

LENTE EN HOOIKOORTS

Wanneer je een groot natuurliefhebber bent en graag veel tijd buiten doorbrengt, hoeft dat echt niet zoveel te veranderen wanneer je de diagnose van ALS-patient krijgt.

De komst van de lente is het ideale tijdstip om opnieuw aan te vangen met de buitenhuisactiviteiten. Nu de lente is aangebroken, is het een goede start om je dagelijkse activiteiten wat meer buiten te doen. Ontbijten, het lezen van de krant of een boek, werken achter de computer kan je ook buiten doen, op je terras, patio of in de tuin. Of gewoon zitten en kijken naar de dieren, de vogels, de mensen en daarbij de wind te voelen op de huid en in de haren. Je kunt je vrijgekomen tijd ook gebruiken om weekendtrips te plannen wanneer uw echtgeno(o)t(e), vrienden of familie niet werken en beschikbaar zijn om zich bij jou aan te sluiten vanuit je nieuwe waarnemingspost, je rolstoel.

Vele lokale en nationale parken zijn vanaf nu geopend en de lente is een ideale tijd om bloemen te bekijken in botanische tuinen en arboretums. Er zijn meren die visserij aanbieden en die rolstoeltoegankelijke steigers hebben. Via de beschikbare websites kunnen je deze informatie waarschijnlijk wel bekomen of je kunt eventueel op voorhand even telefonisch informeren. Tegenwoordig zetten vele parken de rolstoeltoegankelijkheid op hun websites. Als je dicht bij de zee woont, kan kuieren op de promenade met je rolstoel zeer ontspannend zijn: enkel al door het geruis van de zee en het geluid van de zeemeeuwen komt men tot rust.

Wanneer je wat meer actie wil zien kun je overwegen om dierentuinen en pretparken te bezoeken. Ook daar zorgt men tegenwoordig voor voldoende rolstoeltoegankelijkheid.

Heel wat mensen, en dus ook pALS kunnen in de lente last hebben van hooikoorts. Voor mensen met ALS is het echter meer dan een ongemak. Zeker indien je reeds problemen hebt om slijmen op te hoesten en/of problemen met slikken, kan hooikoorts het je echt moeilijk maken.

Symptomen van hooikoorts zijn:

- Lopende neus
- Waterige ogen
- Verstopping
- Frequent niezen
- Jeukende ogen, neus, mondgehemelte of keel
- Gezwollen, blauwgekleurde huid onder de ogen (allergische blauw oog)

- Hoesten
- Gelaatsdruk of -pijn

Hooikoorts kan eveneens het volgende veroorzaken:

- Slaaploosheid
- Vermoeidheid
- Prikkelbaarheid

ALS verergert de hooikoortssymptomen. Allergieën bevorderen het ontstaan van slijmen en door je verminderde ademhalingscapaciteit kan je waarschijnlijk niet diep genoeg meer hoesten om je keel en longen vrij te maken. Bovendien veroorzaken sommige allergie medicijnen soms slaperigheid. Dit kan complicaties veroorzaken bij de ademhaling terwijl je neerligt.

Er zijn toch wel een heleboel dingen je kunt doen om je beter te voelen:

- Hoe meer je de blootstelling aan pollen en huisstof, die de hooikoorts veroorzaken, kunt verminderen, hoe beter je je zal voelen. Houdt alle vensters gesloten, plaats een speciale luchtreiniger met ingebouwde filter aan je verwarming- en/of koelsysteem. Minimaliseer het binnenstof door grondig te stofzuigen met een stofzuiger met een allergiepreventie filter. Stofzuigers die uitgerust zijn met een 2 of 3 laags microfiltratie stofzak filteren al zeer veel van deze kleine deeltjes met allergenen uit de stofzuigerlucht. Gewone stofzuigers laten alle kleine deeltjes met allergenen ongehinderd door.
- Voldoende hydratatie helpt om de slijmen dun te houden. Zo zullen zij gemakkelijker op te hoesten zijn. Gebruik neussprays voor een verstopte neus.
- Bespreek met je huisarts welke medicijnen je best neemt. Medicijnen zoals Claritin® (loratidine) behandelen lopende neus, waterige ogen en niezen. Normaal neemt men hiervan één 10 mg tablet.
- Vraag je apotheker of arts om te controleren of de medicijnen voor de hooikoorts niet in wisselwerking staan met de medicijnen die je reeds inneemt.
- Allergiegeneesmiddelen kunnen een optie voor je zijn maar zij vergen verscheidene maanden vooraleer ze efficiënt werken. Je arts kan je eventueel doorverwijzen naar een allergoloog, als dat noodzakelijk zou blijken.
- Als je een BiPap gebruikt, zorg dan dat je bevochtigde lucht krijgt. De extra vochtigheid zal helpen verhinderen dat uw neus, mond en keel gaat uitdrogen en dat zal het jou iets gemakkelijker maken om te gaan met de extra slijmvorming die de allergie veroorzaakt,
- Bespreek met je neuroloog over de voordelen en de mogelijkheid om een hoest apparaat te gebruiken.

Het is een niet-invasieve therapie die veilig slijmen verwijdert bij mensen die niet (piekhoeststroom minder dan 270 l/m) effectief kunnen hoesten. Het is gemakkelijk in gebruik. Het bestaat in de vorm van een masker dat geplaatst wordt op de neus en mond, dat met luchtslangen verbonden is aan een beademingsmachine. Het is niet alleen geschikt voor de allergielijder met ALS, maar ook nuttig voor vele ALS-patiënten in een bepaald stadium van hun ziekte.

Uw enthousiasme voor openluchtactiviteiten hoeft in elk niet te verminderen omdat je nu een rolstoel gebruikt of wegens de hooikoorts. De volgende stap is aan jou: maak plannen, nodig uw vrienden uit en ga!

Bron: **The Exchange**
Vertaling: **Bea Peeters**

LENTE EN HOOIKOORTS

Op hete dagen kan je als pALS sneller last krijgen van uitdroging. En hoe ouder men is, des te groter dat risico. Voor personen met ALS is het daarom extra belangrijk om voldoende vloeistof in te nemen vooral op die hete dagen. Door dehydratatie worden de afscheidingen in de keel dikker en kan het dus nog moeilijker worden om te slikken en om deze uitscheidingen uit te hoesten, zeker als je daarbij een zwakke hoest hebt. Voldoende water drinken kan dat grotendeels verhelpen.

Een goede manier om dehydratatie te meten is de kleur van de urine. De nieren houden zo veel mogelijk vloeistof bij en slechts de overtollige vloeistof wordt verzonden naar de blaas. Een donkergele geconcentreerde urine is een teken dat je gedehydrateerd bent, lichtgele urine daarentegen betekent dat je genoeg vloeistoffen binnenkrijgt.

Omdat vele pALS slikproblemen hebben zullen zij – meer dan andere personen – de neiging hebben te weinig te drinken. Personen met een PEG moeten daarenboven extra opletten, want zij nemen soms aan dat zij door hun vloeibare voeding genoeg vloeistof binnenkrijgen, maar dat is niet altijd zo. Sommige patiënten vertellen zelfs dat zij doelbewust hun vloeibare opnames verminderen tijdens het reizen om sanitaire behoeftes te vermijden. Dat doe je echter beter niet!

Hieronder enkele **tips om uitdroging te vermijden:**

- Als je problemen hebt met slikken probeer dan Thick-It®. Het is een poeder dat je aan water toevoegt en dat de vloeistof in een honingachtige brei verandert, waardoor de vloeistof vlotter naar je keel geraakt en doorgeslikt kan worden. Het is ook nuttig voor mensen die moeilijkheden hebben om hun lippen te sluiten.
- pALS met een PEG moeten er zeker op letten ook puur

water tot zich te nemen. De vloeibare voeding bevat niet genoeg vloeistof voor een hele dag wanneer het warm is. Wanneer je echtgeno(o)t(e), verzorger of vriend een drankje neemt, doe dat dan ook ook, via je buis. Anderen kopiëren is een goede manier om te zien hoeveel vloeistof je nodig hebt, aangezien je dezelfde omgeving deelt. Alcohol wordt niet aangeraden, want dat werkt de dehydratatie nog meer in de hand. Als je toch alcohol drinkt, is het van groot belang om er extra water bij te drinken.

- Naast de extra vloeistof is het ook belangrijk om genoeg vezels in te nemen om constipatie te voorkomen. Metamucil® is een poeder dat als vezelsupplement aan je voeding kan worden toegevoegd. Meng 1 theelepel water met het poeder en voeg het elke dag toe aan het vloeibare voedsel van je sonde. Jevity® is een ander vezelsupplement dat bij de voeding kan worden ingenomen. Als je sondevoeding gebruikt, bespreek je deze dingen best eerst met je diëtist.

- Wanneer je slikcapaciteiten het toelaten, houd dan wat ijsblokjes bij de hand om regelmatig aan te nippen. Overweeg ook eens een lekker ijsje of sorbet. Ze verfrissen, ze geven extra vloeistof en ze zijn een verwennerij op warme dagen.

- Maak je niet druk als je tijdens het reizen wat vaker naar het toilet zou moeten gaan. Plan eventueel op voorhand extra tijd in om vaker naar het toilet te kunnen gaan. Dehydratatie kan zeer ernstige gevolgen hebben, en dat risico wil je niet lopen!

Blijf dus drinken en geniet van de zomer

Bron: **The Exchange**