



PLS, WAT WEET U EROVER?

22 OKTOBER 2021

Maastricht University

Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML)

Bachelor Gezondheidswetenschappen

Blok GZW2021: Zorg in context

Groep 6

E.N.A Cornelisse (i6257815)

R.P Vink (i6226677)

S.J.W.M. van Zon (i6223565)

Coördinator: Dr. N. de Jong

Samenvatting

Moderne technologieën maken het mogelijk om steeds meer ziektebeelden te herkennen, diagnosticeren en behandelen. Echter zijn er nog veel ziektebeelden waar nog maar weinig over bekend is. Zo is er over de motorneuron aandoening Primaire laterale sclerose (PLS) nog niet veel bekend en wordt het vaak verward met de aandoening Amyotrofische laterale sclerose (ALS). Hierdoor is PLS lastig te diagnosticeren en behandelen. Omdat wetenschappelijk onderzoek niet volstaat heeft ervaringsdeskundige Jos Lotz Stichting PLS opgericht. Via zijn stichting wilt hij lotgenoten samenbrengen en artsen en hulpverleners informeren over deze zeldzame aandoening. Een bekend gegeven is dat fysiotherapeuten een cruciale rol spelen in de behandeling van PLS. De vraag is echter in hoeverre fysiotherapeuten over de kennis en ervaring beschikken die nodig is voor deze behandeling. Hierom werd in dit onderzoek onderzocht hoeveel kennis en ervaring fysiotherapeuten hebben met PLS- patiënten. Middels een vragenlijst, die werd verspreid via Survio over meerdere provincies in Nederland, werd in kaart gebracht hoeveel kennis en ervaring fysiotherapeuten beschikken ten aanzien van PLS. Van de tweeëntwintig fysiotherapeuten die hebben deelgenomen aan het onderzoek, bleken er maar vijf bekend te zijn met de aandoening PLS (22%). Van deze vijf bleken er maar twee fysiotherapeuten ervaring te hebben het behandelen van patiënten met PLS, dat is 9% van de totale onderzoekspopulatie. Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat de kennis en ervaring van fysiotherapeuten over en met deze aandoening zeer gering is. Vanwege van de kleine onderzoekspopulatie in deze studie geven deze resultaten geen accuraat beeld over de werkzame fysiotherapeuten in Nederland. Nader onderzoek is nodig om hier een valide en betrouwbare uitspraak over te kunnen doen.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	1
2	Methode.....	3
	2.1 Onderzoeksdesign.....	3
	2.2 Onderzoekspopulatie.....	3
	2.3 Dataverzameling.....	3
	2.4 Analyse data procedure.....	4
3	Resultaten.....	4
	3.1 Respons.....	4
	3.2 Kennis en ervaring PLS.....	4
4	Discussie.....	6
	4.1 Belangrijke Resultaten.....	6
	4.2 Sterke en zwakke punten.....	7
	4.3 Conclusie.....	8
	4.4 Aanbevelingen.....	8
5	Referenties.....	10
6	Bijlagen.....	11
	6.1 Bijlage 1: Vragenlijst.....	11

Inleiding

Levensverwachting, geen onbelangrijk punt in ieder zijn leven. Tegenwoordig bieden de verbeterde hygiëne, de gezondheidszorg en verschillende moderne technologieën mogelijkheden voor de mens om de levensverwachting te vergroten. Het trendscenario van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (2018) geeft een stijging van de levensverwachting bij de geboorte weer. Tussen 2015 en 2040 zal de levensverwachting van 81 naar 86 jaar stijgen (RIVM, z.d.). Heden ten dage spelen nog vele vragen binnen de gezondheidszorg, ondanks de vele technologieën en middelen waar wij tegenwoordig over beschikken. Grote vraagstukken zijn het opduiken van nieuwe ziektes en onopgeloste behandelingen voor ziektes waar artsen nog niet veel vanaf weten of nog niet over de juiste geneesmiddelen beschikken. Het blijft belangrijk om onderzoek te blijven doen naar deze ziekten en waar het kan kennis bij te brengen. Op deze manier kan de levensverwachting en de kwaliteit van leven behouden of verbeterd worden in de toekomst.

Een vraagstuk binnen de gezondheidszorg is Primaire laterale sclerose (ook wel bekend als PLS). PLS is een voorbeeld van een ziekte waar weinig mensen vanaf weten wat het behandelen erg lastig maakt.. PLS is een ongeneeslijke aandoening van het ruggenmerg die leidt tot stijfheid en spasticiteit van de spieren in de mond, benen en de armen. De ziekte begint dikwijls op de leeftijd van 35 - 65 jaar. Het is een zeer zeldzame aandoening, waarvan in Nederland er enkel 100-200 mensen aan deze aandoening leiden (Berg, 2020). De motorische neuronen die zich in de cortex (hersenschors) bevinden en via de hersenstam verbonden zijn met het ruggenmerg, zijn de wegen naar beweging. Als er op deze route sclerose (verharding) van het weefsel ontstaat, wat zich meestal tot altijd lateraal van het ruggenmerg bevindt, spreken we van PLS (Spierziekte Nederland, 2021). Hier worden de afdalende zenuwbanen, verantwoordelijk voor het aansturen van arm en beenspieren, verhard. Dit leidt tot stijfheid en spasme. Dit gebeurt meestal in een driehoeksverhouding, wat inhoudt dat het onderaan in het ruggenmerg begint en zich steeds meer naar boven uitstraalt. Het is nog niet bekend hoe de verharding in die zenuw regio's ontstaat, tot nu toe is de wetenschap nog niet in staat geweest om een causale oorzaak te achterhalen noch een effectieve behandeling te ontwikkelen (Piepers, Veldink, van den Berg, 2012)

De behandelingen zijn dan ook gericht op het verlichten van ziekte gerelateerde symptomen en verschijnselen. Ook het diagnosticeren van de aandoening is niet makkelijk, omdat het sterk lijkt op "hereditaire spastische paraparese" (HSP). Naast bloed- en

spieronderzoek zullen er ook verschillende neurologische onderzoeken moeten worden uitgevoerd. Denk hierbij aan EMG of een MRI.

Vaak omdat PLS fel op HSP lijkt, worden ook naasten en familieleden uitgenodigd om ook deel te nemen aan het onderzoek. HSP is een erfelijke aandoening en PLS niet. Toch kan HSP ook spontaan optreden waardoor PLS ook niet altijd met zekerheid te diagnosticeren valt. Met een grote zekerheid de diagnose stellen kan pas na 4 jaar. Voor die tijd gaat ca. 80% van de gevallen over in Amyotrofische laterale sclerose (ALS) (Berg, 2020). Om deze redenen is de ziekte PLS een moeilijk te diagnosticeren aandoening die om veel kennis en ervaring vraagt bij de zorgprofessionals. Naast wetenschappelijk onderzoek hebben ook ervaringsdeskundigen het heft in eigen handen genomen. Een voorbeeld hiervan is Stichting PLS. De stichting zet zich in voor onder andere naamsbekendheid van PLS, samenbrengen van lotgenoten en verzamelen van inkomsten voor toekomstig onderzoek. In 2014 is Stichting PLS opgericht door Meneer Lotz. Meneer Lotz kreeg in 1999 zelf de diagnose PLS, door de zeer geringe informatie rondom deze aandoening heeft meneer Lotz de website gemaakt. Op deze website zijn de symptomen van de aandoening beschreven, persoonlijke ervaringen te vinden en er is een plek gecreëerd waar lotgenoten kunnen samenkomen. De missie van de stichting is het opkomen voor mensen met de diagnose PLS en een informatiepunt vormen voor artsen en hulpverleners (*Stichting PLS*, 2014).

Door de zeldzaamheid van de aandoening is naast het diagnosticeren het behandelen ook een moeilijk aspect. Hier spelen fysiotherapeuten een belangrijke rol, met name in het verlichten van de symptomen. De patiënt krijgt van de fysiotherapeut oefeningen die ervoor zorgen dat de overgebleven spiergroepen en kracht onderhouden worden. Hierdoor kan een patiënt met PLS zijn autonomie/zelfstandigheid onderhouden en zo ook zijn kwaliteit van leven (Young et al., 2021). Ondanks PLS een progressieve ziekte is, kan een ervaren fysiotherapeut een groot verschil maken. Maar, hebben fysiotherapeuten wel voldoende kennis en weten ze wel welke behandelingen nu effectief zijn en welke overbodig?

Het is voor fysiotherapeuten ingewikkeld om de diagnose PLS vast te stellen of te begrijpen, aangezien maar 100-200 mensen in Nederland leiden aan de aandoening. Echter, spelen fysiotherapeuten een cruciale rol in het behandelplan van PLS-patiënten volgens Jos Lotz, een ervaringsdeskundige van de ziekte PLS (Lotz, 2021). Het is hierom van groot belang om fysiotherapeuten van kennis te voorzien en te informeren over de aandoening PLS. Om deze redenen is door de onderzoekers onderzocht wat de stand

van zaken is bij fysiotherapeuten, betreft de kennis over de aandoening PLS. Daarnaast is geprobeerd de ervaring van fysiotherapeuten met PLS-patiënten te achterhalen indien dit mogelijk was. De onderzoeksvraag werd als volgt geformuleerd: 'In hoeverre hebben fysiotherapeuten kennis en ervaring over het behandelen van de aandoening Primaire Lateraal Sclerose?'

Methodede

2.1 Onderzoeksdesign

Om de kennis en ervaring van fysiotherapeuten in Nederland over PLS te achterhalen is in dit onderzoek een kwantitatief cross-sectioneel onderzoeksdesign uitgevoerd. Dit onderzoek werd uitgevoerd in Maastricht gedurende de periode van 30 augustus tot 22 oktober. Fysiopraktijken in verschillende provincies in Nederland zijn benaderd om een enquête in te vullen. De enquête bestond uit 15 vragen. Hier werd gebruikgemaakt van open vragen (vraag 1,4,7,8,13 en 15) en gesloten vragen met keuzemogelijkheid (vraag 2,3,5,6,9,10,11,12 en 14) (bijlage 1). Bij de gesloten vragen was er steeds een optie om te kiezen voor 'Anders, namelijk..' waarbij de participanten een eigen invulling konden toevoegen.

2.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bedroeg 22 participanten (N=22) werkzaam in Limburg, Gelderland, Utrecht, Groningen, Noord-Holland, Zuid-Holland, Drenthe en Noord-Brabant. Enkel gelicenseerde fysiotherapeuten werkzaam in Nederland werden geïncludeerd in het onderzoek. Incorrect ingevulde enquêtes, waarbij de antwoorden niet duidelijk zijn gegeven, zijn niet verder onderzocht. De participanten werden via mail gecontacteerd om deel te nemen aan het onderzoek. De uitnodigingsmail bevatte een directe hyperlink naar de vragenlijst en een informed consent.

2.3 Dataverzameling

Tijdens dit onderzoek is gebruik gemaakt van de vragenlijst verkregen vanuit stichting PLS (bijlage 1). In overleg met de stichting is deze aangepast en gebruiksklaar gemaakt voor het onderzoek. Vervolgens is de enquête digitaal verwerkt via het programma Survio (versie ISO27.001) en via de mail verspreid naar de doelgroep. Deze gegevens zijn beveiligd volgens 2048-bits SSL-encryptie om de anonimiteit te waarborgen. De vragenlijst is

ingedeeld in twee verschillende uitkomstmaten: kennis en ervaring. Vraag 2,5 en 12 omvatten kennis gerelateerde vragen. Vraag 3,7,9 en 14 omvatten ervaring gerelateerde vragen. Door een digitale vragenlijst werden de gegevens direct verwerkt en ontvangen. Enkel indien de vragenlijst volledig was ingevuld, kon de participant pas afronden. Ook konden de participanten eventueel extra informatie of uitleg opvragen via de mail, indien nodig.

2.4 Analyse van data procedure

De verzamelde data werd geanalyseerd door middel van beschrijvende statistiek in het programma SPSS (versie 27). De antwoorden vormden een globaal beeld van de huidige kennis en ervaring van fysiotherapeuten omtrent het onderwerp PLS in Nederland. Meest overeenkomende antwoorden werden samengevoegd onder één topic. Zo antwoorden 87% op vraag 6 (Wordt /werd de patiënt (met de aandoening PLS) behandeld via...) met antwoord 'anders, namelijk...', waaronder 26% met 'gebrek aan ervaring', 39% met 'geen cliënten gehad met PLS en 22% met 'niet van toepassing'. Deze zijn allemaal onderverdeeld onder een topic, namelijk 'niet van toepassing'. Hiermee wordt bedoeld dat deze participanten geen ervaring hebben gehad met PLS en hierom ook geen antwoord hebben kunnen geven op de vraag. Dit geldt ook voor vraag 7 (Welke van de bovenstaande behandelingen heeft uw voorkeur?) en vraag 8 (Kunt u deze keuze toelichten?).

Resultaten

3.1 Respons

De vragenlijst is verstuurd naar tweehonderd neurofysiologische fysiotherapeuten middels het programma Survio. De vragenlijst heeft vierentwintig respondenten behaald, waarvan twee vragenlijsten zijn verworpen. De verworpen vragenlijsten bedroegen de geopende link van de vragenlijst, zonder dat deze volledig is ingevuld. De analyse is gemaakt op basis van de tweeëntwintig respondenten.

3.2 Kennis en ervaring met PLS

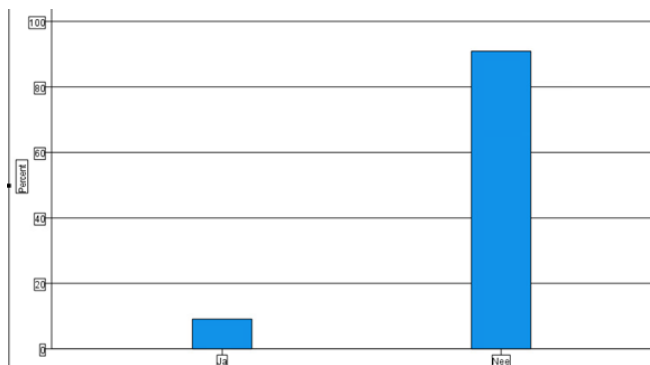
Van de tweeëntwintig respondenten zijn achttien respondenten bekend met motorneuron aandoeningen.

Hiervan zijn er vijf (21,7%) bekend met de ziekte PLS (Primaire laterale sclerose) (tabel 1).

PLSbekend		
	N	%
	1	4,3%
Ja	5	21,7%
Nee	17	73,9%

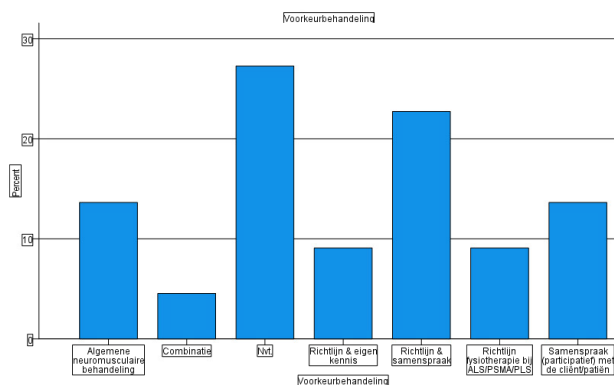
Tabel 1: Bekendheid PLS

Figuur 1 weergeeft dat twee fysiotherapeuten (9,09%) daadwerkelijk een patiënt met PLS behandelen of behandeld hebben. Beide fysiotherapeuten zijn werkzaam in de provincie Limburg. De fysiotherapeuten die een PLS patiënt behandelen of behandeld hebben, geven aan een voorkeur te hebben voor een combinatie van de volgende behandelmethoden: 1) samenspraak met patiënt, 2) richtlijn fysiotherapie bij ALS/PSMA/PLS, 3) evidence based therapie en eigen ervaring. De overige drie fysiotherapeuten die de aandoening PLS enkel op theoretische grond kennen, uiten een voorkeur te hebben voor een combinatie van alle verschillende behandelmethodede (algemene neuromusculaire behandeling, eigen ontwikkelde behandeling, richtlijnen fysiotherapie ALS, PSMA en PLS, samenspraak (participatief) met cliënt/patiënt).



Figuur 1: Behandeling van PLS-patiënten binnen in de praktijk

Figuur 2 illustreert de voorkeursbehandelingen van de andere fysiotherapeuten, die niet bekend zijn met PLS. Deze fysiotherapeuten zijn wel bekend met andere motorneuron aandoeningen, 80% gaf aan bekend te zijn met aandoeningen zoals HSP, parkinson, MS en PSMA. Figuur 2 weergeeft dat de combinatie van samenspraak met de patiënt en richtlijn fysiotherapie ALS, PSMA en PLS de grootste voorkeur heeft.



Figuur 2: Voorkeursbehandelingen

Geen van de tweeëntwintig respondenten gaf aan iemand buiten de praktijk met de aandoening PLS te kennen. Opvallend is dat wanneer de kennis en/of ervaring onvoldoende is bij een bepaalde ziekte of aandoening, ongeveer 27% van de respondenten eerst informatie zoekt binnen de eigen praktijk met collega's. Andere respondenten zoeken informatie bij specialisten en revalidatieteams, patiëntenverenigingen of Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Tot slot, maar liefst 23% van de respondenten vermeldt buiten deze opties te kijken en te zoeken naar wetenschappelijke artikelen op bijvoorbeeld PubMed.

Tevens werd gevraagd of de respondenten de website Stichting PLS van meneer Lotz ooit bezocht hadden. Drie van de tweeëntwintig participanten beschreven deze website bezocht te hebben, waarvan twee respondent aangaven dat er voldoende informatie te vinden is over de ziekte PLS. Daarentegen beschreef één respondent dat er onvoldoende informatie aanwezig is op de website. De opmerking hierbij bedraagt: 'het gedeelte waarin staat wat een fysiotherapeut kan doen bij iemand met PLS is erg beknopt'.

In de vragenlijst gaven twee respondenten aan dat ze een patiënt hebben behandeld met PLS. Van deze twee respondenten gaf één respondent aan een positieve ervaring te hebben met patiënten die lijden aan PLS, de andere respondent gaf aan een neutrale ervaring te hebben met PLS patiënten.

Discussie

4.1 Belangrijkste resultaten

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: 'In hoeverre hebben fysiotherapeuten kennis en ervaring over het behandelen van de aandoening Primaire Lateraal Sclerose?'

Het antwoord op de onderzoeksvraag is gebaseerd op de antwoorden van de gebruikte enquête. Uit de resultaten is gebleken dat vijf van de tweeëntwintig (21,7%) fysiotherapeuten bekend is met aandoening PLS. Hieruit blijkt dat er maar weinig kennis is over PLS onder fysiotherapeuten. Uit eerder onderzoek is gebleken dat er een symptoom duur van vier jaar is vereist om de diagnose PLS vast te stellen. Hiernaast wordt een symptoom duur van twee tot vier jaar weergegeven als 'waarschijnlijk PLS'. (Finegan et al., 2020) Het onderzoek weergeeft hoe ingewikkeld de diagnose PLS is vast te stellen bij PLS-patiënten. Het is niet frappant dat fysiotherapeuten over weinig kennis beschikken, wanneer artsen de aandoening PLS lastig kunnen diagnosticeren.

Verder weergaven de resultaten dat maar twee van de tweeëntwintig (9,09%) fysiotherapeuten daadwerkelijk ervaring had met het behandelen van PLS-patiënten. Dit betekent dat er ook maar weinig ervaring is op het gebied van behandelen van PLS. Uit cijfers is gebleken dat er 100-200 PLS patiënten zijn in Nederland.(Berg, 2020) Dit houdt in dat een gemiddelde fysiotherapeut nooit in zijn leven te maken gaat krijgen met de aandoening PLS in zijn praktijk. Op deze manier is te verklaren dat weinig fysiotherapeuten ervaring hebben met het behandelen van de aandoening PLS.

Opvallend is dat drie van de vijf fysiotherapeuten die bekend zijn met de aandoening PLS, werkzaam zijn in provincie Limburg (waaronder de behandelende fysiotherapeuten), wellicht heeft dit te maken met het bevinden van Stichting PLS in Limburg. Geen enkele fysiotherapeut kent een PLS patiënt buiten de praktijk om. De twee fysiotherapeuten die daadwerkelijk PLS-patiënten behandelen of behandeld hebben, geven aan een voorkeur te hebben aan een combinatie van de volgende behandelmethodes: 1) samenspraak met patiënt, 2) richtlijn fysiotherapie bij ALS/PSMA/PLS 3) evidence based therapie en eigen ervaring. De overige drie fysiotherapeuten die de aandoening enkel op theoretische grond kennen geven aan een voorkeur te hebben voor een combinatie van de verschillende behandelmethodes (algemene neuromusculaire behandeling, eigen ontwikkelde behandeling, richtlijnen fysiotherapie ALS, PSMA en PLS, samenspraak (participatief) met cliënt/patiënt en anders...).

4.2 Sterke en zwakke punten

Te beginnen bij de zwakke punten van dit onderzoek. De grootte van de onderzoekspopulatie geeft een vertekend beeld en is niet representatief voor alle werkzame Nederlandse fysiotherapeuten. Slechts tweeëntwintig fysiotherapeuten hebben de vragenlijst beantwoord, terwijl de vragenlijst naar 200 verschillende fysiopraktijken werd verstuurd.

Daarnaast geven vijf fysiotherapeuten aan de aandoening PLS te kennen, echter kan het toeval zijn dat zo veel/weinig fysiotherapeuten (per provincie) de aandoening PLS kennen. In dit geval kan een respondent meer of minder een groot verschil veroorzaken.

Een tweede punt, vernomen is dat een enkele fysiotherapeuten dacht een verkeerde vragenlijst ontvangen te hebben. De respondent kende de aandoening PLS niet en ging ervan uit dat het hierom niet van toepassing was. Wellicht hebben meer fysiotherapeuten deze gedachte gehad. Echter zijn fysiotherapeuten de primaire behandelaars van PLS patiënten en juist belangrijk. Er bleek een miscommunicatie te zijn tussen de respondent en de onderzoekers, waardoor er een onvolledige vragenlijst teruggestuurd werd.

Een derde punt is de de onderzoeksvraag. Na verder onderzoek werd voor de onderzoekers duidelijk dat er weinig bekend is over de zeldzame ziekte PLS , het antwoord op de onderzoeksvraag was hierdoor ook verwacht.

Daarentegen is het sterke punt van dit onderzoek dat het verwachte bevestigd is. Heden ten dage beschikken fysiotherapeuten over te weinig kennis rondom de aandoening PLS.

4.3 Conclusie

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de kennis en ervaring van fysiotherapeuten over het behandelen van de aandoening Primair lateraal Sclerose zeer gering is. De kennis bij fysiotherapeuten is erg klein, daarnaast is gebleken dat fysiotherapeuten die beschikken over kennis van de aandoening PLS enkel tot geen praktijkervaring hebben met de aandoening PLS.

4.4 Aanbevelingen

Een aanbeveling voor stichting PLS is het afnemen van een kwalitatief cross-sectioneel onderzoek door middel van interviews in de praktijk. Op deze manier kan beter onderzocht worden, waarom fysiotherapeuten en artsen wel of niet bekend zijn met de aandoening PLS. Op de verkregen reacties kan vervolgens geanticipeerd worden.

Een volgende aanbeveling is het bevragen van academische fysiotherapeuten, deze fysiotherapeuten hebben over het algemeen meer ervaring met neurofysiologische behandelingen. Zo is uit dit onderzoek gebleken dat er onvoldoende kennis en ervaring is over de aandoening PLS bij fysiotherapeuten.

Daarnaast is het aan te raden voortaan te voorkomen dat een onderzoek een open deur onderzoek gaat worden. Op deze manier kunnen er nieuwe bevindingen ontstaan.

Referenties

Berg, L. V. D. (2020, 31 december). *Wat is PLS?* ALS Centrum. *Geraadpleegd op 20 september 2021*, van <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-is-pls/>

Carolyn Young, Susana Pinto, Julian Grosskreutz, Orla Hardiman, Lora L. Clawson, Merit E. Cudkowicz, Jinsy A. Andrews. (2021) Medical therapies for amyotrophic lateral sclerosis-related respiratory decline: an appraisal of needs, opportunities and obstacles. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 0:0, pages 1-10.

Finegan, E., Siah, W. F., Shing, S. L. H., Chipika, R. H., Chang, K. M., McKenna, M. C., Doherty, M. A., Hengeveld, J. C., Vajda, A., Donaghy, C., Hutchinson, S., McLaughlin, R. L., Hardiman, O., & Bede, P. (2020). Imaging and clinical data indicate considerable disease burden in 'probable' PLS: Patients with UMN symptoms for 2–4 years. *Data in Brief*, 32, 106247. <https://doi.org/10.1016/j.dib.2020.106247>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (z.d.). *Levensverwachting | Cijfers & Context | Trends | Volksgezondheidszorg.info*. [volksgezondheidszorg.info](https://www.volksgezondheidszorg.info). Geraadpleegd op 8 oktober 2021, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/levensverwachting/cijfers-context/trends#bron--node-tabel-bronnen-bij-de-cijfers-over-levensverwachting>

Spierziekten Nederland : Primaire laterale sclerose (PLS). (z.d.). [spierziektenederland.nl](https://www.spierziektenederland.nl). Geraadpleegd op 21 oktober 2021, van <https://www.spierziekten.nl/overzicht/primaire-laterale-sclerose/Stichting-PLS>. (2000). Stichting PLS. Geraadpleegd op 21 oktober 2021, van <https://www.p-l-s.nl>. Piepers, S., Veldink, J. H., & van den Berg, L. H. (2012). Amyotrofische laterale sclerose en mimics: symptomen en diagnostische overwegingen. *Tijdschr. Neurol. Neurochir*, 113, 201-11.

Bijlagen

Bijlage 1

Geachte heer/mevrouw,

Wij zijn studenten van Maastricht University Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML). We volgen de Bachelor Gezondheidswetenschappen met richting Beleid Management en Evaluatie van Zorg (BMEZ) waarbij we samen werken met Stichting PLS om meer kennis en ervaring op te doen over de motorneuron aandoening PLS. Met deze enquête willen wij achterhalen hoe de kennis is van fysiotherapeuten over de aandoening PLS. Daarnaast willen we meer mensen in contact brengen met Stichting PLS om zo meer kennis te vergaren over deze aandoening.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

In welke provincie bent u werkzaam als fysiotherapeut?

Bent u bekend met de motorneuron aandoening PLS?

- Ja
- Nee

Zijn er PLS patiënten in behandeling (geweest) binnen uw praktijk?

- Ja
- Nee

4. Indien nee, heeft u wel ervaring met andere motorneuronen aandoeningen?

Welke aandoeningen zijn dit:

- *
- *
- *
- *

Wordt (werd) de PLS patiënt behandeld via:

- Algemene neuromusculaire behandeling?
- Eigen ontwikkelde behandeling?

- o Richtlijn fysiotherapie bij ALS/PSMA/PLS?
- o Samenspraak (participatief) met de client/patiënt?
- o Anders namelijk:

Welke van bovenstaande behandelingen heeft uw voorkeur?

Kunt u deze keuze toelichten?

Is er binnen uw praktijk de laatste tijd een toename geweest van PLS patiënten?

- o Ja
- o Nee
- o Neutraal
- o Geen patiënten

Indien kennis/praktijkervaring onvoldoende is, waar zoekt u informatie voor behandelingen?

- o Eigen praktijk/collega
- o Collega-praktijken
- o Patiëntenverenigingen
- o Specialisme/Revalidatieteams
- o Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
- o Vereniging Fysiotherapie & Wetenschap
- o Anders, namelijk:

Heeft u wel eens de website van de Stichting PLS <https://www.p-l-s.nl/> bezocht om informatie te zoeken over de aandoening Primaire Lateraal Sclerose?

- o Nooit
- o Een keer

- Vaker

Indien u de website heeft bezocht, is er voldoende informatie te vinden over de ziekte PLS? (niet de behandelingen) :

- Ja
- Nee
- Weet niet

Wat mist u aan informatie over de neuromusculaire aandoening Primaire Lateraal Sclerose voor een behandeling aan een PLS patiënt?

- Niets, kennis voldoende aanwezig
- Anders, namelijk:

Kent u buiten uw praktijk om nog andere patiënten met PLS?

- Ja
- Nee

Wat is over het algemeen uw ervaring met PLS patiënten?

- Positief
- Negatief
- Neutraal

Eventuele toelichting op de vorige vraag:

Bedankt voor het invullen! Mocht u ooit nog vragen hebben over de aandoening PLS, willen we u graag door verwijzen naar de site van Stichting PLS. <https://www.p-l-s.nl/>

