

Convivere con la FC



Con lista
di controllo

In viaggio con la fibrosi cistica (FC)

Viaggiare bene: informazioni
per i pazienti e i familiari



Società Svizzera per
la Fibrosi Cistica (CFCH)

Cari genitori, cari familiari,

il primo periodo con la diagnosi di fibrosi cistica è superato, la vita ha ripreso la sua routine nella misura del possibile. Ora vi aspetta il primo viaggio con vostro figlio. Oltre alla gioia di potere finalmente passare le vacanze insieme, di sicuro provate anche la preoccupazione di aver pensato a tutto e di essere pronti ad affrontare qualsiasi situazione. Per consentirvi di trascorrere giornate di vero relax abbiamo messo a punto, in collaborazione con un gruppo di esperti di FC ma soprattutto con una mamma «collaudata in viaggio» di un bambino affetto da FC, degli utili consigli e una lista di controllo staccabile da portare con sé.

Buon divertimento e buon riposo nelle vostre prime vacanze in famiglia!



Preparazione

La preparazione di un viaggio è il segreto del successo

Un vecchio proverbio recita: «Un breve viaggio è sufficiente per reinventare il mondo». Chi non conosce la gioia dei preparativi per la vacanza imminente o il weekend lungo! Finalmente lontani dalla quotidianità e godersi un po' di tempo in famiglia. Ma per garantire il successo del viaggio bisogna averlo pensato bene ed essere preparati. Tanto più se uno o più membri della famiglia soffrono di una malattia cronica come la fibrosi cistica.

Prima di pensare al viaggio, conviene in ogni caso parlare con l'équipe di cure FC di riferimento. La meta e la durata del viaggio possono variare notevolmente a seconda delle condizioni di salute di vostro figlio. I vostri interlocutori saranno sicuramente felici di fornirvi consulenza. È importante inoltre programmare regolarmente delle pause e dedicare del tempo per acclimatarsi una volta giunti a destinazione.

Destinazioni di viaggio

Dalle montagne svizzere alla costa atlantica – le destinazioni possibili sono molte

A seconda delle preferenze, dello stile di viaggio e delle condizioni di vostro figlio, è certamente possibile scegliere fra molte destinazioni. Tuttavia, occorre considerare singolarmente i diversi aspetti quali il clima, la durata del viaggio, il fuso orario e le abitudini di viaggio. Un clima caldo e asciutto o fresco e umido con aria salina sono mete di viaggio ideali per i bambini con malattie croniche alle vie respiratorie.



Possibilità di contatto in vacanza:

se si conoscono le condizioni che si troveranno in loco già prima di partire, si viaggerà più tranquilli. Ma se, nonostante tutti i preparativi, dovesse verificarsi un'emergenza, è buona cosa avere sotto mano i dati di contatto degli interlocutori del proprio centro FC. Quest'ultimi potranno fornirvi l'aiuto necessario oppure indirizzarvi eventualmente a un ospedale o a un centro FC.



Il consiglio della nostra esperta:

a seconda delle condizioni di salute di vostro figlio, portate sempre con voi un foulard o anche una maschera per i viaggi in aereo o con i mezzi di trasporto climatizzati. Eviterete così che vostro figlio respiri la cattiva aria secca del sistema di climatizzazione.

In viaggio

In viaggio – la scelta del mezzo di trasporto adeguato

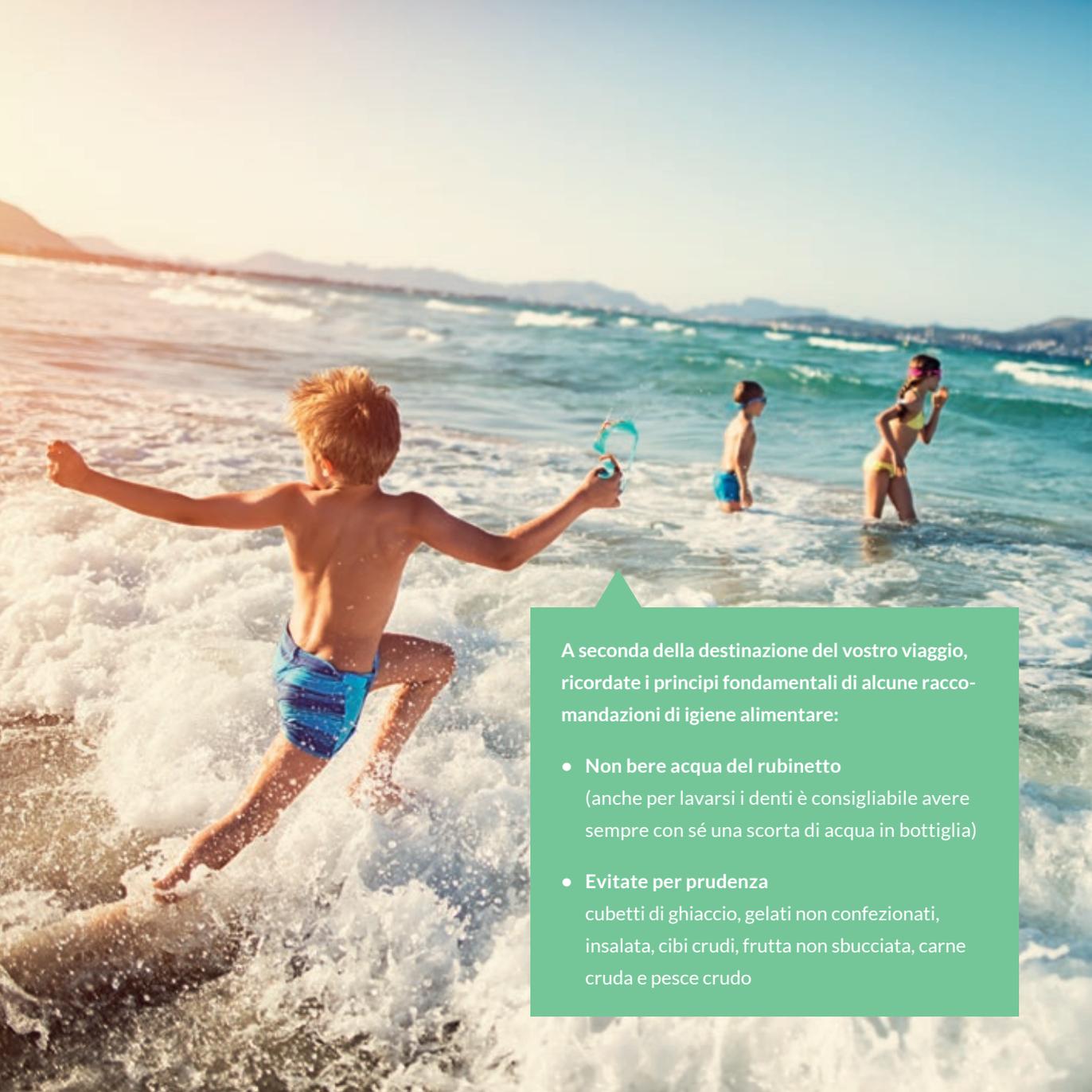
A prescindere dal mezzo di trasporto prescelto, è importante programmare il tempo necessario per fare alcune pause e prendere le coincidenze senza stress. In ogni caso è consigliabile fare in modo che vostro figlio abbia tutte le riserve di energia necessarie portando con voi una quantità sufficiente di provviste per il viaggio. Una selezione di snack ad elevato contenuto calorico come noci, formaggio e barrette di müsli devono essere sempre nel bagaglio dei pazienti affetti da FC.

Farete una vacanza in una destinazione con un fuso orario diverso? Per i voli a media e lunga percorrenza bisogna sempre prendere precauzioni speciali. Consultatevi con il vostro medico curante per definire l'assunzione dei farmaci malgrado il fuso orario al fine di garantirne l'efficacia.

Tutto l'occorrente per somministrare le medicine al paziente deve essere sempre a portata di mano, preferibilmente nel bagaglio a mano. Soprattutto in caso di

smarrimento del bagaglio o di un ritardo nell'arrivo a destinazione. Sicuramente l'équipe che vi segue potrà rilasciare un certificato che vi consentirà di portare nel bagaglio a mano tutti i medicinali e le apparecchiature necessarie. Se vostro figlio ha bisogno di ossigeno per il volo, bisogna informare quanto prima (prima della prenotazione) la compagnia aerea.

Oltre all'aspetto organizzativo occorre tenere conto anche di un altro punto. La saturazione di ossigeno dell'aria è sempre pari al 21%. Con la pressione ridotta nella cabina dell'aereo, la pressione parziale dell'ossigeno è però più bassa (così come la concentrazione). Inoltre, l'umidità dell'aria di solito è del 10-20%. Discutete insieme alla vostra équipe competente le eventuali misure necessarie. Un apporto generoso di liquidi aiuta a prevenire la disidratazione e le conseguenti infezioni delle vie respiratorie. Non dimenticate le gocce per il naso e il ciuccio, se viaggiate con un bebè: gli permetterete così di compensare più facilmente la pressione alle orecchie.



A seconda della destinazione del vostro viaggio, ricordate i principi fondamentali di alcune raccomandazioni di igiene alimentare:

- **Non bere acqua del rubinetto**
(anche per lavarsi i denti è consigliabile avere sempre con sé una scorta di acqua in bottiglia)
- **Evitate per prudenza**
cubetti di ghiaccio, gelati non confezionati, insalata, cibi crudi, frutta non sbucciata, carne cruda e pesce crudo

L'arrivo

Finalmente a destinazione

Finalmente siete arrivati alla meta desiderata, ora è importante godersi insieme il tempo libero. Può essere utile fare in anticipo un programma con vostro figlio che comprenda sia le misure terapeutiche, sia le attività ed escursioni che desiderate fare. In questo modo la terapia giornaliera avrà il suo spazio e ci sarà abbastanza tempo libero per godersi le vacanze in famiglia.

Maggiori saranno i momenti di relax, più la vostra prima vacanza sarà rilassante. Ma soprattutto date tempo a voi stessi e a vostro figlio per abituarvi e acclimatarvi alle condizioni locali. Un clima diverso, alimenti nuovi e insoliti possono sottrarre un po' di flessibilità ed energia.

Per i pazienti affetti da FC è particolarmente importante bere liquidi a sufficienza. Un bilancio idrico equilibrato nell'organismo preserva importanti funzionalità corporee come anche la fluidificazione del muco viscoso. Bisognerà inoltre ricordare che quando si suda molto si perdono maggiormente i sali. Se lo scompenso è elevato, è possibile che il metabolismo

ne risulti pericolosamente alterato. Aggiungete regolarmente sale ai liquidi del vostro bebè (secondo le indicazioni dell'équipe di cura), tenete a portata di mano soluzioni reidratanti o bevande isotoniche per i bambini più grandi e proponete regolarmente degli snack salati. **Ma ricordate: è preferibile bere le bevande senza ghiaccio.**

Gli impianti di condizionamento possono essere dei serbatoi per batteri e funghi; d'altro canto l'aria climatizzata è fredda e spesso molto secca. Se si respira direttamente l'aria, spesso ne conseguono mal di gola, muco denso e secco e infezioni. **Insieme a vostro figlio rimanete il più possibile all'aperto o aprite la finestra di notte.**

Lista di controllo:

In viaggio con la FC

Aspetti generali

- Viaggio discusso con il centro FC / consigli raccolti
- Preparato l'elenco con i principali numeri di telefono (équipe FC)
- Stipulato l'assicurazione di annullamento del viaggio
- Chiarito con la cassa malati o con un'eventuale altra assicurazione l'assunzione dei costi per un rientro in caso di emergenza
- Richiesto una razione extra di farmaci al medico
- Preparato il bagaglio a mano con tutti i medicinali e l'apparecchiatura medica necessaria
- Acquistato snack ad alto contenuto calorico
- Preso la prescrizione medica nel caso in cui siano necessari più medicinali di quelli portati con sé (ev. in inglese)
- Verificato la corretta funzionalità di tutta l'apparecchiatura medica

Documenti importanti (ev. in inglese)

- Lettera del medico / attestato medico / lettera di conferma del medico / ospedale che il paziente ha bisogno di medicinali e apparecchi per l'inalazione
- Elenco di tutti i medicinali incl. nome dei principi attivi, la prescrizione medica per l'assunzione e il dosaggio
- Libretto delle vaccinazioni
- Passaporto
- Documenti assicurativi (tessera d'assicurato, assicurazione di viaggio ecc.)
- Libretto dei medicinali timbrato dal medico
- Certificato d'emergenza (gruppo sanguigno, allergie, diabetici ecc.)



Attrezzatura medica / Piccoli aiuti

- Medicamenti a sufficienza nella confezione originale incl. il foglietto illustrativo
- Apparecchiatura medica, ad es. inalatore, PEP (positive expiratory pressure), pezzi di ricambio ad es. ugelli o tubi. Attenzione alla prestazione dell'accumulatore, portare eventualmente con sé una stazione di ricarica o batterie a sufficienza.
- Occorrente per l'inalazione più recente già utilizzato almeno una volta. In questo modo ci si è accertati del funzionamento dell'apparecchiatura nuova. Non dimenticare un tubo di riserva.
- Antibiotici, anche se il bambino non sta assumendo antibiotici all'inizio della vacanza. Le condizioni di salute possono variare e si evitano così inutili discussioni con i farmacisti sul posto.
- Ossigeno (se necessario o consigliato dal medico)
- Sterilizzatore o bollitore
- Borsa termica con elementi refrigeranti per raffreddare i medicamenti

- Siringhe e aghi se necessari per determinati medicamenti
- Piccola farmacia da viaggio
- Disinfettante per le mani, eventualmente anche spray disinfettante per il WC
- Presa universale

Dotazione utile presso la sistemazione

- Piccolo angolo cottura per disinfettare l'apparecchiatura medica
- Frigorifero per raffreddare durevolmente i medicamenti
- Senza condizionatore e con finestra apribile



Igiene

Alcune considerazioni sull'igiene

Alcune misure semplici per l'igiene, che di sicuro già applicate nella vita quotidiana, devono essere adottate anche in vacanza. Tra queste in particolare:

- Lavarsi spesso e disinfettarsi le mani (ad es. dopo essere andati in bagno, dopo aver mangiato, dopo essersi soffiati il naso ecc.).
- Far bollire o disinfettare l'occorrente per l'inalazione dopo ogni uso
- Chiudere la tavoletta del gabinetto prima di tirare lo sciacquone
- Cambiare regolarmente asciugamani, salviette, federe dei cuscini ecc.
- Arieggiare regolarmente la camera e rinunciare al condizionatore
- Anziché in piscina, fare il bagno preferibilmente in mare
- Attenzione alle cabine delle docce pubbliche e ai giocattoli balneari con aperture a spruzzo e valvole di soffio (qui la densità di germi, e in particolare di *Pseudomonas aeruginosa*, può essere particolarmente elevata)

Buone vacanze! Abbiamo dimenticato qualcosa? Oppure vi interessa un ambito particolare che non è stato menzionato? Non abbiate timore e chiedete senza problemi all'équipe di cura FC, che sarà lieta di affiancare voi e vostro figlio con consigli utili.

Auguriamo a voi e alla vostra famiglia una splendida e indimenticabile vacanza!

Per ulteriori informazioni e consigli rivolgersi alla
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH).

Per una versione elettronica di questo opuscolo
e per altri opuscoli informativi di questa serie
consultare il sito:



cfsource.ch/fr-ch



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

Società svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Case postale 686

3000 Berna 8

Tel.: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

I contenuti di questo opuscolo sono stati realizzati in collaborazione con un gruppo di specialisti:

Dr. med. Linn Krüger et **Dr. med. Carmen Casaulta**, Pneumologia, Clinica universitaria di pediatria, Inselspital Berna (in collaborazione con il team di Pneumologia pediatrica) · **Doris Schaller**, assistente sociale FH, Pneumologia, Clinica universitaria di pediatria, Inselspital Berna · **Patrizia Bevilacqua**, infermiera specializzata in FC, Quartier Bleu, Ambulatorio di pneumologia, Berna · **Monika Steiner**, CFCH, Berna.

Il contenuto di questo opuscolo è stato controllato dal **Dr. Andreas Jung**, membro del Comitato direttivo CFCH.

Convivere con la FC

Un servizio di
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zugo, 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

