

OP REIS MET EEN HUNTINGTONPATIENT

Iedereen heeft het wel eens nodig om te ontsnappen aan de sleur van het dagelijkse leven en op reis te gaan. Het wordt een uitdaging als de reisgenoot een zieke is zoals bijvoorbeeld een huntingtonpatiënt. En die uitdaging wordt nog groter naarmate de ziekte verder gevorderd is. Op voorhand alles goed plannen kan nuttig zijn om de patiënt aan de nieuwe omgeving gewoon te maken en het reizen te vergemakkelijken. Hierna vind je een aantal nuttige tips en werkwijzen om meer te genieten van je reis.

Zorg voor een plan



- Indien je voorheen nog niet op reis geweest bent, begin dan met een korte uitstap om eraan gewoon te worden en onderneem pas nadien een grotere reis.
- Huntingtonpatiënten kunnen problemen hebben met de gewaarwording van de omgevingstemperatuur. Een lentezon kan als heel heet aanvoelen, een frisse bries als ijskoud. Informeer daarom naar de temperaturomstandigheden op de plaats van bestemming.
- Reis niet in het hoogseizoen om de zieke niet telkens te overstelpen met nieuwe indrukken en sensaties. Voorzie een rustige en veilige omgeving voor de patiënt om uit te rusten en te ontspannen. Kies je accommodatie dus met zorg en hou daarbij rekening met de specifieke problemen van jouw patiënt. Wordt jouw partner bv. onrustig door de drukte, dan kun je beter kiezen voor een klein hotelletje dan voor een grote resort. Je kunt de accommodatie eventueel vooraf contacteren om je ervan te verzekeren dat dit de juiste plek is voor de vakantie.
- Denk als zorgverstreker ook aan jezelf zodat jij ook een beetje mee kunt genieten.
- Bespreek voor het vertrek je verwachtingen met alle deelnemers aan de reis. Zorg ervoor dat iedereen op de hoogte is van de planning, waarheen de reis gaat en wat op het programma staat. Stel een reisplan ter beschikking en indien nodig kunnen details aangepast worden.
- Informeer je goed over de plaatsen die je zult bezoeken. Doorgaans vind je op de officiële toeristenwebsite wel informatie over de toegankelijkheid in de regio. Ook op de websites van de vervoermaatschappijen of de betreffende toeristische attracties vind je vaak informatie over de toegankelijkheid en de eventuele hulp die gevraagd kan worden.
- Overleg met de professionele zorgverstrekkers de geplande reis. Zij kunnen raad geven voor een onverwachte noodsituatie.
- Indien het een vliegtuigreis betreft, voorzie en oefen ontspanningstechnieken voor situaties met stress of angst. Voorzie, in overleg met de arts, medicijnen om angst en spanningen te temperen. Voorzie ook medicijnen tegen reisziekte en onpasselijkheid.
- Houd alle medicijnen in je handbagage zodat je die zeker bij hebt mocht je bagage verloren gaan.
- Zorg voor een volledige lijst met de te nemen medicijnen, hun generische variant en de doseringen voor het geval dat zich een noodsituatie voordoet. Kijk op voorhand waar er een apotheek is op de plaats van bestemming. Overweeg ook om een extra voorraad van moeilijk te verkrijgen geneesmiddelen mee te nemen voor reizen naar het buitenland, in het bijzonder naar overzeese gebieden.
- Wanneer je in groep reist, zorg ervoor dat iedereen in de groep op de hoogte is van de ziekte van de patiënt, van de symptomen, van de uitdagingen die zijn gedrag kunnen stellen en van het eventueel verslechteren van de toestand. Neem wat toegankelijke informatie over de ziekte mee, zodat je mensen wat kunt informeren.
- Neem zeker een reisverzekering zodat je onkosten die niet door je ziekenfonds worden vergoed, eventueel kunt recupereren. Deze verzekering zorgt er ook voor dat je vervroegd naar huis kunt komen indien de toestand van de patiënt plots achteruitgaat en ter plekke niet kan behandeld worden.

- Handhaaf zoveel mogelijk de gewone dagindeling van eten, slapen, oefenen, uitrusten en alle andere routines.
- Gebruik eventueel een hulpmiddel om het toedienen van de geneesmiddelen op het juiste tijdstip te laten gebeuren zodat er geen onderbrekingen ontstaan. Op je *smartphone* vind je een *app* om je te verwittigen.
- Neem de originele verpakking met bijsluiters van de medicijnen mee. Zorg ervoor dat de apotheker op de verpakking vermeldt welke dosis wanneer moet toegediend worden. Zorg er ook voor dat de naam van de patiënt op de verpakking vermeld staat.



Hou het simpel

- Kies de reis en de reisstijl die het best bij je passen. Sommigen kiezen voor een reis pakket met alles inbegrepen. Je hoeft je dan geen zorgen te maken over maaltijden en andere dingen. Er kunnen ook extra activiteiten in een dergelijk pakket zitten.
- Belangrijk is om na te gaan of het hotel, het cruiseschip of het vakantieoord (resort) een speciaal dieet kan aanbieden zoals bijvoorbeeld zacht of gepureerd voedsel.
- In geval van reizen met het vliegtuig kies je beter voor een rechtstreekse vlucht.
- Indien je met de wagen reist, tracht dan om de reis over verscheidene dagen te spreiden. Je geniet meer en je zult minder vermoeid zijn. Zorg voor regelmatige pauzes om de benen even te strekken.

Vraag hulp



- Indien mogelijk, neem een *budy* (een vrijwilliger die de patiënt kan ondersteunen) mee op reis. Kies iemand die in staat is om de vereiste ondersteuning ook daadwerkelijk te bieden.
- Indien je een reis boekt bij een agentschap, informeer dan of er ondersteuning en assistentie ter beschikking is.
- Verwittig de luchtvaartmaatschappij tijdig dat je zult reizen met een huntingtonpatiënt en vraag naar mogelijke accommodaties, faciliteiten of hulp die je kunt benutten zoals vroegtijdig inschepen, beschikbaarheid van een rolstoel, bagagehulp en ontschepen.
- Vraag extra beenruimte en een plaats in de nabijheid van het toilet.
- Vraag ook in het hotel naar iemand die je kan bijstaan bij eventuele problemen tijdens je verblijf.
- Wanneer je een reis plant naar vreemde, ongewone bestemmingen met eventueel taalbarrières, neem dan een lijstje mee met naam, adres en telefoonnummers van het hotel of vraag hun kaartje. Mocht je de weg kwijtraken, dan kun je een taxi vragen of de weg aan iemand aldaar.
- Indien je dit wenst, kun je bij de Sociale Dienst een kaartje vragen dat op naam afgeleverd wordt waarmee jouw partner zich kan identificeren als huntingtonpatiënt. Het kaartje bevat informatie in drie talen.
- Daarenboven kan het zinvol zijn om een brief van je arts mee te nemen met daarin bijzondere kenmerken van de ziekte. Dat kan zeer nuttig zijn bij douane of veiligheidspersoneel.

Vertaald en bewerkt door Arie Roeland

Bronnen

https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2013/10/Travelling-with-HD_Sep-2017.pdf

<https://alzheimer.ca/en/Home/Living-with-dementia/Day-to-day-living/Driving-and-transportation/Travel>

Meer informatie over georganiseerde reizen voor personen met een handicap vind je in de brochure van Toerisme Vlaanderen, *Georganiseerde reizen voor mensen met een beperking*