



Lang op reis met een kind met CF

Amy vertrok met haar man en twee kinderen, waaronder Linne met CF (tweënhalf), voor een half jaar naar Zuid-Europa in een camper. Het was een hele uitdaging om deze reis te maken, vooral op off-grid locaties, maar met de juiste voorbereiding bleek het toch goed mogelijk.

Tekst en fotografie: Amy Joanke (moeder) **Instagram:** amyjoanke.photo

We droomden er altijd al van om te reizen en helemaal om een lange wereldreis te maken met onze kinderen. We stelden dit uit tot na de geboorte van ons tweede kindje, die in maart 2021 ter wereld kwam. Kort daarna kregen we het schokkende nieuws dat zij CF heeft. Onze wereld stortte in. En vreemd genoeg kreeg ik al snel de beklemmende gedachte: nu kunnen we vast nooit meer reizen. Vergeet het maar. Vanaf nu ben je aan huis gebonden met een ernstig ziek kind.

OBSTAKELS

Twee jaar gingen voorbij. En ondanks de diagnose leken we goed te kunnen leven met haar aandoening. We bleven echter dromen van die lange reis. Het begon steeds meer aan me

te knagen: op avontuur gaan, in een camper op de mooiste plekken verblijven, in de zuidelijke landen, werken op afstand. Zou het niet toch mogelijk zijn, ondanks CF in ons leven? Maar we zagen heel wat obstakels. Hoe voorzien we haar vernevelaar van stroom, als we geen elektra hebben? Hoeveel medicatie moeten we wel niet meenemen? Wordt haar medicatie niet te heet onder de Portugese zon? En hoe koelen we dit dan, mocht dat nodig zijn? Hoe waarborgen we de hygiëne? Het leek ons niet veilig om het ingebouwde watersysteem van de camper met al diens slangen en stilstaand water in het reservoir te gebruiken. Hoe wassen we dan onze handen? En wat als het niet goed met haar gaat en we naar een ziekenhuis moeten? Heel veel vragen en weinig antwoorden.

“Aan alle ouders die nu een kind krijgen met CF. Je leven wordt niet zo beperkt als je nu vreest.”

OP ZOEK NAAR INFORMATIE

We gingen op zoek naar informatie. Ik belde het CF-team in het ziekenhuis, de NCFS, ik zocht ervaringen van andere CF-ouders, maar niemand kon mij voorlichten over waarop te letten bij een camperreis met een kind met CF. Het zou een experiment zijn. Dat voelde behoorlijk eng. Maar we wilden liever wegen zoeken om het wél te doen, dan om de reis vanuit angst maar af te stellen. Gaandeweg maakten de angsten en zorgen plaats voor moed en concrete plannen. We kochten een vintage camper. En het CF-team steunde ons en schreef een recept uit voor zes maanden medicatie, dat we in verschillende bakken meenamen inclusief medisch paspoort. Halverwege de reis zou ze mogen starten met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), maar we besloten dit enkele maanden uit te stellen.

ZONNEPANEEL

Aangezien we op off-grid plekken wilden verblijven, zonder nutsvoorzieningen, installeerden we een zonnepaneel en omvormer met accu, zodat we een klein koelkastje met haar medicatie erin konden draaien en onze elektronische apparaten konden blijven gebruiken, waaronder de vernevelaar. Wat was het een magisch gevoel om de vernevelaar vanuit de camper te kunnen gebruiken met behulp van ons zonnepaneel! Het voelde als een overwinning.

PSEUDOMONAS

De grootste zorg was het waarborgen van de hygiëne en de angst voor Pseudomonas. We brachten zoveel mogelijk situaties met stilstaand water vooraf in kaart. En toch werden we soms verrast door plekken met een poeltje of vijver, of tuinslangen met stilstaand water, of een groen uitgeslagen hondendrinkbak die we niet op tijd hadden opgemerkt. In het begin gaf dit ons veel stress, vooral gezien het feit dat Linne (inmiddels een nieuwsgierige peuter) overal naartoe liep en alles pakte en in haar mond stak. Meermaals gingen we weer op zoek naar een andere plek die hopelijk veilig zou zijn. Later

besloten we de grootste gevaren uit de weg te gaan, maar de rest wat los te laten. Immers, thuis in de tuin zijn er ook volop gevaren. Wel gebruikten we veel alcohol: voor de handen, voor het reinigen van materialen en steriliseerden we drinkbeker en flesjes in kokend water.

GUNSTIGERE OMSTANDIGHEDEN

Tot onze verbazing bleek Linne in een warmer klimaat in veel betere conditie dan gedurende een Nederlandse winter. In plaats van een hand vol antibioticumkuren in de dure wintermaanden, hoefden we er slechts één te gebruiken. Ook leek ze veel energiever, vrolijker, en wij bovendien onbezorgder dan dat we thuis ooit waren geweest. Bij terugkomst, na een half jaar, vonden verschillende testen plaats, waaronder de keelweek. Hoewel ik veel zorgen had gehad om een aantal 'tricky' situaties en een mogelijke Pseudomonasbesmetting ten gevolge hiervan, bleek ze geen enkele bacterie of schimmel te hebben opgelopen! We slaakten een zucht van verlichting en onze reis voelde als een zeer geslaagd experiment. Aan alle ouders die nu een kind krijgen met CF en hun levensdromen in rook op zien gaan, zou ik volmondig willen zeggen: er is hoop! Je hoeft minder op te geven dan je nu denkt. Je leven wordt niet zo beperkt als je nu vreest. ●

