A
D
C
ATAXIE

Ataxie, Kwaliteit van Leven en Palliatieve (niet-terminale) Zorg

NAF Webinar maart 2020

Dr. Christina Vaughan, neuroloog en hoofd van de afdeling palliatieve zorg bij de Universiteit van Colorado, spreekt over behoud van kwaliteit van leven voor alle patiënten en families, die te maken hebben met een chronische en levensbeperkende neurologische ziekte.

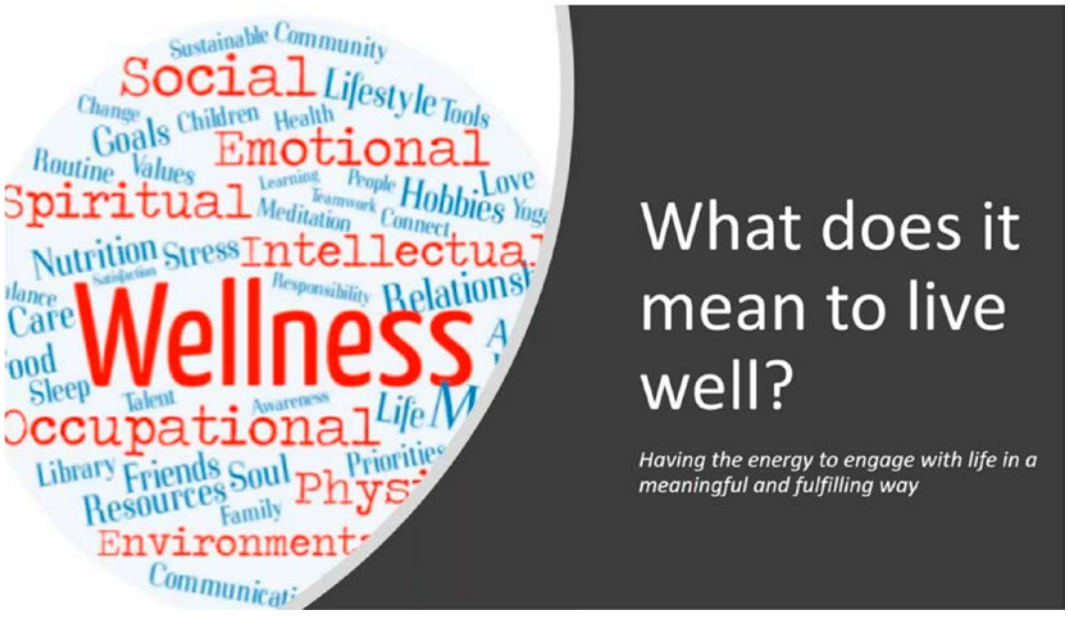
Vertaling en samenvatting door Gabriëlle Donné-Op den Kelder

De betekenis van palliatieve zorg

Voorafgaand aan dit webinar is het goed om u, als lezer, erop te wijzen dat palliatieve zorg in Amerika een uitgebreidere betekenis kent dan in ons eigen land. De overeenkomst is dat palliatieve zorg in zowel Amerika als in Nederland ter ondersteuning aangeboden wordt aan patiënten met een levensbedreigende ziekte in de laatste levensfase. In Amerika kan palliatieve zorg echter ook al aangeboden worden aan patiënten en hun familie wanneer zij te maken krijgen met een ernstige en chronische ziekte vanaf het moment van de diagnose, dus al tíjdens het ziekteproces.
In deze samenvatting geven wij aan wat wij in Nederland van deze Amerikaanse werkwijze kunnen leren en hoe patiënten en hun familie op eigen initiatief toch al enkele zaken tijdens het ziekteproces op kunnen pakken.

1. Hoe belangrijk is 'Kwaliteit van Leven' wanneer je een ernstige, chronische ziekte hebt?

Hoe belangrijk is 'Kwaliteit van leven' wanneer je leidt aan een ernstige en chronische ziekte? Dienen we ons niet alleen op het medische vlak te concentreren, op behandeling met medicijnen, op klinische studies? Kunnen we wel plezierig leven met ataxie?



Figuur 1. Wat is de betekenis van 'Kwaliteit van Leven'?

Echter, wanneer je te maken krijgt met een ernstige, chronische ziekte, dan gaat het niet alleen om het totale aantal jaren dat je leeft, maar ook om hoe je deze jaren invult. De essentie van het leven is dat je voldoende energie hebt en houdt om op een zinvolle wijze invulling te geven aan je leven (Figuur 1) en: 'To do as well as possible for as long as possible when you have a serious illness'.

2. Wat is de betekenis van palliatieve zorg in Amerika en hoe kan dit bijdragen aan 'Kwaliteit van Leven'?

Palliatieve zorg is in Amerika nog in de ontwikkelingsfase als een extra laag van ondersteuning voor patiënt en familie om kwaliteit van leven te verbeteren of te behouden en lijden te verminderen ***tijdens het gehele ziekteproces***. Dit kan door aandacht te besteden aan bijvoorbeeld complexe medische symptomen zoals het verlichten van pijn, emotionele symptomen en stemmingsproblemen. Ook psychosociale zaken en geestelijk welbevinden worden bij het proces betrokken. Daarnaast is het ook belangrijk om na te denken over de toekomst, over aankomende veranderingen, wat willen we wel en wat willen we niet en waar kunnen we controle op uitoefenen.

Figuur 2. Waar heeft een patiënt en de familie ook behoefte aan?

3. Wanneer is palliatieve zorg beschikbaar in Nederland?

In Nederland is palliatieve zorg alleen bedoeld om de kwaliteit van leven van een patiënt met een levensbedreigende ziekte in de laatste levensfase zo goed mogelijk te houden. Dit wordt Palliatieve Terminale Zorg (PTZ) genoemd. Kenmerkend bij palliatieve zorg in Nederland is dat 'echte' medische zorg (ter genezing van de ziekte) wordt stopgezet. Het accent ligt op de kwaliteit van het leven en het comfort van de patiënt en zijn/haar naasten. Een hospice is vooral gericht op comfort in de laatste levensfase.

Deze **Palliatieve Terminale Zorg** bestaat uit de volgende zorgvormen:

- Het behandelen of verlichten van pijn en andere fysieke of psychische klachten.
- Persoonlijke verzorging en/of verpleging met het accent op het bevorderen van het comfort.
- Hulp bieden bij psychosociale problemen.
- Aandacht voor spiritualiteit en zingeving.
- Verstrekken van hulpmiddelen, die kunnen helpen in het kader van de verlichting of het verbeteren van de levenskwaliteit in de laatste fase.
- Palliatieve sedatie (in de laatste twee weken).
- Ondersteuning van patiënt en familie bij de afrondende fase van het leven, het nemen van afscheid en het rouwproces.

4. Het Zorgteam bij palliatieve zorg in Amerika

In Amerika is een hospice net als in Nederland gericht op comfort in de laatste levensfase. Echter, palliatieve zorg kan in Amerika eerder ingezet worden in het ziekteproces van vooral patiënten met een

chronische, progressieve en ernstige ziekte. Deze zorg kan zich daardoor ook richten op therapie. Deze palliatieve zorg is in Amerika ook mee te verzekeren.

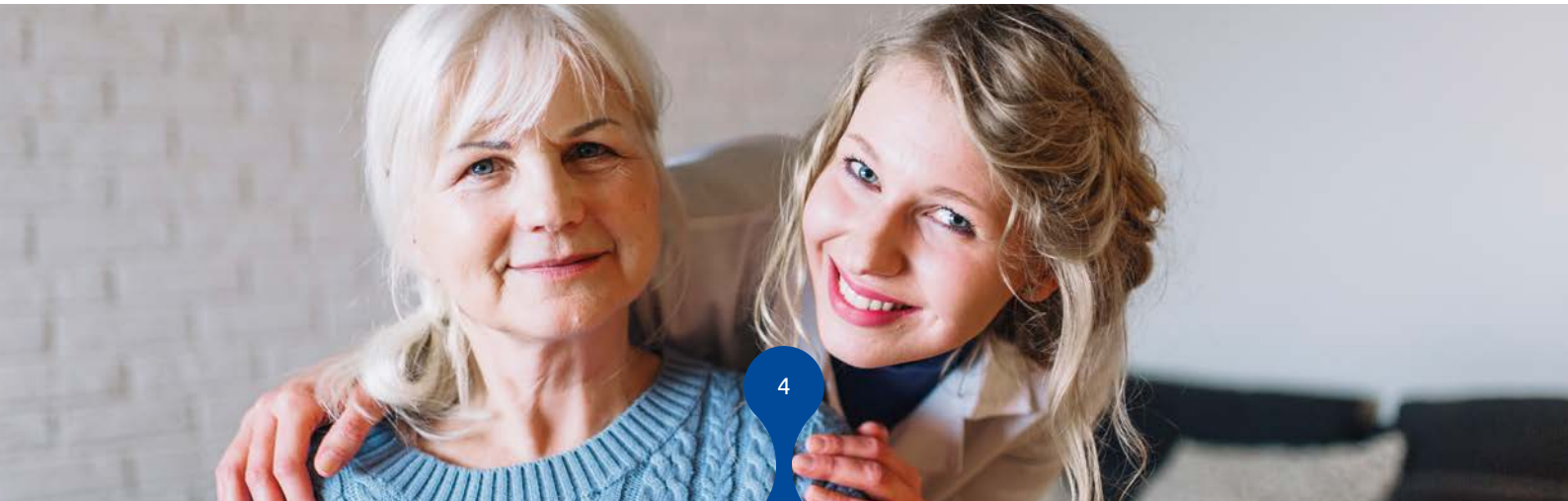
Zoals eerder aangegeven is palliatieve zorg in Amerika nog wel in de ontwikkelingsfase, maar kan vanuit steeds meer klinieken aangeboden worden. De patiënt en/of de familie dient hier soms nog wel expliciet naar op zoek te gaan. Rondom de patiënt en de familie wordt een team van zorgverleners gevormd, een ***Zorgteam***, dat al vanaf het moment van de diagnose bij het ziekteproces betrokken kan zijn. Dit team biedt zorg, die de patiënt en de familie ondersteunt náást de gebruikelijke zorg op medisch terrein. Deze zorg loopt dus mee naast het medische traject. Het ***Zorgteam*** bestaat vaak uit een zorgspecialist zoals een neuroloog, een verpleegkundige, een maatschappelijk werker en een spiritueel begeleider zoals een priester. De patiënt en de familie staan centraal.

*Figuur 3. De patiënt en de familie omringd door het **Zorgteam**.*

Wat is de betrokkenheid van het Zorgteam:

- ***Een specialist zoals de neuroloog***. Deze kent de medische geschiedenis van de patiënt, doet lichamelijk onderzoek, geeft voorlichting over de ziekte en behandelt symptomen. Een juiste prognose is moeilijk te geven bij een progressieve, neurologische ziekte maar er kan wel gesproken worden over een verwachtingsbeeld.
- ***Een verpleegkundige***. Deze kan de patiënt ondersteunen bij het omgaan met de ziekte, bij het dagelijks functioneren, het plannen van toekomstige zorg en het begeleiden van mantelzorgers. Ook kan zij doorverwijzen naar andere hulpverleners zoals een ergotherapeut, die heel behulpzaam kan zijn bij het oplossen van problemen in en rondom huis.
- ***Een spiritueel begeleider/psycholoog***. Deze kan ondersteuning bieden bij het omgaan met de ziekte door de patiënt en naasten. Er kan ook ondersteuning geboden worden op religieus terrein, maar dat hoeft natuurlijk niet. Een spiritueel begeleider kan zaken bespreken, die te maken hebben met sociale en familie dynamiek die door de chronische ziekte onder spanning is komen te staan. Ook kan er sprake zijn van een rouwproces. Het kan een grote opluchting zijn om hierover te kunnen praten. Ook kan eventuele spanning bij de mantelzorger aan de orde komen.
- ***Een maatschappelijk werker***. Een maatschappelijk werker kan op vele terreinen ondersteunen zoals op verzekeringstechnisch en financieel terrein, het verkrijgen van thuiszorg, respijtzorg en het inschakelen van andere hulpbronnen.

Samengevat gaat het over een groot aantal problemen op fysiek, psychisch, spiritueel, praktisch en sociaal niveau waarbij ook nog speelt hoe om te gaan met de ziekte en uiteindelijk met de laatste levensfase van de zieke.



5. Welke problemen spelen er bij ataxie waardoor extra zorg nodig is?

Figuur 4. De mogelijke symptomen bij de verschillende vormen van ataxie.

Wanneer er sprake is van ataxie, dan kan extra zorg buiten het medische circuit om, belangrijk zijn. Dr. Christina Vaughan spreekt hier over ataxie in het algemeen, ongeacht de oorzaak van de ataxie, aangeboren of niet-aangeboren.
Bij ataxie is vaak niet alleen sprake van zichtbare bewegingsstoornissen, maar vormt dat slechts het topje van de ijsberg. Onder het oppervlak, en niet direct zichtbaar, is er mogelijk ook sprake van cognitieve klachten, stemmingsstoornissen, vermoeidheid, oogproblemen, problemen met eten en slikken, zenuwpijn in handen en voeten, spierkrampen, spasmen, hartproblemen, obstipatie of blaasproblemen. Afhankelijk van het type ataxie, is er sprake van een of meerdere symptomen.

Juist omdat het niet alleen gaat om bewegingsstoornissen, is het zinvol om bij ataxie meerdere verschillende hulpverleners bij de ondersteuning van het ziekteproces te betrekken. Een andere reden om zorgverleners vaker bij het ziekteproces te betrekken is, omdat er dan rekening gehouden kan worden met mogelijk gewenste aanpassingen in de zorgvraag. Het is belangrijk dat de zorgverlener hiernaar vraagt en niet uitgaat van een eigen verwachtingspatroon. Patiënten en families kunnen zoveel verschillende prioriteiten stellen, die in de tijd kunnen veranderen, dat de zorgverlener deze pas kent op het moment dat de zorgverlener ernaar vraagt.

6. Wat betekent voor de patiënt, 'Kwaliteit van Leven'?

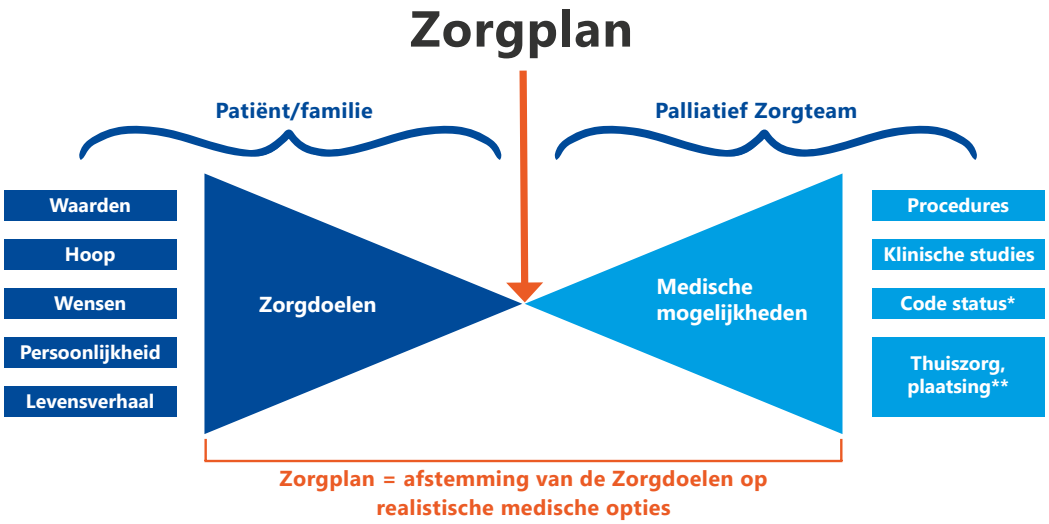
Het is voor een zorgverlener, maar vooral ook voor de patiënt zelf en de familie van groot belang om te weten wat 'Kwaliteit van Leven' voor een patiënt met een ernstige, chronische ziekte betekent. Dit kan namelijk voor iedere patiënt iets totaal anders zijn. Het is daarom belangrijk dat de patiënt zelf of samen met familie en/of een zorgverlener nagaat wat voor hem of haar de meest waardevolle ***zorgdoelen*** in het leven zijn. Om deze vast te kunnen stellen, kunnen antwoorden op onderstaande (niet-medische) vragen behulpzaam zijn:

- **Hoe zag je leven eruit voordat je ataxie kreeg?**
  Hierdoor realiseer je je welke weg je hebt afgelegd.
- **Waar ben je het meest trots op?**
  Hieruit kan je afleiden wat voor jou het meest belangrijk is. Hoe jij jezelf ziet.
- **Wat is voor jou 'Kwaliteit van Leven'?**
  Dit is voor iedereen anders. Wat vind jij fijn en waar kijk jij naar uit? Het doel zou moeten zijn om dat te optimaliseren.

- **Heb je inzicht in het waarom van je ziekte?**
  Wanneer je niet begrijpt waarom je deze ziekte hebt, dan kan dat stress verhogend werken. Een gesprek met een neuroloog of andere zorgverlener kan deze stress wegnemen.
- **Wat is voor jou het moeilijkste van deze ziekte?**
  Van welk symptoom heb jij het meeste last in je dagelijks leven? Maak dit duidelijk aan de hulpverlener(s) zodat de aandacht vooral daarop gericht wordt en niet op iets wat ook beperkingen oplevert maar wat voor jou minder belangrijk is.
- **Waar maak je je het meeste zorgen over?**
  Door dit uit te spreken kan je jouw zorgen delen met anderen en kan dit al verlichting betekenen.
- **Waar hoop je op?**
  Hoe zou je je toekomst willen zien, waaraan zou je willen deelnemen, wat staat op je bucketlist? Dit is erg belangrijk om erachter te komen wat voor jou belangrijk is.

7. Het opstellen van een Zorgplan

Bovenstaande vragenlijst zou de patiënt, de naasten en de zorgverleners duidelijk moeten maken waar de zorg tijdens het ziekteproces op gericht zou moeten zijn. Het gaat om het afstemmen van zorgdoelen op realistische, medische mogelijkheden in een Zorgplan.



Figuur 5. Het Zorgplan waarin zorgdoelen afgestemd worden op de medische mogelijkheden.
**/Met 'Code status' worden de wensen in de laatste levensfase bedoeld.*
***/'Plaatsing' refereert aan de locatie waar de zieke wil verblijven.*

Het advies van dr. Vaughan aan iedere patiënt met een ernstige, chronische ziekte is om met de belangrijkste zorgverleners, bij voorkeur een Zorgteam, te overleggen over zijn of haar zorgwensen en samen een Zorgplan op te stellen. Welke medicatie en therapieën zijn voor de patiënt het meest geschikt om de Zorgdoelen te bereiken? Ook wanneer er geen mogelijkheid zou zijn om de Zorgdoelen te bereiken, dan kan een bijdrage aan klinische studies toch een zinvolle invulling aan het leven geven.

In een Zorgplan worden ook altijd de wensen van de patiënt opgenomen op het moment dat deze erg ziek wordt (code status). Wanneer wil de patiënt wel en wanneer niet meer behandeld worden. Wil de zieke opgenomen worden in een zorginstelling of hospice of tot het laatste moment thuisblijven (plaatsing)? Bespreek wat realistische mogelijkheden zijn.

8. Welke problemen spelen er nog meer bij ataxie waardoor extra zorg nodig is?

8.1. Bij een progressieve ataxie kan sprake zijn van meerdere psychosociale stressfactoren

- **Veranderende rollen in de relatie**
  Het kan zijn dat de persoon met ataxie de kostwinnaar was en dat rollen omgedraaid moeten worden. Dat kan tot stress leiden.
- **Verlies van autonomie of onafhankelijkheid**
  Dit kan als een stressfactor ervaren worden.
- **Financiële problemen**
  Verlies van werk en hogere kosten kunnen hiervan een oorzaak zijn.
- **Problemen met communicatie**
  Dit kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld dysartrie.
- **Sociale isolatie**
  Door bijvoorbeeld spraakproblemen, het verliezen van werk.
- **Cosmetische zaken**
  Patiënten kunnen zichzelf onhandig gaan vinden.
- **Sociaal stigma**
  Patiënten kunnen zich schamen voor hun problemen met lopen en bewegen.

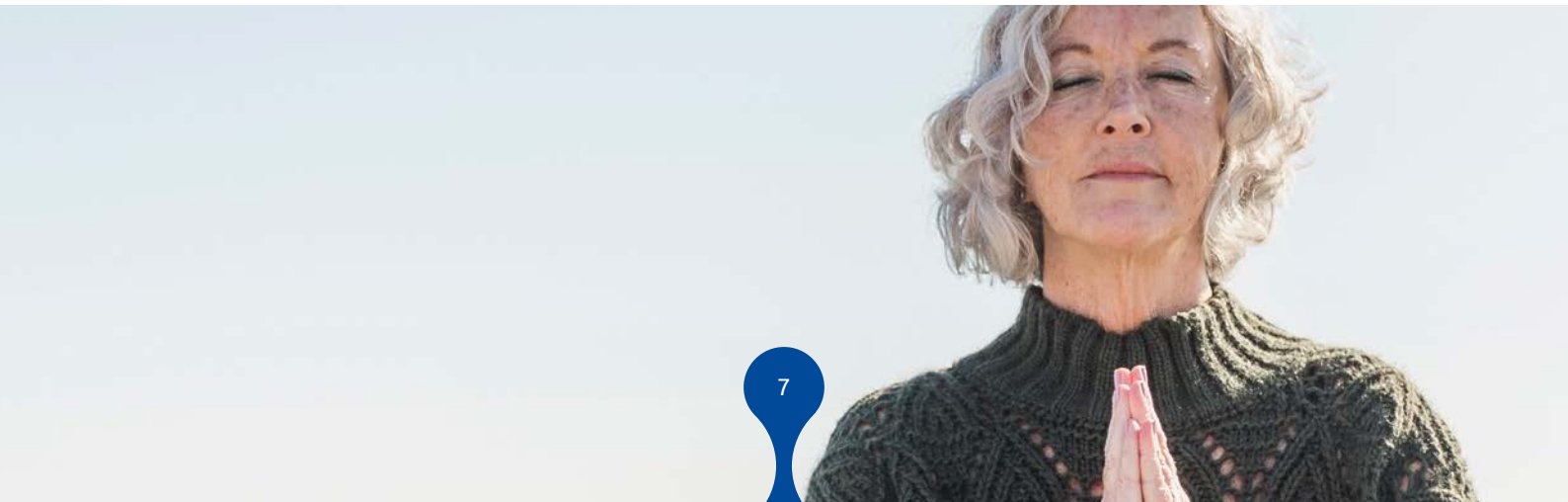
8.2. Bij een progressieve en ernstige ataxie spelen spirituele stressfactoren ook vaak een belangrijke rol

Er kan sprake zijn van:

- **Rouw**
  Rouw over wat is geweest en onbekendheid met de toekomst.
- **Schuldgevoel**
  Er kan bijvoorbeeld een gevoel van schuld zijn richting de mantelzorger.
- **Angst voor cognitief verval**
  Werkt mijn geheugen nog wel zoals vroeger?
- **Existentiële crisis en angst voor de dood**

Figuur 6. Wat kan een spiritueel begeleider voor u betekenen?

Een spiritueel begeleider, zoals een geestelijke, is uitermate geschikt om de patiënt en naasten advies te geven, te verwijzen naar onder andere Mindfulness technieken om stress te verminderen en hun te leren om te gaan met deze stressfactoren.



8.3. Ook de mantelzorger kan lijden aan stress

- **De mantelzorger is vaak onvoldoende voorbereid op deze rol.**
  De mantelzorger kan soms heel onverwacht in deze rol terechtkomen. Er is geen gids voor de mantelzorger, niemand is direct een expert in het mantelzorgen.
- **Bij progressieve neurodegeneratieve ziektes is de druk op de mantelzorger erg hoog.**
  Het is bekend dat mantelzorgers, die onder hoge druk staan, vaker dan gemiddeld aan depressiviteit leiden.

Figuur 7. De mantelzorger maakt vaak deel uit van de familie

Omdat mantelzorgers een essentiële rol vervullen in de zorg voor een patiënt met een ernstige en progressieve ziekte, is het uiterst belangrijk dat er voldoende aandacht en ondersteuning is voor deze mantelzorger. De mantelzorger moet voldoende aandacht aan zichzelf (kunnen) besteden en regelmatig afstand kunnen nemen van de ziekte en de zieke. Een ***Zorgteam*** kan daarbij ondersteuning bieden.

9. Hoe kan het tijdpad eruitzien vanaf het moment van de diagnose?

Het ziekteproces kent verschillende momenten waarop zaken bespreekbaar gemaakt kunnen worden en waarop om steun gevraagd kan worden. Dr. Christina Vaughan raadt aan om onderstaand tijdpad te volgen waarbij de mogelijke de rol van een ***Zorgteam*** in iedere stap aangegeven is:

- Het ***Zorgteam*** voert een gesprek over de persoonlijke zorgdoelen van de patiënt, en stemt de medische mogelijkheden af op de persoonlijke zorgdoelen.
- Het ***Zorgteam*** ondersteunt de patiënt en de familie bij spirituele en psychosociale zaken, verstrekt hulp bij het omgaan met verschillende symptomen en bij de coördinatie van zorg.
- Het team probeert de prognose zo helder mogelijk te krijgen, en bereidt de patiënt en de familie voor op de toekomst.
- Het team probeert de patiënt en de familie te ondersteunen bij het plannen van de toekomst.
- Het team ondersteunt bij juridische en financiële zaken.
- Gaat in gesprek over hoe een patiënt door anderen herinnerd wil worden.
- Steunt bij het organiseren van familiebijeenkomsten om duidelijkheid te geven over het verdere verloop van de ziekte.
- Verstrekt informatie over wat een hospice inhoudt.
- Ondersteunt bij ***Advance Care Planning*** (zie volgende hoofdstuk) waarbij de patiënt met de behandelend arts zijn of haar wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en vastlegt.
- In de laatste fase van een chronische ziekte kan een hospice erg behulpzaam zijn bij het ondersteunen van de patiënt en de familie, het behandelen of verlichten van pijn, persoonlijke verzorging en/of verpleging met het accent op het bevorderen van het comfort, aandacht voor spiritualiteit en zingeving, het verstrekken van hulpmiddelen, die kunnen helpen in het kader van de verlichting of het verbeteren van de levenskwaliteit in de laatste fase, eventuele palliatieve sedatie en ondersteuning van patiënt en familie bij de afrondende fase van het leven, het nemen van afscheid en het rouwproces.

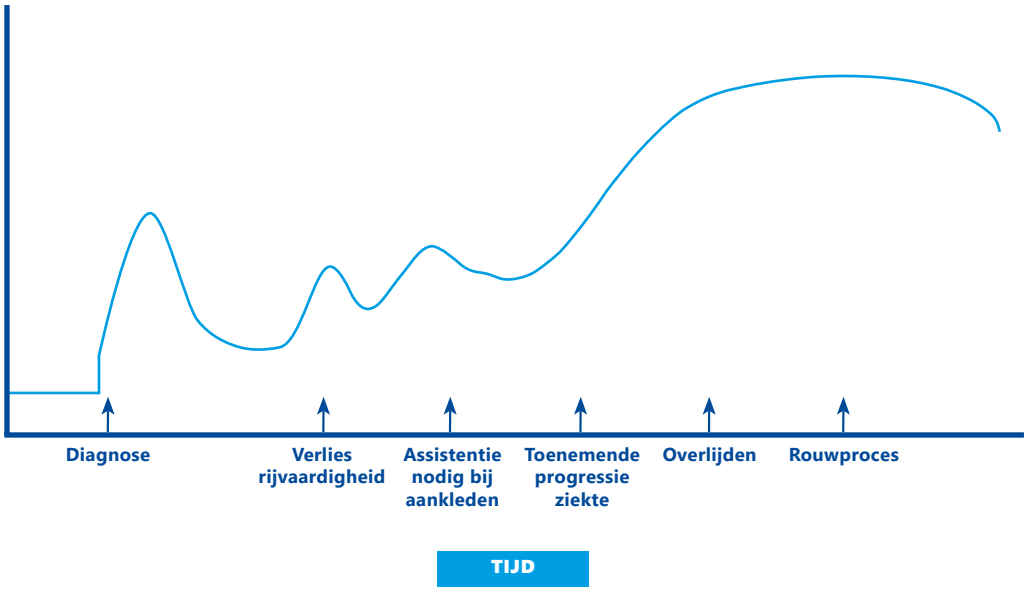
Het volgen van bovenstaand tijdpad staat voor iedereen natuurlijk helemaal vrij of er nu wel of niet sprake is van een ***Zorgteam***. Wanneer er geen ondersteunende begeleiding van een ***Zorgteam*** mogelijk is, zoals op dit moment nog in Nederland, dan kan natuurlijk op ieder gewenst moment de hulp van een zorgverlener ingeroepen worden. Of deze hulp verzekerd is, hangt vaak af van de verzekeraar en de verzekering en is goed om van tevoren op te vragen.

10. Advance Care Planning

In het vorige hoofdstuk werd gesproken over ***Advance Care Planning***. Wanneer er sprake is van een ernstige en progressieve ziekte zoals bij ataxie, dan is het van belang dat de patiënt op tijd zijn of haar wensen bekend maakt zodat deze gehonoreerd kunnen worden op het moment dat de patiënt niet meer voor zichzelf kan spreken. Dit wordt ***Advance Care Planning*** genoemd. Ook voor de familie is het vaak een opluchting dat een dergelijk plan er is. Wanneer er sprake is van een ***Zorgteam***, dan kan een dergelijk plan samen met dit team opgesteld worden.

Ook in Nederland wordt vaker gesproken over ***Advance Care Planning (ACP)*** en met name in de ouderenzorg. Het gaat om het proces waarbij de patiënt met de behandelend arts zijn of haar wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en vastlegt. Dit proces loopt vooruit op het moment dat een patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Het doel van ACP is dat de zorg van mensen in hun laatste levensfase beter is afgestemd op hun wensen.

11. Hoeveel zorg heeft iemand nodig met ataxie?



Figuur 8. De benodigde zorg uitgezet tegen de voortgang van de ziekte.

Figuur 8 geeft aan dat de zorg rondom het tijdstip van de diagnose een piek vertoont. De zorgbehoefte neemt direct daarna weer af om vervolgens geleidelijk aan weer toe te nemen. De twee piekjes volgend op de diagnose zijn verbonden aan twee willekeurig uitgekozen activiteiten, die niet meer uitgevoerd kunnen worden. De zorgbehoefte neemt even af en vervolgens weer geleidelijk toe totdat er een bijna vlak plateau wordt bereikt in de eindfase van de ziekte.
Afhankelijk van de ziekte verliest de patiënt de mogelijkheid om bepaalde activiteiten uit te voeren, zoals autorijden en zichzelf aankleden. Wanneer de ziekte steeds sneller verergert en het levenseinde naar verwachting binnen 6 maanden nadert, dan komt het moment om naar de planning rondom het levenseinde te gaan kijken.

12. Wat is het nut van palliatieve zorg tijdens het ziekteproces?

Studies hebben aangetoond dat door het inschakelen van een ***Zorgteam*** bij andere neurodegeneratieve ziektes de symptomen van de ziekte draaglijker worden, de 'Kwaliteit van Leven' van de patiënt verbetert, de mantelzorger minder stress ondervindt en gebruik van ziekenhuisfaciliteiten afneemt.

Dr. Vaughan beschrijft de meerwaarde van een Zorgteam als volgt:

- De sterke betrokkenheid van het ***Zorgteam*** bij de patiënt en de familie tijdens het hele ziekteproces kan leiden tot een meer betekenisvol leven van de patiënt èn de familie. Het afstemmen van persoonlijke zorgdoelen en medische mogelijkheden is daarbij essentieel.
- Het ***Zorgteam*** is een permanent steunpunt voor de patiënt en familie gedurende het gehele ziekteproces waardoor stressfactoren sterk kunnen verminderen.
- Het team kan extra ondersteuning thuis regelen en uitzoeken of er recht is op ondersteuning vanuit de gemeente. Ook kan het team de mogelijkheden voor respijtzorg onderzoeken waardoor de mantelzorger ontlast wordt.
- 'Kwaliteit van Leven' van de patiënt verbetert door vermindering van stemmingsproblemen, depressie en pijn. Hierdoor verbetert ook 'Kwaliteit van Leven' van de betrokken familie.
- De mantelzorger ondervindt minder stress en zijn of haar gezondheid verbetert.
- Grotere tevredenheid over geleverde zorg.

Figuur 9. 'Kwaliteit van Leven' met Ataxie.

Er zijn geen negatieve effecten ondervonden bij het inzetten van een ***Zorgteam***; het team geeft de patiënt en de familie extra steun en is een toevoeging op de bestaande zorg.

13. Is uitgebreide palliatieve zorg in Nederland zinvol?

Op basis van de positieve gegevens die dr. Vaughan verstrekt, is uitgebreide palliatieve zorg die zich uitstrekt over de duur van het gehele ziekteproces zeker zinvol. Deze vorm van palliatieve zorg valt in Nederland echter niet binnen de basiszorg. Er zullen dus mogelijk extra kosten verbonden zijn aan het inroepen van uitgebreidere hulp buiten het medische circuit om, helemaal afhankelijk van uw zorgverzekeraar en uw verzekering.

Behalve dat u zelf steun kunt inroepen van professionals, kunt u ook steun zoeken bij ervarings-deskundigen, die zich vaak aansluiten bij (besloten) Facebook groepen. Ook kunt u lid worden van gespecialiseerde verenigingen, die meerdere vormen van ondersteuning aanbieden. Een voorbeeld daarvan is de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland.

14. De ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Een patiëntenvereniging zoals de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland (www.ataxie.nl) kan patiënten met (cerebellaire) ataxie en hun naasten op meerdere manieren steun bieden, zoals via:

- Bijeenkomsten van lotgenotengroepen, de lotgenotentelefoon en e-mail.
- Gezellige wandel- en 'op-de-koffie'-activiteiten, waarbij veel tijd is om ervaringen uit te wisselen.
- Een jaarlijkse vakantieweek met veel ontspanning en herkenning.
- Het geven van voorlichting tijdens bijeenkomsten door gerenommeerde (zorg)specialisten en therapeuten op vele praktische terreinen, maar ook over ontwikkelingen op wetenschappelijk terrein.
- Het geven van voorlichting via de ADCA/Ataxie Krant, de nieuwsbrief, de website, brochures en via verslagen van bijvoorbeeld NAF Webinars, zoals de samenvatting van dit webinar.
- Ervaringsverhalen op de website van de vereniging over jongeren, kinderen of volwassenen met ataxie en verhalen van mantelzorgers.
- En via de Commissie Ondersteuning, die de leden ondersteunt bij vraagstukken rondom de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) en werkgerelateerde problematiek.

De vragen van de deelnemers aan het webinar leest u op de volgende pagina >>

Vragen van de deelnemers aan het webinar

Vele vragen gaan over de beschikbaarheid van palliatieve zorg in Amerika zowel binnen als buiten de kliniek. Deze vragen laten we hier buiten beschouwing.

Vraag 1. Een verpleegkundige geeft aan dat zij het moeilijk vindt om het neurologie team over te halen om palliatieve zorg te verlenen.

Dr. Vaughan raadt aan om vooral in de multidisciplinaire teams de voordelen van meer uitgebreide, niet-medische ondersteuning aan te kaarten. Het is een langzaam proces om je collega's te overtuigen.

Vraag 2. Een patiënt geeft aan dat haar neuroloog alleen geïnteresseerd is in onderzoek en niet in de menselijke kant van de ziekte.

Dr. Vaughan legt uit dat neurologie een heel wetenschappelijk vakgebied is, waardoor de menselijke kant soms op de achtergrond raakt. Het is op zo'n moment aan te raden om extra steun in te roepen via bijvoorbeeld de huisarts.

Vraag 3. Kan een neuroloog mij vertellen welk type ataxie ik heb?

Een neuroloog gespecialiseerd in bewegingsstoornissen is hiervoor de aangewezen arts.

Vraag 4. De ataxie van mijn vrouw wordt met de dag erger. In geen enkele kliniek kunnen ze de oorzaak van haar ataxie achterhalen ondanks dat zeer gerenommeerde artsen betrokken waren bij het onderzoek.

Dr. Vaughan raadt aan om contact op te nemen met een neuroloog die palliatieve zorg verleent en de vragen voor te leggen aan het ***Zorgteam***. Zij kunnen ook de 'Kwaliteit van Leven' proberen te verbeteren.

Vraag 5. Hoeveel mensen hebben ataxie?

Er zijn zeer vele vormen van ataxie, naar schatting zijn het er alleen al in Amerika 150.000.

Vervolg >>

Vraag 6. Zegt het volgen van de progressie van cerebellaire ataxie aan de hand van MRI-scans iets over de toekomst?

Dr. Vaughan vindt dat een lastige vraag. Daar wordt verschillend over gedacht. Volgens dr. Vaughan is het belangrijker om het klinische beeld te volgen en veranderingen in de symptomen dan voortdurend MRI-scans te ondergaan. Wanneer het klinische beeld slechter wordt, terwijl de MRI-scan niet verandert, dan is dat niet erg behulpzaam. Aan de andere kant, wanneer de MRI-scans er vreselijk uit zien terwijl de symptomen nauwelijks veranderen, dan is dat ook lastig. Volgens dr. Vaughan is het maken van een MRI-scan handig bij het stellen van een diagnose, maar is het niet nodig om voortdurend MRI-scans af te nemen.

A
D
C
ATAXIE

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
Postbus 91
4000 AB TIEL
E-mail: info@ataxie.nl
www.ataxie.nl

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
Betrokken en veerkrachtig

Ontwerp & opmaak: LMcc, Lucienne Meijer, Leusden