

PLANNING A TRIP AS PALS

Now winter is almost over, lots of people are starting to plan the upcoming summer months and their travel plans. Travelling is of course fun but as a pALS the upfront planning is a bit more complex.

First of all you need to question whether it is still possible to plan a trip and whether you are still fit enough for it. It is best to consult your neurologist about this. He/she will probably have a good insight into whether it still possible or not.

Furthermore it might be interesting to get in contact with other pALS and to inform how they have experienced travelling, which obstacles and difficulties they encountered when travelling. Only then you will be able to decide if you can plan a holiday.

After that you can consider your way of travelling. An international flight, cruise, a car journey, a train journey,... What kind of trip is best suited for you, will depend strongly on your personal strength, your wishes, and to which extent you are willing to face a new challenge. Discuss the trip in detail with your family, especially those who will accompany you and take care of you, and also listen to their vision and how they see this adventure. They also have to agree with your decision, because all the assistance and help you need now will be the same when travelling, only a bit more difficult and time consuming.

Most of pALS will still be able to travel on the condition that the necessary preparations have been taken care of.

Travelling by plane

Travelling by plane is obviously a bigger challenge than travelling by road, even if you are an experienced air passenger. The airport control, the boarding and the flight itself require extra planning and bigger consideration. Especially when having an indirect flight. Any delay or cancellation will become a big problem immediately.

Therefore make sure you gather enough information upfront about the airport(s). Inform yourself whether it is possible to get help from the staff, ask where you can find toilets for disabled persons and whether wheelchairs are available.

Plan your arrival carefully. Get more information upfront about where you can park easily, where the check in is etc., because when travelling with reduced mobility, every step counts.

Extra leg space can already make the journey a lot more comfortable. Discuss upfront with the travel agency or with the airport representative whether seats with more leg space are available in the airplane.

When no direct flight is available and you have to take a connecting flight, make sure you plan enough time. Tight schedules can make the trip extra difficult and can cause a lot of stress, especially when having mobility issues. Therefore do not try to save money for the flight by booking online but also discuss this with your travel agent or with the airport staff.

Make sure you have addresses and phone numbers of important hotels close to the airport in case the flight has a substantial delay or gets cancelled. It will give you peace of mind when you have all info needed to be able to make a quick hotel reservation in case of emergency. It is impossible having to spend the night at the airport.

Know your breathing capacities and consider if you need extra oxygen with you on the airplane. Be aware that an airplane is a terrible place for a medical emergency when having trouble breathing or coughing.

Make sure you have extra supplies in your hand luggage, in case you encounter delays during the flight. This means, enough medication, enough special nutrition (especially when you are having a PEG), toiletries, some extra clothes in case of large temperature fluctuations and something to read to distract your mind when having longer waiting times.

Also take an empty water bottle with you which you can fill after having passed the security check. It is always good to bring water during the flight. Also take along some extra non-perishable food such as nuts, dried fruit and so on.

And finally, a few hours before leaving for the airport, make sure you check online whether the flight is still scheduled and that no delays have been reported. Even if the flight is canceled there will be possibly another option to depart on the same day.

TIPS

Cruise

Most cruise ships are nowadays well adapted to disabled passengers. On the other hand some doors might still cause difficulties or toilets might not be as suitable to enter with a wheelchair. Therefore also discuss upfront with the travel agent or with the responsible of the cruise company your needs so that you won't have to face any unpleasant surprises down the line.

The stay itself

Definitely try to enjoy everything and do everything you would like to experience. Concerts, visiting museums, gardens, zoos, ... But again: make sure you are well informed upfront about parking, elevators, adjusted toilets etcetera. This kind of information is almost always available on the website of the event or park. In case of doubt you could possibly give them call upfront to get more information and to announce your visit. In some cases someone of the staff might be at your disposal to welcome and support you.

When you are staying at a hotel, inform yourself upfront whether pool elevators are available and maybe also wheel chairs suitable for the beach. If possible, also ask them for a room on the ground floor. This will facilitate your access to relaxing activities substantially.

Wherever and no matter how you will be travelling, make sure you make a detailed list well on time of everything you need and make sure you start packing your bags well upfront. This way you can avoid being under time pressure even before starting the actual journey.

Be aware that when travelling as pALS, the best surprise is not yet a surprise. Therefore all the effort and time spent on the detailed upfront planning will become a benefit to you and will ensure you of a lovely time!
Lots of success and enjoy your trip!!

Translation: S. Janssens

VOEDINGTIPS VOOR PEG'S

ALS-patiënten die een voedingssonde (PEG) gebruiken hebben soms wel eens vragen over welk voedsel er nu precies toegelaten is in de sonde. Dit komt voornamelijk omdat een heleboel patiënten nog steeds de voorkeur geven aan hun eigen gezonde voeding in plaats van de verkochte ingeblikte voeding. Sommige patiënten hebben voordien ook nog nooit ingeblikt voedsel gegeten. Er zijn ook patiënten die vragen of ze vegetarisch of veganistisch voedsel kunnen gebruiken.

Door het gebruik van een blender, een toestel om het voedsel te pureren, is er normaal gezien geen enkel probleem je eigen voedsel te bereiden. Het maken van de eigen sondevoeding is doorgaans ook veel goedkoper dan de speciaal verkochte formules. En de meeste mensen houden nog steeds het meest van de geur van hun eigen huisgemaakte voeding. Nog een bijkomend voordeel is, dat men precies weet welke ingrediënten en voedingsstoffen er in de eigen bereide voeding zitten. Natuurlijk is het zelf bereiden veel tijdrovender dan alleen maar een blik te moeten openen, en deze inspanning kan voor sommige personen zeer vermoeiend worden, zeker indien men de meeste of zelfs alle maaltijden zelf wil bereiden.

Bijna alle voeding dat gebruikt mag worden in de PEG kun je vinden bij de kruidenier. Als ingrediënten mag men zeker al wortelen, groene bonen, plantaardige olie, appelmoes en ander voedzaam voedsel gebruiken. Er bestaan ook recepten, waarbij men gebruik maakt van babyvoeding, dit om de tijd van het mengen te verkorten.

Wanneer je uw eigen voedsel bereidt voor de PEG, wees er dan zeker van dat het voedsel goed gepureerd is zodat de tube niet kan verstoppem. Het is zeer belangrijk vlees- en visproducten te vermijden, alsook sommige vitaminesupplementen die een hoog vetgehalte bevatten, zoals vitamine E,

Omega 3 of andere vetten en olieproducten. Wanneer je het lust, kan je ook noten verpulveren en onder de voeding mengen, want noten zijn vezelrijk en hebben een hoge voedingswaarde. Draag zorg ervoor om de sonde na gebruik grondig te spoelen.

Om het voedsel te pureren bestaat er een ganse variëteit aan toestellen, van een fruitpers tot een echte voedingsbewerker. Sommige van deze toestellen laten spijtig genoeg vezels van plantaardige stoffen achter, maar oplosbare vezels kunnen toegevoegd worden in de vorm van producten zoals Metamucil®.

Sommige patiënten willen graag genieten van een "cocktail-uurtje". Het is fijn voor hen om wijn, bier en andere alcoholische drankjes wat verdund in de PEG te doen. Deze mensen genieten zozeer van dit glaasje, dat ze zich nadien veel socialer en ontspannen voelen.

Wanneer je op reis bent en je graag wat minder tijd wil spenderen in het zelf bereiden van je voedsel, kan je best opteren voor plantaardige proteïneformules die voorkomen in sommige producten. Of je kan Instant ontbijt met melk gebruiken indien je dit lust.

Maar bespreek zeker eerst en vooral je zelfgemaakte dieet met je arts of – beter nog – met een voedingsdeskundige die samenwerkt met de ALS Liga of met het ziekenhuis. Het is zeer belangrijk om een evenwichtig dieet te krijgen, dat de nodige hoeveelheid aan belangrijke voedingsstoffen bevat.

Tot slot willen we je ook graag nog doorverwijzen naar het de pdf brochure 'Voeding bij ALS' op de website. In deze brochure vind je nog zeer veel bijkomende informatie over gezonde voeding in het algemeen en sondevoeding.

VOEDINGTIPS VOOR PEG'S

ALS-patiënten die een voedingssonde (PEG) gebruiken hebben soms wel eens vragen over welk voedsel er nu precies toegelaten is in de sonde. Dit komt voornamelijk omdat een heleboel patiënten nog steeds de voorkeur geven aan hun eigen gezonde voeding in plaats van de verkochte ingeblikte voeding. Sommige patiënten hebben voordien ook nog nooit ingeblikt voedsel gegeten. Er zijn ook patiënten die vragen of ze vegetarisch of veganistisch voedsel kunnen gebruiken.

Door het gebruik van een blender, een toestel om het voedsel te pureren, is er normaal gezien geen enkel probleem je eigen voedsel te bereiden. Het maken van de eigen sondevoeding is doorgaans ook veel goedkoper dan de speciaal verkochte formules. En de meeste mensen houden nog steeds het meest van de geur van hun eigen huisgemaakte voeding. Nog een bijkomend voordeel is, dat men precies weet welke ingrediënten en voedingsstoffen er in de eigen bereide voeding zitten. Natuurlijk is het zelf bereiden veel tijdrovender dan alleen maar een blik te moeten openen, en deze inspanning kan voor sommige personen zeer vermoeiend worden, zeker indien men de meeste of zelfs alle maaltijden zelf wil bereiden.

Bijna alle voeding dat gebruikt mag worden in de PEG kun je vinden bij de kruidenier. Als ingrediënten mag men zeker al wortelen, groene bonen, plantaardige olie, appelmoes en ander voedzaam voedsel gebruiken. Er bestaan ook recepten, waarbij men gebruik maakt van babyvoeding, dit om de tijd van het mengen te verkorten.

Wanneer je uw eigen voedsel bereidt voor de PEG, wees er dan zeker van dat het voedsel goed gepureerd is zodat de tube niet kan verstoppem. Het is zeer belangrijk vlees- en visproducten te vermijden, alsook sommige vitaminesupplementen die een hoog vetgehalte bevatten, zoals vitamine E,

Omega 3 of andere vetten en olieproducten. Wanneer je het lust, kan je ook noten verpulveren en onder de voeding mengen, want noten zijn vezelrijk en hebben een hoge voedingswaarde. Draag zorg ervoor om de sonde na gebruik grondig te spoelen.

Om het voedsel te pureren bestaat er een ganse variëteit aan toestellen, van een fruitpers tot een echte voedingsbewerker. Sommige van deze toestellen laten spijtig genoeg vezels van plantaardige stoffen achter, maar oplosbare vezels kunnen toegevoegd worden in de vorm van producten zoals Metamucil®.

Sommige patiënten willen graag genieten van een "cocktail-uurtje". Het is fijn voor hen om wijn, bier en andere alcoholische drankjes wat verdund in de PEG te doen. Deze mensen genieten zozeer van dit glaasje, dat ze zich nadien veel socialer en ontspannen voelen.

Wanneer je op reis bent en je graag wat minder tijd wil spenderen in het zelf bereiden van je voedsel, kan je best opteren voor plantaardige proteïneformules die voorkomen in sommige producten. Of je kan Instant ontbijt met melk gebruiken indien je dit lust.

Maar bespreek zeker eerst en vooral je zelfgemaakte dieet met je arts of – beter nog – met een voedingsdeskundige die samenwerkt met de ALS Liga of met het ziekenhuis. Het is zeer belangrijk om een evenwichtig dieet te krijgen, dat de nodige hoeveelheid aan belangrijke voedingsstoffen bevat.

Tot slot willen we je ook graag nog doorverwijzen naar het de pdf brochure 'Voeding bij ALS' op de website. In deze brochure vind je nog zeer veel bijkomende informatie over gezonde voeding in het algemeen en sondevoeding.

VOEDINGTIPS VOOR PEG'S

ALS-patiënten die een voedingssonde (PEG) gebruiken hebben soms wel eens vragen over welk voedsel er nu precies toegelaten is in de sonde. Dit komt voornamelijk omdat een heleboel patiënten nog steeds de voorkeur geven aan hun eigen gezonde voeding in plaats van de verkochte ingeblikte voeding. Sommige patiënten hebben voordien ook nog nooit ingeblikt voedsel gegeten. Er zijn ook patiënten die vragen of ze vegetarisch of veganistisch voedsel kunnen gebruiken.

Door het gebruik van een blender, een toestel om het voedsel te pureren, is er normaal gezien geen enkel probleem je eigen voedsel te bereiden. Het maken van de eigen sondevoeding is doorgaans ook veel goedkoper dan de speciaal verkochte formules. En de meeste mensen houden nog steeds het meest van de geur van hun eigen huisgemaakte voeding. Nog een bijkomend voordeel is, dat men precies weet welke ingrediënten en voedingsstoffen er in de eigen bereide voeding zitten. Natuurlijk is het zelf bereiden veel tijdrovender dan alleen maar een blik te moeten openen, en deze inspanning kan voor sommige personen zeer vermoeiend worden, zeker indien men de meeste of zelfs alle maaltijden zelf wil bereiden.

Bijna alle voeding dat gebruikt mag worden in de PEG kun je vinden bij de kruidenier. Als ingrediënten mag men zeker al wortelen, groene bonen, plantaardige olie, appelmoes en ander voedzaam voedsel gebruiken. Er bestaan ook recepten, waarbij men gebruik maakt van babyvoeding, dit om de tijd van het mengen te verkorten.

Wanneer je uw eigen voedsel bereidt voor de PEG, wees er dan zeker van dat het voedsel goed gepureerd is zodat de tube niet kan verstoppem. Het is zeer belangrijk vlees- en visproducten te vermijden, alsook sommige vitaminesupplementen die een hoog vetgehalte bevatten, zoals vitamine E,

Omega 3 of andere vetten en olieproducten. Wanneer je het lust, kan je ook noten verpulveren en onder de voeding mengen, want noten zijn vezelrijk en hebben een hoge voedingswaarde. Draag zorg ervoor om de sonde na gebruik grondig te spoelen.

Om het voedsel te pureren bestaat er een ganse variëteit aan toestellen, van een fruitpers tot een echte voedingsbewerker. Sommige van deze toestellen laten spijtig genoeg vezels van plantaardige stoffen achter, maar oplosbare vezels kunnen toegevoegd worden in de vorm van producten zoals Metamucil®.

Sommige patiënten willen graag genieten van een "cocktail-uurtje". Het is fijn voor hen om wijn, bier en andere alcoholische drankjes wat verdund in de PEG te doen. Deze mensen genieten zozeer van dit glaasje, dat ze zich nadien veel socialer en ontspannen voelen.

Wanneer je op reis bent en je graag wat minder tijd wil spenderen in het zelf bereiden van je voedsel, kan je best opteren voor plantaardige proteïneformules die voorkomen in sommige producten. Of je kan Instant ontbijt met melk gebruiken indien je dit lust.

Maar bespreek zeker eerst en vooral je zelfgemaakte dieet met je arts of – beter nog – met een voedingsdeskundige die samenwerkt met de ALS Liga of met het ziekenhuis. Het is zeer belangrijk om een evenwichtig dieet te krijgen, dat de nodige hoeveelheid aan belangrijke voedingsstoffen bevat.

Tot slot willen we je ook graag nog doorverwijzen naar het de pdf brochure 'Voeding bij ALS' op de website. In deze brochure vind je nog zeer veel bijkomende informatie over gezonde voeding in het algemeen en sondevoeding.

VOEDINGTIPS VOOR PEG'S

ALS-patiënten die een voedingssonde (PEG) gebruiken hebben soms wel eens vragen over welk voedsel er nu precies toegelaten is in de sonde. Dit komt voornamelijk omdat een heleboel patiënten nog steeds de voorkeur geven aan hun eigen gezonde voeding in plaats van de verkochte ingeblikte voeding. Sommige patiënten hebben voordien ook nog nooit ingeblikt voedsel gegeten. Er zijn ook patiënten die vragen of ze vegetarisch of veganistisch voedsel kunnen gebruiken.

Door het gebruik van een blender, een toestel om het voedsel te pureren, is er normaal gezien geen enkel probleem je eigen voedsel te bereiden. Het maken van de eigen sondevoeding is doorgaans ook veel goedkoper dan de speciaal verkochte formules. En de meeste mensen houden nog steeds het meest van de geur van hun eigen huisgemaakte voeding. Nog een bijkomend voordeel is, dat men precies weet welke ingrediënten en voedingsstoffen er in de eigen bereide voeding zitten. Natuurlijk is het zelf bereiden veel tijdrovender dan alleen maar een blik te moeten openen, en deze inspanning kan voor sommige personen zeer vermoeiend worden, zeker indien men de meeste of zelfs alle maaltijden zelf wil bereiden.

Bijna alle voeding dat gebruikt mag worden in de PEG kun je vinden bij de kruidenier. Als ingrediënten mag men zeker al wortelen, groene bonen, plantaardige olie, appelmoes en ander voedzaam voedsel gebruiken. Er bestaan ook recepten, waarbij men gebruik maakt van babyvoeding, dit om de tijd van het mengen te verkorten.

Wanneer je uw eigen voedsel bereidt voor de PEG, wees er dan zeker van dat het voedsel goed gepureerd is zodat de tube niet kan verstoppem. Het is zeer belangrijk vlees- en visproducten te vermijden, alsook sommige vitaminesupplementen die een hoog vetgehalte bevatten, zoals vitamine E,

Omega 3 of andere vetten en olieproducten. Wanneer je het lust, kan je ook noten verpulveren en onder de voeding mengen, want noten zijn vezelrijk en hebben een hoge voedingswaarde. Draag zorg ervoor om de sonde na gebruik grondig te spoelen.

Om het voedsel te pureren bestaat er een ganse variëteit aan toestellen, van een fruitpers tot een echte voedingsbewerker. Sommige van deze toestellen laten spijtig genoeg vezels van plantaardige stoffen achter, maar oplosbare vezels kunnen toegevoegd worden in de vorm van producten zoals Metamucil®.

Sommige patiënten willen graag genieten van een "cocktail-uurtje". Het is fijn voor hen om wijn, bier en andere alcoholische drankjes wat verdund in de PEG te doen. Deze mensen genieten zozeer van dit glaasje, dat ze zich nadien veel socialer en ontspannen voelen.

Wanneer je op reis bent en je graag wat minder tijd wil spenderen in het zelf bereiden van je voedsel, kan je best opteren voor plantaardige proteïneformules die voorkomen in sommige producten. Of je kan Instant ontbijt met melk gebruiken indien je dit lust.

Maar bespreek zeker eerst en vooral je zelfgemaakte dieet met je arts of – beter nog – met een voedingsdeskundige die samenwerkt met de ALS Liga of met het ziekenhuis. Het is zeer belangrijk om een evenwichtig dieet te krijgen, dat de nodige hoeveelheid aan belangrijke voedingsstoffen bevat.

Tot slot willen we je ook graag nog doorverwijzen naar het de pdf brochure 'Voeding bij ALS' op de website. In deze brochure vind je nog zeer veel bijkomende informatie over gezonde voeding in het algemeen en sondevoeding.