



# **Verlag van de mantelzorg**

## **Vragenlijst**

**Afgenomen in mei-juli 2025 onder AVN-leden.**

**Geïnitieerd door het Bestuur AVN.**

*door Ruud Hoevenagel*

*2025*

## Samenvatting

Het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) wil graag meer zicht krijgen op de hoeveelheid hulp en zorg die door vrijwillige hulpverleners of mantelzorgers wordt gegeven aan personen met ataxie en wat dit voor hen betekent. Om hier achter te komen is een vragenlijst ontwikkeld, die in de periode van 15 mei tot en met 13 juli 2025 kon worden ingevuld. 232 leden hebben deelgenomen. Dit is ongeveer een derde van alle leden. We kunnen niets zeggen over de representativiteit van de steekproef. Echter het grote aantal leden die hebben deelgenomen, het feit dat de uitkomsten van de vragenlijst plausibel zijn, wekt vertrouwen in de uitkomsten van de vragenlijst.

De vragenlijst is ingevuld door 192 leden die ataxie hadden en 40 andere leden (17 procent), waarvan de meerderheid (n=30) mantelzorger was. Op de vraag in welke mate men al last ondervond van hun ataxie, gaven 147 leden aan dat het zeker het geval was (77 procent), 8 leden gaven aan dat ze nog geen last ondervonden van de ataxie en 37 leden gaven aan dat ze enigszins last hadden.

Uit de vragenlijst komt verder naar voren dat 142 van de 232 leden over een mantelverzorger beschikten (61 procent). Uit de vragenlijst blijkt ook dat 15 van de 80 leden met ataxie die nog niet over een mantelverzorger beschikten, dit wel zouden willen.

Uit de antwoorden die zijn gegeven, komt 'mijn partner' als belangrijkste mantelzorger duidelijk naar voren, kinderen en ouders staan op de tweede en derde plaats. Verder bleek dat 88 procent van de mantelzorgers (n=111) in hetzelfde huis woont als degene met ataxie. Op de vraag of men nog werkte, gaf 37 procent van de mantelzorgers aan (n=46) dat dit inderdaad het geval was; meer dan de helft van de mantelzorgers was echter gepensioneerd. Op de vraag hoeveel dagen per week men hielp, zei een grote meerderheid dat men alle dagen per week actief was. En op de vraag *Wat doet u precies* gaven 113 mantelzorgers een uitgebreid antwoord. Er komt een beeld naar voren van een mantelzorger die altijd 'aan' moet staan en opmerkelijk moet zijn. Vijf typische voorbeelden zijn:

1. *Voorkomen dat zij valt. Koken. Inspringen als zij iets niet kan. Stimuleren dat zijzelf zo veel mogelijk blijft doen wat ze zelf nog kan.*
2. *Vervoer van/naar afspraken indien niet op loopafstand of bij slecht weer & ondersteuning bij lopen.*
3. *Vervoer (auto), ondersteunen bij lopen, in huis spullen tussen verdiepingen verplaatsen, werkzaamheden die op 'hoogte' zijn (met trapje), snijwerk bij eten koken, tilwerk.*
4. *Van en naar toilet, van en naar bed, in bed verplaatsen. Elke dag helpen 10m achter rollator te lopen, eten koken, huishouden doen, eigenlijk met alle dagelijkse dingen, bezoek aan huisarts, ziekenhuis, hydrofysio e.d. En daarnaast de geestelijke opvang en begeleiding natuurlijk.*
5. *Huishouden, vervoer, tuin, boodschappen en alle andere dingen die je als partner doet.*

Bij meer dan driekwart van de mantelzorgers heeft het helpen van een ataxie patient vaak of soms geleid tot sombere gevoelens. Het lijkt erop dat de mantelzorger continu alert moet zijn (24/7): zo kreeg 58 procent 'zelden' of 'nooit' fysieke klachten, kwam 60 procent minder toe aan zijn of haar hobby's, terwijl het weinig tot geen effect had op het aantal sociale contacten (57 procent antwoordde met 'zelden' of 'nooit'). Door een slimme combinatie van de antwoorden op deze vier 'mentale' vragen zijn we tot een maat van zwaarte omtrent het mantelzorgerschap gekomen. Uit de berekeningen is naar voren gekomen dat 47 procent van de mantelzorgers hun mantelzorgerschap op dit moment als (tamelijk) zwaar ervaart.

De volgende vraag betrof in hoeverre de mantelzorger het wel eens moeilijk vond om degene met ataxie alleen te laten. Het blijkt dat een ruime meerderheid van de mantelzorgers hierop ja of soms ingevuld hebben. De volgende vraag had betrekking op de relatie van de mantelzorger met zijn of haar ataxie patient. Die vraag ging over het feit was *Of de relatie in de loop der jaren veranderd was*. Hierop gaf 47 procent van de mantelzorgers een positief antwoord en 53 procent een negatief antwoord.

De laatste vragen van de vragenlijst gingen over de ervaringen van de mantelzorgers met hulpinstanties. Iets meer dan de helft van de mantelzorgers had weleens gebruik gemaakt van een hulpinstantie in zijn of haar rol als mantelzorger. Dit was met name met de gemeente (wmo) of Vegro (hulpmiddelen), gevolgd door het revalidatiecentrum en de GGZ.

[3]

De volgende vraag ging over het feit of men wel eens knelpunten ondervonden had bij het vinden van hulp. De mantelzorgers die dit doen, ervaren hierbij regelmatig knelpunten. Een klein deel van hen is van mening dat de AVN hierbij kan helpen. 15 mantelzorgers gaven hierop een positief antwoord, de overige mantelzorgers zien geen rol weggelegd voor de AVN. Voorbeelden van hulp zijn: *hulp bij keukentafelgesprekken, hulpverleningsinstanties goed informeren over wat ataxie is, ondersteuning tijdens gesprekken met gemeente over de wmo.*

# 1. Inleiding

## Aanleiding

Het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) wil graag meer zicht krijgen op de hoeveelheid hulp en zorg die door vrijwillige hulpverleners of mantelzorgers wordt gegeven aan personen met ataxie en wat dit voor hen betekent. Om hier achter te komen is een vragenlijst ontwikkeld, die in de periode van 15 mei tot en met 13 juli 2025 kon worden ingevuld.

De vragenlijst bestond uit twee delen (zie bijlage 1). Het eerste deel bestond uit 11 vragen die ingevuld moesten worden door degene die als lid was ingeschreven bij de AVN. Het tweede deel door de eventuele mantelzorger van de ataxie patient.

De email uitnodiging om de vragenlijst in te vullen, werd verstuurd op donderdag 15 mei (zie bijlage 2), gevolgd door twee herinneringen in de maand juni (op donderdag 5 en 19). 232 leden hebben deelgenomen. In bijlage 3 staat een onderzoeksverantwoording.

## Representativiteit

Ongeveer een derde van de leden heeft deelgenomen. We mogen niet de leeftijd, postcode of het geslacht van alle leden gebruiken (AVG-regels). Ook het aantal mantelzorgers onder de leden is niet bekend. De uitkomsten van de vragenlijst kunnen derhalve op deze belangrijke variabelen niet herwogen worden.

Echter het grote aantal leden die hebben deelgenomen, het feit dat de uitkomsten van de vragenlijst toch wel plausibel zijn (bijvoorbeeld SCA3 en SCA6 komen het vaakst voor in de steekproef en in de populatie) en de vele mantelzorgers die deel 2 van de vragenlijst hebben ingevuld, wekken vertrouwen in de uitkomsten van de enquête.

## Leeswijzer

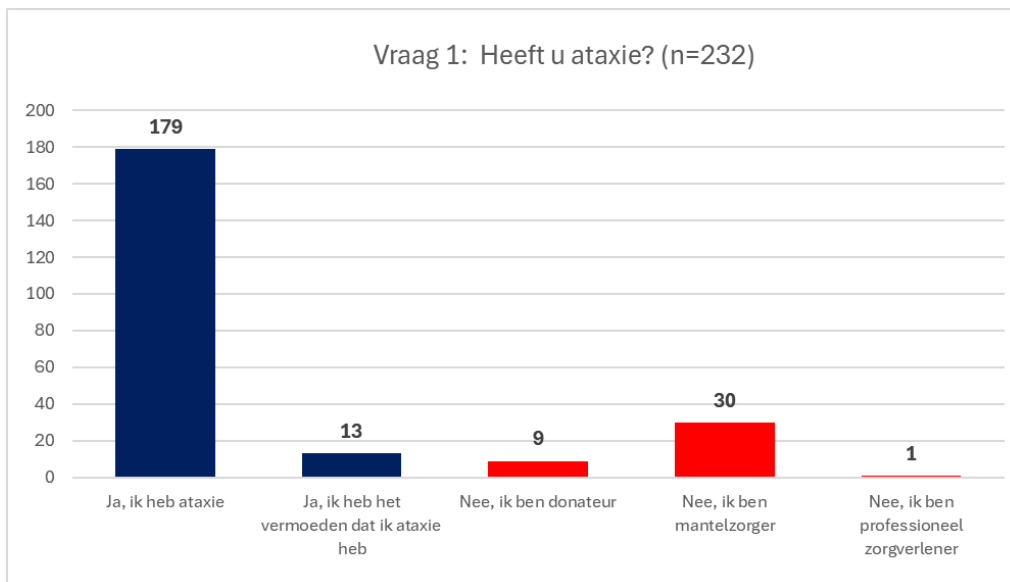
In het volgende hoofdstuk gaan we in op de 232 leden die hebben deelgenomen. In hoofdstuk 3 staat de relatie tussen de ataxie patiënt en zijn/haar mantelzorger centraal. In hoofdstuk 4 draait het om de mantelzorger. Ingegaan wordt op zijn/haar woon- en werksituatie. En er is een inkijkje in wat de mantelzorgers precies voor de ataxie patient doen. In hoofdstuk 5 staat de mentale gezondheid van de mantelzorgers centraal. In hoofdstuk 6 staan de ervaringen van de mantelzorgers met de hulpinstanties. Op het einde van de vragenlijst werd gevraagd aan de mantelzorgers of er volgens hen een rol was weggelegd voor de AVN. En zo ja, welke rol? In hoofdstuk 7 staan de conclusies die uit dit onderzoek naar voren komen.

## 2. Welke leden hebben deelgenomen?

De eerste vragen waren voor degenen aan wie de email gericht was. Gevraagd werd of men ataxie had, of men een donateur was of een mantelzorger of een professionele zorgverlener. En als men ataxie had, welk type ataxie men had en of men last ondervond van die ataxie. Daarnaast werd gevraagd of men iemand had die hem/haar vrijwillig hielp met hun ataxie. En als men hierop ontkennend invulde, kreeg men de vraag voorgeschoteld “Zou u iemand willen hebben die u vrijwillig helpt?”.

In de tabellen die volgen worden deze vragen beantwoord. In tabel 1 wordt bijvoorbeeld vraag 1 behandeld (“Heeft u ataxie?”)

**Tabel 1. Heeft u ataxie?**

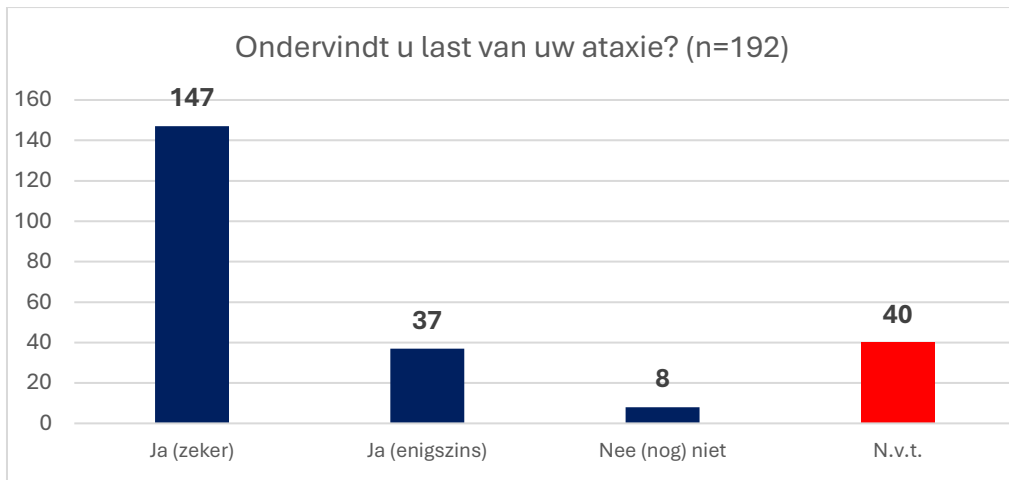


Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Uit tabel 1 komt naar voren dat de vragenlijst was ingevuld door 192 leden die ataxie hadden en 40 andere leden (17 procent), waarvan de meerderheid mantelzorger was (bijvoorbeeld een ouder die lid is in plaats van het kind).

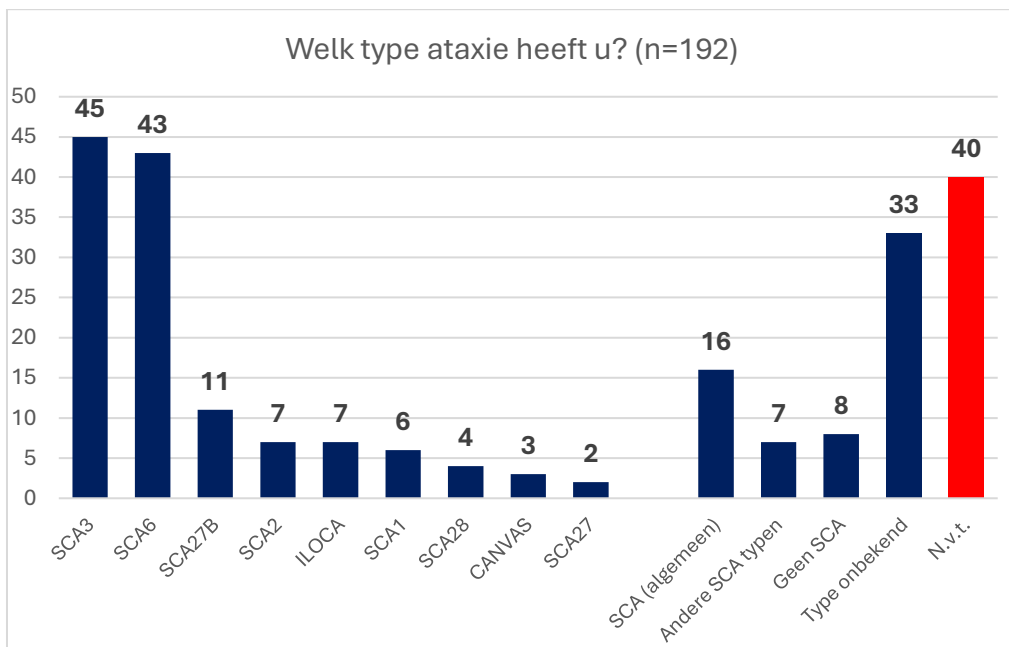
Op de vraag in welke mate men al last ondervond van hun ataxie (zie tabel 2), gaven 147 van de 192 leden aan dat dat zeker het geval was (77 procent), 8 leden gaven aan dat ze nog geen last ondervonden van de ataxie en 37 leden (19 procent) gaven aan dat ze enigszins last hadden; 40 leden hebben helemaal geen last van ataxie.

De gemiddelde leeftijd van de acht leden die nog geen last ondervonden van hun ataxie was lager dan degenen die aangaven ‘ja (zeker)’ last van hun ataxie te hebben: 57 versus 64 jaar.

**Tabel 2. In welke mate ondervindt u last van uw ataxie?**

Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Aan de leden die ataxie hebben is gevraagd naar het type ataxie waarmee men is gediagnosticeerd. In tabel 3 is te zien dat SCA3 en SCA6 het meeste voorkomen (net als in de populatie). Samen zijn ze goed voor 46 procent van de leden die ataxie hebben (n=88). Opvallend aan tabel 3 is het hoge aantal leden dat (nog) niet weet welk type ataxie men heeft: 33.

**Tabel 3. Welk type ataxie heeft u?**

Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

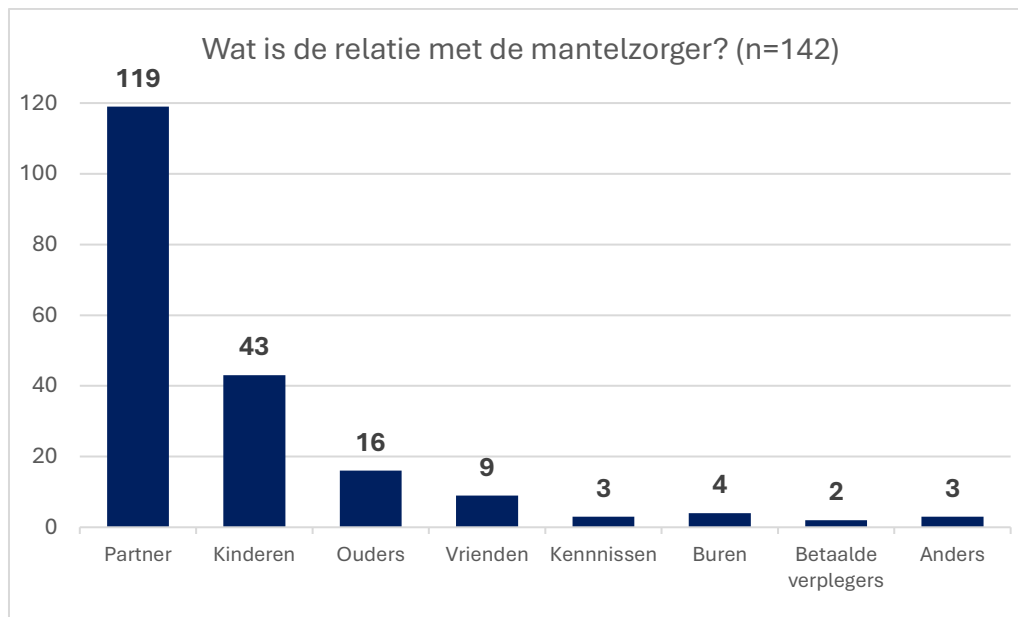
Uit de vragenlijst komt verder naar voren dat 142 van de 232 leden die de vragenlijst hebben ingevuld over een mantelverzorger beschikken (61 procent). Nadere analyse laat zien dat 69 procent van de leden die 'ja (zeker)' ingevuld hebben op de vraag of men al last had van hun ataxie, aangaf over een mantelverzorger te beschikken. Dit percentage is veel hoger dan bij de 37 leden die 'ja (enigszins)' geantwoord hebben op de vraag of men al last had van hun ataxie: 30 procent van deze leden geeft aan over een mantelverzorger te beschikken.

Uit de vragenlijst blijkt ook dat 15 van de 80 AVN-leden met ataxie die nog niet over een mantelverzorger beschikten, dit wel zouden willen.

### 3. Relatie met de mantelzorger.

Aan diegenen die aangaven over een mantelzorger te beschikken of er één te zijn (n=142 =112+30), is gevraagd naar de relatie die men heeft met deze mantelzorger of de relatie die de mantelzorger heeft met de ataxie patient. Tabel 4 laat de resultaten zien.

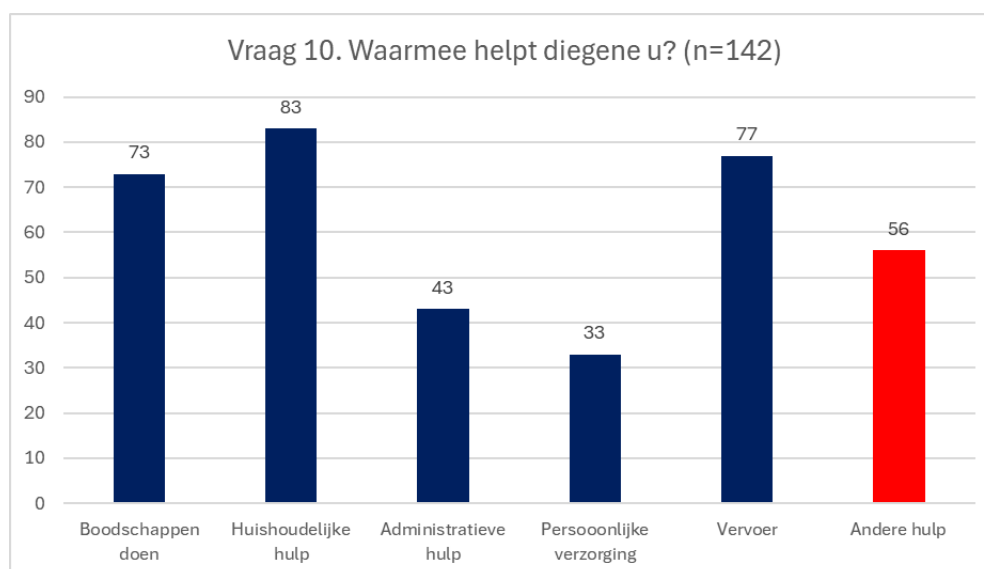
**Tabel 4. Wat is de relatie met de mantelzorger?**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Uit tabel 4 komt 'mijn partner' als belangrijkste mantelzorger duidelijk naar voren. De kinderen en ouders staan op de tweede en derde plaats. De meeste respondenten noemden één mantelzorger, voornamelijk 'mijn partner'. Van de respondenten die meer mantelzorgers aangaven, noemde het merendeel de combinatie 'mijn partner en mijn kinderen'.

De volgende vraag betrof de hulp die men kreeg van deze mantelzorger(s). Gevraagd werd aan de leden die de vragenlijst hadden ingevuld en die aangaven over een mantelzorger te beschikken of er zelf eentje te zijn (n=142), wat voor soort hulp men kreeg of gaf. Tabel 5 laat de resultaten zien.

**Tabel 5. Waarmee helpt uw mantelzorg u?**

Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

In tabel 5 valt te zien dat ‘persoonlijke verzorging’ en ‘administratieve hulp’ het minst worden ingevuld als vorm van hulp die men geeft aan ataxie patiënten. Veel mantelzorgers helpen als ‘vervoerder’ of ‘in het huishouden’. De 54 keer dat ‘nog andere hulp’ werd aangevinkt werd 28 keer geen toelichting gegeven. De andere 26 vormen van hulp worden in bijlage 4 omschreven.

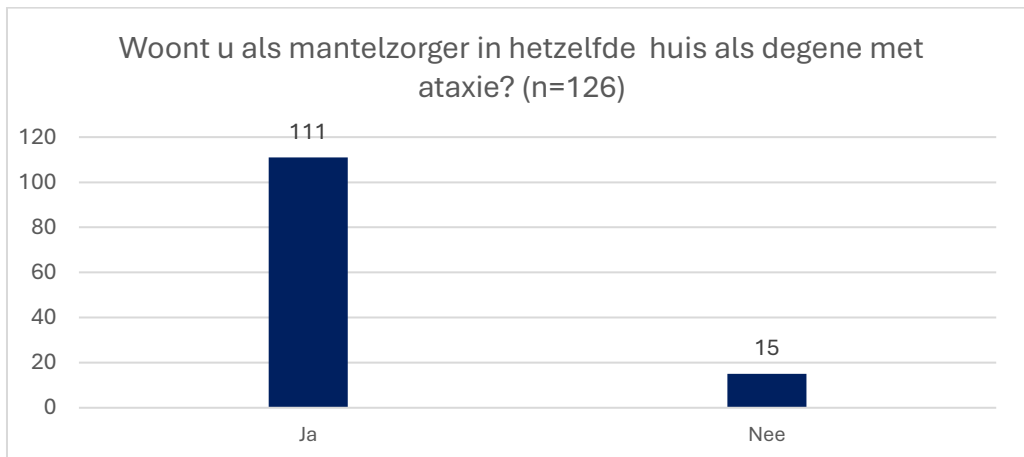
Opvallend is dat de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld vaak een combinatie opgaven van de soorten hulp die men geeft aan de ataxie patient. Zo gaven 49 van de 142 mantelzorgers aan dat ze twee of drie vormen van hulp tegelijk gaven en gaven 41 van de mantelzorgers dat ze vier of meer soorten hulp gaven.

## 4. Wie zijn de mantelzorgers?

### De woon- en werksituatie

Wat is de woon- en werksituatie van de mantelzorgers? Uit tabel 6 blijkt dat 88 procent van de mantelzorgers (n=111) die dit deel van de vragenlijst hebben ingevuld (n=126) in hetzelfde huis wonen als degene met ataxie.

**Tabel 6. Waar wonen de mantelzorgers?**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Op de vraag of men nog werkte, gaf 37 procent van de mantelzorgers aan (n=46) dat dit inderdaad het geval was; meer dan de helft van de mantelzorgers was gepensioneerd: 55 procent (n=69). Op de vraag “Hoeveel jaar men al mantelzorger was”, kwam een gemiddelde duur uit van 9 jaar, met een range van 1 tot 40 jaar. En op de vraag hoeveel dagen per week men hielp zei een grote meerderheid (n=91) dat men alle dagen per week actief was: (72 procent).

### Wat doet een mantelzorger voor de ataxie patient?

Op de vraag “Wat doet u precies” gaven 113 mantelzorgers een antwoord (zie bijlage 5) Er komt een beeld naar voren van een mantelzorger die altijd ‘aan’ staat en opmerkzaam moet zijn. Vijf typische voorbeelden zijn:

1. *Voorkomen dat zij valt. Koken. Inspringen als zij iets niet kan. Stimuleren dat zijzelf zo veel mogelijk blijft doen wat ze zelf nog kan.*
2. *Vervoer van/naar afspraken indien niet op loopafstand of bij slecht weer & ondersteuning bij lopen.*
3. *Vervoer (auto), ondersteunen bij lopen, in huis spullen tussen verdiepingen verplaatsen, werkzaamheden die op 'hoogte' zijn (met trapje), snijwerk bij eten koken, tilwerk.*
4. *Van en naar toilet, van en naar bed, in bed verplaatsen. Elke dag helpen 10m achter rollator te lopen, eten koken, huishouden doen, eigenlijk met alle dagelijkse dingen, bezoek aan*

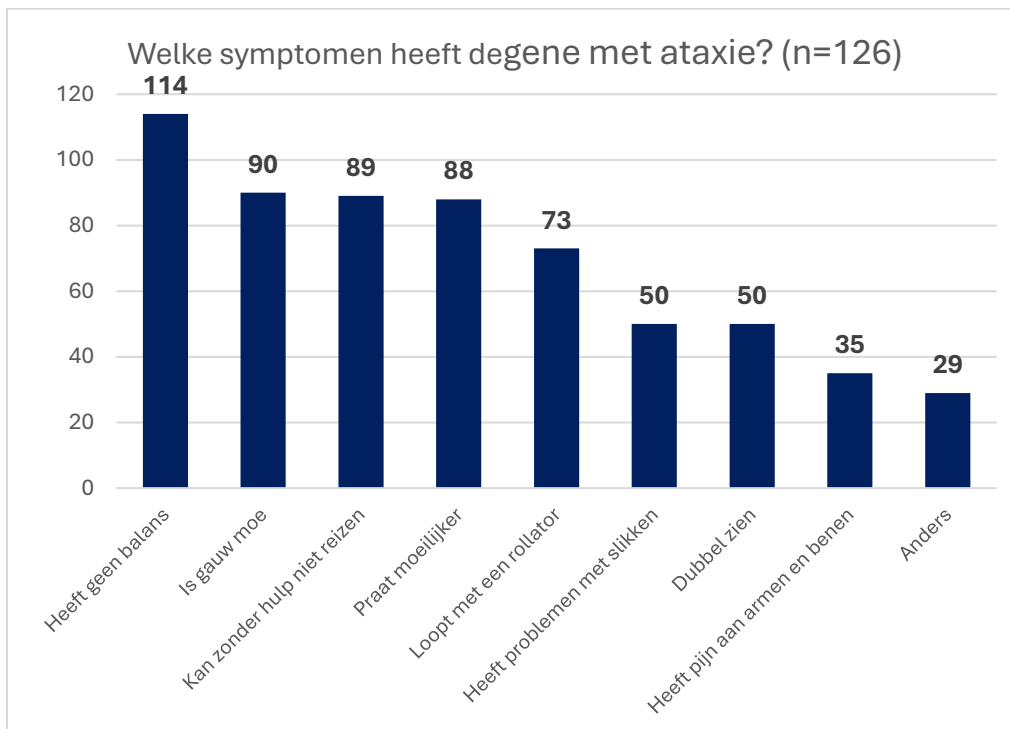
huisarts, ziekenhuis, hydrofysio e.d. En daarnaast de geestelijke opvang en begeleiding natuurlijk.

5. Huishouden, vervoer, tuin, boodschappen en alle andere dingen die je als partner doet.

## Wat zijn de symptomen van de ataxie patient?

In tabel 7 staat aangegeven van welke symptomen de ataxie patient volgens de mantelzorgers last hebben.

**Tabel 7. Van welke symptomen hebben de ataxie patiënten last?**

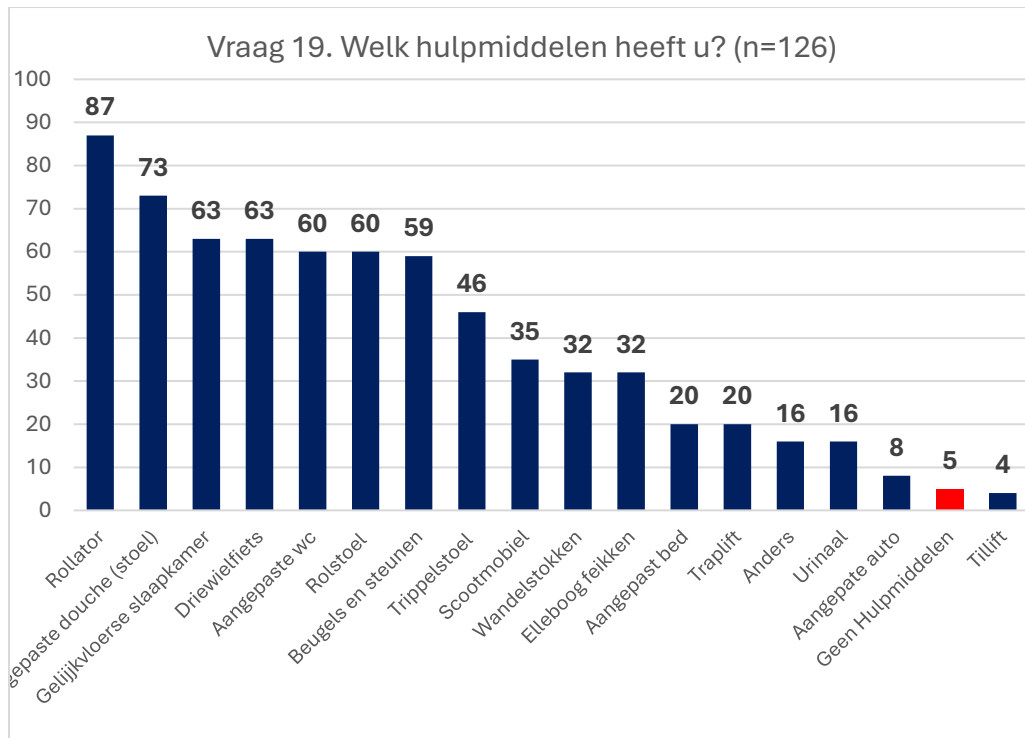


Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Te zien is dat het hebben van geen balans het algemene symptoom is van bijna alle ataxie patiënten: door 114 van de 126 mantelzorgers werd dit symptoom ingevuld (90 procent). Gevolgd door 'is gauw moe', 'kan zonder hulp niet reizen' en 'praat moeilijker' (alle drie 70 procent). 'Pijn aan armen en benen' komt het minste voor en wordt door 28 procent genoemd (n=35). In bijlage 6 staan de 29 andere symptomen vermeld.

## Welke hulpmiddelen hebben de ataxie patiënten?

Aan de mantelzorgers is gevraagd om aan te geven over welke hulpmiddelen hun ataxie patiënten beschikken. In tabel 8 staan de antwoorden vermeld.

**Tabel 8. Welke hulpmiddelen hebben de ataxie patiënten?**

Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Het blijkt dat 87 van de ataxie patiënten, die door de 126 mantelzorgers verzorgd worden, over een rollator beschikken. Ook de aangepaste douche (n=73) wordt volgens de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld door een meerderheid van de ataxie patiënten gebruikt. De tillift en de aangepaste auto worden het minst gebruikt: respectievelijk door 4 en 8 ataxie patiënten. Er werden nog 16 andere hulpmiddelen opgevoerd (zie bijlage 7)

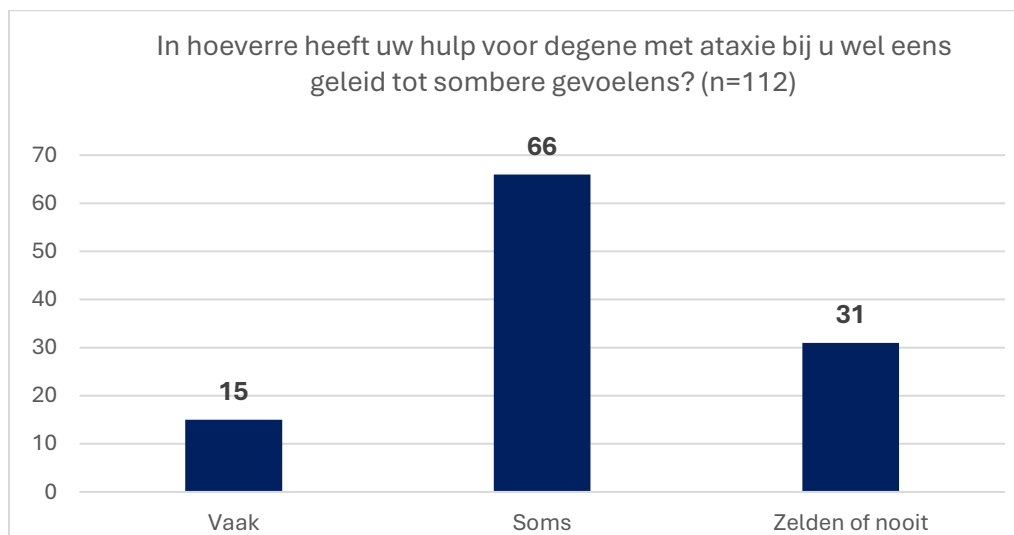
Gemiddeld beschikt de ataxie patient over 5 hulpmiddelen.

## 5. Hoe is het gesteld met de mantelzorger?

De volgende vragen gingen over het feit hoe het met de mantelzorger was gesteld. Zo ging de eerste vraag over “In hoeverre heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid tot *sombere gevoelens*?” De volgende drie vragen waren: “ In hoeverre heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid tot *fysieke klachten* / dat u minder bent *toegekomen aan uw hobby(s)* / tot minder *sociale contacten*?”

In tabel 9 staan de antwoorden van de mantelzorgers op de vraag “Heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid tot sombere gevoelens?”

**Tabel 9. Heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid tot sombere gevoelens?**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Tabel 9 laat zien dat het bij bijna driekwart van de mantelzorgers, de hulp voor een ataxie patient vaak of soms (n=81) heeft geleid tot sombere gevoelens. De vervolgvraag was, ‘Kunt u uw antwoord toelichten?’ In bijlage 8 staan 100 toelichtingen op deze vraag vermeld, waarom men sombere gevoelens heeft.

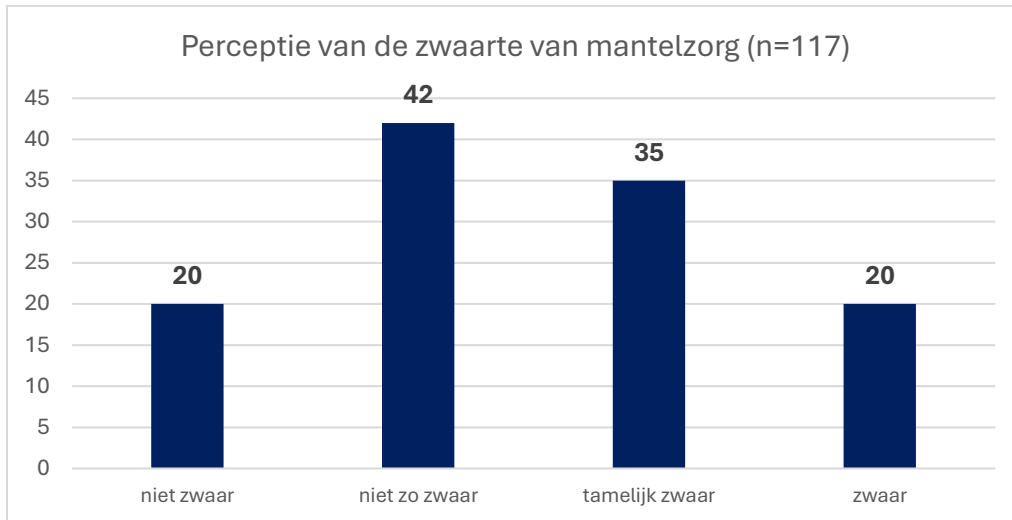
Het lijkt erop dat de mantelzorger voor een ataxie patient alert moet zijn (24/7): zo kwam 58 procent ‘zelden’ of ‘nooit’ tot fysieke klachten, kwam 60 procent minder toe aan hun hobby’s, terwijl het mantelzorger zijn voor een ataxie patient weinig tot geen effect had op het aantal sociale contacten (57 procent antwoorde met ‘zelden’ of ‘nooit’).

In tabel 14 zijn de voorgaande vier vragen samen genomen om tot een maat van zwaarte omtrent het mantelzorgerschap voor ataxiepatiënten te komen. Degenen die bijvoorbeeld vier keer ‘vaak’ hadden ingevuld, ervoeren hun mantelzorgerschap voor ataxiepatiënten als zwaar en kregen  $4 \times 3 = 12$  punten. Hieronder is een vierdeling gemaakt in de

zwaarte van het mantelzorgerschap: *zwaar* (12 t/m 9 punten), *tamelijk zwaar* (8 en 7 punten), *niet zo zwaar* (6 en 5 punten) en *niet zwaar* (4 punten).

In tabel 10 is te zien dat 47 procent van de mantelzorgers (n=55) hun mantelzorgerschap op dit moment als (tamelijk) zwaar ervaren.

**Tabel 10. Perceptie van de zwaarte van mantelzorg.**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

De volgende vraag betrof in hoeverre de mantelzorger het wel eens moeilijk vond om de gene met ataxie alleen te laten. Het blijkt dat een ruime meerderheid van de mantelzorgers (71 procent) hierop 'ja' of 'soms' ingevuld hebben (n=88). Zoals te verwachten is, is de gemiddelde leeftijd van de ataxie patiënten lager bij degenen die 'nee' hebben ingevuld: 63 versus 66 jaar.

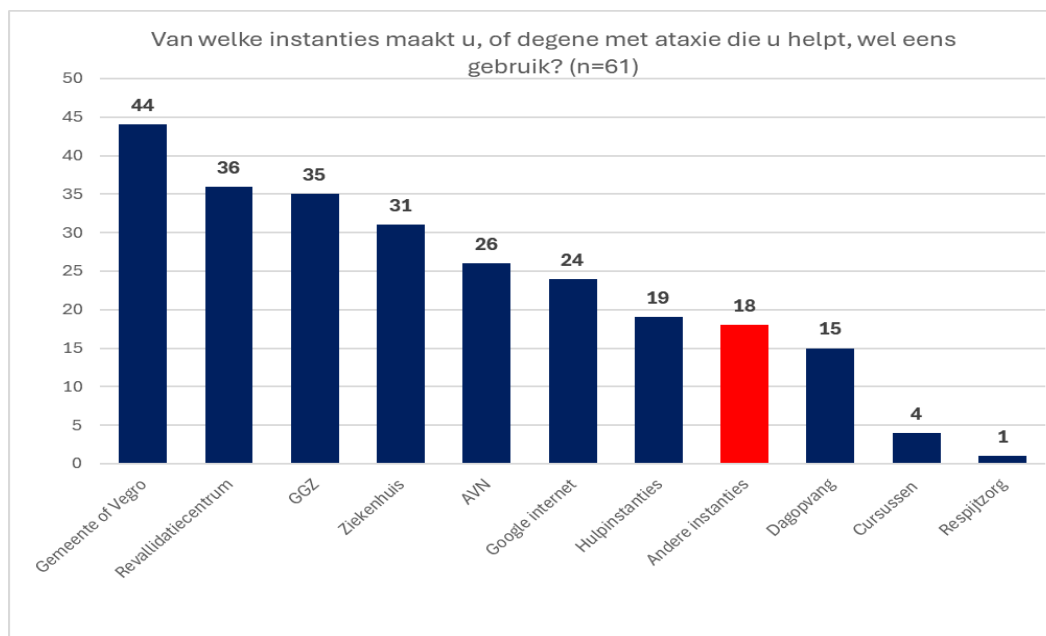
De volgende vraag had betrekking op de relatie van de mantelzorger met zijn of haar ataxie patient. Die vraag ging over het feit "Of de relatie met diegene met ataxie, die u hulp geeft, in de loop der jaren veranderd was". Hierop gaf 47 procent van de mantelzorgers een positief antwoord (n=59) en 53 procent een negatief antwoord (n=67). In bijlage 9 zijn alle 126 toelichtingen op deze vraag weergegeven.

## 6. Hulpinstanties.

De laatste vragen van de vragenlijst gingen over de ervaringen van de mantelzorgers (die de vragenlijst hadden ingevuld) met de ingeschakelde hulpinstanties. De eerste vraag betrof “Of u als mantelzorg(st)er, of degene met ataxie die u helpt, wel eens gebruik maakt van hulpinstanties?”

Iets meer dan de helft van de mantelzorgers die deze vraag hadden ingevuld had wel eens gebruik gemaakt van een hulpinstantie in zijn/haar rol als mantelzorger. Aan deze mantelzorgers (61) werd allereerst gevaagd van welke hulpinstantie gebruik was gemaakt. Tabel 11 laat de resultaten zien.

**Tabel 11. Van welke hulpinstanties heeft u gebruik gemaakt?**



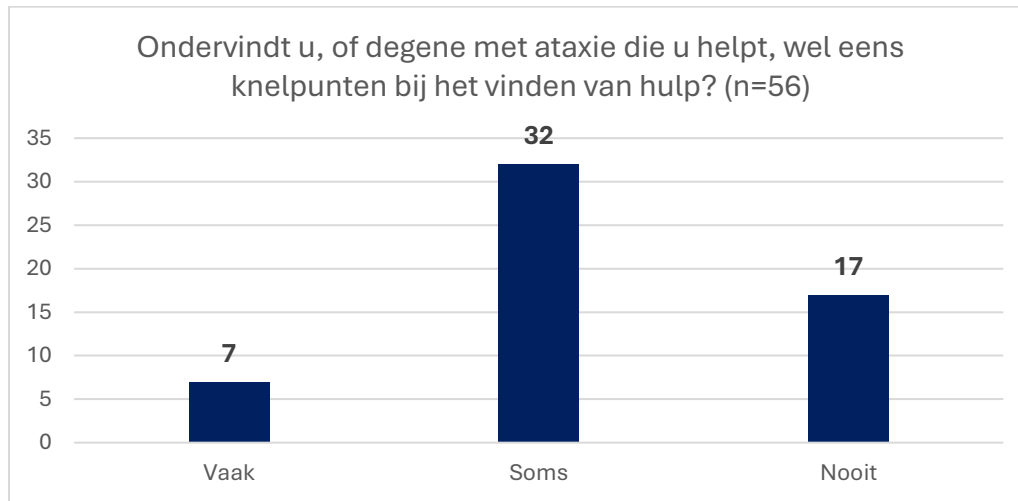
Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Te zien is dat hulp het meeste wordt ingeroepen van de gemeente (wmo) of de Vegro (hulpmiddelen) (n=44), gevolgd door het revalidatiecentrum (n=36) en de GGZ (n=35). Naast de genoemde hulpinstanties is er ook nog van ‘andere hulpinstanties’ gebruik gemaakt, te weten: *Valys (2x)*, *.Thuiszorg (4x)*, *Thuiszorg (verpleegkundige + ADL hulp)*, *Zorgverzekeraar*, *Welzorg (onderhoud + reparatie hulpmiddelen)*, *huisarts*, *ingehuurd hulp via een PGB (WIZ): Saar aan Huis en daarnaast de thuiszorg.* *fysiotherapie (6x)*, *logopedie (4x)*, *ergotherapie (3x)*, *fietsmaatjes*, *podotherapie*, *Cordaan*, *Carinova*, *buurtzorg*.

De volgende vraag werd gesteld aan de 61 mantelzorgers die wel eens gebruik hadden gemaakt van hulpinstanties en ging over het feit of men wel eens knelpunten

ondervonden had bij het vinden van hulp. Tabel 12 laat de resultaten zien van de 56 mantelzorgers die hierop antwoordden.

**Tabel 12. Ondervindt u, of degene met ataxie die u helpt, wel eens knelpunten bij het vinden van hulp?**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Het blijkt dat 39 van de 56 mantelzorgers vaak of soms knelpunten ervaarden bij het vinden van hulp voor hun ataxie patiënten. Uiteraard werd er aan deze personen die vaak of soms hadden ingevuld, gevraagd om een nadere toelichting. In bijlage 10 staan de 39 ervaren knelpunten.

Aan de 39 mantelzorgers die hierboven vaak of soms hadden ingevuld, werd vervolgens gevraagd of men van mening was dat de patiëntenvereniging AVN hun hierbij kon helpen? 15 van de 39 mantelzorgers gaf hierop een positief antwoord, te weten: één keer ja en 14 keer misschien (38 procent). De overige 24 mantelzorgers (62 procent) zien geen rol weggelegd voor de AVN.

Aan de 15 mantelzorgers die 'ja' of 'misschien' ingevuld hebben, is om een toelichting gevraagd.

1. *(Ja) Hulp bij keukentafelgesprek, stimuleren lotgenotencontact.*
2. *(Misschien) De hulpverleningsinstanties goed informeren over wat ataxie is en mogelijke symptomen.*
3. *(Misschien) Het zou fijn zijn als er een protocol zou liggen waar elke gemeente zich dan aan houdt, c.q. de patient serieus neemt zodat "de probeerperiode" voor levering van hulpmiddelen verdwijnt.*
4. *(Misschien) Ondersteuning tijdens gesprekken met gemeente over wmo?*
5. *(Misschien) Ervaringen van ander patiënten uitwisselen / bekend maken.*
6. *(Misschien) Informatie geven over de ziekte en vorderingen melden over medicatie op dit gebied en vooral in begrijpelijke taal alles uitleggen.*
7. *(Misschien) Onder de aandacht brengen dat poortjes, tourniquets, ed. niet echt rol/stoel- en rollatorvriendelijk zijn.*

8. *(Misschien) Weet het nog niet (6x).*
14. *(Misschien) De juiste instantie vinden.*
15. *(Misschien) Duidelijk zijn wat ik nodig heb en wat niet.*

## 7. Conclusies

De negen belangrijkste conclusies zijn:

1. 40 van de 232 leden die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben zelf geen ataxie maar zijn mantelzorger (n=30), donateur (n=9) of professioneel verzorger (1).
2. Niet elke ataxie patient heeft iemand als mantelzorger. Van de 232 ataxie patiënten zijn er 142 mantelzorgers beschikbaar om deze ataxie patiënten te helpen (61 procent).
3. Meer dan driekwart van de leden die aangaven over een mantelzorger te beschikken of er zelf eentje te zijn (n=142), geeft aan dat het zijn of haar partner is voor wie men zorgt.
4. Uit de vragenlijst komt verder naar voren dat 88 procent van de mantelzorgers in hetzelfde huis woont als de ataxie patient en dat meer dan de helft van de mantelzorgers gepensioneerd is.
5. Wat doet de mantelzorger voor de ataxie patient? Uit de vele open antwoorden die gegeven zijn, komt een beeld naar voren van een mantelzorger die altijd 'aan' moet staan en opmerkzaam moet zijn (24/7).
6. Het blijkt dat het merendeel van de ataxie patiënten over een rollator beschikt. Ook de aangepaste douche wordt door een meerderheid van de ataxie patiënten gebruikt. De tillift en de aangepaste auto worden het minst gebruikt door ataxie patiënten. Gemiddeld beschikt de ataxie patient over 5 hulpmiddelen.
7. Bij bijna driekwart van de mantelzorgers heeft de hulp voor een ataxie patiënt 'vaak' of 'soms' geleid tot sombere gevoelens.
8. Er is een subjectieve maatstaf gemaakt voor de zwaarte omtrent het mantelzorgerschap voor ataxiepatiënten. Volgens deze maatstaf ervaart 47 procent van de mantelzorgers hun mantelzorgerschap als '(tamelijk) zwaar.'
9. Hulp wordt het meeste ingeroepen van de gemeente (wmo) of de Vegro (hulpmiddelen), gevolgd door het revalidatiecentrum en de GGZ. De mantelzorgers die dit doen ervaren hierbij regelmatig knelpunten. Een klein deel van hen is van mening dat de AVN hierbij kan helpen. Voorbeelden van hulp zijn: *hulp bij keukentafelgesprekken, hulpverleningsinstanties goed informeren over wat ataxie is, ondersteuning tijdens gesprekken met gemeente over de wmo.*

## *BIJLAGEN*

## Bijlage 1. De afgenomen vragenlijst.

### DEEL 1. Gevraagd aan het lid van de vereniging

1. *Vraag 1 Heeft u ataxie?*
2. *Vraag 2. Wat is uw leeftijd?*
3. *Vraag 3. Wat is uw geslacht?*
4. *Vraag 4. Wat is uw postcode?*
5. *Vraag 5. Welke type Ataxie heeft u?*
6. *Vraag 6. Ondervindt u last van uw ataxie?*
7. *Vraag 7. Bent u dan (vrijwillig) mantelzorg(st)er voor iemand met ataxie?*
8. *Vraag 8. Heeft u iemand die u vrijwillig helpt met uw ataxie, als mantelzorg(st)er?*
9. *Vraag 9. Zou u iemand willen hebben die u helpt?*
10. *Vraag 10. Wat is uw relatie met uw (belangrijkste) mantelzorg(st)er?*
11. *Vraag109a. Als u in de vorige vraag 'Andere persoon' heeft ingevuld, kunt u dan toelichten wie deze is?*
12. *Vraag 11. Waarmee helpt diegene u?*
13. *Vraag 11a. Als u in de vorige vraag 'Andere hulp' heeft ingevuld, kunt u dan toelichten wat dit is?*

### DEEL 2. Gevraagd aan de mantelzorg(er) van het lid van AVN

1. *Vraag 12. Wat is uw relatie met degene met ataxie?*
2. *Vraag 13. Wat is uw geslacht?*
3. *Vraag 14. Wat is uw leeftijd?*
4. *Vraag 15. Heeft u betaald werk?*
5. *Vraag 16. Woont u in hetzelfde huis als degene met ataxie?*
6. *Vraag 17. Hoeveel jaar helpt u degene al met ataxie?*
7. *Vraag 18. Wat is de leeftijd van degene met ataxie die u helpt?*
8. *Vraag 19. Grofweg, hoeveel dagen per week helpt u degene met ataxie?*
9. *Vraag 19. Wat doet u precies?*
10. *Vraag 20. Welke symptomen van ataxie heeft degene die u helpt?*
11. *Vraag 20a. Als u in de vorige vraag 'Nog anders' heeft ingevuld, kunt u dan toelichten welke andere symptomen de persoon met ataxie heeft?*
12. *Vraag 21. Weke hulpmiddelen heeft de persoon met ataxie tot zijn/haar beschikking?*
13. *Vraag 21a. Als u in de vorige vraag 'Nog anders' heeft ingevuld, kunt u dat dan toelichten?*
14. *Vraag 21. In hoeverre heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid tot sombere gevoelens?*
15. *Vraag 22. Kunt u uw antwoord toelichten?*
16. *Vraag 23. In hoeverre heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid tot fysieke klachten?*
17. *Vraag 24. In hoeverre heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u wel eens geleid dat u minder bent toegekomen aan uw hobby(s)?*
18. *Vraag 25. In hoeverre heeft uw hulp voor degene met ataxie bij u geleid tot minder sociale contacten?*
19. *Vraag 26. Vind u het weleens moeilijk om degene met ataxie alleen te laten?*
20. *Vraag 27. Is uw relatie met diegene met ataxie, die u hulp geeft, veranderd?*
21. *Vraag 28. Kunt u uw antwoord toelichten?*
22. *Vraag 29. Maakt u als mantelzorg(st)er, of degene met ataxie die u helpt, wel eens gebruik van (zorg)hulpinstanties?*
23. *Vraag 30. Van welke instanties maakt u, of degene met ataxie die u helpt, wel eens gebruik?*
24. *Vraag 309a. Als u in de vorige vraag 'Andere instanties' heeft ingevuld, kunt u dan toelichten welke instanties dat zijn?*
25. *Vraag 31. Ondervindt u, of degene met ataxie die u helpt, wel eens knelpunten bij het vinden van hulp?*
26. *Vraag 32. Welke knelpunt(en) is (zijn) dit?*
27. *Vraag 33. Denkt u dat de patiëntenvereniging AVN u kan helpen bij deze knelpunten?*
28. *Vraag 34. Hoe zou de patiëntenvereniging AVN u kunnen helpen?*

## Bijlage 2. De uitnodigingsbrief

*Beste heer/mevrouw,*

*U ontvangt deze uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst over mantelzorg omdat u lid bent van de Ataxie Vereniging Nederland (AVN).*

*Wij, als bestuur van AVN, willen graag meer zicht krijgen op de hoeveelheid hulp en zorg die door vrijwilligers wordt gegeven aan personen met ataxie en wat dit betekent voor hen, de vrijwillige hulpverleners of mantelzorgers. Wilt u deze vragenlijst daarom samen met uw (eventuele) hulpverlener of mantelzorger invullen?*

*De eerste vragen zijn aan u – als lid van de AVN – gericht. Het tweede deel van de vragenlijst moet door uw (eventuele) hulpverlener of mantelzorger worden ingevuld. Ook als u nog geen mantelzorger heeft, kunt u zelf de eerste vragen beantwoorden.*

*We willen graag signaleren of er bij de hulp aan Ataxiepatiënten knelpunten zijn waarmee de AVN u als hulpverlener of mantelzorger kunt helpen.*

*Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten. Alle antwoorden worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt.*

*Druk op de link hieronder om met de vragenlijst te starten.*

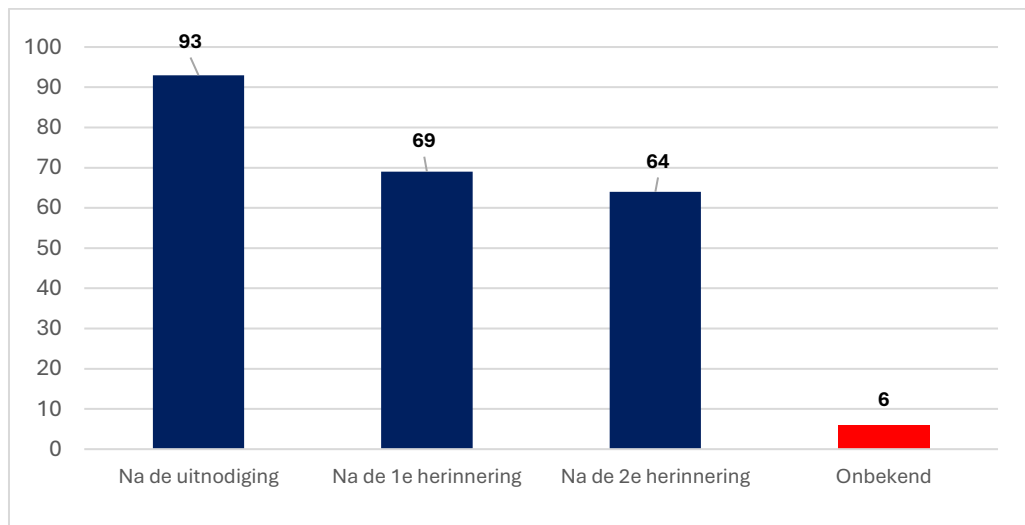
*Veel succes en bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.*

## Bijlage 3 Onderzoeksverantwoording

### Veldwerk

Uit tabel A blijkt dat 40 procent van de leden (n=93) na de uitnodiging de vragenlijst had ingevuld; 58 procent van de leden (n=133) heeft de vragenlijst na de eerste of tweede herinnering ingevuld. Van zes leden was het niet bekend wanneer ze de vragenlijst hadden ingevuld.

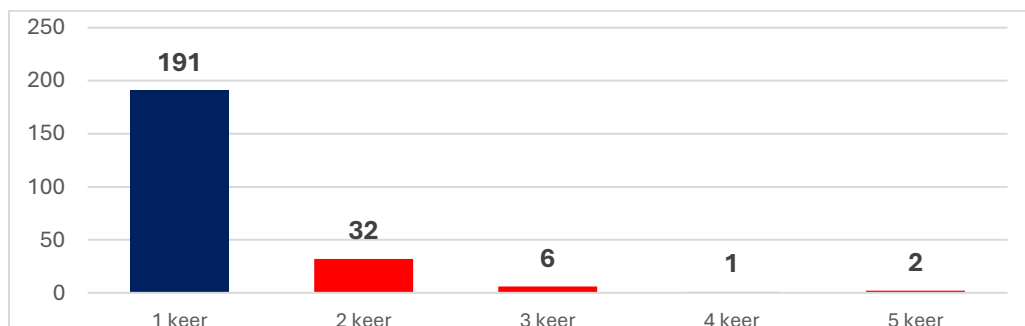
**Tabel B. Wanneer heeft men de vragenlijst ingevuld? (n=232)**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Tijdens de algemene leden vergadering van de AVN (begin juni 2025) kreeg het bestuur klachten van leden die niet wisten wat ze moesten doen als ze op "Verzenden" hadden geklikt. Ze ontvingen dan geen bewijs dat de data waren verzonden, daarom probeerden ze vaker dan één keer de vragenlijst in te vullen. Deze respondenten konden gemakkelijk geïdentificeerd worden via de variabelen geslacht, leeftijd, postcode-nummer en type ataxie. Uit tabel B blijkt dat in totaal 41 leden de vragenlijst meer dan één keer hadden ingevuld; 55 antwoorden zijn derhalve uit de dataset verwijderd. Als een lid meer dan één keer de vragenlijst had ingevuld dan werd zijn/haar eerste keer dat hij/zij de vragenlijst hadden ingevuld, meegenomen. Uiteindelijk zijn resultaten verzameld bij 232 AVN-leden.

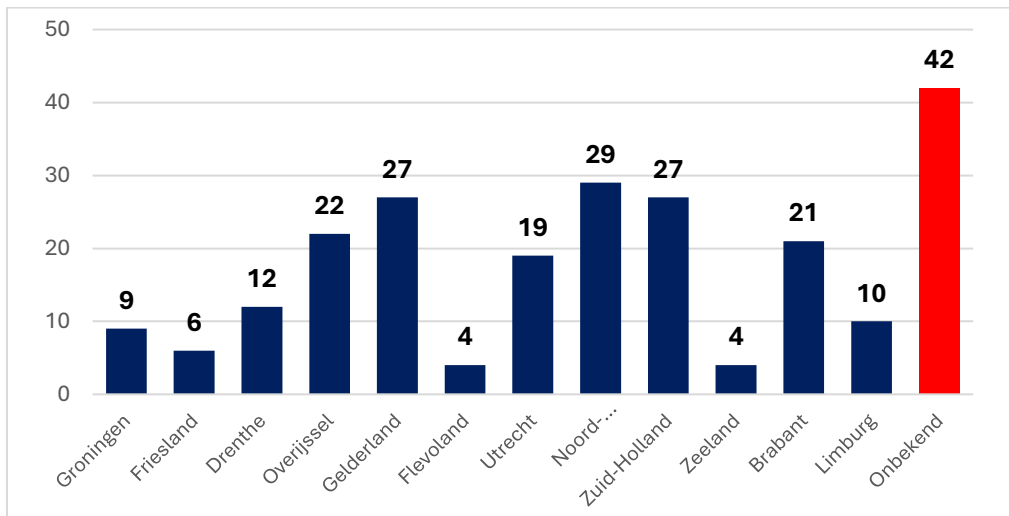
**Tabel B. Aantal keer dat men de vragenlijst heeft ingevuld (n=287).**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Via de opgegeven postcode is af te leiden in welke provincie men woont. Tabel C geeft daar informatie over.

**Tabel C. In welke provincie woont men? (n=232)**



Bron: Mantelzorg vragenlijst AVN 2025

Uit tabel C komt naar voren dat bijna 76 procent van de leden die de vragenlijst hebben ingevuld in de zes drukbevolkte provincies van Nederland wonen (te weten: Noord- en Zuid-Holland, Brabant, Gelderland, Utrecht en Overijssel (n=145)).

## Bijlage 4. Welke andere hulp biedt de mantelzorger aan?

1. *Ze is mijn helpdesk voor van alles waar ik mee vastloop.*
2. *Werken in de tuin.*
3. *We wonen nog in een huis met trappen. Ik kan nog wel met de trap, maar het lukt me niet meer om dingen naar boven of beneden mee te nemen. Dus alles wat de trap op of af moet doet mijn man.*
4. *Vragen beantwoorden over woud aan termen in medische wereld ,maar ook over laptop en GSM.*
5. *Tuin, belasting, organisatie.*
1. *Tuin.*
6. *Transfers, hulp bij vallen.*
7. *Proberen mijn vragen te beantwoorden , ook m.b.t. ataxie.*
8. *Planning, woord voeren, alles wat per computer moet overnemen.*
9. *Op cognitief gebied.*
10. *Naar toilet helpen, koffie +inschenken/geven, eten: vlees snijden/geven, eten koken. In auto helpen enz.*
11. *Mobiliteit, wandelen, buiten lopen.*
12. *Mijn man geeft mij 's avonds bij een blokje om een arm, zodat ik beter kan lopen. Verder kan ik mij nog goed zelfstandig redden.*
13. *Mentale hulp.*
14. *Meeleven.*
15. *In de tuin werken, dingen pakken die laag of hoog staan. Bij het lopen aan de arm.*
16. *Hulp met oppakken van dingen, eigenlijk overal mee.*
17. *Hond uitlaten.*
18. *Helpen bij lopen/opstaan/naar fiets brengen om te kunnen fietsen/puzzels overschrijven/spullen van de vloer oppakken.*
19. *Familiebezoek, uitstapjes, klusjes in huis.*
20. *Er zijn als nodig. Hulp als je valt.*
21. *Bij tillen, traplopen, oud papier wegbrengen, contant geld halen.*
22. *Alles proberen we samen te doen.*
23. *Als er iets valt.*
24. *Alles wat ik niet meer kan.*
25. *Alles.*
26. *Algemene hulp waar je geen naam aan kan geven, vooral fysiek.*

## Bijlage 5. Wat doet de mantelzorger precies voor de ataxie patient?

- 1 *Zware dingen tillen, tuinieren, boodschappen.*
- 2 *Zware dingen eventueel verplaatsen, samen boodschappen doen, stofzuigen.*
- 3 *Wat nodig is.*
- 4 *Wassen en boodschappen doen.*
- 5 *Voorkomen dat zij valt. Koken. Inspringen als zij iets niet kan. Stimuleren dat zijzelf zo veel mogelijk blijft doen wat ze zelf nog kan.*
- 6 *Voor hem koken, de was doen, opletten waar hij is, kijken hoe het gaat, boodschappen doen enzovoort. Lichamelijke verzorging kan hij zelf.*
- 7 *Voor de hand liggende taken.*
- 8 *Vervoer.*
- 9 *Vervoer.*
- 10 *Vervoer van/naar afspraken indien niet op loopafstand of bij slecht weer & ondersteuning bij lopen.*
- 11 *Vervoer regelen, huishoudelijk werk.*
- 12 *Vervoer naar arts, begeleiding zwemmen, ondersteuning bij spreken, telefonische afspraken.*
- 13 *Vervoer en koken.*
- 14 *Vervoer (auto), ondersteunen bij lopen, in huis spullen tussen verdiepingen verplaatsen, werkzaamheden die op 'hoogte' zijn (met trapje), snijwerk bij eten koken, tilwerk.*
- 15 *Veel sjouwen, alles boven het hoofd en ik rij auto.*
- 16 *Tuin, huishouden vervoer.*
- 17 *Strijken, vervoeren (meestal naar huis, na bezoek bij mij, feestdagen etc.), keertje extra koken, af en toe meenemen op een uitje.*
- 18 *Schoonmaak, en lange stukken auto rijden.*
- 19 *Rijden, helpen bij lopen, kleding verzorgen.*
- 20 *Precies? Heeft u even.....: van/naar toilet, van/naar bed, in bed verplaatsen. elke dag helpen 10m achter rollator te lopen, eten koken, huishouden doen, eigenlijk met alle dagelijkse dingen, bezoek aan huisarts, ziekenhuis, hydrofysio e.d. En daarnaast de geestelijke opvang en begeleiding natuurlijk.*
- 21 *Praten. Hulp bieden indien gevallen.*
- 22 *Overal bij helpen.*
- 23 *Ontbijt maken, krant brengen, tuin onderhouden, boodschappen halen, overzicht en contact met zorgverleners, vervoer, administratie, reparaties in en om het huis.*
- 24 *Ontbijt maken, afwassen, soms stofzuigen, boodschappen, wandelen samen, aardappelen schillen, verder op afroep.*
- 25 *Ondersteuning bij boodschappen.*
- 26 *Ondersteuning bij ADL. Transfers.*
- 27 *Ondersteunen, huishouden, lichamelijke verzorging, bezoek, wandelen, boodschappen, klussen in en buiten huis, tuin.*
- 28 *Ondersteunen bij wandelen.*
- 29 *Ondersteunen bij wandelen, halen en brengen bij afspraken, bed verschonen, stofzuigen en vaak de was.*
- 30 *Mijn man kan alleen nog voor zichzelf zorgen en slaapt erg veel. De rest blijft voor mij als mantelzorg.*
- 31 *Met name op cognitief gebied (steeds een beetje meer).*
- 32 *Met activiteiten die voor mijn vader gevaar opleveren.*
- 33 *M.n. vervoer naar neuroloog en helpen met lopen.*
- 34 *Koken. Boodschappen. Huishouden. Autorijden.*

- 35 *Koken, boodschappen, huishoudelijk werk, de rolstoel duwen, mee gaan naar ziekenhuis bezoeken , auto rijden en alles wat mijn man niet zelfstandig kan.*
- 36 *Koken, wandelen, koffie zetten, brood maken, winkelen, auto rijden , op bezoek gaan, wasmachine draaien, klussen in en om het huis, tuin bijhouden etc.*
- 37 *Koken wassen financieel.*
- 38 *Koken , de was , huis schoonhouden enz.*
- 39 *Klusjes om en in huis.*
- 40 *Ik wil in haar buurt zijn, om er te zijn als ik nodig ben.*
- 41 *Ik probeer vragen te beantwoorden en rij soms naar Radboudumc voor onderzoek.*
- 42 *Ik neem haar mee op uitstapjes, op familiebezoek, klussen in en rond haar huisje, met de auto mee naar de winkel als de boodschappen te groot zijn voor op haar fiets.*
- 43 *Ik help met alle zaken in het leven.*
- 44 *Ik ben vader zoon helpen.*
- 45 *Hulp zoals eerst omschreven.*
- 46 *Hulp in de huishouding.*
- 47 *Hulp bij alle dagelijkse dingen, huishoudelijke taken, hulp bij toiletgang etc.*
- 48 *Huishouden.*
- 49 *Huishouden, verzorging persoon, papieren in orde brengen, vervoer, alles.*
- 50 *Huishouden, vervoer, tuin, boodschappen en alle andere dingen die je als partner doet.*
- 51 *Huishouden, tuin onderhouden, honden uitlaten, rijden naar afspraken, boodschappen, verdere ondersteuning welke wisselend nodig is.*
- 52 *Huishouden, boodschappen, vervoer, wondzorg (decubitus).*
- 53 *Huishoudelijk hulp, boodschappen, vervoer.*
- 54 *Het dagelijks leven begeleiden.*
- 55 *Helpen waar balans nodig is.*
- 56 *Helpen onder de douche . Helpen lopen .Helpen huishouden.*
- 57 *Helpen met vervoer: auto rijden.*
- 58 *Helpen met opstaan. Was opvouwen schoonmaken.*
- 59 *Helpen met douchen; vervoer als het te ver is; telefoon.*
- 60 *Helpen met boodschappen, eten koken, bezoek artsen, soms vervoer therapie*
- 61 *Helpen in het huishouden, boodschappen, administratie, alle vervoer, buiten ondersteuning bij lopen.*
- 62 *Helpen in en om huis.*
- 63 *Helpen in de huishouding.*
- 64 *Heel verschillend, ene dag veel andere dag weinig. Het wisselt per dag.*
- 65 *Alles.*
- 66 *Eten maken, naar bed helpen, wassen en opvouwen.*
- 67 *Eten maken bedden opmaken naar de fysiotherapeut boodschappen halen kortom de huishouding.*
- 68 *Eten koken, boodschappen die bezorgd worden opruimen, alles in de huishouding.*
- 69 *Eigenlijk alles.*
- 70 *Douchen,, klusjes buitenshuis die mijn man anders deed.*
- 71 *Degene help ik in het huishouden.*
- 72 *De tuin ,zware klussen.*
- 73 *Daar waar mijn hulp nodig is, Daar help ik.*
- 74 *Chauffeurs, helpen met boodschappen.*
- 75 *Chauffeur, huishoudelijk werk, maaltijdverzorging, thee etc. troubleshooting.*
- 76 *Boodschappen.*
- 77 *Boodschappen, stofzuigen, was ophangen, post naar brievenbus, bed verschoneren.*
- 78 *Boodschappen, ontbijt verzorgen, afwassen, samen wandelen, beetje huishouding.*

- 79 *Boodschappen, koken, dingen pakken of zetten die te hoog staan, tuin ramen lappen, stofzuigen en dweilen enz.*
- 80 *Boodschappen vervoer naar ziekenhuis huisarts enz., huishoudelijke hulp.*
- 81 *Boodschappen dragen. Huishoudelijke taakjes.*
- 82 *Boodschappen doen; soms naar het ziekenhuis.*
- 83 *Bj mobiliteit begeleiden, verzorgen van maaltijden.*
- 84 *Bijna alles.*
- 85 *Bij alles helpen.*
- 86 *Bezoek en wandelen.*
- 87 *Begeleiden van lopen en klusjes in huis.*
- 88 *Assisteren bij zaken die niet lukken o.a. boodschappen en huishouding.*
- 89 *Alles. Van eten koken, stofzuigen, ramen lappen, planten water geven, de was doen tot wc schoonmaken en oedeem-compressiekousen aandoen en technische dingen in huis..*
- 90 *Alles (6x).*
- 91 *Alles zeg maar de gehele dag.*
- 92 *Alles wat partner niet meer kan.*
- 93 *Alles wat op het moment nodig is.*
- 94 *Alles wat nodig is. De buurtzorg komt 's morgens en 's avonds . Verder ben ik er de hele dag.*
- 95 *Alles wat nodig is.*
- 96 *Alles wat mijn partner niet meer kan of slecht kan.*
- 97 *Alles regelen/communiceren met instanties; vervoer + begeleiding naar afspraken; helpen bij dagplanning; administratie; boodschappen, koken, huishoudelijk werk.*
- 98 *Alles in het huishouden, autorijden, mee naar zwemmen, tandarts, e.d. begeleiden met fietsen, begeleiden met lopen.*
- 99 *Allesbehalve persoonlijke verzorging.*
- 100 *Allerlei hulp waar hij behoefte aan heeft*
- 101 *alle huishoudelijke werk, behalve koken*
- 102 *Alle Huishoudelijke taken. Begeleiden naar medische en paramedische zaken, begeleiden bij Uitgaan. De laatste 2 jaar Begeleiden bij Fietsen op driewiel fiets van raam dit ook mee verband met slecht zien...*
- 103 *Alle boodschappen, sudoku puzzels overschrijven, helpen bij douchen/ gehoorapparaten schoonmaken en indoen, bril schoonmaken, begeleiden bij lopen/ naar div. specialisten brengen/fysio begeleiding/ huishouden/ technische zaken/administratie/ enz.*
- 104 *af en toe iets*
- 105 *Administratie, vervoer, lichamelijk steun*
- 106 *ADL-administratie-vervoer-dagbesteding-structuur enz.*
- 107 *Aankleden boodschappen en het huishouden*
- 108 *Aan-uitkleden, verzorgen, wc gang, therapieën en oefeningen etc.*

## Bijlage 6. 29 andere symptomen van ataxie patiënten.

1. *Zit in rolstoel (8x).*
2. *Tremors (2x).*
3. *Spierzwakte, spierverslies, verminderd gevoel, spierspanning, spasmes.*
4. *Soms voorlezen als iets ingewikkeld of met kleine lettertjes.*
5. *Slecht zicht. Al 38 jaar glaucoom en sinds 2 jaar blind aan één oog en andere beperkt zicht.*
6. *Slaapt heel slecht.*
7. *Schudden, trillen.*
8. *Rugpijn, loopt met stok, krachtvermindering.*
9. *Rolstoelafhankelijk, tremor (waardoor veel handelingen niet meer lukken), nystagmus.*
10. *Rolstoel gebonden en decubitus.*
11. *Pijn in zijn rug, slecht slapen, slecht bewegen, heeft nu een trippelstoel voor in huis.*
12. *Nystagmus / slechtzind.*
13. *Met rolstoel (in- en uit auto) of vanuit huis kilometer naar stad en terug of naar receptie enz.*
14. *Loopt niet meer.*
15. *Kan niet meer lopen , verplaatsen in trippelstoel of rolstoel.*
16. *Horen, concentreren, onthouden is minder.*
17. *Heeft slechte balans, woordvinding is slecht.*
18. *Gebruikt binnen een stok om te lopen en buiten zit hij in een rolstoel die de mantelzorger moet duwen. Hij is erg angstig en ziet slecht, waardoor een scootmobiel voor hem geen optie is.*
19. *Duizelig.*
20. *Coördinatie is slechter.*
21. *Bijna altijd koude voeten en onderbenen, kopjes niet goed kunnen vasthouden, gebruik van bestek soms lastig, draaien in bed moeizaam, slecht schrijven.*

## Bijlage 7. Lijst met andere hulpmiddelen

1. *Een Miva woning (minder valide).*
2. *Transferhulp.*
3. *Steady (of mover) (2x).*
4. *Loopfiets (3x).*
5. *Klapvoet braces.*
6. *Bredere deuren, daar waar mogelijk de deur weggehaald.*
7. *Blijvende katheter.*
8. *Bedbeugel; poststoel (2x).*
9. *Auto met hoge instap, hoger bed en hoge stoelen en bank en elektrische relaxstoel, 1 rollator voor binnen en 1 voor voordeur naar auto en buiten terras/tuin. Verder dan zo'n 20 meter gaan we met rolstoel.*
10. *Anti-slipmatten in de douche. Beugel met zuignappen die ook mee kan op vakantie.*
11. *Aanpassingen in de tuin, aangepaste tuinkleding, aanschaf SUV i.v.m. in- en uitstapproblemen.*
12. *Aangepast bestek, elektrisch deuropener, elektrisch gordijnen sluiten, lampen met afstandsbediening.*

## Bijlage 8. Wanneer heeft u sombere gevoelens?

1. *(Zelden of nooit). Zij is ook mijn partner. We kunnen steeds minder samen doen. Telkens weer een stapje verder.*
2. *(Zelden of nooit). Ze blijft opgewekt.*
3. *(Zelden of nooit). Weinig contact met hem.*
4. *(Zelden of nooit). We doen wat we wel kunnen en laten wat niet meer gaat..*
5. *(Zelden of nooit). We doen wat we kunnen en laten wat niet meer gaat.*
6. *(Zelden of nooit). We doen alles samen in overleg.*
7. *(Zelden of nooit). Toekomstbeeld.*
8. *(Zelden of nooit). Soms moeilijk te accepteren.*
9. *(Zelden of nooit). Positieve instelling, zowel van mezelf alsook mijn vrouw die geholpen wordt door mij. Begrip voor elkaar.*
10. *(Zelden of nooit). Nemen zoals het is, en het beste er van maken.*
11. *(Zelden of nooit). Moeite dat ze er soms zo'n verdriet van heeft.*
12. *(Zelden of nooit). Liefde.*
13. *(Zelden of nooit). Je kan er niet meer aan veranderen.*
14. *(Zelden of nooit). Je denkt er niet over na je doet het gewoon en zeg ook tegen hem positief blijven dus ben je dat zelf ook.*
15. *(Zelden of nooit). Ik maak me wel eens zorgen over de toekomst van mijn vrouw, maar daar heb ik toch geen invloed op.*
16. *(Zelden of nooit). Ik ben van mezelf dienstbaar ingesteld (aard van het beestje).*
17. *(Zelden of nooit). Ik ben positief ingesteld.*
18. *(Zelden of nooit). Het moet gebeuren.*
19. *(Zelden of nooit). Het is zoals het is, in voor- en tegenspoed.*
20. *(Zelden of nooit). Het gaat vanzelfsprekend.*
21. *(Zelden of nooit). Geen hulp nodig.*
22. *(Zelden of nooit). Gaat vanzelf, je groeit erin.*
23. *(Zelden of nooit). Er is liefde.*
24. *(Zelden of nooit). Ik ben niet somber ingesteld. Als moeder is het nooit leuk om te zien of mee te maken.*
25. *(Zelden of nooit). Als zij mij vragen doe ik het. Blij dat het kan doen.*
26. *(Zelden of nooit). Accepteer het.*
27. *(Soms). Ziet steeds verslechtering en geen verbetering, wat je ook doet.*
28. *(Soms). Ze reageert altijd anders dan dat je verwacht, vooral nu ik zelf kanker heb is het erg zwaar mantelzorg te zijn.*
29. *(Soms). Word wel eens somber van het vooruitzicht dat het steeds erger wordt.*
30. *(Soms). Wij hadden ons leven wel anders bedacht en je moet altijd aanstaan.*
31. *(Soms). Weinig toekomstperspectief, en het beperkt mij ook in mijn doen en laten.*
32. *(Soms). Wat wordt de toekomst?*
33. *(Soms). Wat sneller geïrriteerd.*
34. *(Soms). Wat gaat er nog komen? Hoe lang redden we het nog samen. Wat als ik niet (meer) kan?*
35. *(Soms). Wat gaat er nog allemaal op me afkomen.*
36. *(Soms). Wanneer ik zie dat hij het pittig heeft.*
37. *(Soms). Vraagt soms veel.*
38. *(Soms). Vooral in het begin bij acceptatie.*
39. *(Soms). Toekomstbeeld werd heel anders.*
40. *(Soms). Toekomstbeeld niet zo rooskleurig.*
41. *(Soms). Steeds inleveren van zijn gezondheid.*

42. *(Soms). Soms is de zorg zwaar en moeilijk te combineren met werk. Je weet dat de zorg niet minder wordt en dat je zelf ouder wordt. Kan ik het wel blijven volhouden, is dan een vraag die opkomt.*
43. *(Soms). Praat wel eens met dokter.*
44. *(Soms). Onzekere toekomst wat betreft wonen.*
45. *(Soms). Onzekere toekomst.*
46. *(Soms). Onwetend hoe het verloop van de ziekte is ie hoe het eindigt.*
47. *(Soms). Omdat niet alles meer mogelijk is.*
48. *(Soms). Omdat ik zelf ongeneeslijk ziek ben, komt de verzorging van mijn man in de toekomst op anderen neer.*
49. *(Soms). Omdat het soms wel eens moeilijk is.*
50. *(Soms). Nu zelf mankementen, bang voor de toekomst.*
51. *(Soms). Misverstanden zijn er heel regelmatig door combi slechthorendheid van mij en (zeer) onduidelijk praten van echtgenoot.*
52. *(Soms). Mijn vrouw was de drager van SCA 3 en mijn dochter heeft dit geërfd. Mijn vrouw is, op 75-jarige leeftijd in een verpleeghuis, aan Corona overleden. Dus zie alle beperkingen van mijn vrouw, opnieuw gebeuren.*
53. *(Soms). Mijn vrouw heeft een positief karakter, zodat we nog van heel veel kunnen genieten.*
54. *(Soms). Met name afhankelijkheid van ondersteuning bij lopen keert voortdurend terug als je buitenshuis bent.*
55. *(Soms). Medelijden.*
56. *(Soms). Ik hoop dat we het samen blijven redden, maar ben wel eens ongerust.*
57. *(Soms). Hoelang kunnen we samen blijven in de woning.*
58. *(Soms). Hoe gaat het verder .Slopende ziekte.*
59. *(Soms). Het is vermoeiend.*
60. *(Soms). Het is verdrietig om je kind zo hard te zien vechten om iets voor elkaar te krijgen.*
61. *(Soms). Het is soms moeilijk om iets voor die persoon te doen.*
62. *(Soms). Het is soms moeilijk.*
63. *(Soms). Het is niet leuk om de achteruitgang te zien.*
64. *(Soms). Het is natuurlijk een ander leven samen dan onder normale omstandigheden.*
65. *(Soms). Het is een progressieve ziekte en er zal zeker verslechtering optreden en dat is geen fijn vooruitzicht.*
66. *(Soms). Had ook anders kunnen zijn.*
67. *(Soms). Gevoel van onmacht.*
68. *(Soms). Die heeft een doodwens.*
69. *(Soms). De zorg kan soms pittig zijn.*
70. *(Soms). De toekomst is ongewis en soms voel je onvermogen om iets te kunnen betekenen voor de ander.*
71. *(Soms). De stiltes waardoor weinig contact, moeilijk praten, slecht te verstaan, niet samen lekker een stuk fietsen, niet hand in hand kunnen lopen omdat hij Nordic walkstokken gebruikt, zien hoe de gezondheid langzaam achteruit gaat.*
72. *(Soms). De pijn komt voort uit dat je geliefde minder wordt.*
73. *(Soms). Dat de gezamenlijke activiteiten steeds meer niet meer mogelijk zijn. Relatie wordt anders.*
74. *(Soms). Dan wordt het even teveel.*
75. *(Soms). Bij hulp bij zorgvragen bv. WMO, ziekenfonds en bij de meest onmogelijke activiteiten met de computer.*
76. *(Soms). Bij herdenking dochter/zus die via euthanasie een einde aan haar leven heeft moeten maken.*

77. *(Soms). Bij een slechte dag voel ik ook mee.*
78. *(Soms). Beperkte vrijheid in dingen ondernemen.*
79. *(Soms). Bang voor de toekomst.*
80. *(Soms). Ataxie patiënten zijn veeleisend, de wereld draait om hen, ze kan mij emotioneel uitputten terwijl ze ook weer alles van de zonnige kant bekijkt, dat is dus heel dubbel. Hoe je het ook wendt of keert, de aandacht zal op hen gericht "moeten" zijn terwijl het oorspronkelijk gezin uit meerdere personen bestaat.*
81. *(Soms). Als ze weer eens is gevallen met toestanden.*
82. *(Soms). Als mijn vrouw zelf een rot dag heeft.*
83. *(Soms). Als ik zie dat mijn partner weer een stapje achteruit gaat.*
84. *(Soms). Als er dingetjes tegen zitten maar dat is soms we gaan met elkaar een opbeurend gesprek aan en gaan er weer positief tegen aan.*
85. *(Soms). Af en toe heb ik weleens het gevoel dat het wat veel wordt. Maar niet te lang over nadenken.*
86. *(Vaak). Zwaar.*
87. *(Vaak). Zorgen, en minder ruimte voor eigen gezinsleven.*
88. *(Vaak). Zorgen dat ze niet valt.*
89. *(Vaak). Wat brengt de toekomst Partner heeft handicap maar mantelzorgster ook.*
90. *(Vaak). Vreselijk zo jong en het is mijn man.*
91. *(Vaak). Vind het vervelend om haar zo re zien!*
92. *(Vaak). Overbelasting.*
93. *(Vaak). Ik zie frustratie wanneer dingen niet lukken en ik ze op moet pakken.*
94. *(Vaak). Ik denk wel een aan de toekomst.*
95. *(Vaak). Hij heeft steeds dingen die niet meer gaan.*
96. *(Vaak). Het is erg verdrietig om je zoon te zien aftakelen en weten dat je hem waarschijnlijk overleefd.*
97. *(Vaak). Geen uitzicht tot verbetering.*
98. *(Vaak). De patiënt is mijn partner. Onze relatie wordt door SCA bemoeilijkt en de toekomst is onzeker.*
99. *(Vaak). De laatste tijd vaak. Het gevoel 24 u per dag mantelzorger te zijn. Niet meer onbekommerd weg kunnen. Partner altijd in huis.*
100. *(Vaak). 24/7 zorg verlenen betekent regelmatig stress en zorgen.*

## Bijlage 9. Is uw relatie veranderd?

(nee-invullers)

1. *We maken er het beste van.*
2. *We gaan samen zo goed mogelijk door het leven.*
3. *Relatie is goed.*
4. *Nee (8x).*
5. *Komt juist dichterbij elkaar.*
6. *Is mijn moeder, veranderd niet.*
7. *Ik blijf van mijn partner houden.*
8. *Geen verandering.*
9. *Geen enkele reden voor verandering.*
10. *Doordat zij mij niet echt claimt, mij zoveel mogelijk vrijheid geeft..*
11. *We zijn 60 jaar getrouwd.*
12. *Mijn man is altijd positief en dat maakt het ook voor mij wat makkelijker. Wij genieten van de dingen die wij wel nog kunnen.*
13. *Is en blijft mijn vrouw. Zijn al 49 jaar gehuwd.*
14. *Het is mijn vrouw die help ik met alle liefde.*
15. *Het contact is prima.*
16. *Ze kan nog best veel, alleen niet meer wandelen, en spontaan iets ondernemen want ze is erg snel moe.*
17. *Blijf echtgenote, niet primair mantelzorgster.*
18. *Er is liefde in ons huwelijk.*
19. *Misschien na verder onderzoek naar genetische oorzaak naast andere lichamelijke oorzaak.*
20. *Het is anders zoals voor de ataxie*
21. *Soms ben ik ongeduldig omdat alles niet meer zo vlug gaat.*
22. *We overleggen samen wat kan en wat niet kan.*
23. *Niet veranderd t.o.v. vroeger.*
24. *ik heb indertijd trouw beloofd.*
25. *Proberen nog zoveel mogelijk te doen maar dan aangepast.*
26. *We zijn nog samen, en houden nog steeds van elkaar.*
27. *Ik wil blijven zorgen. Ik ken hem door en door.*
28. *Hij blijft gezellig en neemt de dag zoals die komt.*
29. *Omdat het werk niet veel is, is er nog niet veel of veranderd.*
30. *De situatie is nog dusdanig dat ik nog steeds kan gaan wanneer ik wil.*
31. *Weinig veranderingen..*
32. *Mijn zoon redt zich zelfstandig, hij heeft karakter en onze band is onveranderd goed..*
33. *Bij aanvang van de relatie is over alles gepraat.*
34. *Liefde en trouw.*
35. *Volgens mij gedraag ik me nog steeds als dochter.*
36. *Je kiest voor elkaar.*
37. *Blijft mijn vrouw.*
38. *Heeft alleen fysieke problemen.*
39. *Er is een zorgcomponent bij gekomen maar de relatie is net als vroeger. We kunnen samen minder, we zijn samen beperkt.*
40. *Is en blijft je kind.*
41. *We kunnen het nog steeds goed samen vinden.*
42. *Geen wijziging.*
43. *Niet van toepassing.*

44. *Blijkt partner, maar is wel zwaar.*
45. *Ze is nog steeds mijn vrouw.*
46. *Zijn gewoon mijn kinderen.*
47. *We hadden het goed en we hebben het nog steeds goed.*
48. *Is een lieve vrouw voor me, en is erg met mijn doen en laten betrokken “ zorgzaam”.*
49. *Het is en blijft mijn zoon.*
50. *Ze blijft mijn kind, voel me af en toe wel schuldig als ik te hard reageer.*
51. *Geen toelichting.*
52. *Hetzelfde in omgang.*
53. *Al 48 jaar mijn partner.*
54. *Getrouwd en helpen moet bij voor- en tegenspoed.*
55. *Ik wist al vroeg dat ik mantelzorgster zou worden, dus heb me er op kunnen voorbereiden.*
56. *Sneller geïrriteerd.*
57. *Ze blijft mijn vrouw.*
58. *Het is en blijft mijn partner.*
59. *Niet van toepassing.*
60. *Geen invloed.*

(ja-invullers)

61. *Was heel zelfstandige vrouw, nu afhankelijk. Kan fysiek niet was zij eerst kon (25km wandelen). Soms emotioneel. Ziet het niet meer zitten en dat doet mij pijn. Ik sta aan de zijlijn en kan alleen maar toekijken, probleem niet verhelpen.*
62. *Voorheen alles samen, maar nu nog weinig..*
63. *Toen de ataxie nog niet in het gevorderde stadium was, kwam mijn dochter zelfstandig bij mij en mijn aan SCA 3 lijdende vrouw op bezoek..*
64. *Niet veel liefde meer.*
65. *Nee.*
66. *Minder mogelijkheden, veel zelf moeten doen.*
67. *Mijn man wordt soms zonder reden boos op mij. Ook zijn er misverstanden door zijn onduidelijke spraak. Is meer hulp bieden geworden.*
68. *Het samen dingen doen, word steeds minder.*
69. *Duidelijke taakverdeling is veranderd, ik wil meer grip hebben op de zaken die mijn partner altijd (vanzelfsprekend) deed.*
70. *Het uitvallen van zelfstandigheid van degene maakt dat de taken niet meer verdeeld zijn.*
71. *Van zeer zelfstandige vrouw tot hulp vragende vrouw.*
72. *Afhankelijk.*
73. *Omdat er nogal het een en ander veranderd is.*
74. *Kort na samenwonen kreeg manlief een CVA, sindsdien veel zachter praten en een kort lontje. Hij is fysiek slechter dan 4 jaar geleden en mentaal ook wel wat.*
75. *Door afhankelijkheid.*
76. *Bang dat hij valt.*
77. *Stiller en minder spontaan.*
78. *Ik word meer de ondersteunende hulp, in de relatie: intimiteit is minder/niet meer.*
79. *Het fysieke contact ebt weg.*
80. *Niet echt*
81. *De voortdurende afhankelijkheid van elkaar levert ook wel eens verdriet, boosheid en irritatie op. Zij kan bijna niets zonder mij en ik moet er steeds zijn.*
82. *De gelijkwaardigheid is veranderd.*
83. *Nee.*

84. *Je kunt niet alles meer samen doen.*
85. *Eenrichtingsverkeer in zorg en aandacht.*
86. *Voel me soms geen partner maar verzorgende.*
87. *Wanneer iemand ataxie heeft kost dat van de mantelzorger veel tijd.*
88. *Heel vaak blijkt dat ik mijn partner verkeerd heb begrepen; vaak krijg ik te horen "ik bedoel eigenlijk ....."*
89. *Relatie is langzaam een zorgverlener -zorgvrager relatie ontstaan.*
90. *Brengt emotioneel nogal wat verandering met zich mee.*
91. *De weegschaal is anders..*
92. *Naast dat ze mijn dochter is, is ze nu ook meer hulpbehoevend.*
93. *Zij is steeds meer afhankelijk van mij. Dan is het lastig om de relatie gelijkwaardig te houden. Dat vraagt actieve inzet van beiden.*
94. *Minder zin in seks.*
95. *Geen seks meer.*
96. *Relatie is veranderd, i.v.m. afhankelijkheid en cognitieve veranderingen.*
97. *Hij is afhankelijk van mij. Wat een zoon op deze leegtijd niet zo hoort te zijn.*
98. *Nog veel sterker en geleerd om nog meer begrip te krijgen vanuit allebei de kanten.*
99. *Kort lontje.*
100. *Ik maak me zorgen dat er misschien ongelukken gebeuren. Een gelijkwaardige en zorgeloze relatie hebben we niet meer.*
101. *Nog stiller dan voorheen, weinig geestelijk contact.*
102. *Het gaat niet meer zoals het behoort te gaan, Beiden gauw boos.*
103. *Huwelijkse relatie wordt duidelijk anders.*
104. *Geen gelijkwaardige partner meer.*
105. *Voel me meer verzorgende.*
106. *Intiemer, want we hebben elkaar nodig!*
107. *Je bent steeds meer zorgverlener i.p.v. partner.*
108. *Eigenwijzer.*
109. *Toont minder initiatief.*
110. *Nee.*
111. *Meer ondersteuning kleine werkzaamheden.*
112. *Afhankelijke relatie. Minder partners.*
113. *Partner heeft nog weinig Initiatief vindt het wel goed .Is niet moeilijk in de omgang.*
114. *Andere verhouding van zoon - moeder toch hulpvrager en hulpverlener geworden.*
115. *Je bent meer verzorger dan partner.*
116. *Verzorgend*
117. *De veeleisendheid maakt dat ik soms afstand houd. Even geen zin heb om te bellen of id.. Ook emotioneel gezien is mijn dochter niet meer flexibel (voelt alsof ik mij soms moet verantwoorden). Ze wil de dingen blijven doen die haar gezonde vriendinnen, zus ook doen en dat lukt natuurlijk niet altijd..*
118. *Partner vraagt zich vaak af of ze iets nog kan of niet en dat beïnvloedt wat we nog samen doen of niet; hulp bij dagelijkse bezigheden zoals lopen is geen 'normale' situatie in een relatie, in ieder geval niet op deze leeftijd; na volledige afkeuring voor betaald werk hebben we een van elkaar verschillende indeling van de week gekregen.*

## Bijlage 10. Ervaren knelpunten

1. *(Vaak) Aanvragen van hulp is een lang, tijdrovend, bureaucratisch proces; Toegezegde hulp wordt niet gegeven; lange wachttijden.*
2. *(Vaak) Wmo contact voor hulp in huis.*
3. *(Vaak) De zorg is een complex stelsel.*
4. *(Vaak) Vervangen huishoudelijke hulp in vakanties, soms onbegrip. Medipoint en lange wachttijd.*
5. *(Vaak) Empathische houding.*
6. *(Vaak) Geen hulp in huis.*
7. *(Vaak) Medipoint.*
8. *(Soms) Onbekend welke hulp er bestaat.*
9. *(Soms) Bureaucratie bij instanties.*
10. *(Soms) Niet beschikbaar op gewenste tijdstip.*
11. *(Soms) Ze valt bij veel dingen net buiten de boot. WLZ, Wajong, Valys aanvragen was moeilijk.*
12. *(Soms) Aanvragen voor hulpmiddelen stel je vaak lang uit en dan duurt de aanvraag ook nog erg lang.*
13. *(Soms) Dat is moeilijk te beantwoorden.*
14. *(Soms) Bij het begin van haar ziekte was het nogal tijdrovend om de juiste instanties te vinden, o.a. voor de aangepaste woning, fiets (je vraagt om een liggende driewieler en ze komen doodleuk aan met een hoge driewieler (lijstjes afwerken noem ik dat, eerst de goedkoopste proberen, daarna steeds een uitgebreidere versie terwijl allang duidelijk was dat haar balans niet in orde was). Dit kost weken, en zo kon ze weken niet uit de voeten (en moest er van alles met de auto gebeuren-rijbewijs lukte voor haar niet meer i.v.m. dubbelbeelden). In haar revalidatietraject heeft ze een aantal fietsen mogen proberen.*
15. *(Soms) We kopen nu huishoudelijke hulp in, maar dit is niet meer voldoende. Meer uren kunnen we zelf niet betalen, maar geen recht op ondersteuning vanuit de WMO.*
16. *(Soms) Geschikte hulpmiddelen vinden; medisch niet verklaarbare pijnen.*
17. *(Soms) WMO en ziektekostenverzekering zijn soms moeilijk toegankelijk of weigerachtig. GGZ voor mezelf zou prettig zijn, maar is lastig te regelen en wordt niet zomaar vergoed.*
18. *(Soms) Vervoer met miniscooter vanwege niet tezamen op de lift.*
19. *(Soms) Bij welk loket moet je zijn bij bepaalde vragen.*
20. *(Soms) Langdurig wachten op reparatie c.q. vervangen defecte driewielers.*
21. *(Soms) Hond uitlaten.*
22. *(Soms) Juiste hulpvraag.*
23. *(Soms) Divers.*
24. *(Soms) Niet begrepen worden.*
25. *(Soms) (On)toegankelijkheid (invaliden)toilet.*
26. *(Soms) Aanvragen kosten veel tijd.*
27. *(Soms) Geen toelichting.*
28. *(Soms) Tegenwerking gemeente.*
29. *(Soms) Huishoudelijke hulp.*
30. *(Soms) Dat alles zo lang duurt vaak bij WMO.*
31. *(Soms) Onduidelijke routes om gemeente of andere instanties te benaderen. Hulpmiddelen die door verschillende instanties geleverd worden.*
32. *(Soms) Veel wisseling van personeel.*
33. *(Soms) Dat het vaak langzaam gaat.*
34. *(Soms) Niet voldoende verzekerd zijn, waardoor hulp niet kan worden ingezet. Vooral financieel knelpunt.*
35. *(Soms) Hulpmiddelen.*

36. *(Soms) Wachlijst.*
37. *(Soms) Iets open maken waar kracht voor nodig is.*
38. *(Soms) Geen overzicht.*
39. *(Soms) Niet altijd bereikbaar.*