

GENIETEN VAN DE FEESTDAGEN

In je sociaal leven als PALS moet je volop genieten van de eindejaarsfeesten.

Nu het jaar weer ten einde loopt wil je als PALS graag feestelijk mee rond de kersttafel of op het nieuwjaarsfeest verschijnen. En ook je familie en vrienden vinden het fijn je ook eens in een ontspannen sfeer te kunnen spreken en te horen lachen. Dat zijn van die unieke zalige momenten die je gewoonweg niet mag missen! Aan die herinneringen kan je jezelf weer voor een hele tijd optrekken. Om je daarop voor te bereiden hebben wij enkele tips verzameld die de feestvreugde zullen vergroten.

Een algemene tip geldt voor alle PALS: probeer van te voren te weten of de plaats waar je uitgenodigd bent ook voor jou toegankelijk is. Zijn er trappen die een onmogelijke hindernis vormen, zal je over drempels kunnen geraken of over niveaoverschillen in het huis van je gastheer en gastvrouw? Indien de noodzakelijke gunstige voorwaarden niet vervuld zijn stel dan voor om dat feest bij jou thuis te organiseren.

Zelf organiseren betekent natuurlijk ook een flinke berg extra werk. Maar durf te rekenen op de solidariteit van je familie en vrienden. Je zal merken dat je gasten wel wat moeite willen doen om het feest te laten slagen. Vraag hen om een kookprestatie vooraf te verrichten en elk een deeltje van het feestmaal te bereiden en mee te brengen. In het uiterste geval is er natuurlijk ook de mogelijkheid om een cateringbedrijf in te schakelen. Maar laat in alle geval niets je beletten om die feesttafel te vullen.

Voor PALS die opzien tegen een feestmaaltijd omdat zij zich voor hun voeding een PEG sonde gebruiken hebben wij ook

nog enkele aparte tips. Natuurlijk zal jij slechts in beperkte mate mee-eten van de feestdis, maar niets belet je om lekker te proeven. Vergeet niet dat het ook mogelijk is om in je voedingssonde wijn, bier of een andere feestdrank te spuiten. Die drank kan je proeven door de vloeistof zachtjes op te boeren. Op die manier geniet je mee van de gezellige feestelijke sfeer en niemand zal je dat pleziertje misgunnen. Zorg er wel voor dat je indien nodig een BOB bij de hand hebt om naar huis te rijden!

En wanneer op oudejaarsnacht rond twaalf uur de grote heildronk op het nieuwe jaar met gevulde glazen wordt gehouden kan je daar ook aan deelnemen. Vraag je partner maar om zijn of haar vinger te dopen in de champagne en die daarna in je mond te stoppen, dan gaat er niets van de smaak van het moment verloren. Wanneer je je daar kan op instellen zal dat even fijn zijn als zelf het glas te heffen. Je bent er bij en maakt deel uit van de feestvreugde, je kan genieten van het jaar dat komt zonder te denken aan alle moeilijkheden die er zullen aankomen.



DE HO HO HO IN HOLIDAYS BEHOUDEN

Door Barbara Bronson Gray, RN, MN

Voor degenen die geconfronteerd worden met de veranderingen die ALS teweegbrengen, kunnen de feestdagen gemengde gevoelens opwekken, variërend van vreugde en opwinding tot stress, frustratie en depressie.

Maar er zijn een aantal concrete dingen die u en uw familie en vrienden kunnen doen om de feestdagen sfeervol door te brengen :

- Focus op de betekenis van de Feestdagen voor u en uw dierbaren en probeer dit als uitgangspunt te houden in uw planning en bijeenkomsten. Dit is altijd een goed advies, maar het kan nu vooral zinvol zijn dat je te maken hebt met ALS.

- Accepteer dat de Feestdagen anders zullen zijn dan voor je ALS had. Het is normaal vast te houden aan de jaarlijkse tradities – van het versiering van de boom tot de menu op eerste kerstdag - in een nostalgische knipoog naar vieringen in de afgelopen jaren. U moet echter openstaan voor vernieuwingen in de feestelijkheden.

- Als u bent uitgenodigd bij vrienden waar bijvoorbeeld de woning niet toegankelijk is voor u, overweeg dan zelf het Feest te organiseren. Je kan iedereen vragen een eigen gerecht mee te brengen of de catering te verzorgen. Houd het simpel en geniet van het gezelschap van vrienden en bureu.

- Als je graag het familie feestdiner organiseerde, weet dat je dit nog steeds kan - maar op een andere manier. Verander van een fysieke rol naar het plannen en organiseren.

- Vereenvoudig de geschenkenzoektocht. Winkel online of kies voor cadeaubonnen bij restaurants, winkels, theaters, of zelfs musea. Als u geen geschenken kan inpakken, kleef post-it briefjes met de naam van de geadresseerden op de cadeautjes en vraag hulp van een vriend of buur.

Hou je niet in om je frustraties tijdens drukke periodes die ALS met zich meebrengen te delen met uw familie en vrienden. Maar weet dat er nog vreugde en plezier is, vooral als het je lukt de gedachte van de ho-ho-ho van de Feestdagen te behouden.

LEVEN MET EEN PEG SONDE: EEN STAP VOORUIT IN DE STRIJD TEGEN ALS.

PALS die een PEG sonde gebruiken als hulpmiddel voor hun voeding ontdekken snel de grote voordelen daarvan. Die voedingbuis is voor hem of haar een noodzakelijk hulpmiddel dat het leven met ALS gemakkelijker draagbaar maakt. Het is immers de manier om comfortabel en veilig de nodige energie uit voeding te halen: je verliest geen energie meer door kauwproblemen en je zal niet meer nodeloos verslikken. Eten is dan niet langer meer een kwelling en je kunt zelfs de dingen die je zo graag lust ook genieten door die in de mond te nemen als een smaakbom en eventueel weer uit te spuwen. Dat kan je trouwens ook doen met een teugje aperitief of een slokje wijn.

Die PEG sonde maakt je leven minder gecompliceerd doordat je verzorging gemakkelijker wordt. Je neemt een maaltijd van vloeibare totaalvoeding en daarna kan je nog altijd deelnemen aan de familiemaaltijd en kan je een klein hapje mee-eten of een slokje drinken. Die sondemaaltijd kan je in alle rust en discretie vooraf nemen en zo de energie opdoen die je nodig hebt en daarna kan je extra genieten in familieverband. Ook de onderhoud van je voedselbuis is

gemakkelijk, een simpele routine die weinig tijd in beslag neemt. De enige praktische regeling die je met je verzorgers nog moet treffen is zorgen dat je voedingsbuis op een veilige manier op je lichaam gedragen wordt.

Je zal als PALS natuurlijk wel een spreekwoordelijke knop moeten omdraaien vanaf het moment dat je begint met voeding via een sonde. Stel je daarbij volledig in op de voordelen: je zult energiever zijn en minder gestresseerd! Je bent energiever omdat je terug de kans krijgt om je voldoende te voeden en daarbij zal je alle vitaminen, eiwitten en zo meer ook binnen krijgen. Je bent minder gestresseerd omdat je niet meer met angst zult moeten aankijken tegen dat moeizame en soms pijnlijke eten dat zo lang duurt omdat kauwen te moeilijk is. En die angst voor verslikking die bijna de vorm van verstikking aanneemt is ook achter de rug. Je bent met die PEG sonde je ALS een stapje voor want je hebt een hindernis met succes genomen.

Het ALS team

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 verstoppelen. 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.