

Leben mit CF



Mit
Checkliste

Auf Reisen mit Cystischer Fibrose (CF)

Gut verreisen: Informationen für Betroffene
und Angehörige



Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Liebe Eltern, liebe Familienangehörige

Die erste Zeit mit der Diagnose Cystische Fibrose ist gemeistert, der Alltag soweit möglich eingekehrt. Nun steht das erste Verreisen mit Ihrem Kind vor der Tür. Neben der Freude endlich gemeinsame Ferien verbringen zu können, begleitet Sie sicherlich auch die Sorge an alles gedacht zu haben und auf jede Situation vorbereitet zu sein. Damit Sie wirklich entspannte Tage verbringen können, haben wir in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von CF-Fachpersonen, allen voran jedoch mit einer „reiseerprobten“ Mutter eines betroffenen Kindes, hilfreiche Tipps zusammengestellt, sowie eine abtrennbare Checkliste zum Mitnehmen.

Viel Freude und Erholung in den ersten, gemeinsamen Ferien!



Vorbereitung

Die Vorbereitung einer Reise ist das A und O

Ein altes Sprichwort besagt: „Eine kleine Reise ist genug um uns und die Welt zu erneuern.“ Wer kennt nicht die Vorfreude auf den bevorstehenden Urlaub oder das verlängerte Wochenende. Einfach mal raus aus dem Alltag und Zeit mit der Familie geniessen. Doch so eine Reise will gut geplant und vorbereitet sein. Umso mehr wenn eines oder mehrere Familienmitglieder von einer chronischen Krankheit wie der Cystischen Fibrose betroffen sind.

Bevor Sie sich an die Reiseplanung machen, sprechen Sie in jedem Fall mit Ihrem zuständigen CF-Behandlungsteam. Reiseziel und -dauer können je nach Gesundheitszustand Ihres Kindes massgeblich variieren. Ihre Ansprechpartner werden Sie sicher gerne beraten. Planen Sie auch genügend Pausen während der Reise ein, sowie Zeit zur Akklimatisation am Reiseziel.

Reiseziele

Ob Schweizer Berge oder Atlantikküste – vieles ist möglich

Je nach Ihren Vorlieben, Reisetil und dem Befinden Ihres Kindes sind sicherlich nicht alle, aber viele Reiseziele möglich. Dennoch sollten Klima, Reisezeit, Zeitumstellung und die Art und Weise wie Sie reisen einzeln betrachtet werden. Warm-trockenes oder kühl-feuchtes Klima mit salzhaltiger Luft sind ideale Reiseziele für Kinder mit chronischen Erkrankungen der Atemwege.



Kontaktmöglichkeiten in den Ferien:

Sie reisen ruhiger, wenn Sie sich vor Reiseantritt mit den örtlichen Gegebenheiten vertraut machen. Sollte trotz guter Vorbereitung ein Notfall eintreten, ist es gut die Kontaktdaten der Ansprechpartner Ihres CF-Zentrums griffbereit zu haben. Sie können Ihnen entsprechende Hilfestellungen geben oder Sie gegebenenfalls an ein Spital oder CF-Zentrum vor Ort weiterleiten.

Extra-Tipp von unserer Expertin:

Nehmen Sie je nach Gesundheitszustand Ihres Kindes auf Flugreisen oder in klimatisierte Transportmittel immer ein Halstuch oder sogar eine Maske mit. Sie vermeiden somit das Einatmen von schlechter, trockener und klimatisierter Luft.

Unterwegs

Unterwegs sein – die Wahl des „richtigen“ Transportmittels

Ganz egal für welches Verkehrsmittel Sie sich letztlich entscheiden, planen Sie wenn möglich genügend Zeit für Pausen und Anschlussverbindungen ein. In allen Fällen ist es ratsam die Energiereserven Ihres Kindes mit genügend Reiseproviant abzudecken. Eine Auswahl von hochkalorischen Snacks wie Nüsse, Käse und Müsli-Riegel gehören für Betroffene in jede Reisetasche.

Planen Sie Ihren Urlaub in einer anderen Zeitzone? Bei Mittel- und Langstreckenflügen müssen besondere Vorkehrungen getroffen werden. Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt wie Medikamente dann trotz Zeitverschiebung eingenommen werden müssen, um wirkungsvoll zu bleiben.

Jegliche Utensilien, die zur medizinischen Versorgung des Betroffenen benötigt werden, sollten gut erreichbar und am besten im Handgepäck mitgeführt werden. Vor allem auch für den Fall, dass ein aufgegebenes

Gepäckstück verloren geht oder den Zielort verspätet erreicht. Sicherlich stellt Ihnen das Behandlungsteam ein Zeugnis zum Mitführen aller Medikamente und Geräte im Handgepäck aus. Braucht Ihr Kind Sauerstoff für den Flug, muss dies so früh wie möglich (vor der Buchung) mit der Fluggesellschaft besprochen werden.

Neben diesem organisatorischen Aspekt sollte man einen weiteren Punkt beachten. Die Sauerstoffsättigung der Luft ist immer 21%. Durch den reduzierten Luftdruck in der Flugkabine ist allerdings der Sauerstoffpartialdruck (vergleichbar mit der Konzentration) tiefer. Zusätzlich ist die Luftfeuchtigkeit meist bei 10–20%. Bitte besprechen Sie evt. nötige Massnahmen mit Ihrem Behandlungsteam. Eine grosszügige Flüssigkeitszufuhr hilft der Austrocknung und nachfolgenden Atemwegsinfekten vorzubeugen. Vergessen Sie die Nasentropfen und den Nuggi nicht, wenn Sie mit einem Säugling reisen, damit erleichtern Sie den Druckausgleich in den Ohren.

Ankommen

Endlich angekommen

Endlich am gewünschten Ferienort angekommen, ist es wichtig, dass Sie die gemeinsame, freie Zeit geniessen. Es kann hilfreich sein, bereits im Vorfeld mit Ihrem Kind einen Plan auszuarbeiten, der sowohl die therapeutischen Massnahmen als auch die geplanten Aktivitäten und Ausflüge beinhaltet. So hat die tägliche Therapie ihren Platz und es gibt genügend Freizeit um die Ferien mit der ganzen Familie zu geniessen.

Je mehr Erholungsphasen Sie sich gönnen können, desto entspannter werden die (ersten) Ferien. Aber vor allem geben Sie sich und Ihrem Kind Zeit, sich an die Gegebenheiten vor Ort zu gewöhnen und sich zu akklimatisieren. Ein anderes Klima oder neues, ungewohntes Essen kann einem Betroffenen schon mal einiges an Flexibilität und Energie abverlangen.

Für CF-Erkrankte ist das Trinken von ausreichend Flüssigkeit besonders wichtig. Ein ausgeglichener Wasserhaushalt im Körper hält wichtige Körperfunktionen sowie das Verflüssigen des zähflüssigen

Schleims aufrecht. Weiter ist verstärkter Salzverlust bei starkem Schwitzen zu beachten. Es kann dabei zu hohen Salzverlusten kommen, welche den Stoffwechsel in gefährlichem Masse verändern können. Geben Sie zum Schoppen Ihres Säuglings regelmässig Salz hinzu (nach Absprache mit dem Behandlungsteam), halten Sie Rehydrationslösung oder isotonische Getränke für grössere Kinder bereit und bieten Sie regelmässig salzige Snacks an. **Doch denken Sie daran: am besten Getränke immer ohne Eiswürfel geniessen.**

Klimaanlagen können zum einen Reservoirs für Bakterien und Pilze sein, zum anderen ist klimatisierte Luft kühl und meist sehr trocken. Wird die Luft direkt eingeatmet, sind Halsschmerzen, zäher, trockener Schleim und Infektionen häufig die Folge. **Halten Sie sich mit Ihrem Kind daher wenn immer möglich lieber im Freien auf oder öffnen Sie nachts das Fenster.**

Denken Sie je nach Reiseort an die wichtigsten Grundsätze einiger Nahrungsmittelhygiene-Empfehlungen:

- **Kein Leitungswasser trinken** (auch fürs Zähneputzen ist es ratsam, einen Vorrat an Trinkwasser parat zu haben)
- **Verzichten Sie vorsichtshalber auf** Eiswürfel, Glacé, Salat, Rohkost, ungeschälte Früchte, rohes Fleisch und Fisch

Checkliste: Reisen mit CF

Allgemeines

- Reise ist mit CF-Zentrum besprochen / Tipps eingeholt
- Liste mit wichtigen Telefonnummern von zu Hause (CF-Team) erstellt
- Reiserücktrittsversicherung abgeschlossen
- Kostenübernahme eines im Notfall eintretenden Rücktransports mit der Krankenkasse oder ggf. anderer Versicherung geklärt
- Extra-Ration an Medikamenten beim Arzt angefordert
- Handgepäck mit allen nötigen Medikamenten und medizinischen Geräten gepackt
- Hochkalorische Snacks eingekauft
- Ärztliches Rezept für den Fall, dass mehr Medikamente benötigt werden als angenommen eingeholt (ggf. in Englisch)
- Alle medizinischen Geräte auf Funktionsfähigkeit geprüft

Wichtige Dokumente (ggf. in englischer Sprache)

- Arztbrief / ärztliches Attest / Bestätigungsschreiben vom Arzt / Krankenhaus, dass Patient auf die Medikamente und Inhalationsgeräte angewiesen ist
- Liste aller Medikamente inkl. Wirkstoffname, Einnahmевorschrift und Dosierung
- Impfpass
- Reisepass
- Versicherungsdokumente (Versicherungskarte, Reiseversicherung etc.)
- Vom Arzt abgestempelter Medikamentenpass
- Notfallausweis (Blutgruppe, Allergien, Diabetiker etc.)

Medizinische Ausrüstung / Kleine Helfer

- Ausreichend Medikamente in Originalpackung inkl. Beipackzettel
- Medizinische Geräte, wie z.B. Inhalator, PEP (positive expiratory pressure), Ersatzteile wie z.B. Düsen oder Schläuche. Achten Sie auch auf die Akku-Leistung und nehmen Sie ggf. die Auflade-Station oder genügend Batterien mit.
- Neueres Inhalationsbesteck, das bereits mindestens einmal gebraucht wurde. Somit ist man sicher, dass alles funktioniert und dennoch neu ist. Reserveschlauch nicht vergessen
- Antibiotika. Auch wenn das Kind zu Ferienbeginn keine Antibiotika einnehmen muss. Der Gesundheitszustand kann sich ändern und somit vermeidet man unnötige Diskussionen mit den vor Ort befindlichen Apothekern
- Sauerstoff (wenn nötig oder vom Arzt empfohlen)
- Sterilisator oder Wasserkocher
- Kühltasche mit Kühlakkus, um Medikamente zu kühlen

- Spritzen und Nadeln, falls für bestimmte Medikamente nötig
- Kleine Reiseapotheke
- Desinfektionsmittel für die Hände, eventuell noch ein WC-Desinfektionsspray
- Universalstecker

Hilfreiche Ausstattung der Unterkunft

- Kleine Kochnische zum Desinfizieren der medizinischen Geräte
- Kühlschrank, um Medikamente dauerhaft zu kühlen
- Ohne Klimaanlage und mit Fenster zum Öffnen

Hygiene

Ein paar Worte zur Hygiene

Einige einfache Massnahmen zur Hygiene, die Sie sicherlich schon aus dem Alltag kennen, sollten auch im Urlaubsland weiter fortgeführt werden. Dazu zählen vor allem:

- Häufiges Händewaschen und Desinfizieren (z.B. nach Toilettengang, nach dem Essen, nach dem Naseputzen etc.)
- Inhalationsbesteck nach jedem Gebrauch auskochen oder desinfizieren
- Toilettendeckel vor Betätigung der Spülung herunterklappen
- Regelmässig Badetücher, Waschlappen, Kopfkissenbezüge etc. wechseln
- Zimmer regelmässig lüften und auf Klimaanlage verzichten
- Anstatt im Pool lieber im Meer baden
- Vorsicht bei öffentlichen Duschkabinen und bei Badespielzeug mit Spritzöffnungen und Aufblasventilen (hier kann die Keimdichte, vor allem von *Pseudomonas aeruginosa* besonders hoch sein)

Schöne Ferien! Haben wir ein Thema vergessen? Oder interessieren Sie sich besonders für einen Bereich, der hier nicht erwähnt wurde? Haben Sie keine Scheu und fragen Sie ungeniert Ihr CF-Behandlungsteam. Sie werden Ihnen und Ihrem Kind jederzeit hilfreich zur Seite stehen.

Wir wünschen Ihnen und Ihrer Familie einen gelungenen und unvergesslich schönen Urlaub!

Weiterführende Informationen und Unterstützung bietet Ihnen die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH).

Eine elektronische Version dieser Broschüre
und weitere Informationsbroschüren aus dieser
Reihe finden Sie hier:



cfsource.ch/de-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Postfach 686

3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet:

Dr. med. Linn Krüger und **Dr. med. Carmen Casaulta**, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Team der Pädiatrischen Pneumologie) ·
Doris Schaller, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern · **Patrizia Bevilacqua**, CF-Pflegefachfrau, Quartier Bleu, Praxis für Pneumologie, Bern ·
Monika Steiner, CFCH, Bern.

Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch **Dr. Andreas Jung**, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.

Leben mit CF

Eine Dienstleistung von

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrbx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00016 | 04/2018

