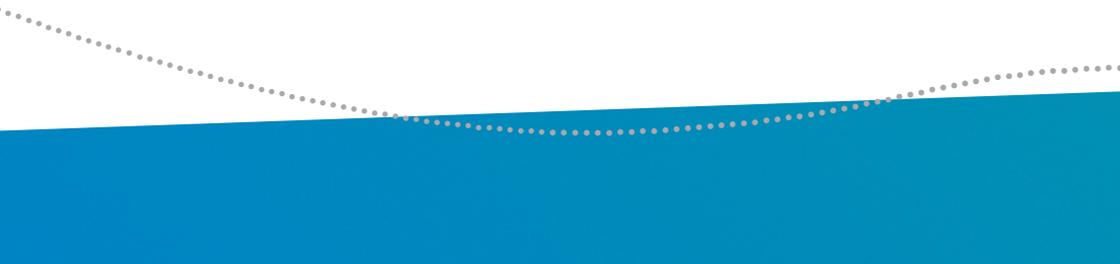




+ Kurzdarmsyndrom und Reisen

Informationen für Patient*innen
mit Kurzdarmsyndrom



Auf geht's

Wer mit einem Kurzdarmsyndrom (KDS) lebt oder für die Betreuung eines Menschen mit KDS verantwortlich ist, kämpft mit zahlreichen Unwägbarkeiten im Alltag. Dieser ist geprägt von den körperlichen Einschränkungen, die dieses Krankheitsbild mit sich bringt – von der sehr regelmäßig nötigen Flüssigkeitszufuhr und Nahrungsaufnahme über die häufigen Toilettengänge bis hin zur Versorgung des Zugangs für die parenterale Ernährung, sofern diese benötigt wird. Neben Medikamenten und Infusionsbeuteln benötigen Betroffene oft auch bestimmte Nahrungsmittel, die sie gut vertragen, und können nicht einfach auf ein beliebiges oder unbekanntes Angebot an Lebensmitteln zurückgreifen.

Weil schon der Alltag oft beschwerlich ist, wagen es viele von einem Kurzdarmsyndrom Betroffene nicht, an einen Urlaub zu denken. Sie schrecken vor den Unwägbarkeiten zurück. Dabei sehnen sie sich nach einer Auszeit, nach einem Tapetenwechsel. Ein verlängertes Wochenende in einer anderen Stadt, ein paar Tage am Strand oder in den Bergen. Denn neue Eindrücke und Erlebnisse steigern die Lebenslust. Darum lohnt es sich, den Koffer zu packen. **Eine gute Vorbereitung ist unerlässlich, und bestimmte Voraussetzungen müssen erfüllt sein: dann ist das Kurzdarmsyndrom kein Grund, zu Hause zu bleiben.** Diese Broschüre gibt Tipps und Anregungen für Betroffene von der Reiseplanung bis zur Ankunft am Reiseziel – nur Mut und gute Reise!



Tipps für ein gutes Gefühl auf Reisen

Umgang mit der Belastung

Das Leben mit Kurzdarmsyndrom ist alles andere als einfach. Persönliche und soziale Einschränkungen sind die Folge, viele Betroffene fühlen sich der Krankheit ausgeliefert. Diese Realität wird auch im Urlaub nicht einfach ausgeschaltet – und doch bietet eine Auszeit vom Alltag kleine Fluchten, die sich positiv auf Körper und Seele auswirken können. Lassen Sie sie zu und machen Sie sich auf den Weg.

Umsicht bei der Reiseplanung

Um sich auf diesem Weg sicher zu fühlen, können Sie selbst die Befürchtungen ein wenig reduzieren. Vielleicht beschränken Sie sich auf deutschsprachige Länder oder die EU, um Sprachbarrieren zu vermeiden oder die Kostenübernahme möglicher Behandlungen durch die Krankenkasse einfacher zu gestalten. Vielleicht möchten Sie nur in Gegenden reisen, in denen man innerhalb von wenigen Stunden ein Krankenhaus erreicht. Weil es sich sicherer anfühlt.



Es ist auch gut zu wissen, wie die Krankheit in der Landessprache (oder zumindest auf Englisch) heißt. Übersetzungs-Apps können hilfreich sein, wenn man weiß, was sie leisten können und was nicht. Wenn es ins Ausland geht, ist es grundsätzlich gut, sich vorab zu informieren, wie das Gesundheitssystem dort funktioniert – das gilt für die Notfallversorgung, aber auch für das Apothekenwesen.

Notfallplan im Hinterkopf

Mit und auch ohne chronische Erkrankung kann es passieren, dass die Gesundheit beeinträchtigt ist. Deshalb lohnt es sich, vorab einmal in Gedanken durchzuspielen, welche unschönen Situationen auftauchen könnten. Wer sich diese aufschreibt und gleich dazu notiert, was im Ernstfall zu tun ist, handelt im Falle eines Falles überlegt.





Der erste Schritt: die Planung der Reise

Auch gesunde Menschen verspüren ein Gefühl der Nervosität, wenn es auf Reisen geht. Das Kribbeln, das Unbekannte – das ist ja Teil des Vergnügens. Allein die Vorbereitung einer Reise hat ihren Zauber: Man wandert gedanklich ans Meer, in die Berge oder durch eine aufregende Stadt. Man stellt sich die Ruhe in der Natur vor oder das aufregende Tempo einer Großstadt.

Neben der **Wahl des Reiseziels** will die **Länge des Aufenthaltes** bedacht sein. Und wer kommt mit? Traue ich es mir zu, **alleine** zu verreisen? Oder soll die **Familie** dabei sein? Vielleicht auch jemand aus dem **Freundeskreis**? Es sollten auf jeden Fall Personen sein, die Verständnis haben für die besondere Lebenssituation der Betroffenen. Denn je nach Tagesform kann es passieren, dass ein Plan umgeworfen werden muss. Dann ist plötzlich Schmökern im Liegestuhl angesagt statt Strandwanderung. Apropos Strandwanderung: Wenn Sie besondere körperliche Aktivitäten planen, bedenken Sie den erhöhten Kalorienverbrauch und den entsprechenden Mehrbedarf an Infusionen.

Ein Thema kann die **Dauer und Form der Anreise** sein. Es ist beruhigend zu wissen, dass im Flugzeug, im Zug und auch im Bus prinzipiell die Möglichkeit besteht, die kühle Lagerung von Medikamenten zu gewährleisten. Allerdings sollten Sie sich rechtzeitig bei der Fluglinie oder den Verkehrsunternehmen über die genauen Voraussetzungen informieren. Bedenken Sie auch, dass eine **Kühlung über die eigentliche Flug- oder Fahrtdauer hinaus** erforderlich sein kann. Wenn die Mitnahme der benötigten Mengen oder eine Belieferung des Wunschziels nicht möglich ist: gibt es alternative Ziele näher an Ihrem Wohnort, von denen Sie sich ähnliche Eindrücke erhoffen können?

Für Menschen mit chronischen Erkrankungen ist es zudem wichtig, vorab zu klären, wie die **medizinische Versorgung am Urlaubsort** aussieht. Es ist ratsam, sich frühzeitig darüber zu informieren, ob eine ärztliche Hilfe gewährleistet ist, ob sich ein Krankenhaus oder einer Apotheke in der Nähe befinden.

Für ein sicheres Gefühl ist es auch hilfreich, für den Fall der Fälle gewappnet zu sein: Ein **Notfallausweis**, der (am besten in der Landessprache oder in Englisch) beschreibt, was das Kurzdarmsyndrom ist und welche Hilfe in einer Notsituation benötigt wird.

Eine hilfreiche **Checkliste zur Vorbereitung** Ihrer Reise finden Sie am Ende dieser Broschüre.

Das ärztliche Vorbereitungsgespräch

Wer vom Kurzdarmsyndrom betroffen ist, weiß leider, dass die Ungewissheit einen Teil der seelischen Belastung ausmacht und das Vertrauen in die Leistungsfähigkeit schon im Alltag beeinträchtigt. Deshalb traut sich nicht jede*r, in den Urlaub zu fahren oder auf Reisen zu gehen. Dabei ist es wissenschaftlich belegt, dass Reisen das Wohlbefinden erhöht und den Gesundheitszustand von chronisch kranken Menschen verbessert. Reisen sind grundsätzlich auch für chronisch Kranke möglich – je nach Konstitution und persönlicher Situation sollte allerdings die Auswahl des Urlaubszieles und die Dauer der Reise gut überlegt sein.

Ob Berchtesgaden oder Barcelona – ein **ausführliches Beratungsgespräch mit dem Arzt / der Ärztin Ihres Vertrauens** vor der Reise ist unbedingt zu empfehlen. In dem Gespräch geht es um die Einschätzung Ihres Gesundheitszustandes, denn der sollte stabil sein. Besonders, wenn Sie eine Flugreise in Erwägung ziehen, muss ärztlich festgestellt werden, ob Sie „fit to fly“ sind.



Im Vorbereitungsgespräch kann etwa auch ein **Medikamentenplan** erstellt werden, der neben der dauerhaften Medikation Hinweise auf weitere, optionale Arzneien gibt, die in die individuelle Reiseapotheke gehören. Außerdem können Sie besprechen, wie Sie sich auf möglichst viele unerwartete Situationen vorbereiten können.

Bei der Gelegenheit lohnt sich auch ein Blick in den **Impfpass**, vielleicht sind Auffrischungsimpfungen oder – je nach Reiseziel – erweiterte Impfungen notwendig. Der Schutz vor Infektionen ist bei Reisenden mit labilerem Immunsystem wichtig, sodass beispielsweise ein Schutz vor Influenza angezeigt ist.

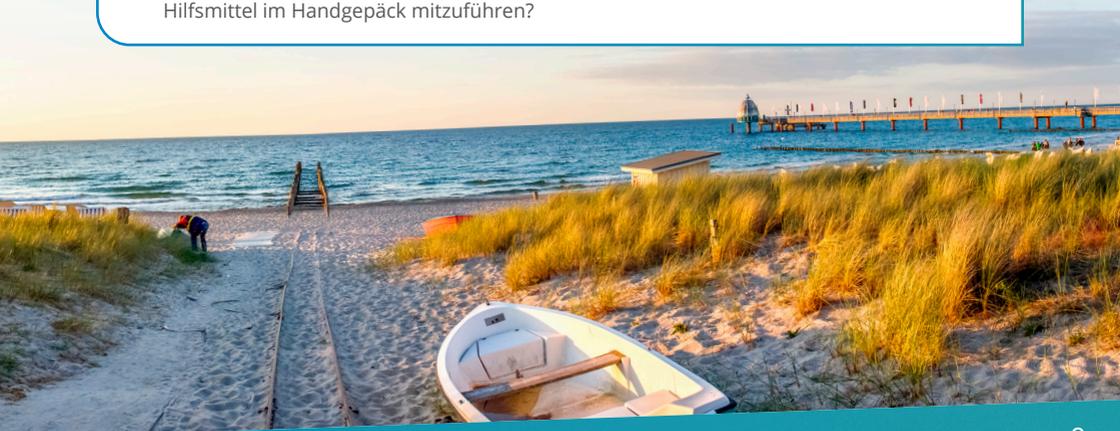
So schön und abwechslungsreich Urlaub auch sein kann – die Krankheit reist mit. Daher sind **realistische Erwartungen** hilfreich: Abwechslung und neue Eindrücke bedeuten auch weniger Routine und Sicherheit, damit einen höheren Organisationsaufwand.

*„Studien zeigen, dass Urlaub den Gesundheitszustand verbessert.“
Dr. med. Burkhard Rieke, Deutsche Fachgesellschaft für Reisemedizin*



Punkte zur Klärung mit dem Arzt / der Ärztin und der Apotheke:

- + Welche Rezepte benötige ich?
- + Besteht eine Lieferzeit für mein Medikament und/oder das Zubehör?
- + Sind meine Medikamente und Infusionen überall verfügbar?
- + Müssen meine Medikamente und Infusionen kühl transportiert und aufbewahrt werden?
- + Können Medikamente und Infusionen gekühlt oder ungekühlt an den Urlaubsort vorausgeschickt werden? Zu welchen Kosten und mit wieviel Vorlauf?
- + Ist ein Wechsel von Zeitzonen zu beachten? Wie lassen sich Medikamente und Infusionen daran anpassen?
- + Kann ein Reisebrief (ärztliches Dokument für Medikamente und Infusionen) ausgestellt werden, der bestätigt, dass es medizinisch notwendig ist, Medikamente, Infusionen und Hilfsmittel im Handgepäck mitzuführen?





Kurz bevor es losgeht: die Vorbereitung

Kommt eine warme Jacke ins Gepäck? Ein Sonnenhut, feste Schuhe oder leichte Sandalen, Sonnen- und Mückenschutz – es gibt viel zu planen, bevor es losgeht. Dazu gehört auch die Überlegung, wer sich zu Hause um die Blumen kümmert oder dafür sorgt, dass der Briefkasten nicht überfull wird.

Ein Planungsextra verdient die **mitreisende Medizin**. Je besser man sich gedanklich und praktisch vorbereitet, umso angenehmer ist das beruhigende Gefühl, dass Medikamente jederzeit zu Hand sind. Stellen Sie sicher, dass Medikamente in ausreichender Menge eingepackt werden, mit einer **Reserve**, falls einmal etwas verloren geht oder verdirbt. Auch Infusionslösung und Hilfsmittel sollten Sie reichlich mitnehmen, um für unvorhergesehene Verzögerungen gewappnet zu sein.

Sollte Ihr Medikament gekühlt aufbewahrt werden müssen, stellen Sie sicher, dass im Zug, im Bus oder im Flugzeug die Kühlung gewährleistet ist. Das Mitnehmen einer Kühltasche hat sich bewährt – dann muss man das Medikament nicht aus der Hand geben. **Ihr Arzt / Ihre Ärztin kann für Sie ein Dokument ausstellen, das den Sicherheitskräften bei der Kontrolle am Flughafen die medizinische Notwendigkeit zur Mitnahme Ihres Medikamentes und eventueller weiterer Utensilien deutlich macht.**

Am Urlaubsort sollte die Stromversorgung für die Kühlung möglichst regelmäßig sein, in Hotels kann man die Minibar nutzen oder falls es dieses Angebot nicht gibt, an der Rezeption besprechen, welche alternativen Möglichkeiten es gibt. Das gilt auch für Campingplätze, die in der Regel eine gute Stromversorgung ermöglichen.

Persönliche Dokumente

Ausweispapiere, je nach Reiseziel das Impfbuch, Bargeld, Kreditkarte, die Reiseunterlagen wie Tickets, Buchungsbestätigungen, die Anschrift der Unterkunft und im Fall der eigenständigen Anreise vielleicht auch eine Wegbeschreibung, die Versichertenkarte der Krankenkasse, bei Reisen ins europäische Ausland auch die europäische Krankenversicherungskarte – das sind die Standards, die auch gesunde Reisende parat haben sollten, wenn es losgeht.

Bei chronischen Krankheiten gibt es darüber hinaus ein kleines Extragepäck an Papieren:

- + Name, Anschrift und Kontaktnummern der behandelnden Ärzt*innen
- + Medikamentenplan
- + Reisebrief (von dem Arzt / der Ärztin gestempelt und unterschrieben)
- + Notfallausweis

Sowohl bei **Reiserücktrittsversicherungen** als auch bei **Auslands-
krankenversicherungen** gelten besondere Bedingungen für chronisch kranke Menschen. Eine Reisekrankenversicherung reguliert mögliche Unfallfolgen, akute Erkrankungen oder schmerzstillende Zahnbehandlungen. Für ärztliche Behandlungen am Urlaubsort sollte die Kostenübernahme vorab mit der gesetzlichen Krankenversicherung abgesprochen werden.



Ich packe meinen Koffer: das Handgepäck

Wer unter Reiseübelkeit leidet, packt ein Mittel dagegen ins Handgepäck. Ins Handgepäck gehört auch die Medizin von Menschen, die ein Kurzdarmsyndrom haben. **Es hat sich bewährt, Medikamente nur im Handgepäck zu transportieren.** Im Frachtraum kann es sehr kalt werden, so dass die Gefahr besteht, dass das Medikament gefriert. Außerdem kann es passieren, dass ein aufgegebenes Gepäckstück verspätet eintrifft oder sogar verloren geht. Viele Betroffene schaffen sich viel Platz im Handgepäck, um ihre Medikamente immer bei sich zu haben – das gibt ihnen ein Gefühl der Sicherheit.

Auch im Handgepäck kann ein Medikament lichtgeschützt und gekühlt transportiert werden. Es hat sich bewährt, bei Sicherheitskontrollen am Flughafen aktiv darauf hinzuweisen, dass es medizinisch notwendig ist, Flüssigkeit zu transportieren. Einen entsprechenden Reisebrief stellt Ihnen Ihr Arzt / Ihre Ärztin aus (siehe auch Seite 9).



Ausreichende Flüssigkeitsaufnahme und Kalorienzufuhr auch im Urlaub

In die **Reiseapotheke** gehören neben der Standardausstattung aus Verbandsmaterial, Schmerzmittel, juckreizstillendem Gel, kühlender Salbe gegen Sonnenbrand, Salbe gegen Entzündungen und Hautabschürfungen sowie Mittel gegen Allergien auch die Medikamente, die Sie täglich oder regelmäßig zur Behandlung der Begleiterscheinungen des Kurzdarmsyndroms benötigen.

Wenn Sie **parenterale Ernährung** nutzen, kommen dazu noch die Infusionslösung und die Hilfsmittel für das Anlegen der Infusion und die Katheterpflege. Es kommt also einiges zusammen. Wenn Sie mit dem Auto reisen, können Sie bei guter Planung vielleicht alle benötigten Mengen selbst mitnehmen. Bei Reisen per Bahn, Schiff oder Flugzeug sind Sie wahrscheinlich darauf angewiesen, sich **Infusionen und Hilfsmittel liefern zu lassen**. Informieren Sie sich bei Ihren Bezugsquellen, ob und zu welchen Bedingungen diese Sie auch am Urlaubsort zuverlässig beliefern können. Infusionslösungen, die nicht gekühlt werden müssen, sind für Reisen besser geeignet. Lassen Sie sich ärztlich beraten, falls Ihre gewöhnlichen Lösungen eine Kühlung erfordern.

Um allzu häufige Toilettengänge unterwegs zu vermeiden, **reduzieren Sie möglicherweise Ihre Flüssigkeitsaufnahme vor Reiseantritt**. Achten Sie dann darauf, nach der Ankunft diese **Unterversorgung sorgfältig auszugleichen**, möglicherweise auch durch eine Infusion mit Kochsalzlösung. Es kann hilfreich sein, an den Tagen vor Reisebeginn noch sorgfältiger als sonst auf die Ernährung zu achten, Medikamente sehr pünktlich einzunehmen und so dafür zu sorgen, dass Toilettengänge möglichst planbar bleiben.

Wenn Sie Proteinriegel gut vertragen, sind diese für die Nahrungsaufnahme unterwegs gut geeignet und bequem zu transportieren.



Hotel, Ferienwohnung oder Wohnmobil?

Für viele vom Kurzdarmsyndrom Betroffene wird ein **Hotelaufenthalt weniger geeignet** sein: Hotelzimmer bieten häufig nicht genug Platz für die Aufbewahrung von Infusionslösungen und Hilfsmitteln. Außerdem besteht nicht die Möglichkeit, Mahlzeiten selbst zuzubereiten und so die eigenen, gut vertragenen Ernährungsgewohnheiten beizubehalten. Eine Ferienwohnung bietet diesbezüglich andere Möglichkeiten und das Wohnmobil, wenn es genug Stauraum hat, macht auch bei Ausflügen am Zielort unabhängig von öffentlichen Toiletten.

Hygiene – auch im Urlaub wichtig

Wenn Sie einen Katheter haben, ist der sorgfältige Umgang mit ihm natürlich auch im Urlaub wichtig. So vermeiden Sie Verunreinigungen der Infusionslösung sowie Infektionen. Informieren Sie sich gut über die hygienischen Bedingungen am Zielort und wählen Sie Ihr Reiseziel so, dass Sie sich diesbezüglich keine Sorgen machen müssen.

Denken Sie bei der Vorbereitung daran, dass sich unterwegs möglicherweise nicht alle Toilettengänge vermeiden lassen und achten Sie darauf, für diese Fälle ausreichend **Desinfektionsmittel für Hände und Oberflächen** dabei zu haben.

Das stille Örtchen unterwegs

Auf Reisen (und nicht nur dann) kann der sogenannten **Euroschlüssel** sehr hilfreich sein. Er ermöglicht Menschen, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind, kostenfreien Zugang zu diesen. Bezugsberechtigt sind unter anderem Mensch mit Stoma und/oder chronischen Darmerkrankungen.

Der Euroschlüssel wurde 1986 vom CBF Darmstadt (Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V.) eingeführt und kann mittlerweile europaweit – vor allem in Deutschland, Österreich und der Schweiz – genutzt werden. Über den CBF kann der Schlüssel auch bezogen werden.

Um eine nächstgelegene öffentliche Toilette zu finden, gibt es inzwischen mehrere Apps, die Ihnen im In- und Ausland hierbei helfen.

Wichtige Adressen

Auswärtiges Amt

- + hilfreich bei der Information zu Ärzt*innen und medizinischer Versorgung vor Ort
- Postanschrift: Auswärtiges Amt, 11013 Berlin
Im Internet: www.auswaertiges-amt.de



Bernhard-Nocht-Institut für Tropenmedizin Hamburg

- + Reisemedizinische Beratung
- Postanschrift: Bernhard-Nocht-Straße 74, 20359 Hamburg
Im Internet: www.bnitm.de



Institut für Tropenmedizin und Internationale Gesundheit Charité Campus Virchow-Klinikum

- + Reisemedizinische Beratung
- Postanschrift: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Im Internet: tropeninstitut.charite.de



Tropeninstitut am Klinikum der Universität München

- + Reisemedizinische Beratung
- Postanschrift: Leopoldstraße 5, 80802 München
Im Internet: www.klinikum.uni-muenchen.de



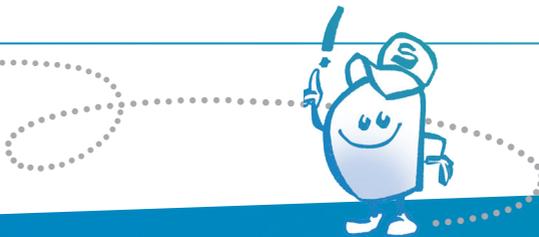
Tropenmedizinische Ambulanz im Universitätsklinikum Düsseldorf

- + Reisemedizinische Beratung
- Postanschrift: Moorenstraße 5, Gebäude 13.57, 40225 Düsseldorf
Im Internet: www.uniklinik-duesseldorf.de



Zentrum für Reisemedizin Dresden im Städtischen Klinikum

- + Reisemedizinische Beratung
- Postanschrift: Friedrichstraße 41, Haus B, 01067 Dresden
Im Internet: www.klinikum-dresden.de



Ihre Checkliste für einen entspannten Urlaub

Wichtige Dokumente

(Tipp: Prüfen Sie vorab die Gültigkeit der Dokumente und speichern Sie – für den Fall des Verlusts – Fotos der Dokumente auf Ihrem Handy)

- Reisepass/Personalausweis
- Reiseunterlagen (Bahn-/Flugticket, Hotelvoucher etc.)
- Impfpass
- Versicherungsnachweise
- Ggf. Führerschein

Alles rund um Ihre Gesundheit

- Medikamente zur Behandlung des Kurzdarmsyndroms und möglicher Begleiterkrankungen (in ausreichender Menge, planen Sie immer auch eine Reserve ein)
- Infusionen für die parenterale Ernährung (in ausreichender Menge – auch unter Berücksichtigung geplanter körperlicher Aktivitäten – sowie Nachschub, wenn nicht der gesamte Bedarf für die Reisezeit mitgenommen werden kann)
- Andere Medikamente, die Sie möglicherweise benötigen
- Hilfsmittel (wie Spritzen, Kanülen etc.)
- Reiseapotheke (inkl. Erste-Hilfe-Set)
- Bei Flugreisen: Thromboseprophylaxe (z. B. Kompressionsstrümpfe)
- Von Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin ausgefüllter Reisebrief
- Notfallausweis

Sonstiges

- Kreditkarte/EC-Karte, Bargeld (evtl. auch in Landeswährung)
- Liste mit wichtigen Telefonnummern und Adressen
- Sonnenschutz
- Reiseführer

Wir wünschen Ihnen eine gute Reise!



Folgen Sie uns auf



leben-mit-kds.de



[lebenmitkds](https://www.facebook.com/lebenmitkds)



[leben.mit.kds](https://www.instagram.com/leben.mit.kds)



[Takeda SBS](https://www.youtube.com/TakedaSBS)



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de

