

Cestování s cystickou fibrózou



CESTOVÁNÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU:

Doporučení pro pacienty a zdravotníky z CF týmů

Před cestou

Vyšetření a porada s lékařem

Pacient by si měl před cestou do zahraničí uvědomit, že poblíž místa pobytu nemusí být dostupné žádné CF centrum. To by měli mít na paměti především pacienti se zhoršujícím se zdravotním stavem. Pokud během pobytu v zahraničí nastanou problémy, pacient by měl nejdříve kontaktovat své CF centrum ve své zemi.

Před zamýšlenou cestou by se každý pacient měl nechat vyšetřit ve svém CF centru, které mu potvrdí, že je způsobilý cestovat. Absolutní kontraindikace bývají výjimečné, ale je vhodné, aby pacient vždy zvážil, jaký dopad může cestování mít na jeho zdraví, a vhodně se na něj připravil. Před odjezdem by měl být v co nejlepším zdravotním stavu. Někteří pacienti proto dva až tři týdny před plánovanou cestou podstupují intenzivní léčbu antibiotiky s nitrožilním podáním.

Při letecké přepravě je vhodné, aby si pacient vyžádal od svého CF lékaře potvrzení (nejlépe v angličtině), že jeho zdravotní stav umožňuje let a dále seznam léků, zdravotnického materiálu, přístrojů a pomůcek, které si s sebou bere na palubu letadla. Více informací naleznete v kapitole **Specifické dokumenty (prohlášení, lékařská zpráva, seznam léků)**.¹

Pacient s CF, který cestuje do odlišného podnebného pásma, se vystavuje především značnému nebezpečí dehydratace. Stejnou měrou ho ohrožuje vysoká koncentrace ozónu, nečistot v ovzduší a možnost infekce (ze vzduchu, z jídla, kvůli špatným hygienickým podmínkám).

Před cestou je nutné zvážit i další faktory – např. časové a prostorové možnosti, možnost použití léčebných přístrojů, správné skladování léků a dostupnost lékařské péče v cílové zemi. Cestování s sebou může přinést únavu, stres a kinetózu (nevolnost v dopravních prostředcích, způsobenou jejich pohybem a houpáním). Pacient se možná bude věnovat neobvyklým aktivitám. Může se stát, že ošetřující lékař pacientovi cestu vzhledem k jeho zdravotnímu stavu nedoporučí. (Pozn. Tereza Tesařová: Což mimo jiné znamená, že nemocný nemůže uzavřít platné cestovní pojištění zahrnující pojištění případné léčby CF v zahraničí.) Pacienti s nestabilním zdravotním stavem, např. s akutní plicní exacerbací, hemoptýzou (vykašláváním krve), neprůchodností střev nebo nekontrolovaným diabetem, by měli cestu odložit a počkat, dokud se jejich stav nestabilizuje. Výjimkou jsou pacienti, kteří se chystají vycestovat kvůli léčbě.

Pacient by se měl na cestu dobře připravit. Svůj úmysl o cestě do zahraničí by měl nejdříve konzultovat s týmem lékařů ve svém CF centru.

Pokud během cesty nastanou potíže, pacient by měl nejprve kontaktovat své CF centrum.

¹ pro české podmínky odstavec doplnila a text upřesnila Tereza Tesařová

Cestování letadlem a pobyt ve vysokých nadmořských výškách

Cestování letadlem a/nebo pobytu ve vysokých nadmořských výškách je potřeba věnovat zvláštní pozornost, protože pacient je při nich vystaven nižšímu atmosférickému tlaku (viz tabulka *Vztah mezi nadmořskou výškou, tlakem vzduchu a obsahem kyslíku* na <http://ecorn-ef.eu/index.php?id=265&L=8>). Parciální tlak kyslíku je nepřímo úměrný nadmořské výšce. S narůstající výškou tudíž poklesne parciální tlak v plicních sklípcích a tím se zvýší riziko vážného nedostatku kyslíku a nástupu hypoxemie (nedostatečného okysličení krve). U pacientů se závažnějším onemocněním plic může cestování letadlem nebo pobyt ve vysoké nadmořské výšce způsobit hypoxii (nedostatek kyslíku v organismu), kdy je parciální tlak kyslíku v tepenné krvi 6,6kPa (50mmHg). Toto je hranice, která již představuje značné zdravotní riziko.

Není jisté, jaký dopad mají krátké epizody hypoxemie u jedinců zvyklých na chronicky nedostatečné okysličení krve. Osoby s CF prokazatelně dokážou několik hodin snášet hodnoty parciálního tlaku kyslíku v tepenné krvi pod 6,6 kPa (50mmHg), aniž by u nich došlo k selhání srdce nebo poškození mozku. Pacienti s CF jsou zvyklí na občasnou těžkou hypoxii, ke které dochází zejména při sportu. Pacientům s CF také obvykle nehrozí kardiovaskulární problémy a jsou v průměru mladší než pacienti s chronickou obstrukční plicní nemocí. Rozhodovat o potřebě kyslíkové inhalace během letu pouze na základě sníženého parciálního kyslíku v tepenné krvi by tedy bylo příliš zjednodušené. Ideálně je potřeba vzít v úvahu, jak dlouho pacient dokáže hyperventilovat (zrychleně a prohloubeně dýchat), dále hodnotu hemoglobinu v krvi, výkon srdce a další faktory, které společně ovlivňují přísun kyslíku do tkání. Zvláštní pozornost je nutno věnovat pacientům s ucpanou nebo zúženou průduškou, protože nemusí být schopni kompenzovat nedostatek kyslíku hyperventilací. Pacientům s cirhózou jater a jícnovými varixy během dálkových letů nebo při pobytu ve vysoké nadmořské výšce hrozí zvýšené riziko krvácení.

Cestování letadlem se **v žádném případě nedoporučuje** pacientům s následujícími zdravotními problémy (pokud necestují kvůli léčbě, která jim zachrání život): **závažná respirační insuficience (závažná dechová nedostatečnost), pravostranné srdeční selhání, hemodynamická nestabilita (nestabilita krevního oběhu)**. Pacienti, kteří prodělali pneumotorax, by s cestováním měli počkat 6 týdnů po chirurgickém zákroku.

Pro minimalizaci zdravotních rizik u pacienta s CF je zásadní především délka letu a pacientův zdravotní stav.

Všichni pacienti s CF by měli cestování letadlem nejprve zkontrolovat se svým lékařem.

Předběžné zjištění hypoxie ve vysoké nadmořské výšce

Většina údajů o hypoxii vzniklé při cestování letadlem nepochází ze zkoumání pacientů s CF, ale ze studií pojednávajících o jiných chronických obstrukčních plicních onemocněních. V minulosti bylo vyvinuto a vyhodnoceno několik testů, které zjišťují způsobilost pacienta cestovat letadlem. V současné době se podmínky letu simulují v podtlakové komoře nebo pomocí hypoxického tréninku. Testy by se měly provádět, když je pacientův zdravotní stav stabilizovaný, a nejpozději tři měsíce před plánovanou cestou.

Podtlaková komora dobře simuluje podmínky v letadle. Není však vždy snadno dostupná, ne každý pacient ji dobře snáší a je drahá. Asociace leteckého a kosmického lékařství a British Thoracic Society doporučují hypoxický test, při kterém se 20min vdechuje hypoxická plynová směs (s 15 % kyslíku při dusíkové rovnováze) a zjišťuje se, zda hypoxie nastane při maximálním povoleném tlaku v kabině ve výšce 2 438m. Inhalace kyslíku během letu se doporučuje, pokud parciální tlak kyslíku v tepenné krvi během testu klesne mezi 6,6 a 7,4 kPa (50 – 55 mmHg).

Někteří autoři prokázali, že podtlaková komora i hypoxický test jsou bezpečné a dokážou přesně určit, kdy se u pacientů s obstrukčním plicním onemocněním sníží tlak kyslíku v tepenné krvi. Oba testy se však provádějí ve stabilním prostředí a nemusí plně odrážet fyzický stres a proměnlivost prostředí při cestování letadlem, zejména při delších letech. Když se hypoxický test spojil s testem chůzí na 50m, hypoxemie u pacientů s respiračními chorobami se výrazně zhoršila. Na druhou stranu většina pacientů, kteří by podle testu měli během letu inhalovat kyslík, cestu letadlem bez problému zvládla i bez kyslíku. Proto automaticky neznamena, že pacient, jehož výsledek v hypoxickém testu byl nižší než 7,4 kPa (55 mm Hg), bude během letu nutně potřebovat kyslíkovou inhalaci. Spíše by se měla rozvinout diskuze mezi pacientem a jeho lékařem o výhodách a rizicích létání s doplňkovým kyslíkem nebo bez něj. V současnosti se uvádí, že je velmi nepravděpodobné, aby pacienti s trvalou hodnotou FEV1 nad 55% během cestování letadlem trpěli závažným nedostatkem kyslíku. Pokud si však lékař není jistý, že pacient cestu letadlem zvládne, měl by mu provést výše uvedené testy. Pokud testy není možné provést, doporučuje se, aby lékař pacientovi, u něhož hrozí hypoxie, pro jistotu předepsal kyslík.

Předběžné zjištění potřeby kyslíkové inhalace u pacienta s CF může být užitečné především u jedinců se závažným plicním onemocněním nebo u pacientů s kombinací několika onemocnění, jejichž stav by ještě zhoršila hypoxemie, nebo u těch, kteří špatně snášeli létání a kyslík již dříve potřebovali.

Cestování letadlem a přísun kyslíku

Před odletem

Letecké společnosti požadují, aby cestující oznámil již při rezervaci letenky, že bude během letu potřebovat inhalaci kyslíku. Je třeba, aby si nemocný domluvil s dopravcem, zda umožňuje cestovat s vlastním kyslíkovým koncentrátorem nebo zda je potřeba objednat si kyslík od letecké společnosti.

Letecké společnosti požadují, aby u sebe pacient neustále měl lékařský předpis na kyslík. Mnohé mají vlastní formuláře, které musí vyplnit lékař. Formulář je obvykle platný jeden rok a měl by obsahovat informace o pacientově způsobilosti cestovat a potvrzovat jeho schopnost zacházet s kyslíkovým přístrojem a správně reagovat na jeho signalizaci. Ve formuláři by měly být specifikovány fáze letu, během nichž je u pacienta nutná inhalace kyslíku (rolování po dráze, start, kroužení a přistání). Mnozí přepravci za poskytnutí kyslíku účtují poplatek, a to i v případě, že kyslík nebude využit. Poplatek se účtuje za každý let zvlášť, v případě přestupu tedy vícekrát. Pacient kromě toho musí kontaktovat místní dodavatele kyslíku v zemích, kde se během cesty zastaví, a v cílové zemi. Tento kontakt se obvykle dá zajistit prostřednictvím dodavatele kyslíku v domovské zemi.²

² pro české podmínky upravila a původní text změnila Tereza Tesařová

Tabulka č. 1

Faktory, které je třeba zvážit při předepisování kyslíku

Pacientova anamnéza

Stabilita plicního onemocnění

Předchozí zkušenost (příznaky, které se projevily během předchozích cest)

Délka letu

Délka dovolené/prázdninového pobytu

Cíl cesty, nadmořská výška, předpokládané aktivity v cílové zemi

Lékařská prohlídka

Testy funkčnosti plic

Analýza krevních plynů

Obsah kyslíku v tepenné krvi

Výsledky testu na možnou hypoxii

Asistence na letišti

Podle směrnice EU (č. 1107/2006) by lidé se sníženou pohyblivostí měli mít stejný přístup k cestování leteckou dopravou jako ostatní cestující. Podle antidiskriminačních zákonů nesmí letecká společnost ani cestovní kancelář odmítnout cestujícího na základě jeho snížené pohyblivosti. Výjimkou jsou případy, kdy ji k tomu opravňují bezpečnostní důvody. Postižení cestující tedy mají od roku 2008 nárok na bezplatnou asistenci na všech evropských letištích a na palubách letadel, která startují v zemích EU. Cestující by si měl ještě před odletem zjistit u příslušné letecké společnosti, které služby poskytuje zdarma. K povinnostem letišť a dopravců patří zajištění potřebné infrastruktury pro postižené cestující, odvoz invalidních vozíků a dalšího potřebného vybavení. Některé letecké společnosti poskytují speciální pozemní služby, např. samostatné odbavení, přednost při nástupu do letadla atd. Cestující se sníženou pohyblivostí by měl kontaktovat příslušného dopravce minimálně 48 hodin před odletem a informovat ho o požadované asistenci, kterou pak zajistí pracovníci letiště. Na webových stránkách Ministerstva dopravy ČR (http://www.mdcr.cz/NR/rdonlyres/78209D7A-A805-478E-B270-DC18F05F9FD8/0/Pruvodce_let_dopr_osoby_zdr_postizeni.pdf) najdete dokument „**Průvodce leteckou dopravou pro osoby se zdravotním postižením**“, který obsahuje podrobné informace pro rezervaci letenky a domluvu o zabezpečení specifických potřeb osob se zdravotním postižením.³

³ pro české podmínky původní text doplnila Tereza Tesařová

Přísun kyslíku během letu

Každá letecká společnost má pro cestující, kteří během letu potřebují inhalovat kyslík, vlastní pravidla pro přepravu kyslíku na palubě letadla a jeho použití během letu (částečné informace lze nalézt na <http://www.european-lung-foundation.org>). Doporučuje se, aby cestující informoval leteckou společnost při rezervaci letenek a pak ještě 48 hodin před odletem o tom, že bude na palubě letadla přepravovat kyslík.

Existuje několik možností, jak léčebný kyslík přepravovat. Podle mezinárodního práva se nesmí na palubě žádného letadla přepravovat kyslík v tekuté formě. Většina evropských leteckých společností cestujícím povoluje mít u sebe a za letu použít malou bombu s plyným kyslíkem o maximálním obsahu dva litry (UN-1072, 200barů). Není to však povoleno během letů do, z nebo přes USA, Kanadu a Mexiko. Kyslíková bomba musí být během letu uložena v pevném obalu pod předním sedadlem a pokud možno by tam měla zůstat i při inhalaci. Některé letecké společnosti povolují přepravu prázdných kyslíkových zařízení v zavazadlovém prostoru, ale musí projít kontrolou, která potvrdí, že jsou prázdná a je z nich odejmut regulátor. Je důležité včas si u letecké společnosti zjistit, jestli cestujícímu povolí přepravovat prázdné zařízení či nádobu v zavazadlovém prostoru.

Způsob podání kyslíku (průběžná inhalace nebo jednorázová inhalace v případě náhlé potřeby) a nejvyšší průtok se u jednotlivých leteckých společností liší a může být omezený. Pacienti, kteří potřebují kyslík, mohou nejnověji použít přenosné kyslíkové koncentrátoři, které jsou lehké a napájejí se ze sítě nebo z baterie. Od května 2009 jsou přenosné koncentrátoři povoleny ve všech letadlech, která startují nebo přistávají v USA. Americké ministerstvo dopravy povolilo v letecké přepravě použití omezeného počtu přenosných koncentrátorů: Inogen One, AirSep Lifestyle, AirSep Freestyle, SeQual Eclipse a Respironics EverGO. Koncentrátor musí mít dostatečně nabitou baterii, aby vydržel po celou dobu přepravy – před nástupem do letadla a v průběhu letu až do vystoupení z letadla. Je třeba počítat i s tím, že let může mít zpoždění.

<p>Pokud pacient s CF během letu potřebuje inhalovat kyslík (jako je tomu u všech pacientů podstupujících dlouhodobou kyslíkovou terapii), měl by o tom v dostatečném předstihu informovat příslušnou leteckou společnost.</p>
--

Prevence infekcí spojených s cestováním

Je třeba pečlivě dodržovat běžné hygienické návyky. Pacient by u sebe měl mít dezinfekci na ruce a měl by ji používat. Každý pacient by měl mít podle svého věku veškerá povinná očkování dle očkovacího programu své země. Pro cesty do zahraničí se navíc podle cílové země (tabulka č. 2) doporučují doplňková očkování a dodržování bezpečnostních opatření.

Všeobecné poznámky k povinnému očkování pacientů s CF

Všichni občané dané země včetně pacientů s CF by se měli řídit očkovacím programem ministerstva zdravotnictví. Pacientům s CF mohou některá očkování kvůli častější nemocnosti chybět. Oproti zdravým jedincům je u nich tedy zvýšené riziko nekompletního nebo zpožděného očkování.

Před cestou je potřeba zjistit, zda má pacient všechna očkování v pořádku, a případná chybějící očkování doplnit. Při určování, zda je pacientovi potřeba dát druhou dávku vakcíny, je užitečné důkladně sledovat vytvořené protilátky v jeho organismu. Při těchto úkonech je třeba dodržovat směrnice platné v dané zemi. Pacienti s CF nemívají často tuberkulózu, ale po transplantaci plic se u nich může aktivovat její skrytá forma. Proto by se měli nechat očkovat v souladu se zavedenou praxí.

Speciální cestovatelská očkování

Očkování proti chřipce: Doporučuje se každoročně pro všechny pacienty s CF starší šesti měsíců. Toto by mělo platit i pro ty, kteří cestují do zahraničí (především v období listopad – únor při cestách na severní polokouli, v období duben – září na jižní polokouli a po celý rok do tropických zemí).

Inaktivovaný virus hepatitidy (žloutenky) A a rekombinantní vakcína proti hepatitidě B: Ukázalo se, že tato očkování bezpečně a účinně chrání před infekcí. Většina dospělých pacientů s CF možná není očkována, a to ani v zemích, kde se tato očkování doporučují. Několik studií dokazuje, že při cestování vzniká vyšší riziko úmrtí na hepatitidu A a B. Stejně tak jsou ohroženi pacienti s chronickým onemocněním jater. Až 92% pacientů s CF vykazuje nějaký druh poškození jater, a proto by u všech mělo být provedeno očkování.

Očkování proti hepatitidě A se doporučuje pro jedince starší jednoho roku. Kombinovaná vakcína proti hepatitidě A a B, která se též doporučuje pro pacienty starší jednoho roku, poskytuje dvojí ochranu. Očkuje se podle jednoduchého plánu (v rozmezí 0, 1 a 6 měsíců).

Očkování proti žluté zimnici: Tuto nemoc přenáší komáři. Vyskytuje se v určitých oblastech Afriky a Jižní Ameriky (přesný výskyt zaznamenává mapa Světové zdravotnické organizace WHO). Některé státy vyžadují potvrzení o očkování před vstupem do země. Vakcína proti žluté zimnici je živá vakcína, kterou je možno očkovat jedince starší jednoho roku (ve výjimečných případech i kojence mezi 6 a 12 měsíci). Jedna injekce poskytuje ochranu na deset let.

Další doplňková očkování: Při cestování do zahraničí se doporučuje očkování proti tyfu, choleře, klíšťové encefalitidě, japonské encefalitidě, meningitidě (vakcína ACWY), vzteklině a malárii. Další informace o těchto typech očkování jsou dostupné na internetových stránkách WHO.

Je možné, že v závislosti na cíli cesty bude potřeba dodatečné očkování. Pacient by se měl o požadovaném očkování poradit s lékařem ve svém CF centru.

Tabulka č. 2

Doporučená očkování pro cestovatele

Povinná očkování	
	záškrť, tetanus, černý kašel
	záškrť, tetanus, černý kašel u dospívajících
	^a druhá dávka
	^a žloutenka typu B
	<i>hemofil typu B</i>
	^a lidský papilomavirus (HPV)
	^b chřipka
	spalničky, příušnice, zarděnky
	^a pneumokok
	dětská obrna
	^a rotavirus
	^c tuberkulóza
	plané neštovice
Dobrovolná očkování	
	^{b/d} žloutenka typu A
	tyfus
	^d žlutá zimnice
	cholera
	^d japonská encefalitida
	klíšťová encefalitida
	^d meningitida (vakcína ACWY)
	vzteklina

Očkování povinná v některých zemích	
	d žlutá zimnice
	d meningitida (vakcína ACWY)
	dětská obrna

- a vakcíny, které se v současnosti v některých zemích zavádějí
- b povinné pro určité rizikové skupiny, dobrovolné pro cestovatele
- c ve většině vyspělých zemí už nepovinné
- d nejsou zahrnuté v povinných očkovacích programech většiny zemí

Cílová země: kam jet a kterým destinacím se vyhnout

Volba cílové země značně závisí na zájmech a ochotě pacienta a jeho rodiny podstoupit určité riziko. Tento dokument proto neobsahuje seznam doporučených zemí. Pacient, který chce vycestovat, by měl při výběru cílové země vzít v úvahu svůj momentální zdravotní stav a možné komplikace své nemoci. Měl by dát přednost zemím a oblastem s dobrou infrastrukturou a vysokou úrovní zdravotní péče. Měl by se seznámit se zdravotnickými zařízeními, která jsou ve zvolené zemi k dispozici. Doporučuje se, aby se před cestou poradil s cestovní kanceláří, zjistil dostupnost zdravotní péče v místě pobytu a konzultoval cestu se svým CF centrem. Měl by se informovat o bezpečnosti, požadovaném očkování, zdravotním pojištění, dostupné zdravotní péči, potřebě a typu AC adaptéru apod.

V ideálním případě by v cílové zemi měla být dostupná komplexní zdravotní péče v CF centrech. Platí to zejména pro země EU a Turecko, Izrael, Severní Ameriku, Dálný Východ, Austrálii a Nový Zéland. Lze cestovat i do zemí mimo EU ve východní Evropě, do Ruska, Severní Afriky (Maroko, Záp.Sahara, Alžírsko, Tunisko, Libye, Mauritanie), Karibiku, Jižní Ameriky (země s mírným nebo subtropickým podnebím) či na ostrovy v Indickém a Tichém oceánu, ale cestu do těchto míst je zapotřebí dopodrobna naplánovat a zjistit si informace o místních či sezónních zvláštnostech a potřebných preventivních opatřeních. Před odjezdem by se pacient měl rozhodnout, jakým způsobem se vypořádá s případnými komplikacemi (a například si vytvořit seznam možných kontaktních míst v dané zemi, vhodných možností dopravy atd.).

Žádný oficiální seznam určitých zemí nebo oblastí, jimž by se pacienti s CF měli vyhnout, neexistuje. Ve většině případů je důležitější dobrá příprava na cestu než samotná cílová země. Je však dobré mít na paměti, že s cestováním do oblastí, kde není zaručena dostupnost zdravotní péče ani dobré hygienické podmínky (např. do oblastí s vlhkým tropickým podnebím v Jižní a Střední Americe, Africe a jihovýchodní Asii) se pojí značná rizika.

Plicní infekce

Nedávno se objevily zprávy o zvýšeném riziku, které hrozí pacientům s CF cestujícím do vzdálených oblastí v tropické jihovýchodní Asii a severní Austrálii. Týkají se vysokého výskytu bakterie ***Burkholderia pseudomallei***, která se vyskytuje především ve sladké vodě a vlhké půdě v Thajsku, Malajsii, Vietnamu a severní Austrálii. Tento patogen způsobuje infekce i u zdravých lidí. U několika pacientů s CF, kteří do těchto oblastí vycestovali, způsobil těžký zápal plic.

V některých oblastech je značné riziko specifických infekcí včetně zápalu plic způsobeného bakterií *Burkholderia pseudomallei*.

Infrastruktura v zahraničí (pacientské organizace, kvalifikace pro léčbu CF, nemocnice)

Najít spolehlivé informace o tom, jak jsou lékaři v cílové zemi kvalifikovaní pro léčbu CF a jaká je na místě infrastruktura, není vždy snadné. Často to vyžaduje intenzivní hledání na internetu. Někdy je nutné kontaktovat národní pacientské organizace nebo dokonce lékaře, kteří se léčbou CF zabývají.

Obsáhlý seznam většiny světových CF pacientských organizací poskytuje internetová stránka Cystic Fibrosis Worldwide (CFW), kde jsou uvedeny adresy a kontaktní partneři. Seznam je zaměřený především na Evropu, Rusko, severní a jižní Afriku, Nový Zéland, Austrálii, Spojené státy a Jižní Ameriku. Chybí v něm země, kde péče pro pacienty s CF zatím není dostupná. Jsou v něm však uvedeni kontaktní partneři v mnoha zemích, které v současnosti nemají stálou pacientskou organizaci (<http://www.cfww.org/members>).

CFW také poskytuje seznam CF center například v Argentině, Austrálii, Belgii, Kanadě, České republice, na Kubě, v Dánsku, Finsku, Francii, Itálii, Jordánsku, Nizozemsku, na Novém Zélandu, v Norsku, Rumunsku, Slovenské republice, Jihoafrické republice, Španělsku, Švédsku, Švýcarsku a ve Spojeném království. Některé kliniky uvedené v tomto seznamu však nemusí odpovídat evropskému standardu péče o nemocné s CF (<http://www.cfww.org/members/>).

Seznam národních pacientských organizací pro CF a jejich internetových stránek v Evropě, Kanadě, Austrálii, Rusku, Spojených státech a na Novém Zélandu má k dispozici Evropská společnost pro cystickou fibrózu (ECFS, European Cystic Fibrosis Society). Většina těchto stránek je v jazycích příslušných zemí (<http://www.ecfs.eu>). CF centra ve Spojených státech se dají nalézt také na internetové stránce americké Nadace pro cystickou fibrózu (U.S. Cystic Fibrosis Foundation, <http://www.cff.org>).

Informace o specialistech na CF, CF centrech a pacientských organizacích lze najít na mnoha dalších internetových stránkách. Údaje na nich však nemusí být aktuální a kontaktní partneři se rychle mění. Proto je před cestou třeba ověřit veškeré adresy vyhledané na internetu a možné kontakty prodiskutovat se svým CF týmem.

Cestovní a zdravotní pojištění (včetně repatriace)

Ošetření v cizině může být velice nákladné. Při plánování cesty do zahraničí je proto důležité řádně se informovat o možných výdajích na zdravotní péči a jejich náhradě zdravotní pojišťovnou. Neexistuje všeobecné pravidlo, které by platilo pro každého ve všech zemích. Výdaje a jejich náhrada závisí na smlouvách mezi pacientovou domovskou zemí a cílovou zemí, na směrnicích v obou zemích, na druhu ošetření poskytnutého pacientovi a na jeho zdravotním pojištění. Proto je nezbytné vyhradit si před odjezdem dostatek času a shromáždit potřebné informace.

Pro nemocné CF z ČR doporučujeme uzavřít na dobu pobytu v zahraničí cestovní pojištění, které bude kompenzovat případné náklady spojené s vyhledáním zdravotního ošetření v zahraničí či v případě nutnosti převoz zpět do ČR. Většina pojištění má nemoci vzniklé před dnem uzavření pojistky jako výlukou z pojištění. Je proto dobré pročíst si smlouvu a hledat, zda se bude pojištění vztahovat i na CF. Pojišťovnou, která je z tohoto pohledu vhodná, je Kooperativa, ale najdou se zřejmě i jiné, které nabízí podobné pojistné plnění. Přehledný článek se srovnáním nároku ze zákonného zdravotního pojištění a komerčního cestovního pojištění naleznete např. ve Zpravodaji č. 25 (http://www.cfklub.cz/admin/files/File/ostatni/Zpravodaj-CF-02_2010.pdf) nebo přímo v Centru mezinárodních úhrad (<http://www.cmu.cz/propojistence>).⁴

Evropská unie, Island, Lichtenštejnsko, Norsko a Švýcarsko

Občané Evropské unie mají výdaje na ošetření ve všech zemích EU, na Islandu, v Lichtenštejnsku, Norsku a Švýcarsku hrazené z veřejného zdravotního pojištění. Toto ovšem obvykle zahrnuje pouze výši výdajů (a jejich částečnou nebo celkovou náhradu) hrazenou ze zdravotního pojištění v domovské zemi. Pacient tedy musí vzít v úvahu, že výdaje na ošetření mohou být zdravotní pojišťovnou nahrazeny jenom zčásti.

Aby pacient mohl být ošetřen ve výše uvedených zemích, musí mít *Evropský průkaz zdravotního pojištění* vydaný zdravotní pojišťovnou v jeho zemi. Podle směrnic cílové země a druhu ošetření poskytnutého pacientovi je ošetření buď poskytnuto bezplatně, nebo za něj pacient zaplatí na místě a jeho zdravotní pojišťovna mu výdaje nahradí po návratu domů. Pokud si pacient není jistý rozsahem pojištění garantovaného průkazem, doporučuje se, aby před odjezdem kontaktoval svou zdravotní pojišťovnu a požádal ji o podrobné informace o výdajích hrazených pojišťovnou a výdajích, které budou proplaceny po návratu. Je možné, že si bude muset zařídit doplňkové soukromé pojištění.

Cenné informace o *Evropském průkazu zdravotního pojištění* a zdravotní péči v zahraničí poskytuje internetová stránka *Generálního ředitelství Evropské komise pro zaměstnanost, sociální otázky a rovné příležitosti*. Na této stránce lze nalézt i různé kontakty na zdravotnická zařízení v cizině (<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=509&langId=en>).

Dalším užitečným zdrojem informací je internetová stránka *Národního zdravotního pojištění (National Health Service)* Spojeného království. Obsahuje návod, jak čerpat zdravotní péči a žádat o náhradu výdajů při návštěvě jednotlivých zemí EU, Islandu, Norska a Lichtenštejnska. Ačkoli je určena pro osoby pojištěné ve Spojeném království, poskytuje cenné informace pro každého, kdo se chystá vycestovat do zahraničí

⁴ pro české podmínky tento odstavec doplnila Tereza Tesařová

(<http://www.nhs.uk/NHSEngland/Healthcareabroad/Pages/EEACountries.aspx>). Všechny zde uvedené informace jsou v angličtině.

Občané EU mohou zdarma získat individuální doporučení od *Občanského rozcestníku (Citizens Signpost Service)* Evropské unie. Tato poradenská služba občanům poskytuje informace a praktická doporučení ohledně specifických problémů, se kterými se setkají v EU a na jejím vnitřním trhu. Odborníci jim vysvětlí důležitá pravidla, poradí jim, jak uplatnit svá práva a nárok na náhrady a odkážou je na instituci, která jim nejlépe pomůže vyřešit konkrétní problém

(http://ec.europa.eu/citizensrights/front_end/index_cs.htm Evropská komise » Občanský rozcestník » Úvodní stránka).

Cestování do zemí mimo EU

Pokud pacient cestuje mimo EU, je zapotřebí, aby se informoval na ministerstvu zdravotnictví, zda mezi jeho a cílovou zemí existují oboustranné dohody o zdravotním pojištění. Pokud takové dohody neexistují nebo dostatečně nepokrývají zdravotní péči (což je obvyklé), pacient si musí zařídit soukromé pojištění u komerční pojišťovny.

Pokud komerční pojišťovna odmítne pacienta s CF pojistit, pacient by se měl informovat u zdravotní pojišťovny, zda neexistují speciální předpisy pro chronicky nemocné cestující, podle nichž by se náklady na ošetření v cílové zemi mohly hradit z veřejného zdravotního pojištění.

Občanům EU ošetření v Evropě garantuje *Evropský průkaz zdravotního pojištění*. Některé výdaje však nemusí být kryté z veřejného zdravotního pojištění. Při cestě mimo Evropu je ve většině případů potřeba soukromě se pojistit u komerční pojišťovny. Získání vhodného pojištění, které by pokrylo výdaje na ošetření CF, ostatní ošetření a případnou repatriaci může být obtížné. Pacient by to měl před plánovanou cestou důkladně zvážit.

Specifické dokumenty (prohlášení, lékařská zpráva, seznam léků)

Během cestování a v případě mimořádné události (např. nehody, úrazu) je užitečné mít u sebe několik dokumentů vydaných pacientovým CF centrem:

- **Prohlášení**, ve kterém je uvedeno, proč cestující v zahraničí potřebuje velké množství léků a léčebné přístroje, včetně injekčních stříkaček a jehel.

Tento dokument pomáhá při překročení hranic a při hladkém průchodu bezpečnostními kontrolami na letišti. Dokument by měl obsahovat pacientovo jméno a datum narození, obecný popis (nemusí být přesný název) nemoci - např. *chronická plicní choroba*. Měl by v něm být uveden seznam léků, přibližná velikost potřebných dávek a četnost podání během dne a seznam léčebných přístrojů. Musí obsahovat jméno, podpis a razítko lékaře nebo razítko CF centra, které potvrdí platnost dokumentu. Vzor

prohlášení je ke stažení na adrese <http://ecorn-cf.eu/index.php?id=265&L=8>. Na základě konzultací s leteckými společnostmi a zkušeností rodičů doporučujeme do textu doplnit větu, že lékař potvrzuje, že zdravotní stav pacienta umožňuje leteckou přepravu.⁵

- **Podrobnou lékařskou zprávu** v angličtině, která zajistí ošetření v zahraničí.

Tento dokument by měl obsahovat pacientovo jméno a datum narození, adresu a kontaktní údaje jeho CF centra. Dále v něm má být uvedeno jméno ošetřujícího lékaře, název choroby a její stručný popis. Dokument má obsahovat informace o pacientově zdravotním stavu, známých alergiích a denní (fyzio)terapii. Má v něm být uveden seznam léků, přibližná velikost potřebných dávek a četnost podání během dne. Musí obsahovat razítko lékaře nebo CF centra, které potvrdí platnost dokumentu. Vzor takové „lékařské zprávy“ je ke stažení na adrese <http://ecorn-cf.eu/index.php?id=265&L=8>.

- **Potvrzení pro tematické a zábavní parky**

V některých parcích, jako je *Euro Disney*, mají handicapovaní a chronicky nemocní (např. s CF) možnost získat speciální průkaz, který jim zajišťuje přednostní přístup na atrakce. Pacient (a obvykle jedna nebo více doprovázejících osob) pak nemusí čekat ve frontě. Pokud chce pacient tento průkaz získat, obvykle musí předložit buď oficiální dokument s podpisem a razítkem CF centra, nebo popis nemoci či handicapu nebo dokument, v němž je uvedena choroba a zdůrazněna potřeba zamezit dlouhodobému stání na místě a dehydrataci. Pacient by měl kontaktovat park, který chce navštívit, a zjistit, jaké jsou požadavky pro vydání tohoto průkazu.

Kromě toho by pacient při cestování měl u sebe mít níže uvedené dokumenty a informace:

- **Pojistnou smlouvu, adresu a kontaktní partnery pojišťovny (veřejné nebo soukromé), kontaktní údaje svého CF centra, kontaktní údaje národní CF patientské organizace, veškeré potřebné lékařské dokumenty a důležitá telefonní čísla pro případ nouze.**

Pacient s CF by u sebe měl vždy mít dokument o pojištění specifickém pro CF, informace o zdravotním stavu a všechny potřebné kontaktní údaje.

Během cesty a v cílové zemi

Přeprava a skladování léčiv

Pokud pacient převáží léčiva, léčebné přístroje, injekční jehly a stříkačky, měl by u sebe vždy mít dopis od svého lékaře s popisem nemoci a seznamem všech léků a přibližných dávek, které musí užívat (podrobnější informace viz. předchozí kapitola).

Při letecké přepravě je třeba věnovat zvýšenou pozornost léčivům a léčebným přístrojům. Pokud pacient během letu potřebuje použít injekční jehly, musí s sebou mít vlastní nádobu na odpad. Všechny léky by měl mít v příručním zavazadle. Pokud užívá velké množství léků, doporučuje se, aby v příručním zavazadle měl dostatečné množství léčiv a přístroje až na jeden týden pro případ, že by se mu při

⁵ doplnila Tereza Tesařová

přepравě ztratila velká zavazadla. Teplota v zavazadlovém prostoru letadla navíc může klesnout pod 0°C, což má vliv na léky citlivé na změny teplot. Také může dojít k prasknutí skleněných ampulí. Jedním možným řešením je požádat leteckou společnost o povolení vzít si na palubu letadla větší příruční zavazadlo. Druhou možností je požádat o povolení uložit zavazadlo s léky v prostoru u předních dveří a umístit ho tam při nástupu do letadla.

Přístroje (zejména inhalátory) a pomůcky používané při dýchacích obtížích (např. nebulizátor, ventilační přístroje CPAP a BiPAP) si pacient může vzít do letadla, ale nesmí je používat během letu. Podrobnější informace o inhalačních přístrojích jsou v kapitole **Cestování letadlem a přísun kyslíku**.

Přesné podmínky skladování léků v cílové zemi závisí na mnoha různých faktorech. Pacient by se měl nejdříve spojit s cestovní kanceláří nebo dopravní společností a ujistit se, že je schopná vyjít vstříc jeho potřebám. Také by měl před cestou vzít v úvahu, že některé potřebné léky nemusí být v cílové zemi dostupné. Tabulka č. 3 uvádí některé léky běžně používané pacienty s CF a informace o jejich stabilitě a skladování. Přehled nezahrnuje všechny léky, a proto by se pacient měl s jakýmkoli dotazy obrátit na svého lékaře.

Některé léky na CF vyžadují speciální skladovací podmínky. Pacient by se o nich měl poradit s lékařem nebo lékárníkem v CF centru.

Tabulka č. 3

Doporučení pro uchovávání léků

Látka	Doporučení pro uchovávání	Poznámky/vedlejší účinky
Antibiotika		
Colisthemate p.i. (Colomycin)	Skladovat při max. 25°C	
Tobramycin p.i. (TOBI, Bramitob)	Skladovat mezi 2°C a 8°C	Stabilní 28 dnů při max. 25°C
Azithromycin (Azitrox, Sumamed)	Žádné zvláštní skladovací podmínky	
Chloramphenicol	Skladovat v suchu a chladu	
Doxycyclín (Doxybene, Deoxymykoin)	Skladovat při max. 25°C	Může způsobit fotosenzitivitu
Ciprofloxacin (Ciprobay, Ciprinol)	Žádné zvláštní skladovací podmínky	Může způsobit fotosenzitivitu
Flucloxacillin (u nás není)	Skladovat v suchu a chladu	
Inhalační terapie		
Chlorid sodný 0,45%	Žádné informace	Vydrží krátce
Dnase (Pulmozyme)	Skladovat mezi 2°C a 8°C	Je možné krátké vystavení (max.24hod) teplotě do max. 30°C. Stabilita látky zůstane neovlivněná a lék se pak může vrátit do lednice
		Chránit před světlem
Salbutamol nebs (Ventolin)	Skladovat při max. 30°C	Chránit před světlem
Hypertonická sůl (chlorid sodný)	Skladovat při max. 25°C	Může způsobit zúžení průdušek

Zažívání		
Pankreatické enzymy	Skladovat při max. 25°C	
Různé		
(Ursosan, Ursofalk)	Destolit ani Ursofalk nevyžadují žádné zvláštní podmínky skladování	
Kyselina tranexamová (Exacyl)	Skladovat při max. 25°C	
Amilorid	Skladovat do max. 25°C, ne v lednici	Chránit před světlem

Běžná léčba a léky

Dovolená/prázdniny pro mnohé pacienty s CF znamená odchýlení od běžné každodenní léčby. Léčba by se měla přizpůsobit cestování. Jakékoli změny je však nutno nejdřív zkontrolovat s odborníkem na CF. Vybavení a množství léků by pokud možno mělo být upraveno tak, aby při cestování zůstala zajištěna co nejlepší kvalita pacientova života. Léčba se má pozměnit tak, aby cestování mělo pro pacienta co největší přínos a přitom byla dodržena jeho individuální léčba. Je dobré s sebou vzít antibiotika pro případ, že by se během cesty pacientův stav zhoršil. Pacient by měl vždy být informován o možných vedlejších účincích léků. (Některá antibiotika a antimykotika mohou způsobit silnou fotosenzitivní vyrážku (reakci na sluneční záření). Doporučuje se použít dodatečnou ochranu proti slunci, např. krém s vysokým ochranným faktorem – tzv. sun block, klobouk apod. V tabulce č. 4 jsou uvedeny některé léky, které mohou způsobit fotosenzitivitu.)

Na cestách často dochází i ke změně pacientova způsobu stravování. U pacientů s nedostatečnou funkcí slinivky břišní je potřeba, aby ještě před odjezdem konzultovali úpravu v druhu a dávkování pankreatických enzymů s lékařem. Totéž platí pro pacienty s léčeným diabetem. Zvýšená pohybová aktivita a možná vyšší konzumace alkoholu v místě pobytu může vést ke změnám hladiny cukru v krvi. V takovém případě je nutné zabránit vzniku hyperglykemie nebo hypoglykemie a pacient by u sebe vždy měl mít kalorickou svačinu pro okamžité použití. Jeho spolucestující by měli být předem informováni o diabetu, příznacích hypoglykemie a o tom, co dělat v případě, že nastane.

Je možné, že množství a dávkování léčiv na CF bude třeba upravit v závislosti na změnách spojených s cestováním.

Tabulka č. 4

Léky a jejich schopnost vyvolat fotosenzitivitu

Lék (v abecedním pořadí)	Fotosenzitivita Ano / Ne
Amoxicilin / Clavulanát (Augmentin, Amoksiklav, Curam)	Ne
Azitromycin a ostatní makrolidy (erytromycin,	Výjimečně ano

klaritromycin) (Meromycin, Rovamycin, Rulid, Fromilid, Klacid, Sumamed, Azitrox, Dalacin)	
Cefuroxim a ostatní cephalosporiny (cefaclor, cefalexin) (Cefaclen, Duracef, Zinnat, Ceclor aj.)	Ne
Ciprofloxacin (Ciprinol, Ciprobay)	Ano
Chloramphenicol	Ne
Dnase (Pulmozyme)	Ne
Doxycyclin	Ano
Fluconazol (Diflucan, Mycomax)	Ano
Itraconazol (Sporanox)	Ano
Nesteroidní léky proti zánětům (NSAID) Ibuprofen	Ano
Pankreatické enzymy (Kreon)	Ne
Sulfamethoxazol / Trimethoprim, Biseptol, Cotrimoxazol, Sumetrolim)	Ano
Tetracyclin	Ano
Vitamíny rozpustné v tucích (ADEK)	Ne
Voriconazol (Vfend)	Ano

Poznámka: Tento seznam není úplný. Pokud si pacient není jistý, jestli některý jeho lék nevyvolává fotosenzitivitu, měl by se poradit se svým lékařem nebo lékárníkem.

Zajištění průchodnosti dýchacích cest

Pacient by měl konzultovat se svým CF fyzioterapeutem, do jaké míry a jakým způsobem má při cestování udržovat průchodné dýchací cesty. Při cestování mohou nastat problémy s pročišťováním dýchacích cest zejména při dálkových letech, dlouhodobém bdění a neustálém přesouvání z místa na místo. Aby pacient na pročišťování dýchacích cest nezapomínal, je možné např. požádat doprovázející osoby, aby mu připomněly inhalace nebo mu při nich pomohly. Z dostupných zdrojů je zřejmé, že neexistuje žádný ideální systém. Pacienti, kteří k inhalaci doma používají rozměrné zařízení, by pro cestování měli zvolit menší, ale stejně efektivní přístroj.

Většinu systémů s nebulizátorem je možné používat ve všech zemích s vhodnou elektrickou sítí. Některé lze napájet i z baterie. Dostupná je i řada systémů, které usnadňují cestování v zahraničí, protože jsou přenosné a lehké. K některým je však potřeba mít adaptér. V Evropě (s výjimkou Kypru, Gibraltaru a Malty) nejsou s napětím (220V) problémy a stačí s sebou vzít standardní cestovní adaptér do zásuvky. Při cestách do USA, Jižní Ameriky, Karibiku, na Kypr, Gibraltar a Maltu je potřeba mít nebulizátor pro napětí 110V. Při dálkových letech je možné na palubě letadla použít inhalátor na baterie, ale možnost jeho využití je potřeba předem zjistit u příslušné letecké společnosti. Některé společnosti mají v letadlech vlastní inhalátory, ale ty z hygienických důvodů nelze doporučit. Pacient by měl inhalátor mít u sebe v příručním zavazadle. Inhalační léky by měl mít také v příručním zavazadle, stejně jako ostatní léky pro případ, že je bude během letu potřebovat nebo že se let zpozdí. Kvůli celní kontrole se doporučuje, aby pacient u sebe měl dopis ze svého CF centra s odůvodněním, proč potřebuje nebulizátor a pomůcky k dechové fyzioterapii a seznam všech léků. Více informací lze nalézt v kapitole **Specifické dokumenty**.

Před cestou je třeba zjistit, zda jsou inhalátor a ostatní zařízení kompatibilní s elektrickou sítí v cílové zemi.

Prevence ztráty soli a dehydratace

Tělesná činnost je pro každého pacienta s CF přínosná. Pokud se však pohybuje v horku, musí mít na paměti možná rizika s tím spojená. Pacient s CF má až pětkrát vyšší koncentraci sodíku a chloridu v potu než zdravý jedinec. Pokud se pohybuje v horku a pije jenom čistou vodu, sníží se u něho osmolalita séra. Vlivem vzniklé relativní hypoosmolality pak nepocítuje žízeň, podceňuje potřebu tekutin a dojde u něho k tzv. „dobrovolné dehydrataci“.

Pro prevenci dehydratace je třeba užívat vysoké dávky soli a pravidelně doplňovat tekutiny. Není dobré spoléhat na to, že nemocný sám dostane žízeň. Pacient by měl hodinu před tělesnou námahou vypít 400 až 600 ml tekutiny. Během dlouhotrvajících aktivit by měl každých 15 až 20 minut vypít 200 až 300 ml tekutiny. Pokud pohybová aktivita trvá maximálně 45 minut, může se s přísunem tekutin počkat, až skončí. Zvýšený příjem tekutin je v teplém či horkém počasí nezbytný, protože se zvyšuje riziko ztráty soli a následné dehydratace. Je dobré užívat rehydratační prostředky k perorálnímu podání, které obsahují 4 až 12% sacharidů, 50mmol/l chloridu sodného (rovná se 2,9g soli na litr), draslík a jedlou sodu. Tyto prostředky by se měly předepisovat všem pacientům s CF cestujícím do zahraničí. Volně prodejné nápoje obsahují pouze 18mmol/l chloridu sodného (rovná se asi 1g soli na litr). Zvýšený příjem tekutin a snížení dobrovolné dehydratace podporují jenom nápoje s minimálním obsahem soli 50mmol/l. Zmíněné přípravky nejsou na trhu v ČR. Doporučuje se proto, aby si pacienti s CF do nápojů přidávali špetku soli, nebo aby pili energetické nápoje s přídavkem soli (např. Isostar apod.). Další možností je naplnit solí prázdné kapsle (lze je zakoupit v lékárně). Malým dětem se doporučuje podávat Kulíšek (nápoj v sáčkích, který je běžně dostupný v lékárnách). Kromě výše uvedeného by pacient měl jíst slané svačiny a snažit se dlouho nesedět, zejména během dálkových letů. Při cestování letadlem vzniká zvýšené riziko dehydratace, protože na palubě letadla je nedostatečně vlhký vzduch. Pacient se během letu navíc nemůže příliš pohybovat a tyto dva faktory zvyšují riziko hluboké žilní trombózy s nebezpečím plicní embolie. Velká námaha organismu je nebezpečná zejména u pacientů s cirhózou jater s ascitem (břišní vodnatelností).⁶

Ztráta tekutin a dehydratace v horkých oblastech ohrožují především diabetiky. V případě průjmu a zvracení je potřeba zamezit další ztrátě tekutin užitím solného roztoku, aby nedošlo k dehydrataci.

Pacient s CF by měl při cestování a zejména při tělesné námaze v horku mít dostatečný přísun tekutin a soli. Nestačí spoléhat jenom na pocit žízně. Běžně prodejné nápoje obvykle neobsahují dostatečné množství soli.

⁶ odstavec doplněn podle českých podmínek

Tělesná aktivita a sport

Stejně jako zdraví jedinci i pacienti s CF na dovolené/o prázdninách a ve chvílích volna venku provozují různé sportovní aktivity. Tyto aktivity mají nepopíratelně dobrý vliv na mnoho aspektů nemoci. Stále oblíbenější je cestování spojené se sporty jako lyžování, snowboarding, vodní sporty, potápění nebo bungee jumping. V současnosti neexistuje žádné systematické zkoumání rizik pro pacienty s CF u různých sportů, a zatím tedy nelze určitou aktivitu doporučit či nedoporučit. Následující doporučení čerpají zejména z jednotlivých případů, nikoli z oficiálních údajů. Pacienti s CF by měli mít na paměti, že při tělesné aktivitě se mohou setkat s níže popsányými riziky:

Hypoxemie (nedostatečné okysličení krve) způsobená tělesnou aktivitou: Nadmořská výška může vést k nižšímu okysličení krve a proto se pacientům, kteří měli při zátěžovém testu krev okysličenou méně než z 90%, nedoporučují zimní sporty a horolezectví ve vysokých nadmořských výškách. Existují doložené případy akutního pravostranného srdečního selhání ve vysoké nadmořské výšce. U každého pacienta, který se chce začít věnovat sportu, se doporučuje provést zátěžové EKG (ergometrický test) a to pak zopakovat při každé celkové roční prohlídce. Pacienta s normálním výsledkem zátěžového testu není třeba dál sledovat. Každý pacient by se měl vyhnout sportovním aktivitám, při nichž se okysličení krve sníží o 5% nebo klesne pod 90%. Pacienti, kteří mají v klidu okysličení pod 90%, riskují, že se jejich stav zhorší. Pokud se chtějí věnovat tělesné aktivitě, musí u sebe mít doplňkový kyslík a při pohybu důsledně sledovat okysličení krve.

Tabulka č. 5

Možné komplikace při sportovních aktivitách. Tato tabulka obsahuje pouze základní přehled rizik spojených s některými nejoblíbenějšími sporty. Podrobnější tabulka se specifickými doporučeními je ke stažení v angličtině na <http://ecorn-cf.eu/index.php?id=265&L=8>. Pohyb všeobecně je prospěšný, ale každému pacientovi se důrazně doporučuje, aby se svým lékařem nejprve zkontroloval možné komplikace, které mohou vzhledem k jeho zdravotnímu stavu nastat při zvoleném sportu.

Sportovní aktivita	Komplikace
Míčové hry	<i>Krvácení z žil jícnu</i>
Fotbal, volejbal, tenis atd.	<i>Natržení jater a sleziny</i> <i>Zlomeniny (zejména při týmové hře)</i>
	<i>Pneumotorax (při tenisu)</i>
Kontaktní sporty	<i>Krvácení z žil jícnu</i>
Judo, karate atd.	<i>Natržení jater a sleziny</i> <i>Zlomeniny (zejména při týmové hře)</i>
Vodní sporty	<i>Pseudomonas (v bazénech apod.)</i>
Plavání, potápění atd.	<i>Pneumotorax (při potápění)</i>
Extrémní sporty	<i>Pneumotorax</i>
Bungee jumping, skákání s padákem, horolezectví atd.	<i>Krvácení z žil jícnu</i> <i>Natržení jater a sleziny</i> <i>Zlomeniny</i>
	<i>Hypoxemie (nedostatečné okysličení krve; horolezectví ve vysoké nadmořské výšce)</i>

	<i>Akutní pravostranné srdeční selhání (horolezectví ve vysoké nadmořské výšce)</i>
Zimní sporty	<i>Hypoxemie (nedostatečné okysličení krve)</i>
	<i>Akutní pravostranné srdeční selhání</i>
	<i>Plicní exacerbace</i>
Jízda na koni	<i>Alergická bronchopulmonální aspergiloza (ABPA)</i>
	<i>Pseudomonas</i>
Posilování s vysokou zátěží	<i>Pneumotorax</i>
	<i>Hemoptýza (vykašlávání krve)</i>
Sprint	<i>Hemoptýza (vykašlávání krve)</i>
Vytrvalostní trénink	<i>Hypoglykémie u diabetiků</i>
	<i>Dehydratace a hyponatrémie</i>
Sauna, horké koupele	<i>Pseudomonas</i>
	<i>Dehydratace a hyponatrémie</i>

Zúžení průdušek: U pacientů s CF se vyskytuje průdušková hyperreaktivita, většinou vyvolaná chemickými činiteli. Méně zřejmé je, zda zúžení průdušek u pacientů způsobuje také tělesná aktivita. Stav některých pacientů, u nichž v minulosti tělesná námaha způsobila zúžení průdušek, lze zlepšit užitím beta 2 – sympatomimetik před pohybovou aktivitou. Před cestováním je třeba zvážit účinek takové terapie.

Pneumotorax: Pacienti s pokročilým onemocněním plic by se neměli věnovat sportům, které vyžadují silové dýchání nebo rychlé a trhavé pohyby trupem (např. tenis, volejbal a bungee jumping). Pacientům s obstrukcí dýchacích cest se v žádném případě nedoporučuje potápění, protože při stoupání na hladinu může dojít k pneumotoraxu nebo ke zhoršení zánětu nosních dutin. Obstrukce dýchacích cest se může vyskytnout i u pacientů, kteří nemají výrazné klinické obtíže, a pneumotorax pod vodou může ohrozit pacientův život. Proto je naprosto nežádoucí, aby se pacienti s CF aktivně věnovali potápění.

Hemoptýza (vykašlávání krve): Pacienti s bronchiektáziemi (abnormálním rozšířením průdušek), kteří v minulosti vykašlávali krev, by se měli vyhnout sportům, při nichž dochází k zrychlení dechu nebo zvýšení krevního tlaku (např. sprint, posilování s vysokou zátěží). U pacientů s hypoxemií (nedostatečným okysličením krve) způsobenou tělesnou aktivitou lze snížit riziko hemoptýzy inhalací kyslíku. Ten pomůže zpomalit rychlost dechu za minutu při určité námaze.

Pravostranné srdeční selhání: U pacientů s nadměrným zatížením srdce může tělesná aktivita vést ke cor pulmonale (= postižení pravé komory srdeční na základě plicního onemocnění), srdečnímu selhání nebo arytmií. Pacienti, kteří trpí hypoxií (nedostatkem kyslíku v organismu), by se měli vyhnout pohybovým aktivitám ve vysoké nadmořské výšce, protože aerobní a anaerobní aktivity způsobují pravostranné srdeční selhání. Mezi pacienty se vyskytly dva případy pravostranného selhání srdce, které si vyžádaly transplantaci srdce a oboustrannou transplantaci plic. Pokud pacient trpí chronickým selháváním pravého srdce, měl by sportovat opatrně a pod přísným dohledem.

Hypoglykémie: Tělesná aktivita a vytrvalostní trénink mohou vést ke značnému snížení cukru v krvi, zejména u pacientů, kteří užívají inzulín. Hypoglykémie se po sportování ojediněle projevuje i u pacientů, kteří diabetem netrpí. Doporučuje se, aby si pacient před sportovní aktivitou dopřál jídlo s vysokým obsahem sacharidů a upravil si dávku inzulínu. Při delší mírné až vysoké tělesné zátěži by si pacient s diabetem měl často měřit hladinu cukru v krvi.

Krvácení: Jak se zvyšuje průměrná délka života, zvyšuje se i počet dospělých pacientů s pokročilým onemocněním jater (cirhózou, poruchou srážlivosti krve). Při sportech, při nichž dochází k rychlým změnám tlaku v břišní dutině nebo hrudníku (např. kontaktní sporty s rizikem ran do břicha jako jsou

fotbal, judo a karate) nebo ke změnám krevního tlaku (např. posilování s těžkým závažím apod.), může nastat riziko natržení jater a(nebo) sleziny, případně krvácení do trávicího traktu z varixů jícnu.

Zlomeniny: Mnoha starším pacientům s CF značně řídnu kosti. Pacienti, kteří provozují sporty, kde může být mnohonásobně vyšší nebezpečí zlomenin, by této skutečnosti měli věnovat obzvláště zvýšenou pozornost. Měli by se vyhýbat sportům, kde existuje riziko pádu (např. kontaktní sporty a některá bojová umění, bungee jumping a skákání s padákem).

Některé sporty s sebou přinášejí specifická rizika a pacient by je v závislosti na svém zdravotním stavu neměl provozovat. Rizika spojená s určitými sportovními aktivitami by měl konzultovat se svým CF centrem.

Prevence infekce *Pseudomonas aeruginosa*

I když infekce *P. aeruginosa* není problém vysloveně spojený s cestováním, je dobré si ho před cestou uvědomit. Stejně jako v každodenním životě ani při cestování není možné zcela se vyhnout možnosti nakažení touto nebo jinou bakterií nebezpečnou pro pacienty s CF. Při cestě do ciziny je důležité počítat s tím, že v cílové zemi mohou být nedostatečné hygienické podmínky (např. na toaletách, v plaveckých bazénech). Základní hygienická opatření pro pacienty cestující do zahraničí jsou v zásadě podobná těm, která dodržují doma.

P. aeruginosa se přirozeně vyskytuje na mořském pobřeží a ve většině přírodních vodních nádrží a řek. Zatím není zcela potvrzeno, do jaké míry tyto nádrže mohou být zdrojem plicní infekce spojené s CF. Také není zcela jasné, zda je vhodné, aby pacienti s CF navštěvovali veřejné plavecké bazény. Většina CF center pacientům povoluje navštěvovat bazény, jejichž nezávadnost potvrdily místní úřady. Problémem může být způsob, jakým se v různých zemích Evropy dezinfikuje voda. Například ve Švýcarsku se *P.aeruginosa* vyskytuje jen ve velmi malém množství veřejných bazénů, zatímco v Severním Irsku se objevila v 38% případů. V soukromých bazénech a vířivkách je její výskyt ještě vyšší (72%). Podobná situace je i u veřejných a soukromých hydroterapeutických bazénů. Pacienti s CF by proto měli před návštěvou soukromého bazénu či lázní zvážit možné riziko nákazy.

P.aeruginosa se často vyskytuje na slupkách čerstvého ovoce a zeleniny a v salátech. Proto se pacientům s CF doporučuje zeleninu před konzumací omýt, oloupat či povařit.

Bakterii také přenáší mnohá zvířata, např. norci, delfíni a koně, z cizopasníků hlísti. Koně bakterii často mívají v nozdrách, tudíž při jízdě na koni vzniká nebezpečí nákazy. Taktéž hrozí nákaza plísní *Aspergillus spp.* z koňského hnoje.⁷

⁷Pozn.: MUDr. P. Dřevínek, centrum CF ve FN Motol: Ačkoli přítomnost *P. aeruginosa* byla v mořské vodě prokázána, obavy z koupání v moři nejsou namístě. Vhodné je se vyvarovat pouze místům, kde do moře vyúsťuje řeka či kanalizace, příp. malým zátokám, kde se mořská voda přirozeně neobměňuje. Před užitím bazénu v zahraničí ponechávám ke zvážení informovat se na čistotu zařízení, tj. výsledky mikrobiologické analýzy vody. Přenos *P. aeruginosa* z potravin nebyl prokázán a nezdá se ani pravděpodobný. Obecné pravidlo očistit potravu před konzumací je však určitě správné (ne však kvůli *P. aeruginosa*). Ve vztahu ke koním se *P. aeruginosa* vyskytuje především v jejich trusu, riziko přenosu z nozder během jízdy na koni bych pokládal za prakticky nulové.

Zvláštní doporučení pro pacienty s oslabenou imunitou a pacienty po transplantaci

Pacienti s oslabenou imunitou po transplantaci plic nebo jater potřebují před cestou zvláštní doporučení. Zatím pro ně není dostupná žádná literatura, ale existují doporučení ohledně rizik pro cestující s oslabenou imunitou, včetně příjemců nových orgánů. Je třeba rozlišovat tři základní problémy: za prvé zvýšenou náchylnost k nemocím spojeným s cestováním a přidruženým infekcím; za druhé interakci mezi běžně užívanými léky (např. imunosupresivy) a speciálními léky užívanými proti nemocem spojeným s cestováním (např. malárii); a za třetí očkování (např. bezpečnost živých vakcín, možné snížení účinnosti vakcíny).

Nemoci související s cestováním

Nejobvyklejšími onemocněními spojenými s cestováním jsou infekce z jídla spojené se způsobem, jakým se zachází s potravinami. Některé bakteriální infekce – např. **netyfoidní salmonella spp., shigella spp., campylobacter spp. a microsporidia** – mají u nakažených se sníženou imunitou mnohem vážnější průběh. Preventivní opatření ohledně jídla a pití mají svá omezení, ale cestující s oslabenou imunitou by se jimi měli přesně řídit. Měli by jíst pouze tepelně upravené pokrmy v restauracích, pít balenou, převařenou nebo filtrovanou vodu a vyhýbat se výrobkům z nepasterovaného mléka. Každý pacient s oslabenou imunitou, zejména pokud v minulosti trpěl dysfunkcí ledvin nebo užívá léky poškozující ledviny (např. Cyclosporin A), by si měl uvědomit význam dostatečné hydratace a znát možnosti rehydratace. Ačkoli se běžně nedoporučuje brát preventivní antimikrobiální léčiva, po omezený časový úsek je možné je užívat. Pacient by u sebe měl pro jistotu mít zásobu antibiotik (např. Ciprofloxacin, Azithromycin a Metronidazol) a v případě horečky nebo průjmu by je měl ihned začít užívat. V případě sebemenších zdravotních obtíží by měl vyhledat lékařskou pomoc a v případě zhoršení zdravotního stavu ukončit cestu.

Pacienti s CF, kteří mají oslabenou imunitu, by se měli důsledně vyhýbat rizikům nákazy infekcemi, které se mohou přidružit k základnímu onemocnění.

Možné interakce mezi léky

Mnohé léky, které se běžně předepisují pacientům po transplantaci, vykazují interakce s léky, které se metabolizují enzymem CYP3A4. Například prevence antimalariky zvyšuje hladinu cyclosporinu A, FK 506 (tacrolimus) či rapamycinu v séru. Údaje o interakcích mezi imunosupresivy a většinou léků podávaných při cestování, jsou bohužel omezené. Pacientům se doporučuje, aby začali užívat cestovatelské léky (např. antimalarika) několik týdnů před plánovanou cestou, aby mohli sledovat a přizpůsobit hladinu imunosupresiv v séru.

Očkování při potlačení imunitních reakcí

Každá nedávná či současná léčba vysokými dávkami imunosupresiv včetně perorálně podávaných kortikosteroidů, která trvá déle než jeden měsíc, může negativně ovlivnit účinnost všech vakcín. V případě živých vakcín může způsobit nakažení chorobou, proti níž se očkuje. Inhalační steroidy žádnou kontraindikaci k očkování nemají, pokud se nepodávají ve velmi vysokých dávkách.

Po transplantaci plic nebo jater je třeba jakékoli očkování posuzovat z hlediska bezpečnosti a možného snížení účinnosti vzhledem k potlačení imunitních reakcí. U pacienta s potlačenými imunitními reakcemi by se v žádném případě neměly používat živé vakcíny. Nejobvyklejší živé vakcíny jsou proti planým neštovicím, spalničkám, příušnicím a zarděnkám, vakcína proti žluté zimnici, tuberkulóze a perorální vakcína proti dětské obrně. Rizika spojená s očkováním je nutno porovnat s rizikem nakažení danou chorobou a stupněm potlačení imunitních reakcí v těle jednotlivého pacienta. Proto je velice důležité, aby každý pacient, který se chystá v budoucnosti podstoupit transplantaci, zjistil, jaká očkování má. Naplánovaná očkování by měl podstoupit nejpozději dva týdny před transplantací.

V Praze dne 19.7.2011

Tento dokument je zkráceným a pro české podmínky upraveným překladem textu:

The ECORN-CF study group (T.O. Hirche et al.) in Journal of Cystic Fibrosis 9 (2010) 385 - 399: "**Travelling with cystic fibrosis: Recommendations for patients and care team members**" (původní text anglické verze včetně všech příloh je ke stažení na: <http://ecorn-cf.eu/index.php?id=265&L=8>)

Pozn. MUDr. V. Skalická, centrum CF ve FN Motol: V některých zemích pozor na kostky ledu nabízené do nápojů. Mohou být z kontaminované vody.

Pozn. Klub CF: Potřebujete-li pomoci zařídit cestu a pobyt v zahraničí, neváhejte se obrátit o pomoc na Klub.

Poradíme Vám s cestovním pojištěním, s vyřízením potřebných dokumentů (celní prohlášení či zpráva lékaře), zajištění kyslíku během letu, zapůjčení přenosného koncentrátoru kyslíku, a další.