

## **Workshop**



### **Ik ga op reis en neem mee....**

Drs. J.O. van der Heijden, Den Haag

Wanneer je kind of jijzelf CF heeft/hebt, betekent dat nog niet dat je niet meer op reis kan. Dat zou de conclusie kunnen zijn van de workshop reizen. Van de meer dan 40 bezoekers van de workshop is het grootste deel ouder van een kind met CF. Meer dan de helft is met het gezin in het buitenland op vakantie geweest. Toch geven de meeste deelnemers wel toe daarbij in het begin enige aarzeling gekend te hebben. Zeker twee ouderparen van wie het kind nog erg jong en de diagnose CF dus nog erg vers is, zijn nog niet in het buitenland op vakantie geweest. Het ene stel aarzelt nog. Het andere stel, dat ook voor de geboorte van hun kind veel gereisd heeft, is druk bezig met voorbereidingen.

### **Locatie**

Op diverse fronten wordt bij het reizen rekening gehouden met het feit dat één van de kinderen CF heeft. Zo geven enkele ouders aan op kampeervakantie nu voor een stacaravan te kiezen in plaats van een tent. Ook voelen de meesten zich veiliger op een locatie die binnen een reisafstand van één dag ligt van huis en vertrouwen daarbij het liefst op hun eigen behandelcentrum. Het klimaat van de reisbestemming is eveneens een overweging. Zo geven twee workshopbezoekers aan liever naar Noorwegen op vakantie te gaan dan naar een warm of tropisch land. En niet alleen omdat ze Scandinavië eigenlijk mooier vinden. Het niveau van de gezondheidszorg is daarbij zeker een argument. Anderen stellen dat ook landen als Turkije of Egypte best een optie zijn als je voldoende voorzorgsmaatregelen neemt zoals uitkijken wat en waar je eet en alleen water gebruikt uit flessen. Mocht je in dergelijke landen in een noodsituatie aangewezen zijn op een ziekenhuis, dan is het misschien beter te kiezen voor een 'private clinic' in plaats van 'public hospital'. Neem dan wel zo snel mogelijk contact op met de eigen behandelend arts.

### **Voorzorgsmaatregelen**

Dat de aanwezigheid van CF in het gezin vraagt om extra voorbereidingen bij vakantie en reizen, is duidelijk. Hoe houd je medicijnen zoals Pulmozyme gedurende de reis (voldoende) koud? Waar klop je aan in noodsituaties? Hoe regel je zuurstof op een vakantie locatie of voor een vlucht? Doet je sprayapparaat het wel in het buitenland? Is je annuleringsverzekering in orde? Hoe loop je zo min mogelijk risico op complicaties tijdens de reis? Het lijkt verstandig voor je op reis gaat een lijstje te maken met dit soort vragen en te zoeken naar antwoorden. Zo bestaan voor Pulmozyme koeltasjes, maar hoe lang houden die tasjes de medicatie op een voldoende lage temperatuur in een warme auto? Probeer het gewoon een keer uit. Je kunt ook een thermoskan nemen met ijsblokjes om de Pulmozyme koud te houden. Een bezoekje aan McDonalds levert je weer een lading nieuwe ijsblokjes op.

Op vakantie gaan met een overzichtje van beschikbare CF-klinieken in de omgeving van je vakantieadres en van de nationale CF-organisatie, is ook aan te bevelen. Je kunt ze nazoeken op de website van CF-worldwide: [www.cfww.org](http://www.cfww.org).

Ga nooit op vakantie zonder de telefoonnummers overzichtelijk bij de hand te hebben en in je mobiele telefoon geprogrammeerd te hebben van in ieder geval je eigen behandelcentrum, het noodhulpnummer van je ziektekostenverzekering en dat van je reisverzekering. Een kleine voorraad noodmedicatie voor infecties en ongemakken is bovendien geen overbodige luxe. Het is een greep uit de voorzorgsmaatregelen die je kunt nemen voorafgaand aan de reis. Ook

tijdens de reis is het verstandig om te zorgen dat je in conditie blijft door voldoende te drinken, zeer op tijd te eten en te rusten en je behandel- en medicijnritme te handhaven.

### **Complicaties**

Het gebruik van zuurstof tijdens een vlucht, voor nachtelijk gebruik of permanent is wel een complicatie bij het reizen. Als je normaal geen zuurstof gebruikt, kan het soms toch noodzakelijk of wenselijk zijn dat bij een vliegtuigreis wel te doen. Overleg dat met de behandelend arts. Maar het regelen daarvan blijkt lang niet altijd eenvoudig. Bestel niet te snel goedkope tickets naar een reisbestemming als je weet dat je zuurstof nodig hebt, maar ga eerst na of ze zuurstof kunnen regelen en tegen welke voorwaarden. Zelf zuurstof meenemen wordt meestal niet toegestaan. Soms is een duurdere maatschappij bereid gratis zuurstof te regelen, terwijl een goedkope maatschappij die service niet kan verlenen of daar veel geld voor vraagt. Verblijf je tijdens je reis voor langere tijd op grote hoogte, dan zou zuurstofgebruik ook wel eens noodzakelijk kunnen zijn.

Een andere complicatie kan zijn het langer verblijf in het buitenland. Hoe regel je dat met de medicijnvoorziening, de ziektekostenverzekering en krijg je daarvoor toestemming van de UWV als je al een uitkering ontvangt? Zaken waarvoor niet zomaar pasklare antwoorden te geven zijn hier, maar die je goed tevoren uit dient te zoeken. Denk niet te snel dat iets niet mogelijk is. Voor veel problemen is een oplossing te vinden. De NCFS kan je wellicht van advies dienen of doorverwijzen.

### **Meer informatie**

Dit verslag geeft slechts enkele punten aan die spelen bij reizen en vakantie met CF. Een uitgebreider (maar zeker geen compleet) overzicht met tips, overwegingen en vragen over reizen, is te vinden en te downloaden bij het verslag van deze workshop op de website van de NCFS.

Jan van der Heijden