

Å reise med cystisk fibrose: Anbefalinger for pasienter og helsepersonell

Originalartikkelen er publisert i *Journal of Cystic Fibrosis* 9 (2010) 385-399 av European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis (ECORN-CF) Study Group.

Dette er et utdrag av denne omfattende publikasjonen med gjennomgang av tema spesielt tilegnet pasienter med cystisk fibrose (CF) og deres pårørende. Ansvarlige for utdraget er NFCF-fagråd 2011.

Hensikt med publikasjonen er å gi pasientrettede råd i forbindelse med cystisk fibrose (CF) og reisevirksomhet. Rådene er ment å utdype medisinske aspekter ved å tilby praktiske forslag for planlegging og gjennomføring av reise.

Anbefalingen består av tre hoveddeler: 1. Forberedelser før reisen og utenlandsoppholdet, 2. Viktige hensyn under reisen og på reisemålet, og 3. Spesifikke anbefalinger for immunsupprimerte reisende. Personer med CF bør oppfordres til å konsultere sitt CF-senter før reise til utlandet. CF-senteret kan gi råd om nødvendige forberedelser for reisen, behov for vaksiner, nødvendige legemidler som bør medbringes på reisen, og også gi informasjon knyttet til CF-omsorg i aktuell region og plan for hvordan håndtere akuttbehov.

Introduksjon

Med økt levealder og forbedret livskvalitet gjennom de siste 30 år har det gitt personer med CF muligheter til å delta i alle sider av et moderne liv, inkludert turisme. Ønsker om å reise skal respekteres og støttes avhengig av personens helsestatus. Risiko knyttet til reiser kan være høyere for personer med CF enn for friske folk. Det mest utfordrende for individer er å reise i land uten spesialisert CF-omsorg. Detaljerte forberedelser sammen med medisinsk kartlegging og rådgivning er viktig for å sikre trygg og komfortabel reise.

CF helsepersonell har i økende grad blitt konfrontert med reiserelaterte spørsmål fra pasienter med CF, på samme måte som det reflekterer et økt antall henvendelser om dette tema til den web-baserte ECORN-CF ekspert råd (www.ecorn-cf.eu). Det er mange ulike anbefalinger innen CF-behandling i Europa, men ingen europeiske anbefalinger for å reise med CF.

Anbefalingens grunnlag

ECORN-CF studiegruppe valgte å utforme et konsensusdokument basert på en systematisk gjennomgang av litteratur (publikasjoner) innen dette tema.

Forberedelser før reisen og utenlandsoppholdet

➤ Medisinsk vurdering og rådgivning

Når man forbereder en utenlandsreise er det viktig å vite at det sjelden er et CF-senter i nærheten om det skulle bli behov for medisinsk hjelp. Derfor anbefales det alltid først å kontakte ens eget CF senter for råd og veiledning. Det er få absolutte kontraindikasjoner mot å reise, men desto større behov for individuell medisinsk vurdering.

Pasientens CF-senter bør tilby medisinsk kontroll før utenlandsopphold for kartlegging av klinisk status, og at behandling tilpasses individuelle behov under reise og opphold. For noen personer med CF kan det være nødvendig med forberedelser som intensivert behandling med intravenøs antibiotika i to-tre uker før avreise.

Reisemål med ulike klimatyper er forbundet med ulike risikofaktorer. Dehydrering (væskemangel) kan være den mest fremtredende risiko for personer med CF, i tillegg til eksponering for høy ozonkonsentrasjon, forurensning og infeksjonsagens via luft, mat og dårlig hygiene.

Forut for reisen bør man planlegge for gjennomføring av nødvendig daglig behandling med nok tilgjengelig tid for behandling, plass og utstyr, oppbevaring av legemidler og tilgang til medisinsk hjelp. Å reise kan føre til tretthet, stress og reisesyke.

I noen tilfeller kan det vise seg at det foreligger medisinske grunner til å fraråde eller utsette utenlandsreisen, særlig ved ustabil sykdomstilstand med akutte lungeinfeksjoner, blod i lungesekret, fordøyelsesproblemer (magesmerter, "stopp" i tarmen) og dårlig regulert CF-relatert diabetes.

- ❖ Personer med CF bør forberede seg godt i forkant av reiser, og bør konsultere sitt CF-senter team når man vurderer en utenlandsreise.
- ❖ Hvis det oppstår problemer under reisen bør personer med CF kontakte sitt CF-senter i hjemlandet først.

➤ **Flyreise og opphold i høyden**

Flyreiser og høydeopphold er et viktig tema fordi det utsetter personer for et lavere atmosfærisk trykk, og kan resultere i redusert oksygenmetning og mangel på oksygen for pasienter med lungesykdom. Flyselskapene har kabiner med ulike trykk som har betydning for tilgjengelig oksygen i flyet - en variasjon mellom 14,7-16,8% i kabinen mot normalt 21% i luft på bakkenivå.

Flyturens varighet og den reisendes sykdomstilstand er avgjørende for vurdering av medisinsk sikkerhet for personer med CF. Normalreaksjon på oksygenfall er kortvarig kompenserende hyperventilering, og det vurderes som akseptabelt på korte flyturer for personer med lite lungeproblemer. For personer med CF og alvorlig lunge- og leversykdom inkl øsofagusvaricer med risiko for blødninger anbefales en individuell medisinsk vurdering. Gjelder også for personer med hjerte-kar sykdommer.

- ❖ For personer med CF er varigheten av flyturen og personens helsetilstand viktigst for vurdering av medisinsk sikkerhet under flyturen.
- ❖ Alle personer med CF skal diskutere mulige sykdomspåvirkninger av flyreiser med sin CF-lege.

➤ **Måling av oksygenmangel under høydeopphold**

Det er få studier som har undersøkt lav oksygenmetning under flyreiser hos personer med CF. De fleste data er fra studier hos personer med andre kroniske obstruktive lungesykdommer, og disse studiene har en viss overføringsverdi til CF. Flytest er en undersøkelse som tilbys ved mange lungeavdelinger, og som kan si noe om oksygenbehov under flyreiser. Testen bør gjennomføres når personen med CF er klinisk stabil, og så nært opp til flyreisen som mulig.

- ❖ Vurdering av behovet for oksygen under flyreisen kan være nyttig spesielt for individer med CF som har alvorlig lungesykdom, tilleggssykdommer med andre tilstander forverret av lavt oksygeninnhold i blod, eksisterende behov for oksygenutstyr eller en sykehistorie med intoleranse for flyreise.

➤ **Flyreise og bruk av oksygen**

▪ Før avreisen

Flyselskapene krever at pasientene alltid dokumenterer sitt behov for oksygen. Noen selskap har egne skjemaer som må fylles ut av pasientens lege. De medisinske skjemaene er vanligvis gyldige for ett år, og skal inneholde informasjon om pasientens egnethet for flyreise samt ferdigheter med håndtering av sitt oksygenutstyr inkludert evne til å handle som forventet ved utstyrsalarm. Det kreves spesifisering av oksygenbehov for de ulike fasene under reisen - ved taxing, når flyet tar av, er i luften og lander.

Pasientens lokale leverandør av oksygen skal kontaktes i god tid før reisen for bistand av leveranse og økonomisk sikkerhet for oksygenbruk under flyreise, mellomlandinger og ferieopphold.

▪ Assistanse på flyplassen

Reisende med funksjonsnedsettelse som CF skal kontakte flyselskapet senest 48 timer før avreise hvis det er behov for hjelp på flyplassen. Det anbefales å etterspørre informasjon fra flyselskapet om tilgjengelig service, og om det er kostnadsfritt eller gebyrbelagt.

▪ Oksygenbruk under flyreiser

Flyselskapene har egne regler for transport og bruk av oksygen ombord i flyet og under flyreiser, og omfattende informasjon finnes på <http://www.european-lung-foundation.org>.

Se også informasjon tilknyttet norske forhold på www.avinor.no

Alle reisende med behov for oksygentilførsel under flyreiser anbefales å ta kontakt med flyselskapet når reisen bestilles, og senest 48 timer før avreise for å avklare alle nødvendige detaljer for transport, oppbevaring, bruk av oksygenutstyr og kostnader. Flytende oksygen er ikke tillatt. Portable konsentratorer kan brukes. Ulike ordninger i Europa og USA.

- ❖ Om en person med CF har behov for oksygen under flyreiser som ved langtids-oksygenterapi (LTOT), skal flyselskapet informeres senest 48 timer før flyreisen.

➤ **Forebygging av reiserelaterte infeksjoner - smittevern**

Rutiner for forebyggende hygiene skal følges nøye ved alltid å ha med og hyppig bruk av hånddesinfeksjonsmidler. Alle reisende bør ha oppdatert vaksinasjonsstatus i forhold til gjeldende nasjonale vaksinasjonsanbefalinger. Internasjonale anbefalinger for vaksinasjon og sikkerhet må følges avhengig av reisemål. Norske vaksinasjonsanbefalinger finnes på www.fhi.no - det anbefales å kontakte lokalt vaksinasjonskontor for informasjon og evt vaksiner.

- Generelle informasjon for rutinevaksinasjoner ved CF

Nasjonale anbefalinger for vaksiner gjelder også for personer med CF, og det anbefales å fullføre nasjonalt vaksinasjonsprogram for å sikre et godt individuelt infeksjonsforsvar. Hvis ikke fullverdig vaksinasjonsprogram bør man kontakte lokalt vaksinasjonskontor for vurdering av sin vaksinasjonsstatus. Ny gjennomgang av vaksinasjonsstatus anbefales før man skal reise, og ved behov nødvendig påfyll av vaksinasjonsdoser. Behovet for BCG-vaksine mot tuberkulose bør følge nasjonale anbefalinger, og vurderes spesielt for transplantasjonspasienter. For personer med CF er det økt risiko for behov av medisinsk behandling under reiser.

- Spesifikke reisevaksiner - sjekk www.fhi.no

Influsavaksine anbefales til alle personer med CF i alderen > 6 måneder med vaksineringsstidspunkt på høsten.

Hepatitt A vaksine mot leverinfeksjon anbefales til alle reisende > ett års alder i Sør- + Øst-Europa, Afrika, Sør-Amerika og andre oversjøiske reisemål. Risiko for smitte forekommer ved direkte personkontakt og gjennom forurenset vann, is, frukt, grønnsaker, skaldyr og mat.

Hepatitt B vaksine har samme anbefaling, og det tilbys også en kombinert Hepatitt A + B vaksine. Det er risiko for smitte ved forurenset injeksjons- og medisinsk utstyr som brukes i medisinsk-, tann- og kosmetisk behandling som tatovering og piercing, samt ubeskyttet sex og åpne sår.

Gul feber vaksine anbefales til alle reisende > ett års alder i Afrika og Sør-Amerika. Gul feber smitter via moskitobitt. Enkelte land krever stemplet vaksinasjonskort.

Andre ekstra vaksiner skal vurderes avhengig av reisemål - CF lege skal konsulteres.

Malaria har ingen vaksine ennå, men behandles forebyggende med kjemoterapi (tabletter). Dette er en livstruende sykdom for alle reisende i utsatte områder.

- ❖ Når man reiser kan det være nødvendig med ekstra immunisering (vaksiner) avhengig av reisemål. Krav om vaksinasjon skal diskuteres med din CF lege.

➤ **Reisemål - hvor og hvor ikke**

For reisende med CF anbefales det reisemål som representerer en god standard innen medisin og helse inkludert smittevern og hygiene. Aktuelle CF-sentra som kan kontaktes bør lokaliseres om det skulle bli behov for helsehjelp. Det anbefales å drøfte behovet for en plan ved eventuelle komplikasjoner og nødvendige tiltak i samråd med CF-legen.

Personer med CF har selv ansvar for å skaffe seg nødvendig oversikt over muligheter og begrensninger for sin daglige behandling, bruk av medisinsk utstyr, infeksjonskontroll og medisinsk hjelp knyttet til reisemålet.

Lungeinfeksjoner har vist økt forekomst hos personer med CF som reiser i tropiske områder i sørøst-Asia (Thailand, Vietnam, Malaysia) og Nord-Australia, og særlig knyttet til infeksjoner med Burkholderia. Risiko for smitte har sammenheng med ferskvann og fuktige jord.

- ❖ I visse områder er det øket risiko for spesifikke infeksjoner inkludert lungeinfeksjon med Burkholderia.

➤ *Infrastruktur for helsetjenester og CF-omsorg i utlandet*

Pålitelig informasjon om gode helsetjenester inkludert sykehus med kompetanse på CF i utlandet kan fås ved å kontakte nasjonale og internasjonale CF-sentra og CF-organisasjoner som for eksempel www.cfw.web + www.ecfs.eu + www.cff.org.

Personer med CF skal diskutere dette med sin CF-lege for sikker informasjon og vurdere behov for å kontakte aktuelt sykehus på forhånd.

➤ *Rettigheter & forsikring ved utenlandsreiser inkl hjemtransport*

Medisinsk behandling i utlandet og hjemtransport er kostbart for personlig økonomi, og det anbefales å sjekke gjeldende avtaler innen pasientrettigheter og forsikring før reisen, særlig for pasienter med kroniske sykdommer. Oppdatert informasjon for norske reisende finnes på www.nav.no - Norge har ulike avtaler med forskjellige land.

Det presiseres at man **MÅ HA PRIVAT REISEFORSIKRING**; europeisk reisetrygdekort er **IKKE** en forsikring!!

- ❖ Europeisk helsekort gjelder ved reiser i Europa, mens andre avtaler gjelder for reiser utenfor Europa. Ved usikkerhet om økonomisk dekning bør helsemyndighetene kontaktes før avreise.
- ❖ Sjekk at din private reiseforsikring er gyldig i god tid før avreise.

➤ *Spesifikke reisedokumenter*

Det har stor nytteverdi for den reisende med CF alltid å ha med medisinske dokumenter til bruk for flyselskapet, sikkerhetskontroll, toll og ved helsehjelp i utlandet.

Det anbefales årlig fornyelse av engelsk reisebrev som bekrefter navn, personalia, diagnose, nødvendige legemidler, medisinsk utstyr og medisinsk kontaktinformasjon som skal medbringes under reise og utenlandsopphold. Kopi fra medisinsk journal (oversatt til engelsk) bør vurderes i samråd med CF-lege hvis behov for medisinsk hjelp under reisen kan være aktuelt. Viktig med informasjon om pasientens medisinske kontaktpersoner.

Ledsagerbevis for funksjonshemmede og personer med kroniske sykdommer kan også benyttes i fornøylesparker og lignende i utlandet.

- ❖ Personer med CF bør alltid medbringe dokumenter med medisinsk informasjon og gjeldende forsikringsavtaler for nødvendig helsehjelp + nødvendige kontaktadresser.

Viktige hensyn under reisen og på reisemålet

➤ *Transport og oppbevaring av legemidler*

Å reise med medisiner og medisinsk utstyr krever skriftlig dokumentasjon (på engelsk). Slik dokumentasjon skal bekrefte diagnose og behov for bruk av legemidler og nødvendig forbruksmateriell for å gjennomføre sin daglige behandling under reise og utenlandsopphold.

Før reisen bør man kartlegge muligheter for sikker oppbevaring av legemidlene - kontakt hotell for informasjon om tilgjengelig kjøleskap og skap til ditt bruk.

Husk å ta med ekstra medisiner inkludert antibiotika til bruk ved behov - det sikrer en raskere behandling og reduserer sykdomsforløp. Vær oppmerksom på at noen legemidler ikke er tilgjengelig i alle land.

Det anbefales å ta med legemidler og forbruksmateriell for minst en ukes forbruk som håndbagasje. Reiser medfører risiko for tap eller forsinket levering av bagasje.

Les nøye informasjon for anbefalt oppbevaring og transport av legemidlene - både i forhold til varme, sol og kulde. Det kan være legemidler som ikke bør sendes som bagasje pga lav temperatur i flyets lagersrom under flyreisen.

Medisinsk teknisk utstyr (behandlingshjelpemidler) for strøm kan ikke brukes i fly. Enkelte selskap tillater bruk av batteridrevet inhalasjonsutstyr.

God infeksjonskontroll er meget viktig når man er på reise, og det anbefales å ha med ulike desinfeksjonsmidler for hender og overflater for å sikre best mulig etterlevelse av hygienisk praksis.

- ❖ Enkelte legemidler har spesielle krav til lagring - les legemiddelinformasjon evt kontakt ditt CF-senter. Reiseselskapet har informasjon om tilgjengelige kjøleskap og skap.

➤ *Daglig behandling og bruk av legemidler*

Daglig behandlingsprogram bør diskuteres med CF-lege før reisen, og avtalt program følges under reise og opphold. God kunnskap om virkning og bivirkning av medbrakte legemidler er nødvendig. Ta kontakt med ditt CF-senter hvis behov.

Endringer i kost og matinntak, økt aktivitet og alkoholinntak under reiser har betydning for dosering av fordøyelsesenzymer og insulin. Personer med diabetes kan være mer utsatt for variasjoner i blodsukkernivå enn vanlig, og bør alltid ha med karbohydratmat om man skulle få lavt blodsukker.

- ❖ Daglige behandlingsprogram bør tilpasses klimatiske endringer for best mulig utbytte av ferielivet med nye rutiner og muligheter.
- ❖ Enkelte legemidler, særlig antibiotika; kan gi solforbrenning - beskytt huden godt.

➤ *Slimmobiliserende lungebehandling*

Daglig program for slimmobiliserende lungebehandling bør planlegges for en god gjennomføring både under reise og på reisemålet, og dette bør diskuteres med CF-fysioterapeut. Viktig at denne behandlingen gjennomføres under gode hygieniske forhold for å redusere risiko for infeksjoner eller smitte.

Ta med strømadapter for å sikre tilgang til strøm for inhalasjonsapparatet. Husk nettkabel, og eventuelt batterilader. Det anbefales å ha med ekstra forbruksmateriell som forstøverbeger, munnstykker, slanger og filter - som reserve.

Enkelte flyselskap tillater bruk av batteridrevet inhalasjonsapparat ombord under flyreiser.

- ❖ Det anbefales teknisk kontroll av inhalasjonsutstyr og annet medisinsk teknisk utstyr før reise og utenlandsopphold.
- ❖ Strømtilkobling på feriestedet bør sjekkes før avreise - sjekk hvilke land som har annen spenning (110 v).
- ❖ Personer med CF skal alltid bruke eget inhalasjonsutstyr - bruk av andres frarådes pga risiko for kryssmitte fra forurenset utstyr.

➤ *Forebygging av salttap og dehydrering (væsketap)*

Solvarme og trening kan gi økt salttap gjennom økt svette. Bruk av salttabletter avtales med CF-lege. Man bør også sikre en god væsketilførsel særlig før, under og etter fysisk aktivitet. Innholdet av salter i mineralvann er oftest ikke nok alene til å dekke et økt saltbehov.

For personer med CF og diabetes bør man kontrollere insulinbehovet ved hyppigere blodsuktermålinger, og følge insulindosering og mattilførsel som anbefalt av CF & diabetes team.

- ❖ For personer med CF er det under reise og opphold i varme strøk viktig med tilførsel av ekstra salt og væske generelt, også ved fysisk aktivitet. Man skal ikke stole på opplevelsen av eget væskebehov (tørsten).

➤ *Fysisk aktivitet og sport - individuell vurdering*

Ferieopphold innebærer for mange økt og/eller annen fysisk aktivitet, og for personer med CF er dette også gode opplevelser som det skal legges til rette for. Vinter- og sommeraktiviteter inkl risikosport skal vurderes individuelt. Lungesykdommen ved CF møter utfordringer med smitterisiko fra miljø (luft,

vann, dyr, renhold), risiko for skader ved nærkontaktaktiviteter (brudd, blødninger i indre organer), spesielle lungeproblemer (lungekollaps, blodig slim/oppspytt).

Andre medisinske utfordringer er blodsukkersvingninger for insulinbrukere, og for enkelte anstrengelsesutløst lav oksygenmetning, bronkokonstriksjon og hjerteproblemer.

❖ Helsetilstand og sykdomsutvikling gir utfordringer og kan skape begrensninger ved ulike typer fysiske aktivitet, og dette skal diskuteres med CF lege før man reiser.

➤ *Forebygging av infeksjon med Pseudomonas aeruginosa*

Gjeldende anbefalinger for god infeksjonskontroll og hygienisk standard ved cystisk fibrose for hjem og hverdagsliv skal følges også under reise, ferie- og utenlandsopphold:

- God hånd- og hostehygiene.
- Daglig renhold av inhalasjonsutstyr med koking og lufttørking.
- Gode sanitærforhold for bad og renhold (hele flater, rent, tørt, god ventilasjon, ikke mugglukst synlig fukt).
- Basseng og boblebad frarådes.
- God mat/hygiene - kokt og stekt mat, vasket frukt og grønnsaker.
- Kontakt med dyr kan medføre risiko for smitte (delfiner, hester, mink)
- Ved flere personer med CF samlet - vær nøye med hånd- og hostehygiene, og unngå nærkontakt.

For personer med CF er det viktig med oppdatert kunnskap og gode ferdigheter for god infeksjonskontroll ved CF - se informasjon www.cfw.org & www.cfnorge.no

Spesifikke anbefalinger for immunsuprimerte/organtransplanterte pasienter

For personer med CF som er organtransplantert (lunger, lever, hjerte) og som planlegger reiser og utenlandsopphold vil reiser og utenlandsopphold medføre spesielle utfordringer. Reiseplaner skal diskuteres med de medisinsk ansvarlige. Viktige vurderinger er risiko for reiserelaterte sykdommer som infeksjoner fra mat og miljø, uforutsette effekter av legemidler og vaksinasjon for personer med nedsatt immunforsvar.

❖ Spesielle anbefalinger for infeksjonskontroll, oppfølging av legemiddelintak og helsetilstand skal vurderes individuelt med de medisinsk ansvarlige.

For utfyllende informasjon - se originalpublikasjon:

Travelling with cystic fibrosis: recommendations for patients and care team members.

Hirche TO, Bradley J, d'Alquen D, De Boeck K, Dembski B, Elborn JS, Gleiber W, Lais C, Malfroot A, Wagner TO; European Centres of Reference Network for **Cystic Fibrosis** (ECORN-CF) Study Group. J Cyst Fibros. 2010 Dec;9(6):385-99. Review.

Ordliste

• Bronkokonstriksjon - sammensnøring i luftveiene	• Kontra-indikasjon - ikke anbefalt
• Dehydrering - væskemangel	• KOLS - kronisk obstruktiv lungesykdom
• Immunsupprimisjon - behandling mot redusert kroppsforsvar	• Magesmerter (ved CF) - stopp i tarmen, DIOS, mangelfull enzymbehandling
• Infeksjonsagens - årsak til smitte og betennelse	• Øsofagusvaricer - utposninger i luftrøret

Ansvarlige for utdrag av artikkelen er NFCF-fagråd ved:

Ellen Julie Hunstad, klinisk sykepleierspesialist, Norsk senter for cystisk fibrose, OUS-Ullevål

Malene Lie Skei, lungesykepleier, Sykehuset Levanger

Mona Lund Veie, fysioterapeut, Sykehuset Levanger

Bjørn Skrede, overlege, Norsk senter for cystisk fibrose, OUS-Ullevål