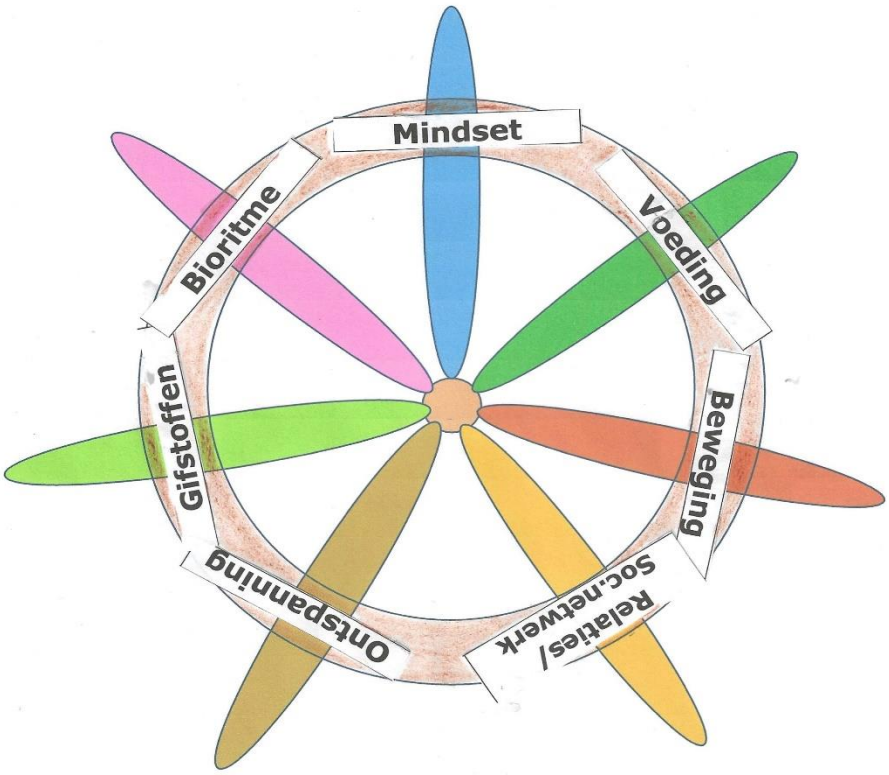
Leefstijlroer voor ataxie

Doel van het leefstijlroer [1]

Het doel van het leefstijlroer voor ataxie is het geven van een handvat aan mensen met ataxie en hun partner om voor zichzelf te kunnen ontdekken hoe zij hun kwaliteit van leven kunnen behouden en waar mogelijk beïnvloeden. Het leefstijlroer ondersteunt hiermee niet alleen de kwaliteit van leven, maar ook het omgaan met hun aandoening, het houden van een eigen regie en mogelijk ook indirect het beloop van de ataxie.



[1] *Disclaimer*

Deze informatie over Leefstijl en Ataxie is uitsluitend bestemd voor mensen, die de invloed van hun leefstijl op hun gezondheid en daarmee mogelijk ook hun omgaan met ataxie een kans willen geven.
Dus mensen, die weten dat roken je gezondheid beïnvloedt. Dat een drankje af en toe kan, maar drankmisbruik meer kapot maakt dan je lief is. Dat gezonde, verse voeding en bewegen je welzijn en gezondheid bevorderen. Mogelijk hebben specifieke bewegingen zoals fysiotherapie en logopedie en andere bewegingsvormen invloed op het proces waarmee ataxie voortschrijdt.
Natuurlijk geneest jouw leefstijl je ataxie niet, maar mogelijk heeft het wel invloed op je algemene kwaliteit van welzijn en gezonde leven.
Mocht je aan het bovenstaande ernstig twijfelen of zelfs van het tegendeel overtuigd zijn, dan verzoeken we je om er geen gezonde leefstijl op na te houden en dit artikel te vernietigen. Maak je er vooral niet druk over, want stress heeft sowieso een negatieve invloed op ataxie.

Leefstijlroer Ataxie

1. Mindset[2]

Ieder mens heeft een eigen mindset, die is opgebouwd vanuit enerzijds jouw eigenschappen, temperament en talenten. Anderzijds spelen hierin ook erfelijke eigenschappen en aandoeningen een rol, naast de ervaringen die je in je leven opdoet. Waarbij kan worden opgemerkt dat in je eerste zeven levensjaren vanuit je afhankelijke positie er nog nauwelijks een kritisch denken is, waardoor veel klakkeloos wordt overgenomen.
Vanuit dit geheel geef je als mens kleur aan je eigen ervaringen en je wereldbeeld en vorm je voor jezelf een mindset.



Vragen om je mindset te kunnen inkleuren

- Hoe wordt/werd er binnen je familie omgegaan met ataxie?
- Welke van deze familie-ervaringen heb jij je eigen gemaakt of je juist tegen afgezet? Welke boodschap hebben die ervaringen voor jou?
- Wat was je voor type kind? Ondernemend, volgzaam, inventief, creatief, gezagsgetrouw, een rebel enzovoort.
- Welke kwaliteiten en eigenschappen heb je? Hoe zet je die in en ondersteunen die jou in je leven?
- Heb je nog dromen? Wat heb je nodig om die de komende jaren waar te kunnen maken?
- Kun je vanuit het voorgaande een beeld van jezelf schetsen, waarin je jezelf herkent?

2. Voeding

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Drink voldoende: bij voorkeur water, zwarte koffie of (kruiden)thee.
- Eet 3 volwaardige maaltijden per dag en vermijd tussendoortjes.
- Eet minimaal 250 gram groenten en 2 stuks fruit per dag.
- Eet zoveel mogelijk onbewerkte producten. (Geen pakjes of zakjes.)
- Eet meer plantaardige en minder dierlijke producten
- Het boek *"De Gouden Gezondheid Gids'* geeft informatie over een gezonde leefstijl qua voeding, die de kwaliteit van leven bevordert. Een aanrader dus.
- …





[2] Het gangbare leefstijlroer heeft 6 aandachtspunten. Aan dit leefstijlroer voor ataxie is een zevende toegevoegd. Te weten: de mindset. De mindset staat voor de manier waarop mensen naar de wereld en zichzelf kijken. Naast de ervaringen, die in ons brein worden opgeslagen, bestaat die uit je persoonlijke eigenschappen, je talenten en temperament. Daarbij is ataxie een erfelijke of recessieve ziekte, waaraan elke familie noodgedwongen een plaats heeft moeten geven.

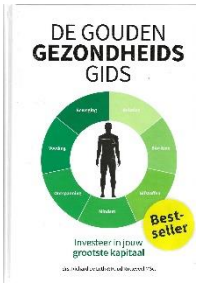
Ataxie specifiek

- Bij ataxie kan het eten en drinken op den duur moeizamer gaan. Niet alleen vanwege de motoriek, maar ook vanwege kauw en slikproblemen.
- Door de verminderde mobiliteit/minder bewegen kunnen er obstipatieproblemen ontstaan.
- Het boek *'Voed je brein',* dat is uitgegeven door de Hersenstichting, is specifiek geschreven voor mensen met Parkinson. Er staan echter een aantal natuurlijke producten in, die de hersenen stimuleren en bijna zeker ook zullen werken bij ataxie. Daarnaast heeft het boek heerlijke recepten, waarin die producten zijn verwerkt.
- …

3. Beweging

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Beweeg zoveel mogelijk door de dag heen, elke 10 minuten bewegen is winst.
- Doe regelmatig simpele krachtoefeningen zoals kniebuigingen.
- Zoek iemand om samen mee te sporten of bewegen.
- Richt op 30 – 60 minuten totaal per dag (10.000 stappen).
- Voorkom te veel stilzitten.
- …



Ataxie specifiek

- Doe vanaf het moment dat de eerste verschijnselen van ataxie zich voordoen regelmatig een bewust gekozen vorm van fysiotherapie. Juist in die fase valt er de meeste winst te behalen.
- De frequentie van de therapie hangt samen met hoe erg je bent aangedaan:
  - Minder aangedaan = intensief (2 tot 3 maal per week)
  - Ernstig(er) aangedaan = onderhoud van de bewegingen en spierkracht.
- Elke fysiotherapie dient een mengeling te zijn van balans oefeningen en spierkracht.
- Zorg voor een goede combi van fysio en ergo.
- Doe ook aan valpreventie.
- Achteruitlopen ondersteunt de balans extra.
- …

4. Relaties/sociale netwerk

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Maak bij voorkeur verbinding met mensen waarvan je energie krijgt.
- Breng voldoende tijd door met je dierbaren.
- Zingeving: wat beweegt je? Waar word jij blij van?
- Sluit je bijvoorbeeld aan bij een hobby-, sport- of (vrijwilligers)vereniging.
- …

Ataxie specifiek

- Onderhoud de familierelaties.
- Onderhoud je sociale netwerk.



- Geef plaats en aandacht aan de zingeving in jouw leven door (vrijwilligers)werk en hobby's of andere voor jou zinvolle zaken.
- Geef aandacht aan je communicatie met anderen. Begin niet te laat met logopedie.

- Geef bij de logopedie specifieke aandacht aan de ademhaling en slikproblemen.
- …

Vul om zicht te krijgen op je sociale relaties het bijgaande schema in.
In de binnenste cirkels staan de mensen, die dicht bij je zijn. Hoe verder naar buiten je een naam invult, des te verder staat die persoon bij je vandaan.



5. Ontspanning

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Doe regelmatig een (korte) ademhalings- of meditatieoefening.
- Kies een hobby, sport of activiteit.
- Zoek de natuur op, bijvoorbeeld in park, bos of tuin.
- Wees bewust van hoe lang je op een dag naar een scherm kijkt.
- …



Ataxie specifiek

- Zorg voor voldoende momenten van ontspanning en aarding.
- Houd je eigen regie over je leven hoog.
- Zoek welke ontspanning bij jou past. Meditatie? Yoga? Muziek?
- Vind en doe dingen, die jou energie geven.
- Kortdurende spanning of stress hoort bij het leven. Voorkom dat je in een langdurige stressvolle situatie belandt. Zoek hiervoor zo nodig hulp bij een psycholoog of coach.
- Twee weten meer dan één, ga samen met iemand die je vertrouwt naar je artsenbezoek.
- …



6. Gifstoffen

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Alcohol: drink zo min mogelijk
- Roken: zoek hulp om te stoppen.
- Drugs: gebruik zo min mogelijk en overweeg te stoppen.
- Medicatie: weet waarvoor het is en neem het in volgens voorschrift.
- …

Ataxie specifiek

- Middelen als alcohol, drugs en tabak hebben enerzijds een verslavende werking, Daarnaast knagen ze aan de eigen regie over jouw leven.
- Anderzijds leveren deze stoffen problemen op met je gezondheid. Gebruik ze dus met mate.
- Let op chemisch gevaarlijke stoffen. Hoe gezond is jouw directe omgeving en het milieu?
- Medicatie: weet wat je slikt en waarom. Denk mee over de bijwerking van medicatie en bezie wat die je waard is?
- …



7. Bioritme

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Houd een regelmatig slaappatroon aan.
- Slaap in een koele geventileerde kamer.
- Vermijd koffie, alcohol en zware maaltijden vlak voor het slapen gaan.
- Zorg voor een avondritueel waarbij je het laatste uur niet meer naar een scherm kijkt.
- …

Ataxie specifiek

- Heb je last van spasmen? Hoe verhouden zich die t.a.v. jouw nachtrust en die van je partner? Mogelijke medicatie.
- Hoe is je ademhaling ’s nachts? Heb je last van apneu of andere slaap of ademhalingsstoornissen? Doe er wat aan, het helpt je aan meer energie overdag.
- …

Hoe gaat de Ataxie Vereniging om met het leefstijlroer?

- Het leefstijlroer krijgt een plaats op de website van de Vereniging.
- Leden en hun partners en donateurs wordt gevraagd hun opmerkingen en ervaringen t.a.v. het leefstijlroer te sturen naar info@ataxie.nl onder vermelding van ‘leefstijlroer’ als onderwerp.
- Jullie opmerkingen en ervaringen worden als aanvulling opgenomen in het leefstijlroer of kunnen een plaats krijgen in een artikel hierover.



Gerard Kulker