

# Cystic Fibrosis en

## Verminderen van het risico op kruisbesmetting



NCFS • November 2019

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>INLEIDING</b> .....	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>BACTERIEN</b> .....	<b>3</b>
2.1	Pseudomonas aeruginosa.....	3
2.2	Burkholderia cenocepacia .....	4
2.3	Multiresistente Staphylococcus aureus.....	4
2.4	Non-tuberculeuze Mycobacterie.....	4
<b>3</b>	<b>MAATREGELEN TER VOORKOMING VAN KRUISBESMETTING IN EEN CF- CENTRUM</b> .....	<b>5</b>
3.1	Algemene maatregelen .....	5
3.2	Maatregelen CF-CENTRA.....	5
3.2.1	<i>Maatregelen polikliniek</i> .....	5
3.2.2	<i>Maatregelen bij opname</i> .....	6
<b>4</b>	<b>VOORKOMEN VAN KRUISBESMETTING IN ENOM HUIS</b> .....	<b>7</b>
4.1	FAMILIE EN VRIENDEN.....	7
4.2	SCHOOL, KINDERDAGVERBLIJF EN SPORTCLUB.....	7
4.2.1	<i>School</i> .....	7
4.2.2	<i>Kinderdagverblijf en sportclub</i> .....	8
4.2.3	<i>Afspraken vastleggen en evalueren</i> .....	8
<b>5</b>	<b>NCFS</b> .....	<b>9</b>
5.1	BIJEENKOMSTEN.....	9
5.2	HYGIËNE- EN GEDRAGSREGELS .....	9

## 1 Inleiding

De NCFS raadt mensen met Cystic Fibrosis (CF) af om elkaar te ontmoeten, omdat zij risico lopen op overdracht van bacteriën en schimmels aan elkaar (kruisbesmetting). Dit heeft een ongunstig ziekteverloop als gevolg. De *Pseudomonas aeruginosa* (Pa), *Burkholderia cenocepacia* (Bc), Non-Tuberculeuze *Mycobacterium* (NTM) en Multiresistente *Staphylococcus aureus* (MRSA) 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 hanteren daarom een zogenaamd kruisinfectie preventie (KIP) beleid (voorheen segregatiebeleid genoemd): maatregelen die worden genomen om te voorkomen dat mensen met CF elkaar persoonlijk treffen.

Het KIP-beleid 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 KIP-beleid. De resultaten van dat onderzoek zijn in maart 2013 besproken tijdens een bijeenkomst over het KIP-beleid met (kinder)longartsen, microbiologen en de NCFS. Daaruit bleek dat bepaalde in 2005 veel voorkomende PA stammen sinds de invoering van het KIP-beleid niet meer zijn overgedragen naar andere mensen met CF.

Bovendien neemt het percentage mensen met CF dat per jaar een nieuwe PA krijgt af in de periode tussen 2007 en 2018. MRSA en BC zijn in Nederland in de laatste 10 jaar niet toegenomen bij mensen met CF. De laatste jaren is er wel toenemende aandacht voor de verspreiding van NTM. Strikte maatregelen zijn nodig om het risico op overdracht van deze bacterie zoveel mogelijk te beperken.

Hoewel de impact op de sociale contacten en de isolatie tijdens een opname groot is, bevelen de (kinder)longartsen en microbiologen van de CF-centra en de NCFS aan om de KIP-maatregelen voort te zetten.

In deze brochure wordt uitgelegd wat kruisinfectiepreventie beleid is en welke KIP-maatregelen je 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 jij om kunt gaan met vragen over KIP-maatregelen.

## 2 Bacteriën

### 2.1 *Pseudomonas aeruginosa* (Pa)

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. Het percentage mensen met CF dat een Pa infectie heeft, neemt in Nederland geleidelijk af (nu 12% van de kinderen en 52% van de volwassenen)

#### *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 kruisinfectie. 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 mensen met CF met de Pa, zouden kunnen beperken. Zo ontwikkelde zich het zogenaamde segregatiebeleid, vanaf nu kruisinfectiepreventiebeleid genoemd, om contact tussen mensen met CF te voorkomen en daarmee het risico op kruisbesmetting zo klein mogelijk te maken.

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.

### 2.2 *Burkholderia cenocepacia* (Bc)

De bacterie *Burkholderia* is een omgevingsbacterie die vaak resistent is voor vele of zelfs alle beschikbare antibiotica en die ernstige infecties kan veroorzaken bij CF-patiënten, vooral wanneer een patiënt een longtransplantatie ondergaat. In het bijzonder de *Burkholderia*-soort *Burkholderia cenocepacia* is gevaarlijk, en dragerschap van deze bacterie is een reden om patiënten af te keuren voor het ondergaan van een longtransplantatie.

Wanneer mensen met CF de bacterie *Burkholderia*, in het bijzonder *Burkholderia cenocepacia* (Bc), bij zich dragen, dient contact met andere mensen met CF te worden vermeden. Dit was al langere tijd zo en blijft onverminderd van kracht. Het percentage mensen met CF dat deze

bacterie heeft, blijft over de jaren heen onveranderd laag (3%).

### **2.3 Multiresistente *Staphylococcus aureus* (MRSA)**

Wanneer mensen met CF deze bacterie bij zich dragen, gelden strikte maatregelen om overdracht aan andere patiënten, maar ook aan zorgverleners te voorkomen.

Het percentage mensen met CF dat deze bacterie heeft, blijft over de jaren heen in Nederland onveranderd (5%).

### **2.4 Non-tuberculeuze mycobacterie (NTM)**

De laatste jaren is er toenemende aandacht voor de verspreiding van NTM. De reden daarvoor is dat deze bacterie vaak resistent is voor veel antibiotica, lange en vaak ingrijpende behandeling vereist en infectie met deze bacterie een contra-indicatie is voor longtransplantatie. De overdracht op andere mensen verloopt onder andere via stofdeeltjes en luchtdeeltjes (aërosolen).

Wanneer mensen met CF deze bacterie bij zich dragen, gelden strikte maatregelen, waaronder een speciaal mond/neuskapje bij ziekenhuisbezoek, om overdracht aan andere patiënten te voorkomen. Het percentage mensen met CF dat deze bacterie bij zich draagt, is over de laatste vijf jaar toegenomen van 1% naar 4%.

### **3 Maatregelen ter voorkoming van kruisbesmetting in een CF-centrum**

#### **3.1 Algemene maatregelen**

In een CF-centrum is de kans op direct contact tussen mensen met CF groot. Vandaar dat er sinds 2005 maatregelen zijn die kruisbesmetting zoveel mogelijk moeten voorkomen. Dit werd, voorheen “segregatiebeleid” en nu “KIP-beleid” genoemd.

De maatregelen zijn:

1. Ter voorkoming van kruisbesmetting wordt direct en indirect contact tussen mensen met CF via gebruiksvoorwerpen (bijv. computers, longfunctiemeters, inspanningsapparaten), tot een minimum beperkt.
2. Elke persoon met CF, bezoek en medisch personeel hanteren strikte hand- en hoesthygiëne (met antisepticum en tissues).
3. Een persoon met CF wordt onder zogenoemde “contactisolatie”, dus op een eigen kamer verpleegd. Combinatie met een patiënt zonder CF 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 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 fysiek contact tussen CF-patiënten niet plaatsvindt. De maatregelen rond KIP zijn 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. 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.

---

##### **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.

Een mond-neusmasker is niet noodzakelijk. De keus is aan mensen met CF zelf of zij hier gebruik van willen maken. Alleen bij bepaalde bacteriën, zoals NTM, kan een mond-neusmasker wel noodzakelijk zijn.

Het is goed om jezelf te informeren over regels die bij het bezoek aan de polikliniek gelden. Je

kunt dat doen bij degene die het aanspreekpunt is voor de KIP-maatregelen bij het CF-centrum, meestal de CF verpleegkundige.

Vraag bijvoorbeeld naar:

- Gebruik en reiniging van het toilet
- Het houden van afstand
- Gebruik van gezamenlijke ruimtes zoals wachtkamers bij verschillende afdelingen
- Route naar de polikliniek en terug

Soms is er toch een kans dat je als persoon met CF of jouw kind in contact kan komen met andere mensen met CF. Als je dat weet, kun je daar rekening mee houden.

### **3.2.2 Maatregelen bij opname**

Ook voor opname in het ziekenhuis zijn segregatieregels afgesproken. Zo moet iemand met CF bij opname vaak op de kamer blijven en mag hij of zij alleen op bepaalde afgesproken tijden de kamer en de afdeling verlaten. Sommige centra maken gebruik van een herkenningsteken (bijvoorbeeld een rugzakje, keycord of button), wanneer men de kamer verlaat. Zorgverleners en bezoek moeten zich ook aan de eerdergenoemde algemene hygiëneregels houden.

Het is raadzaam dat je je laat informeren over de maatregelen die jouw CF-centrum hanteert om het risico op kruisbesmetting te beperken. Je kunt daarvoor vragen wie het aanspreekpunt is voor maatregelen rond het KIP-beleid tijdens opname.

Meestal is dat de verpleegkundige

## **4** Voorkomen van kruisbesmetting in en om huis

### **4.1** Familie en vrienden

Wanneer in een gezin meer kinderen met CF zijn, 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 broertjes en zusjes zou ook ernstig verstoord kunnen raken wanneer ervoor gekozen zou worden om hen gescheiden te laten opgroeien, als 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. Hetzelfde 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. Je kunt daar op school naar vragen. Als je 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 ander 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 je wilt voorkomen. Bekijk 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 tegemoetkomen aan de wensen van beide ouders. Het is immers niet van korte duur dat beide kinderen bij elkaar op school zitten.

Je kunt advies vragen aan de behandelend artsen of de CF-verpleegkundigen over wat goede afspraken kunnen zijn. Ook het maatschappelijk werk of de onderwijsconsulent van het CF-centrum kun je vragen om ondersteuning. Je kunt ook de NCFS bellen voor advies en informatie. Op de website van de [NCFS](#) kun je ook informatie vinden.



#### **4.2.2 Kinderdagverblijf en sportclub**

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

Clubs en verenigingen zijn plaatsen waar een ontmoeting met iemand anders met CF kan voorkomen. Aan jou als ouder of persoon met CF is steeds weer de keuze wat je met deze specifieke situatie wilt doen. Bij vragen kun je altijd uw CF-centrum raadplegen en 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 jouw 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 KIP beleid en de hygiëneregels ligt bij de persoon met CF en/of zijn ouders.

De NCFS raadt mensen met CF dus ook af om naar de jaarlijkse CF-dag te komen. Als mensen met CF 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/Bc/NTM/Multiresistente Pa-verklaring. In deze verklaring verklaart de behandelend specialist dat de laatste drie afgenomen sputumkweken negatief zijn voor MRSA, Bc, NTM en multiresistente Pa. De laatste kweek mag maximaal drie maanden geleden zijn afgenomen.

### 5.2 Hygiëne- en gedragsregels voor mensen met CF tijdens bijeenkomsten.

- 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 twee 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