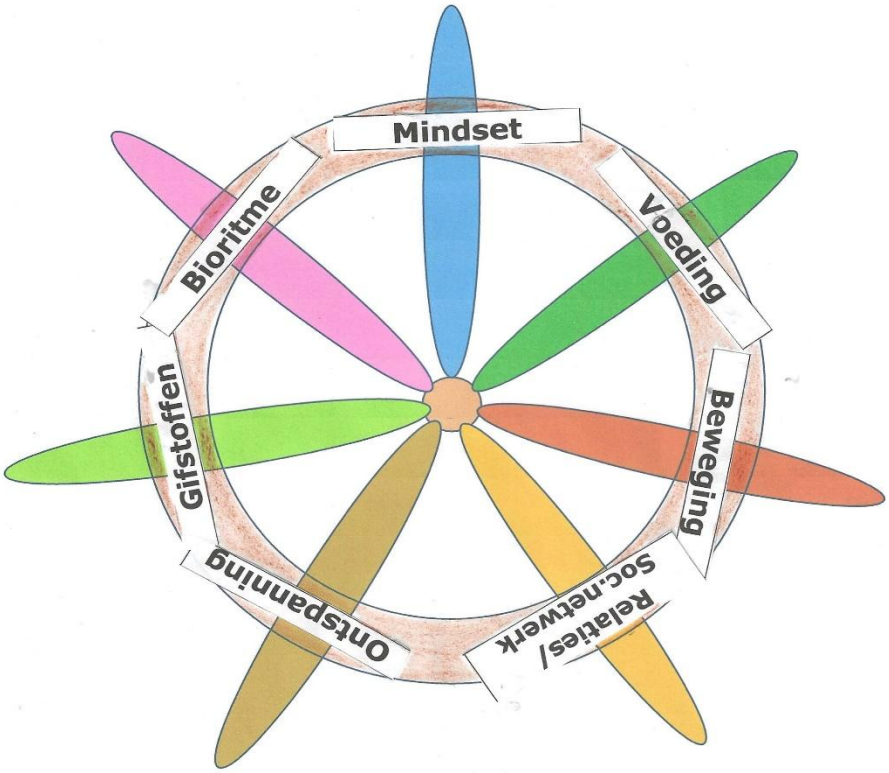
Leefstijlroer voor ataxie

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.
Naar verwachting zal het leefstijlroer je helpen om een eigen regie te voeren over je eigen leven. Het behoud van die eigen regie wordt tegenwoordig in de zorg en de maatschappij hoger aangeschreven.



Leefstijlroer Ataxie

Behoud van eigen regie bij Ataxie

---

[1] *Disclaimer*
De stelling: dat jij met jouw leefstijl je kwaliteit van leven bevordert, kun je niet omdraaien.
Dus zeggen dat wanneer je bepaalde ongemakken hebt, dat dat je eigen schuld is. Dan had je maar gezonder moeten leven. En dat gaat zeker niet op bij een erfelijke aandoening als ataxie.
Niet alles in het leven is maakbaar. Maar dat deel dat wel maakbaar is, maakt ons leven wel interessanter en plezieriger.

- Bereid je afspraken voldoende voor. Wat is het doel van de afspraak? Welke vragen heb je hierover en waarop wil je antwoord?
- Zorg ervoor dat je iemand met je meeneemt naar je afspraken.
- Iemand die je vertrouwt en waarvan je weet dat die jou zal steunen.
- Licht die persoon in over je voorbereiding op het gesprek en wat in dat gesprek voor jou belangrijk is. Vraag die persoon dit voor jou te bewaken.
- Twee onthouden meer dan één.

<u>Reactie van een lid over zijn leefstijl</u>
Met deze leefstijl hoop ik de symptomen van ataxie de baas te blijven. Soms denk ik wel eens dat de ataxie gaat beginnen. Als ik op een trapje sta en omhoogkijk, dan geeft dit duizelingen. Ook gebruik ik een trapleuning voor steun als er een is. Voorts ben ik extra gevoelig voor alcohol. Na 3 glazen wijn zegt mijn vrouw dat ik op mijn vader lijk. De vraag is altijd of dit de ouderdom is of het begin van 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 eigen 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?

<u>Algemeen geldend voor de mindset</u>
- De hersenen sturen ons lichaam aan. In ons brein worden onze ervaringen opgeslagen. Zo wordt een mens als het ware geprogrammeerd.



[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.

- In de eerste zeven jaar is er nog geen kritisch denken en wordt veel klakkeloos over genomen.
- Door dit proces ontstaan er mentale, onbewuste programma's, die later voor problemen kunnen zorgen, omdat ze niet langer bij ons passen of onze omstandigheden zijn veranderd. Hierdoor kunnen ze datgene saboteren wat je graag wilt of wat jou gelukkig maakt.

<u>Mindset bij ataxie</u>
Neem de tijd om je mindset te ontdekken.
- Ataxie is een erfelijke aandoening, die in jouw familie waarschijnlijk meer voorkomt. Hoe wordt in jouw familie gedacht en gehandeld t.a.v. ataxie? (Jullie familiegeschiedenis.)
- Hoe hebben die ervaringen met ataxie in je ouderlijk gezin of je familie je mening gevormd, die nu in jouw leven van toepassing is?
- Wat voor type ben jij?
- Welke kwaliteiten en karaktereigenschappen heb jij?
- In welke omstandigheden ben jij opgegroeid?
- Hoe was de sfeer in jullie gezien en de sociale relaties?
- Zijn er bepaalde herinneringen, die je nog levend voor ogen staan en een boodschap voor je hebben?

<u>Reacties vanuit de leden</u>
- Doordat mijn familie ataxie heeft, heb ik hieruit geleerd om een positief, goed voorbeeld te zijn voor kinderen in de familie. Ik ben preventief bezig en doe van alles om zo optimaal mogelijk te blijven.
- Ik ben een vrouw van 75 jaar en heb sinds 27 jaar ervaring met de aandoening SCA 6. Die diagnose werd in 2014 gesteld in het AMC. In mijn familie zijn er nog 2 zussen met dezelfde aandoening. De overige familieleden gaan daar gewoon mee om, geen medelijden. Als wij hulp nodig hebben zouden we daar om moeten vragen. Wat niet zo gauw gebeurt, zoveel mogelijk jezelf redden.
- Mijn moeder had ADCA, zij is 5 jaar aan het zoeken geweest wat de reden was van haar klachten. Toen ze de diagnose kreeg, is de eigenlijk gaan zitten en ze vroeg alle hulpmiddelen aan welke ze krijgen kon. Naar ons toe was het lang onduidelijk wat ze had, dan was het Ataxie, dan ADCA, dan SCA6, dan noemden ze het weer anders enz. Hierdoor was er bij mijn man en mij veel verwarring en waren wij ons niet bewust van het risico, toen wij graag een 2e kindje wilden.
  Toen ik klachten kreeg, heb ik het eerst aan mijn keracotonus geweten. Maar toen ik daarvoor medische lenzen had gekregen en een aantal klachten nog steeds aanwezig waren, heb ik mij laten testen. Na de diagnose was het voor mij vooral heel duidelijk dat ik het vooral niet zoals mijn moeder wilde doen. Het stuk vergelijken met mijn moeder en mijn angsten om toch hetzelfde te gaan reageren, heb ik verwerkt met een psycholoog tijdens de revalidatie bij Klimmendaal.
  Ik zie het nu echt als mijn proces en op mijn manier op de beste manier omgaan met mijn ziekte. Ook duidelijk zijn naar mijn kinderen wat mijn ADCA, SCA6 inhoudt en ook wat het voor hen betekent (nu en in de toekomst).
- Ataxie zit in mijn familie en ik ken de symptomen van mijn oma, vader en nu ook jongere zus. Toen ik 63 jaar was kon ik met vervroegd pensioen als ambtenaar. Met het vooruitzicht van een vader met ataxie in een rolstoel vanaf zijn 60ste, wilde ik weten of

ik ook SCA 6 had. Zo ja, dan wilde ik met vervroegd pensioen gaan om nog van het leven te genieten en te gaan reizen. De uitslag was positief voor SCA 6, 23 repeats en ik koos voor het vervroegd pensioen. Ik ben nu bijna 77 jaar en heb nog geen beperkingen door deze aandoening. Ik stel mij positief op en doe vooral leuke en zinvolle dingen.

- Toen ik te horen kreeg dat ik ataxie had, dacht ik dat mijn wereld instortte. Het was ook nog midden in de Corona tijd. Er was weinig mogelijk om ergens aan te kloppen om meer inlichtingen te verkrijgen. Achteraf bleek dat mijn oudste broer het zeer waarschijnlijk ook had. Onze verschijnselen leken erg op elkaar en zo tel je de dingen bij elkaar op. Het is geen leuke tijd geweest om mee te maken. Nu blijkt het bij mij erg langzaam te gaan met de gevolgen en kan ik er redelijk mee omgaan. Ook de familie leeft erin mee en daar heb ik wel steun aan. Bij de Ataxie vereniging ben ik wel het nodige aan de weet gekomen.
- Ik ben een vrouw van 75 jaar. Ben getrouwd en we hebben 4 kinderen, 8 kleinkinderen en 1 achterkleinkind. De periode dat ik klachten had en geen diagnose, van ongeveer 2016 tot 2023, vond ik moeilijker dan nu ik weet wat er aan de hand is. Ik heb heel wat afgedokterd, internist, neuroloog, duizeligheidscentrum Apeldoorn en zelfs de GGZ. De diagnose kwam bijna als een opluchting, al realiseerde ik me goed dat het blijvend is. Maar dat gevoel had ik toch al. Al verzin je het bijna niet dat je op 73ste te horen krijgt dat je een erfelijke ziekte hebt.
  Over het algemeen kan ik er goed mee omgaan. In mijn familie ben ik de eerste bij wie de diagnose gesteld is. Het zou kunnen dat mijn moeder het had, maar zeker weten we dat niet. Een van onze dochters heeft zich laten testen en zij heeft het niet, de anderen wachten af.
  ’s Ochtends is het het moeilijkst. Douchen en aankleden is een hele inspanning en ik schuifel dan door huis. Ik ben ’s avonds op zijn best.
- Mijn vader was de 10e in een gezin met 11 kinderen. Toen 25 jaar na het eerste kind nog een dochter werd geboren, mijn tante Corrie, hield mijn opa het voor gezien. Ik heb hem nooit gekend. En mijn oma na de verdwijning van haar man brood op de plank kreeg, heb ik nooit geweten. Terwijl oma met tante Corrie nog in de kinderwagen rond reed, waren enkele van haar kinderen in elk geval al volwassen en begonnen een eigen gezin. Toen de Tweede Wereldoorlog uitbrak was mijn vader 16 jaar. Na afloop hiervan vertrok mijn tante naar Canada met haar Canadees en mijn vader trouwde met mijn moeder. Ze kregen 6 kinderen. Met zijn vele broers en zussen had mijn geen regelmatige omgang. Van tante Corrie hoorden we nu en dan wat. Zij onderhield vanuit Canada contact met haar broers en zussen, neven en nichten. Ik was nog kind toen er werd gefluisterd, dat mijn opa op zijn tweeënzeventigste aan een geheimzinnige ziekte was overleden. Jaren later hoorden wij van tante Corrie, dat een broer en twee zussen van haar – na een lang proces van aftakeling - waren overleden aan een ziekte waarover men nog in het duister tastte. Mijn vader overleed aan een hersentumor, toen hij 65 was. Omdat tante Corrie het verband begon te zien tussen de ziekteverschijnselen van haar vader, broers en zussen en vreesde voor haar eigen gezondheid en die van haar kinderen, besloot ze uit te gaan zoeken wat er precies speelde. Met behulp van artsen en dossiers is uiteindelijk de conclusie getrokken dat er sprake was van een erfelijke ziekte als ADCA, die zich bij dragers van het foute gen voor de pensioengerechtigde leeftijd zou openbaren. Als een van je ouders de ziekte had, was de kans 50% dat je het ook kreeg. Mijn vader bleek echter weldegelijk aan een hersentumor te zijn overleden. Zijn kinderen voelden dat als een opluchting. De euforie

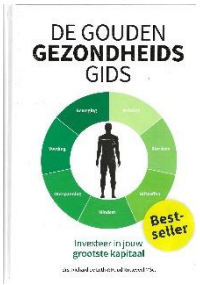
bij mijn tante wat groot toen zij op haar vijfenzestigste verjaardag de conclusie on trekken dat zij 'het' niet had en haar nageslacht dus ook niet. Mijn oudste zus begon rond haar vijftigste allerlei ziekteverschijnselen te ontwikkelen. Ernstige vermoeidheid, draaiduizeligheid, ongecontroleerde bewegingen en slechter lopen. Het heeft jaren geduurd voordat zij de diagnose ADCA kreeg. Verder onderzoek wees uit dat het SCA 6 betreft. Ze kan het alleen via onze vader hebben gekregen. De schrik zat er goed in bij de andere kinderen. Met tante Corrie nog in mijn gedachten, was de dag dat ik 65 jaar werd een feest. De draaiduizeligheid, de vermoeidheid, de evenwichtsstoornissen en alle gebreken die erna komen, begonnen pas toen ik 69 was. Eerst dacht ik aan de ziekte van Ménière, maar een hersenscan wees degeneratie van de kleine hersenen uit. Via bloedonderzoek is de genetische afwijking aangetoond, die leidt tot SCA 6. Mijn grootste angst is dat ik de ziekte heb doorgegeven aan mijn kinderen en kleinkinderen. Fingers crosed!

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.
- Datzelfde gaat op voor het boek "Voed je brein" een uitgave van de hersenstichting, dat specifiek ingaat op bepaalde voedingsstoffen voor de hersenen.





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.

<u>Reacties vanuit de leden</u>

- Met mate eten en letten op verantwoorde voeding. Geen alcohol, dit is voor mij niet moeilijk. Weinig tussendoortjes en letten op mijn gewicht.
  Ik ben sinds 40 jaar vegetarisch ingesteld, maar ben dol op vis en schelpdieren. Fruit, muesli en noten staan dagelijks op het menu. Een dag per week eet ik niet, drink slechts thee en voor het naar bed gaan mijn glaasje chocolademelk.
- Ik ben sinds 40 jaar vegetarisch ingesteld, maar ben dol op vis en schelpdieren. Fruit, muesli en noten staan dagelijks op het menu.



Een dag per week vast ik. Dan drink ik slechts thee. Als avondmaaltijd eet ik een grapefruit, in de avond rasp ik een verse gemberwortel en maak daarvan gemberthee. Voor het naar bed gaan mijn glaasje chocolademelk.

- Met voeding heb ik geen problemen wel erg opletten dat je kleine porties eet om verslikken te voorkomen. Gevarieerd eten, bonen en eiwitrijke producten zijn belangrijk.
- We eten vrij traditioneel. Verder veel fruit, 's avonds een handje noten. In de winter gember uit een flesje in de thee. Eigenlijk niets bijzonders
- Ik kan mijn eigen eten nog maken.

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

- In beweging blijven is bij ataxie belangrijk. Hiermee zorg je ervoor dat de verbindingen tussen je hersenen zo lang mogelijk intact blijven.
- Daarnaast kun je, wanneer bepaalde verbindingen wegvallen door training nieuwe hersenpaadjes aanleggen/stimuleren.
- 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 combinatie te zijn van balans-, loopoefeningen en spierkracht.
- Zorg voor een goede combi van fysio- en ergotherapie.
- Doe ook aan valpreventie.
- Achteruitlopen ondersteunt de balans extra.
- Tijdig beginnen met logopedie is belangrijk om beter verstaanbaar te blijven. Ademhalingsoefeningen zijn hierbij belangrijk. Evenals het voorkomen van slikproblemen.

<u>Reacties vanuit de leden</u>

- Ik ga naar fysiotherapie, soms logopedie, soms ergotherapie. Een keer per jaar ga ik baar de revalidatie. Ik heb een voicetrainer, c-Mill gedaan en individueel valpreventie. Wekelijks ga ik naar fysiotherapie en oefen daar vooral evenwicht, dubbeltaken en kracht. Vooral om zo optimaal mogelijk te blijven in de achteruitgang.
- De afwisselende oefeningen, die ik bij Mensendieck op krijg pas ik dagelijks toe voor kracht en balans. Vaak maar 15 minuten. Met mijn rollator loop ik vaak een half uur buiten. Met mijn man fietsen op de tandem of alleen op mijn driewielfiets, brengt mij ontspanning en houdt mij mobiel. Ook wekelijks therapeutisch zwemmen is goed voor mijn conditie



en bovendien gezellig zo samen met mensen, die alle wat mankeren. Na afloop fijn samen koffiedrinken.

- Na veel twijfelen, hebben wij gekozen om ondanks mijn lichte allergieën te kiezen voor een hond en binnen 2 maanden hadden we een pup en daarna een herplaatser. Daardoor beweeg ik veel, is mijn evenwicht verbeterd en wandel ik iedere dag ongeveer 1,5 uur. Daarnaast beweeg ik nog zoveel mogelijk in huis. Ik had een poos 2x per week fysiotherapie. Maar nadat ik het revalidatietraject afgerond had, ben ik daarmee gestopt. Aangezien ik door de honden veel beweeg, onbewust veel evenwichtsoefeningen doe enz. Daarnaast proberen mijn man en ik in het weekend samen te gaan fietsen en doe ik een aantal boodschappen in het dorp op de fiets. Ik merk wel dat dit meer energie gaat kosten. Maar mocht het nodig zijn, dan hebben we daarvoor al een oplossing. Dat is een dubbel achterwiel in mijn huidige fiets laten zetten. Doordat de honden vaak vooroplopen, houden zij mij overeind tijdens het wandelen, in huis heb ik vaker last van mijn evenwicht.
  Op het moment dat ik ervaar dat ik behoefte krijg aan fysiotherapie, dan zal ik daar zeker weer mee gaan starten.
- Ik heb een stappenteller op mijn telefoon en zorg voor minstens 10.000 stappen per dag. Tennis, padel en schaatsen doe ik wekelijks evenals joggen en soms paardrijden. Tevens loop ik jaarlijks met mijn vrouw een stuk van de Compostella route. We zijn nu tot Leon in Spanje gekomen.
- Mijn beweeg ritme is behoorlijk veranderd. Het los lopen wordt moeilijker, maar met 2 stokken kan ik aardig uit de voeten. Langzaam wordt je bereik met lopen minder en het kost meer energie om te bewegen. Fietsen gaat nog redelijk, alhoewel je erg goed moet opletten en goed de weg in de gaten moet houden. Ik doe elke dag gymoefeningen. Een keer in de week ga ik naar de stoelgym met een groep andere mensen die ook loopproblemen hebben. Ik zit bij een repaircafé daar komen mensen met apparaten die stuk zijn. Dat is goed voor mijn sociale contacten. Ook puzzel ik veel. Legpuzzels om de handen en vingers lenig te houden. In het ziekenhuis heb ik de LSVToefeningen gedaan en die blijf ik thuis ook nog doen. Ik weet niet of het iets helpt maar ik voel me er lekker bij.
- Drie keer per dag doe ik een wandeling, samen ongeveer 4 of 5 km. Daarnaast ga ik, als het weer het toelaat, graag fietsen op mijn easy rider compact, een driewieler. Ik heb die ruim een halfjaar en die geeft me zoveel plezier en vrijheid. Sinds september al 1300 km gefietst. Een keer per twee weken heb ik fysio, was 1 keer per week, maar omdat mijn conditie stabiel bleef is het jammer genoeg teruggebracht naar 1 keer per twee weken. En 1 keer per week ga ik naar Fit20. Naar buiten is echt een levensbehoefte en vooral het fietsen en wandelen dragen bij aan mijn welbevinden.
- Acht jaar na mijn eerste diagnose leef ik nog en ben verhuisd naar een gelijkvloerse woning. Buiten lopen zonder rollator gaat niet meer. Praten gaat steeds moelijker. Gelukkig is er nog veel dat ik wel kan. Ik vind het heerlijk om een ritje te maken op mijn scootmobiel. Met mijn rollator kan ik nog boodschappen doen bij de naburige supermarkt. Ik weet dat mijn zelfredzaamheid alsmaar minder wordt.

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.



<u>Reacties vanuit de leden</u>

- In mijn sociale netwerk ben ik vooral mijn werkend leven en contacten verloren. Ook mijn energieniveau neemt af, waardoor ik keuzes maak in noodzakelijk sociaal contact. Ik spendeer mijn energie vooral aan leuke dingen en mensen.
- Interesse en liefde voor familie is verrijkend. Aandacht voor je vrienden en buren is soms heel vermoeiend, maar geeft ook veel terug. Ik ben ervan overtuigd dat de interesse in mijn medemens en mijn positieve levenshouding mij al jaren heeft geholpen om de SCA 6 dragelijk te maken. Daar is vooral de hulp en begrip van mijn man een enorme steun bij.
- Op dit moment ga ik 2x per week naar de logopediste om te zorgen dat mijn spraak zo langzaam mogelijk achteruitgaat en werken we met de Voice Trainer. Daarnaast komt er 1x in de week iemand poetsen voor 2 uurtjes. Daardoor hou ik maar 2 dagen over, want na de logopedie en nadat de hulp is geweest, moet ik de rest van de dag zuinig zijn met mijn energie. En aangezien de hulp in 2 uur niet het hele huis kan poetsen, ben ik daar de andere dagen om mijn manier druk mee. Dat is wel jammer. Aangezien wij geen recht hebben om WMO, kunnen wij niet meer dan 2 uur bekostigen. Ik zou het heel erg fijn vinden wanneer ik



meer tijd heb om spontane dingen te doen of om afspraken te maken met vrienden/familie. En daar loop ik nu wel tegenaan. Het is huishouden en therapie waar ik druk mee ben.

- Door het sporten ken ik nogal wat mensen. Samen met mijn vrouw op de kleinkinderen passen is een fijne bezigheid die me goed afgaat. Met 4 kinderen en 8 kleinkinderen is er genoeg te doen.
  Vrijwilligers werk zoals voor de Ataxie vereniging en het Noord-Hollands landschap geeft me een positieve kick.
- Contact met fam. en vrienden naar de film ook gezellig.
- We hebben voldoende mensen om ons heen, die af en toe binnenwippen of uit de kerk of uit de tijd toen we nog actief meededen in het dorpsleven hier. Onze kinderen zijn zeer meelevend en komen vaak langs al wonen ze in het midden van het land. Verder vind ik het opvallend dat de één veel ernstiger klachten heeft dan de ander. Ik zit in een appgroepje en dan is er veel verschil, vooral qua spreken en lopen. Het stimuleert me om door te gaan met bewegen.
-

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.

<u>Reacties vanuit de leden:</u>

- Ontspanning vind ik in de natuur, bezoekjes aan een museum. Korte werkjes in de tuin of gewoon met een goed boek, heerlijk. Aquarellen vind ik fijn om te doen. Ontspanningsoefeningen (bv de bodyscan) is mijn dagelijkse rustpuntje na het eten ’s avonds.
- Wat ik ook ervaar is dat ik nergens gemakkelijk terecht kan bij vragen. In Nijmegen gaven ze 2,5 jaar geleden na de diagnose aan dat ze in het systeem hadden staan dat ik ADCA heb, dat ik het beste lid kon worden van de ataxie vereniging zodat ik het snelste op de hoogte zou zijn van onderzoeken en nieuwe informatie. Wanneer ik heel hard achteruit zou gaan, dan kon ik wel weer contact opnemen.
  Het voelt een beetje alsof ik het zelf naar uit moet zoeken. Het zou fijn zijn wanneer je bij vragen digitaal je vragen aan een team met specialisten o.i.d. kunt stellen en dan niet via de telefoon. Ik schakel niet zo snel en kan dan het verkeerde

antwoord geven of zit na een gesprek met vragen. Ook ben ik snel emotioneel, waardoor ik slecht te verstaan ben. Dus ik stel mijn vragen het liefste online waarna ik indoen nodig op gesprek kom bij de betreffende specialist.

- Sinds mijn studententijd mediteer ik onregelmatig. Sinds mijn pensioen regelmatig, liefst 2 maal per dag. Ik begon met Transcendente Meditatie met Maharishi Mahesh Yogi als guru. Sinds 2 jaar ben ik overgestapt naar Sri Ravi Shankar guru van "the art of living" en leerling van de Maharishi. Voor mij is mediteren de beste vorm van ontspannen. Het is inspirerend om de verbinding tussen de geest in jezelf en de kosmos te ervaren.
- Naast het fietsen en wandelen houd ik erg van lezen. Elke avond lees ik op de bank met een muziekje erbij. Overdag is lezen soms lastig door nystagmus. Daarnaast speel ik met 8 mensen Wordfeud en doe ik elke dag Woordle. Ook even bij een vriendin op bezoek is leuk, maar dan moet ik thuis wel bijkomen. Sociale interactie vraagt veel energie.
-



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?

<u>Reacties vanuit de leden</u>

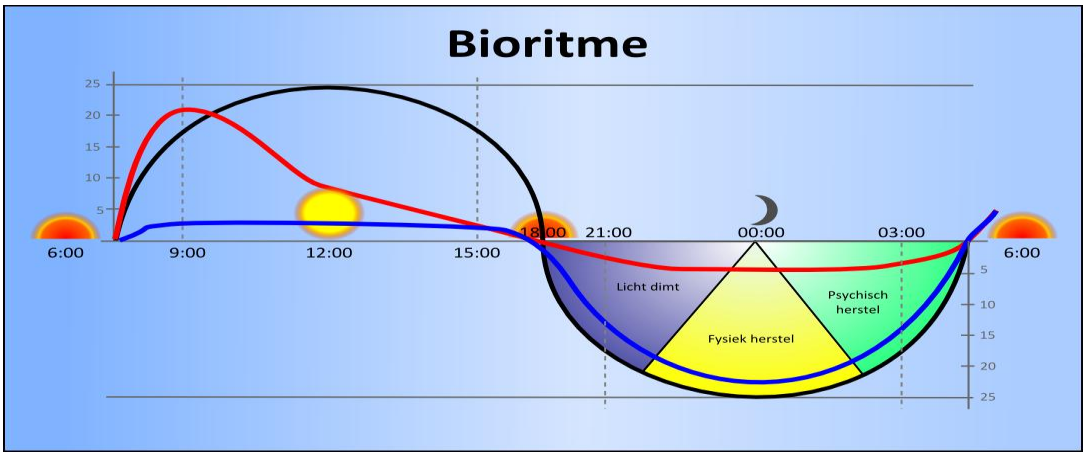
- Ik rook niet, gebruik geen drugs of medicatie, maar drink wel bijna dagelijks een paar glaasjes wijn.
- Geen alcohol is belangrijk denk ik. En niet roken, maar dat heb ik nooit gedaan.

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.

<u>Reacties vanuit de leden</u>

- Regelmaat, rust en reinheid zijn eigenschappen waar ik goed bij gedij. Door deze aandoening ben ik wel heel bewust gaan genieten van het leven.
- Goed slapen is erg belangrijk, liefst op tijd naar bed, voor mij om 22:00 uur met in de avond een glas warme chocolademelk.
  Na de avond meditatie en een gezonde maaltijd is het goed slapen.
  Een klein slaapje van ongeveer een uur na de lunch doet me ook goed.
- Mijn bioritme zal veranderd zijn het wordt allemaal wat trager maar het blijft wel regelmatig.
- We hebben redelijk vaste gewoonten. Mijn man heeft daar nog meer behoefte aan dan ik, maar het werkt wel goed. We gaan om half elf naar boven. Mijn man staat iets eerder op dan ik en brengt me dan thee op bed. Om 8 uur sta ik op. In de ochtend een wandeling en eventueel een boodschap. Rond half een de lunch en dan een middagdutje van 1 tot 2. Weer een wandeling en als het weer goed is een fietstochtje. Rond 6 uur de warme maaltijd, weer een half uurtje rust en dan de derde wandeling. En dan heerlijk lezen. De bibliotheek is dichtbij!
- Ik moet zeker 12 uur per etmaal slapen.

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