erg belangrijk voor het beloop.*
53. *Ja, beweeggedrag wordt in mijn ogen voornamelijk beoordeeld door de fysiotherapeut.*
54. *Ja, als fysio neem je contact op met huisarts, ergo etc. wanneer er bepaalde problemen ontstaan.*

Op de drie vragen over de samenwerking – met de huisarts, neuroloog en andere zorgverleners - konden steeds dezelfde antwoorden worden gegeven, namelijk: *over het algemeen goed, over het algemeen slecht, er is geen samenwerking of anders*. Tabel 18 laat de resultaten zien.

**Tabel 18. Hoe is uw samenwerking met de [..] van de persoon met de aandoening ataxie?**

	met de huisarts		met de neuroloog		met andere zorgverleners	
	Allen	Procent	Allen	Procent	Allen	Procent
over het algemeen goed	33	49%	25	37%	30	44%
over het algemeen slecht	1	1%	2	3%	0	0%
er is geen samenwerking	26	38%	33	49%	25	37%
anders, namelijk	8	12%	8	12%	13	19%
Totaal	68	100%	68	100%	68	100%

Opvallend is het relatief hoge percentage van de respondenten die aangeeft dat er geen samenwerking was: met de huisarts (38%), de neuroloog (49%) of met andere zorgverleners (37%). De andere antwoorden die gegeven zijn bij de huisarts, zijn:

1. *Weet ik niet, ik werk vrijwel altijd met de revalidatie arts*
2. *Vooral overleg met neuroloog, niet de huisarts*
3. *Vaak zit de huisarts niet in het netwerk, loopt dit via de neuroloog of revalidatiearts.*
4. *Nog niet nodig geweest.*
5. *Er is sprake van overleg wanneer dat nodig is. Bijvoorbeeld in verband met klachten of wanneer er veranderingen in het ziekteproces optreden. Dit komt neer op 1-2x per jaar een kort overleg (minder dan 5 minuten).*
6. *De communicatie die er was, was goed. Maar er is weinig communicatie. Een ergotherapeut is zeer toegankelijk en goed bereikbaar. Huisartsen zijn vaak te druk.*
7. *Bij vragen kan ik terecht, maar niet over neurologische vragen.*
8. *Beperkt zich tot een jaarlijks verslag.*

De andere antwoorden die gegeven zijn bij de neuroloog, zijn:

1. *Zou graag contact willen hebben maar is er te weinig.*
2. *Persoon komt nog niet bij neuroloog.*
3. *Nog niet nodig geweest.*
4. *Niet van toepassing.*
5. *Geen direct contact, wel via de patient.*
6. *De neuroloog (die nu met pensioen is) zag het nut van fysio niet in. Meneer is nu niet meer bij een neuroloog onder behandeling. Vindt dit niet nodig.*
7. *Contact via fysio ziekenhuis.*
8. *Bij vragen kan ik daar terecht.*

En de andere antwoorden die gegeven zijn bij andere zorgverleners, zijn:

1. *Wel eens overleg gehad met ergotherapeut in verleden en was zinvol.*
2. *Revalidatie arts, ft revalidatie centrum, heel summier.*
3. *Ondanks adviezen is meneer niet veel bij andere zorgverleners behandeld.*
4. *N.v.t.*
5. *N.v.t.*
6. *Met de logopedie was is de samenwerking prima.*

7. *Indien nodig zou ik overleg hebben, bijvoorbeeld met onze ergotherapeut.*
8. *Geen reden voor samenwerking geweest.*
9. *Geen andere hulpverleners.*
10. *Er is overleg via de patiënt.*
11. *Een GGD arts is in beeld geweest voor het beoordelen of mijn patient in aanmerking komt voor een gehandicapten parkeerkaart. Dit overleg liep via een WMO-medewerker van de gemeente. Direct contact met de beoordelende arts was niet mogelijk.*
12. *Bij zorgverleners die ik ken via ParkinsonNet goed*
13. *Alleen met ergotherapeut, deze was goed.*

In tabel 19 zijn van elke respondent de drie antwoorden gecombineerd.

**Tabel 19 Hoe is uw samenwerking met de [...] van de persoon met de aandoening ataxie?**

	Allen	Procent
met <u>alle</u> zorgverleners goede samenwerking	11	16%
alleen <u>goede</u> samenwerking met de <u>huisarts</u>	10	15%
alleen <u>geen</u> samenwerking met de <u>huisarts</u>	7	10%
alleen <u>geen</u> samenwerking met de <u>neuroloog</u>	9	13%
er is <u>geen</u> samenwerking	11	16%
er is <u>geen</u> samenwerking met de <u>huisarts</u> en de <u>neuroloog</u>	8	12%
overige situaties	12	18%
Totaal	68	100%

Het blijkt dat 11 van de 68 respondenten met alle zorgverleners een goede samenwerking heeft of had. Aan de andere kant zijn er ook 11 respondenten die aangeven met geen andere zorgverlener samen te werken.

## 13. Epiloog

De allerlaatste twee vragen in de vragenlijst gingen over of men de resultaten van deze vragenlijst wilde ontvangen en of men nog op- of aanmerkingen had op deze vragenlijst. 61 respondenten zijn benieuwd naar de resultaten van deze vragenlijst en gaven hun e-mailadres. 12 respondenten gaven nog een laatste opmerking, te weten:

1. *Zolang er algemene informatie is over alle specifieke dingen die men eraan zou kunnen doen, denk ik dat je mensen meer helpt als je hele specifieke dingen benoemt (als antwoord gericht op een eventuele patientenfolder bij een van de eerdere vragen).*
2. *Wat een goed initiatief! Denk dat dit heel zinvol is voor deze doelgroep.*
3. *M.b.t. deelname en interesse, ik zie hiervan af omdat ik de pensioen gerechtigde leeftijd heb bereikt 😊👏*
4. *Interessant!*
5. *Informatie verzamelen bij oefen en fysiotherapeuten vind ik een zeer goed initiatief!*
6. *In uw vragenlijst wordt slechts gesproken over oefentherapie en wordt niet gesproken over hands-on technieken die ik zelf toepas zoals: dry needling, acupunctuur, mobilisaties & massage en elektrostimulatie.*
7. *Ik vind het een goed initiatief!*
8. *Ik heb meerdere patiënten onder behandeling, maar heb maar voor 1 patiënt gegevens in kunnen vullen. In het huidige onderwijs op de Hogeschool Utrecht is ataxie opgenomen in het curriculum (ben docent op de HU bij de opleiding fysiotherapie).*
9. *Goed initiatief!*
10. *Goed initiatief, moet meer initiatief in komen om ataxie op zo een goed mogelijke manier te behandelen.*
11. *Fijn dat er aandacht is voor deze onzekere aandoening voor mensen.*
12. *Ik snap dat jullie graag oefeningen willen geven aan patiënten met ataxie, zelf ben ik van mening dat de context achter de persoon erg belangrijk is. Niet iedereen heeft hetzelfde nodig, sommige personen hebben niet eens therapie nodig omdat ze al zoveel doen. Sommige zouden juist een combinatie van ergo en fysio nodig hebben om het ADL te vergemakkelijken, ataxie is zoiets breedts wat bij iedere persoon (die ik tot nu toe heb gezien) totaal anders tot uiting komt (wel uiteraard met coördinatiestoornissen).*



## Bijlage 1. De vragenlijst

### ONDERDEEL I

*Vraag 1. Wat is uw geslacht?*

*Vraag 2. Wat is uw leeftijd?*

*Vraag 3. Oefent u momenteel het beroep van fysiotherapeut uit?*

*Vraag 4. Wat voor beroep oefent u dan uit?*

*Vraag 5. Hoeveel jaar bent u werkzaam als fysiotherapeut?*

*Vraag 6. Hoeveel jaar bent u werkzaam in uw huidige beroep?*

*Vraag 7. Heeft u tijdens uw opleiding wel eens iets gehoord over de aandoening ATAXIE?*

*Vraag 8. En heeft u tijdens uw opleiding ook wel eens iets geleerd over oefeningen voor de aandoening ATAXIE?*

*Vraag 9. Wat voor oefeningen waren dit?*

### ONDERDEEL II

*Vraag 10. Kent u ParkinsonNet?*

*Vraag 11. Bent u aangesloten bij ParkinsonNet?*

*Vraag 12. Hoeveel jaar bent u al aangesloten bij ParkinsonNet?*

### ONDERDEEL III

*Vraag 13. Behandelt u momenteel één of meerdere personen met de aandoening ATAXIE?*

*Vraag 14. Heeft u in het verleden één of meerdere personen met de aandoening ATAXIE behandeld?*

*Vraag 15. Hoeveel personen met de aandoening ATAXIE behandelt u momenteel?*

*Vraag 16. Hoeveel personen met de aandoening ATAXIE heeft u behandeld?*

*Vraag 17. Waarom bent u gestopt met het behandelen van de persoon/personen met de aandoening ATAXIE? (Meerdere antwoorden zijn toegestaan)*

*Vraag 18. Waarom kwam(en) deze persoon(personen) met de aandoening ATAXIE juist bij u terecht? (Meerdere antwoorden zijn toegestaan)*

### ONDERDEEL IV

*Vraag 19. Wanneer u momenteel één of meerdere personen met de aandoening ATAXIE behandelt of één of meerdere personen met de aandoening ATAXIE heeft behandeld, zou u dan de volgende vragen willen beantwoorden met de persoon in gedachten die u het laatst heeft behandeld? Wat is (was) het geslacht van deze persoon?*

*Vraag 20. Wat is (was) de leeftijd van deze persoon?*

*Vraag 21. In welk stadium bevond die persoon met de aandoening ATAXIE zich toen zij/hij zich voor de eerste keer bij U meldde?*

*Vraag 22. En in welk stadium bevindt (bevond) die persoon met de aandoening ATAXIE zich NU (of toen de behandeling werd stopgezet)?*

*Vraag 23. Hoe vaak behandelt (behandelde) u deze persoon per maand?*

*Vraag 24. Hoe lang behandelt (heeft) u deze persoon (behandeld)?*

#### ONDERDEEL V

*Vraag 25. Welke twee soorten oefeningen zijn volgens u effectief voor personen met de aandoening ATAXIE? Oefeningen op het gebied van: (twee antwoorden zijn toegestaan)*

*Vraag 26. Tijdens uw sessies met de persoon (de personen) met de aandoening ATAXIE, kunt u specifiek beschrijven welke oefeningen u dan doet (deed)?*

*Vraag 27. Welke hulpmiddelen (zoals een touw, stoel, stok, bal, gewichten of de inzet van muziek) gebruikt (gebruikte) u wel eens in uw oefeningen?*

#### ONDERDEEL VI

*Vraag 28. Heeft u ervaring met hydrotherapie?*

*Vraag 29. Denkt u dat hydrotherapie effectief is voor personen met de aandoening ATAXIE?*

*Vraag 30. Zou u uw antwoord willen toelichten?*

#### ONDERDEEL VII

*Vraag 30. Praat (praatte) u wel eens informeel of formeel (tijdens werkoverleggen) met uw collega's in de praktijk over de oefeningen die u toepast op personen met de aandoening ATAXIE?*

*Vraag 31. Heeft (had) u wel eens overleg met andere zorgverleners (bijvoorbeeld, huisartsen, ergo-therapeuten, neurologen) over uw ervaringen met de behandeling van de persoon (de personen) met de aandoening ATAXIE? (Meerdere antwoorden zijn toegestaan)*

*Vraag 32. Zou u uw ervaringen met de behandeling van de persoon (de personen) met de aandoening ATAXIE met andere fysiotherapeuten willen uitwisselen?*

*Vraag 33. Zou u uw antwoord willen toelichten?*

*Vraag 34. Bent u benieuwd naar de ervaringen van andere fysiotherapeuten die personen met de aandoening ATAXIE behandelen?*

*Vraag 35. Bent u benieuwd naar de ervaringen van andere zorgverleners (geen fysiotherapeuten) die personen met de aandoening ATAXIE behandelen?*

*Vraag 36. Heeft u zich wel eens verdiept - bijvoorbeeld, door het lezen van onderzoeken over de relatie fysiotherapie en ATAXIE of door naar de website [www.Ataxie.nl](http://www.Ataxie.nl) te gaan - in de aandoening ATAXIE?*

## ONDERDEEL VIII

*Vraag 39. De Ataxie Vereniging Nederland (de patiëntenvereniging AVN) heeft het voornemen om in het najaar van 2022 een studiedag te houden voor fysio- en oefentherapeuten die personen met de aandoening ATAXIE behandelen. Bent u hierin geïnteresseerd?*

*Vraag 40. Zou u hieronder uw emailadres willen noteren, zodat wij u op de hoogte kunnen houden van deze dag?*

*Vraag 41. Zou u gezien uw ervaringen met het behandelen van personen met de aandoening ATAXIE misschien een bijdrage willen leveren aan deze dag?*

*Vraag 42. Welke twee acties moet de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) volgens u doen?*

## ONDERDEEL IX

*Vraag 43. Volgens eerder onderzoek van de AVN is de fysiotherapeut vaak de spin in het zorgnetwerk van personen met de aandoening ATAXIE? Ervaart u dit ook zo?*

*Vraag 44. Zou u uw antwoord willen toelichten?*

*Vraag 45. Hoe is (was) uw samenwerking met de huisarts van de persoon (personen) met de aandoening ATAXIE die u behandelt (behandelde)?*

*Vraag 46. Hoe is (was) uw samenwerking met de neuroloog van de persoon (personen) met de aandoening ATAXIE die u behandelt (behandelde)?*

*Vraag 47. Hoe is (was) uw samenwerking met andere zorgverleners (geen huisarts of neuroloog) van de persoon (personen) met de aandoening ATAXIE die u behandelt (behandelde)?*

## TENSLOTTE

*Vraag 48. Wanneer u de resultaten van deze vragenlijst wilt ontvangen, zou u dan hieronder het emailadres noteren waar wij de resultaten maar toe kunnen sturen?*

*Vraag 49. Heeft u nog op- of aanmerkingen op deze vragenlijst of uw eerdere gegeven antwoorden?*