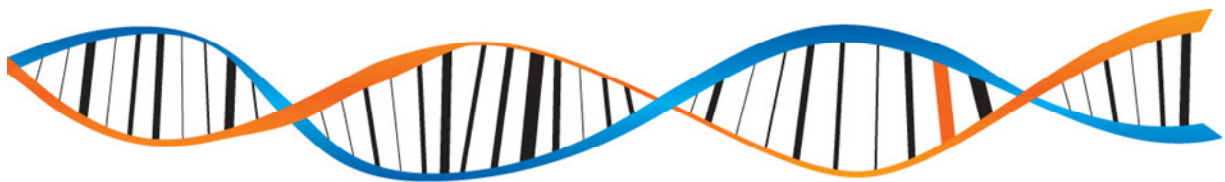


Cystic Fibrosis en segregatiemaatregelen



vanwege het risico op kruisbesmetting

NCFS • april 2013





Inhoudsopgave

1	INLEIDING	2
2	PSEUDOMONAS AERUGINOSA EN HYGIËNE	3
2.1	PSEUDOMONAS AERUGINOSA	3
2.2	PLAATSEN WAAR PSEUDOMONAS AERUGINOSA VOORKOMT	3
2.3	KRUISBESMETTING MET PSEUDOMONAS AERUGINOSA	3
3	SEGREGATIEMAATREGELEN TER VOORKOMING VAN KRUISBESMETTING IN EEN CF-CENTRUM	4
3.1	RICHTLIJN VOORKOMEN KRUISBESMETTING	4
3.2	MAATREGELEN CF-CENTRA	4
3.2.1	<i>Maatregelen polikliniek</i>	<i>5</i>
3.2.2	<i>Maatregelen bij opname</i>	<i>5</i>
4	VOORKOMEN VAN KRUISBESMETTING IN EN OM HUIS	6
4.1	FAMILIE EN VRIENDEN	6
4.2	SCHOOL, KINDERDAGVERBLIJF EN SPORTCLUB	6
4.2.1	<i>School</i>	<i>6</i>
4.2.2	<i>Kinderdagverblijf en sportclub</i>	<i>7</i>
4.2.3	<i>Afspraken vastleggen en evalueren</i>	<i>7</i>
5	NCFS	8
5.1	BIJEENKOMSTEN	8
5.2	HYGIËNE- EN GEDRAGSREGELS	8
5.3	CF-CAFÉ	8
6	MEER INFORMATIE	9
6.1	NCFS	9
6.2	WEBSITES CF-CENTRA	9

1 Inleiding

De NCFS raadt mensen met Cystic Fibrosis (CF) af om elkaar te ontmoeten, omdat zij risico lopen op kruisbesmetting met bacteriën en virussen. Dit heeft een ongunstig ziekteverloop tot gevolg. De bacteriën *Pseudomonas aeruginosa* (Pa) en de *Burkholderia cepacia* zijn in het bijzonder risicovol voor mensen met CF.

Mensen met CF kunnen elkaar tegenkomen op school, de opleiding of op het kinderdagverblijf of in een CF-centrum. CF-centra en andere ziekenhuizen waar mensen met CF hun zorg krijgen, hanteren daarom een zogenaamd segregatiebeleid: maatregelen die worden genomen om te voorkomen dat mensen met CF elkaar persoonlijk treffen.

Het segregatiebeleid heeft ingrijpende gevolgen voor mensen met CF. Denk aan sociale contacten tussen patiënten, de isolatie tijdens een opname en de logistiek tijdens een bezoek aan de polikliniek. Met subsidie van de NCFS is daarom tussen 2007 en 2012 onderzoek gedaan naar de effecten van het segregatiebeleid. De resultaten van dit onderzoek zijn in maart 2013 besproken tijdens een bijeenkomst over het segregatiebeleid met (kinder)longartsen, microbiologen en de NCFS.

Daarbij bleek dat bepaalde in 2005 veel voorkomende Pa stammen sinds de invoering van het segregatiebeleid niet meer zijn overgedragen naar andere mensen met CF. Bovendien lijkt het percentage mensen met CF dat per jaar een nieuwe Pa krijgt af te nemen in de onderzoeksperiode tussen 2007 en 2011.

Hoewel de impact op de sociale contacten en de isolatie tijdens een opname groot is, kwam men unaniem tot de conclusie dat het huidige segregatiebeleid moet worden voortgezet. Omdat de periode nog relatief kort is, zal dit over ongeveer 3 jaar opnieuw worden geëvalueerd.

In deze brochure wordt uitgelegd wat segregatiebeleid is en welke segregatiemaatregelen u in het CF-centrum kunt tegenkomen. Ook wordt ingegaan op andere situaties waarin mensen met CF het risico op kruisbesmetting lopen, zoals school en kinderdagverblijf. In de brochure staan tips over de wijze waarop u om kunt gaan met vragen over segregatiemaatregelen.

2 Pseudomonas aeruginosa en hygiëne

2.1 Pseudomonas aeruginosa

De Pseudomonas aeruginosa (Pa) kan chronische infecties veroorzaken in de luchtwegen bij mensen met Cystic Fibrosis (CF). Terwijl bij gezonde mensen het dunne slijm zorgt voor het gemakkelijk ophoesten en verwijderen van bacteriën, is dit voor mensen met CF moeilijker vanwege het taaie slijm in hun longen. De longen kunnen daardoor beschadigd raken. Achteruitgang van de kwaliteit van de longen betekent op den duur achteruitgang van de kwaliteit van leven en van de levensverwachting. Het is daarom belangrijk om te proberen besmetting met Pa te voorkomen en als blijkt dat deze bacterie in de longen zit dit zo snel mogelijk te behandelen. Regelmatige controle op aanwezigheid van de Pa is daarom onmisbaar in de behandeling.

2.2 Plaatsen waar Pseudomonas aeruginosa voorkomt

De Pseudomonas aeruginosa (Pa) komt overal voor. Deze bacterie is te vinden in bossen, gootstenen, niet goed gechlorode zwembaden en whirlpools, in de douche, het toilet en de keuken. De Pseudomonas aeruginosa is ook te vinden in vers water en in aarde, maar ook in het ziekenhuis, intensive care units, bij tandartsen en op speelgoed.

Ook zonder dat u in aanraking komt met een andere CF-patiënt kunt u als patiënt met CF of kan uw kind met CF een Pseudomonasbesmetting krijgen. Dat kan vanuit de omgeving zijn, maar ook via gezonde personen die de Pa bij zich dragen. Dit kan direct bij contact met besmette personen, maar ook indirect door het overdragen van Pa vanaf zogenaamde contactmomenten met verontreinigde oppervlakten, of water of andere vloeistoffen etc. De Pa komt ook voor op de afdeling in het ziekenhuis waar u als patiënt of met uw kind met CF onder behandeling bent.

2.3 Kruisbesmetting met Pseudomonas aeruginosa

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat mensen met CF door nauw contact met elkaar de Pa-bacterie aan elkaar kunnen overbrengen. Dat noemen we kruisbesmetting. De Pa heeft bovendien verschillende vormen die we stammen noemen. Specifieke 'gemuteerde' stammen van de Pa die in de longen van iemand met CF goed gedijen, kunnen schadelijk zijn voor andere mensen met CF. 'Gemuteerde stammen' zijn aan de longen van de patiënt aangepast, bijvoorbeeld door het gebruik van antibiotica, en hebben vaak een sterker karakter gekregen. De behandeling van luchtwegontstekingen wordt dan moeizamer dan wanneer de infectie nog in een beginstadium is.

Daarop concludeerden behandelaars en onderzoekers dat preventieve maatregelen de kans op onderlinge besmetting van CF-patiënten met de Pa, zouden kunnen beperken. Zo ontwikkelde zich het zogenaamde segregatiebeleid om contact tussen mensen met CF te voorkomen en daarmee het risico op kruisbesmetting zo klein mogelijk te maken. Dit idee was overigens niet helemaal nieuw. Patiënten die de bacterie Burkholderia cepacia (Bc) bij zich droegen, mochten al niet met andere CF-patiënten in contact komen.

Het is moeilijk, zo niet onmogelijk, om de Pa te vermijden. De Pa is een bacterie die overal huist in de leefomgeving. Het naleven van de regels om kruisbesmetting te voorkomen is een manier om kruisbesmetting te ondervangen. Daarnaast is het regelmatig checken van het sputum via kweken ook een manier om alert te zijn op mogelijke besmettingen.

3 Segregatiemaatregelen ter voorkoming van kruisbesmetting in een CF-centrum

3.1 Richtlijn voorkomen kruisbesmetting

In een CF-centrum is de kans op direct contact tussen mensen met CF groot. Vandaar dat er maatregelen zijn die kruisbesmetting moeten voorkomen, segregatiebeleid genoemd.

In de 'Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Cystic Fibrosis' (2007)¹ is opgenomen welke maatregelen in het CF-centrum nodig zijn om kruisbesmetting zo veel mogelijk te voorkomen.

De maatregelen zijn:

1. Ter voorkoming van kruisbesmetting wordt direct en indirect contact tussen mensen met CF via gebruiksvoorwerpen (bijv. computers), tot een minimum beperkt.
2. Elke CF-patiënt, bezoek en medisch personeel hanteren strikte hand- en hoesthygiëne (met antisepticum en tissues).
3. Een CF-patiënt wordt onder contactisolatie verpleegd. Combinatie met een niet-CF-patiënt is eventueel wel mogelijk, mits deze geen (chronische) longproblematiek met verhoogde vatbaarheid heeft.

Bovenstaande uitgangspunten worden in alle situaties aangehouden.

Deze aanbevelingen zijn voor alle CF-centra en ziekenhuizen waar mensen met CF zorg krijgen, van belang. De praktische uitwerking kan verschillend zijn in de verschillende instellingen, bijvoorbeeld door verschil van inrichting van de polikliniek.

3.2 Maatregelen CF-centra

CF-centra proberen de kans dat mensen met CF elkaar tegenkomen tot een minimum te beperken. Het is de bedoeling dat intensief contact tussen CF-patiënten niet plaatsvindt. De maatregelen rond segregatie is in alle CF-centra zeer vergelijkbaar, maar niet helemaal hetzelfde. Dat kan ook niet altijd omdat ieder CF-centrum verschillend is ingericht. Bij het ene CF-centrum kan de patiënt in een aparte kamer komen, in het andere CF-centrum is dat niet zomaar te realiseren. Ook kan er sprake zijn van een andere zienswijze op segregatiebeleid, waardoor maatregelen in de ziekenhuizen verschillen. Desondanks is veel beleid in de CF-centra vergelijkbaar en wordt tussen de centra ook informatie uitgewisseld over de wijze waarop zij het beleid voeren.

¹ De CBO Richtlijn Diagnostiek en Behandeling Cystic Fibrosis is te vinden op de site van de NCFS

3.2.1 Maatregelen polikliniek

Meestal is het zo dat iemand met CF zich bij bezoek aan de polikliniek moet melden bij een receptie. Het kan zijn dat er een vaste route is die iemand met CF moet afleggen met het oog op het ontmoeten van andere patiënten. Bij de balie moet iemand met CF afstand houden tot andere patiënten en in de wachtkamer moet iemand met CF meestal gescheiden plaatsnemen.

In sommige ziekenhuizen is afgesproken dat iemand met CF bij aankomst in het CF-centrum direct naar een kamer gaat.

In een aantal ziekenhuizen wordt van volwassen patiënten verwacht dat zij met een mond-neusmasker in het ziekenhuis komen. Voor kinderen geldt dit meestal niet.

Het is goed om u te informeren over regels die bij het bezoek aan de polikliniek gelden. U kunt dat doen bij degene die het aanspreekpunt is voor de segregatiemaatregelen bij het CF-centrum.

Vraag bijvoorbeeld naar:

- Gebruik en reiniging van het toilet
- Het houden van afstand
- Gebruik van gezamenlijke ruimtes zoals wachtkamer
- Route naar de polikliniek en terug

Soms is er toch een kans dat u als patiënt of uw kind in contact kan komen met andere patiënten met CF. Als u dat weet, kunt u daar rekening mee houden.

3.2.2 Maatregelen bij opname

Ook voor opname in het ziekenhuis zijn segregatieregels afgesproken. Zo moet een CF-patiënt bij opname vaak op de kamer blijven en mag hij of zij alleen op bepaalde afgesproken tijden de kamer en de afdeling verlaten. Het dragen van een mond-neusmasker wordt ook vaak verplicht gesteld. Ook bij niezen of hoesten wordt aan patiënten met CF gevraagd om een papieren zakdoekje te gebruiken dat direct wordt weggegooid.

Zorgverleners en bezoek moeten zich ook aan hygiëneregels houden.

Het is raadzaam dat u zich laat informeren over de maatregelen die uw CF-centrum hanteert om het risico op kruisbesmetting te beperken. U kunt daarvoor vragen wie het aanspreekpunt is voor maatregelen rond segregatie.

4 Voorkomen van kruisbesmetting in en om huis

4.1 Familie en vrienden

Wanneer in een gezin meer kinderen met CF zijn dan heeft het geen zin om maatregelen te nemen om de kinderen uit elkaar te houden. Het is onvermijdelijk dat zij met elkaar contact hebben. De band tussen broers en zusjes zou ook ernstig verstoord kunnen raken wanneer er voor gekozen zou worden om hen gescheiden te laten opgroeien, zo dit al mogelijk zou zijn. Uiteraard kan binnen het gezinsverband toch worden gekeken welke hygiënische maatregelen haalbaar zijn in de gezinssituatie en of dat wenselijk is. Het zelfde geldt voor relaties en vriendschappen tussen mensen met CF. Of en welke maatregelen zij nemen om de kans op kruisbesmetting zo klein mogelijk te maken kunnen zij in onderling overleg bepalen.

4.2 School, kinderdagverblijf en sportclub

4.2.1 School

Het kan voorkomen dat er meer kinderen met Cystic Fibrosis op dezelfde school zitten. Het is goed om hiervan op de hoogte te zijn. U kunt daar op school naar vragen. Als u weet dat er ook een ander kind met CF op school zit, maak dan afspraken met de school om het risico op kruisbesmetting te beperken. De kinderen met CF moeten in ieder geval in een andere klaslokaal zitten en niet samen gymles hebben. Het is het beste als ze ieder naar een eigen wc kunnen en daarvoor en daarna hun handen schoonmaken met een handenalkohol (naast handenwassen). De gymzaal moet op verschillende dagen worden gebruikt. Ook wordt het gebruik van handenalkohol aangeraden als ze van lokaal wisselen. In overleg met de school kunnen afspraken worden gemaakt om direct contact op het schoolplein zo veel mogelijk te beperken.

Het is zinvol om als ouders van de kinderen met CF met elkaar in gesprek te gaan om bijvoorbeeld situaties te inventariseren die u wilt voorkomen. Kijk wat zonder problemen te realiseren is en waar de echte knelpunten zitten.

Hoe groter de school hoe beter er wellicht oplossingen te vinden zijn. Er is dan voldoende ruimte voor de kinderen met CF om bij elkaar uit de buurt te blijven.

Wanneer de kinderen samen gymles hebben of overblijven in dezelfde ruimte dan wordt de situatie lastiger. Is het mogelijk om de klassen of het lesrooster zo te reorganiseren dat de kinderen met CF elkaar niet meer tegenkomen? Als dit niet kan, is het dan mogelijk de hygiëneregels zodanig in te voeren dat ouders en kinderen vinden dat zij voldoende beschermd zijn tegen de kans op overdracht? Dat moet heel goed besproken worden.

In ieder geval is het van belang om tot afspraken te komen die risico op kruisbesmetting beperken en voldoende tegemoet komen aan de wensen van beide ouders. Het is immers niet van korte duur dat beide kinderen bij elkaar op school zitten.

U kunt advies vragen aan de behandelend artsen of de praktijkverpleegkundige (Nurse Practitioners) over wat goede afspraken kunnen zijn. Ook het maatschappelijk werk of de onderwijsconsulent van het CF-centrum kunt u vragen om ondersteuning. U kunt ook de NCFS bellen voor advies en informatie.

In de NCFS-uitgave CF en Onderwijs kunt u ook informatie vinden. U kunt dit boekje bijvoorbeeld aan de leerkracht geven.

4.2.2 Kinderdagverblijf en sportclub

Bij uw keuze voor een kinderdagverblijf kunt u voor dezelfde vragen komen te staan als bij het naar school gaan. Wat beschreven is rond het schoolgaan, geldt in grote lijnen ook wanneer u uw kind met CF aanmeldt bij een kinderdagverblijf.

Clubs en verenigingen zijn plaatsen waar een ontmoeting met iemand anders met CF kan voorkomen. Aan u als ouder of patiënt is steeds weer de keuze wat u met deze specifieke situatie wilt doen. Bij vragen kunt u altijd uw CF-centrum raadplegen en ook kunt u met de NCFS contact opnemen.

4.2.3 Afspraken vastleggen en evalueren

Zijn er afspraken gemaakt tussen ouders, school, kinderdagverblijf of club en zijn deze vastgelegd, dan is het belangrijk dat deze in de praktijk worden uitgevoerd. Het is van belang om het contact met school, club, kinderdagverblijf of andere omgeving waar uw kind met andere kinderen met CF zal verblijven, goed te onderhouden. Het is raadzaam om met elkaar af te spreken dat er op tijd wordt geëvalueerd, zodat een eventuele bijstelling mogelijk is. Spreek ook af wie het eerste aanspreekpunt is, ook voor tussentijdse contactmomenten. Het is zinvol om dit schriftelijk vast te leggen zodat alle betrokkenen hieraan kunnen refereren.

5 NCFS

5.1 Bijeenkomsten

De NCFS raadt mensen met CF af om elkaar te ontmoeten. Mochten er zich situaties voordoen waarin zij elkaar toch ontmoeten, dan is het advies van de NCFS om hygiënische maatregelen in acht te nemen.

De verantwoordelijkheid voor de keuze om elkaar al dan niet te ontmoeten en het naleven van het segregatiebeleid en de hygiëneregels ligt bij de patiënt en/of zijn ouders.

De NCFS raadt mensen met CF dus ook af om naar de jaarlijkse CF-dag te komen. Als CF-patiënten toch willen komen, dan kan dat onder bepaalde voorwaarden, waarbij het houden van afstand en hand- en hoesthygiëne worden voorgeschreven. Wanneer mensen met CF er voor kiezen om toch aan een bijeenkomst deel te nemen, vraagt de NCFS om een non-MRSA-verklaring. De MRSA-bacterie (Methicilline Resistente Staphylococcus Aureus) kan infecties veroorzaken bij mensen met een verminderde weerstand. In de non-MRSA-verklaring verklaart de behandelend specialist dat de laatste drie afgenomen sputumkweken negatief zijn voor MRSA. De laatste kweek mag maximaal drie maanden geleden zijn afgenomen.

5.2 Hygiëne- en gedragsregels

- Vermijd direct lichamelijk contact
- Zoen elkaar niet
- Schud geen handen
- Hoest niet in iemands gezicht
- Praat niet rechtstreeks in iemands gezicht
- Hoest het liefst in een tissue, dat daarna weggegooid wordt
- Hoest je in je handen, was deze dan daarna
- Was in ieder geval regelmatig grondig je handen
- Houd minstens een meter afstand van elkaar
- Draag een mondkapje als je verkouden bent (mondkapje bij apotheek verkrijgbaar, een aantal keer per dag vernieuwen)
- Gebruik niet dezelfde materialen, zoals bestek, pen, keyboard en muis zonder ontsmetten

Tijdens het eten:

- Raak geen andere voedingsmiddelen aan
- Gebruik geen glas, beker, bord, bestek van een ander
- Gebruik je eigen medicijnen

5.3 CF-Café

Omdat de NCFS ontmoetingen tussen mensen met CF afraadt, is er gezocht naar een alternatief. Samen met de Stichting FOK heeft de NCFS CF-Café ontwikkeld, een community op internet, te vinden op www.cfcafe.nl. Hier kunnen mensen met CF en hun omgeving elkaar online ontmoeten om ervaringen en emoties te delen en informatie uit te wisselen.

6 Meer informatie

6.1 NCFS

Op de website van de NCFS staat meer informatie over het risico op kruisbesmetting en het segregatiebeleid. Kijk op ncfs.nl.

In de boekjes 'Cystic Fibrosis en onderwijs' en 'Richtlijn diagnostiek en behandeling van Cystic Fibrosis' is informatie te vinden over kruisbesmetting en maatregelen die genomen kunnen worden. De boekjes zijn te bestellen via www.ncfs.nl/shop.

U kunt met uw vragen ook de NCFS mailen of bellen, via info@ncfs.nl of 035 6479257.

Het uitwisselen van informatie en het delen van ervaringen kan op www.cfcafe.nl

6.2 Websites CF-centra

CF-centrum Groningen: <http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/cf/Pages/default.aspx>

CF-centrum Oost Nederland: <http://cfcentrumoostnederland.nl/>

CF-centrum Maastricht <http://www.azm.nl/zorgcentra/zorgcentra/taaislijmziekte/>

CF-centrum Utrecht: <http://www.umcutrecht.nl/subsite/CF-centrum/>

CF-centrum Rotterdam: <http://www.erasmusmc.nl/cystic-fibrosis/>

CF-centrum den Haag: [http://www.hagaziekenhuis.nl/a-tm-z/specialismen/cf-centrum-\(cystic-fibrosis\).aspx](http://www.hagaziekenhuis.nl/a-tm-z/specialismen/cf-centrum-(cystic-fibrosis).aspx)

CF-centrum Noordwest Nederland <http://www.amc.nl/web/Zorg/Patient/Patienteninformatie/CF-centrum-Noord-West-Nederland.htm>

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 MG Baarn
035 6479257
info@ncfs.nl
www.ncfs.nl
www.cfonderzoek.nl

