



jaargang 9 nummer 3 1998 (MRSA)

'De nieuwe melaatse'

St. Sophia Ziekenhuis, Zwolle, dr. GJHM Ruijs, arts-microbioloog; H Osinga, ziekenhuis-hygiënist; mw. ing. M van den Bos-Kromhout, ziekenhuishygiënist

Inleiding

Toen we het verzoek kregen om verslag te doen van een bijzonder MRSA-probleem dat zich in onze regio afspeelde, hebben we deze uitnodiging aanvaard in de hoop dat anderen, die zich voor een dergelijk probleem gesteld zouden zien, zouden kunnen profiteren van onze ervaringen. In de literatuur komt, voor zover ons bekend, geen weergave voor van de ervaringen van een MRSA-patiënt, dan wel van gezinsleden. We hebben dan ook de ouders van Willem-Jan, een meervoudig gehandicapt kind en drager van MRSA, verzocht om hun ervaringen eveneens weer te geven. Ze zijn zo bereidwillig geweest aan ons verzoek tegemoet te komen.

Voor goed begrip van het onderstaande: er is sprake van vier verschillende episoden, 1. de ontdekking van een MRSA; 2. het kinderdagcentrum; 3. de geboorte van een zusje, en 4. de intramurale woonvoorziening. Per episode komen eerst de feiten aan bod, vervolgens vertellen de ouders hoe zij het ervaren hebben, waarna het commentaar van de hygiënisch betrokkenen (ziekenhuishygiënisten en arts-microbioloog) volgt. De namen van personen en instellingen zijn deels geanonimiseerd.

Willem-Jan in het ziekenhuis; de ontdekking van een MRSA

De feiten

Op 12 juli 1995 wordt Willem-Jan, een dan bijna twee jaar oud, meervoudig gehandicapt jongetje opgenomen in het Sophia Ziekenhuis (SZ) vanwege een luchtweginfectie. Hij is gedehydreerd, heeft koorts en wordt verdacht van kinkhoest. Later wordt deze diagnose bevestigd. Na enkele dagen behandeling met erytromycine lijkt zich een oropharyngeale Candida-infectie voor te doen, een kweek wordt afgenomen en in deze kweek bevindt zich naast *Candida albicans* een *Staphylococcus aureus* die methicilline-resistent blijkt te zijn. De stam wordt later naar het RIVM gestuurd, waar de methicilline-resistentie wordt bevestigd met onder meer een *mecA*-gen detectie. De MRSA blijkt zich ook in neus en perineum te bevinden. Willem-Jan wordt in een box met sluis geïsoleerd. De medewerkers worden gescreend op dragerschap van MRSA. Bij één verpleegkundige wordt dezelfde methicilline-resistente *Staphylococcus aureus* (MRSA) gevonden. Bij haar partner, ook werkzaam in het Sophia ziekenhuis, wordt daarna ook MRSA geconstateerd. Zij worden allebei met succes voor hun dragerschap behandeld. Willem-Jan wordt herhaaldelijk behandeld. Bij zijn ontslag is hij echter nog steeds drager van de MRSA.

Ervaringen ouders

Ervaringen met zoiets als een MRSA-bacterie worden altijd gekleurd door de situatie van de patiënt en zijn of haar omgeving. Zo ook -en misschien wel heel in het bijzonder- in het geval van onze zoon Willem-Jan. Wij werden als ouders van Willem-Jan op de hoogte gebracht van de MRSA-besmetting tijdens een vakantie in Zeeland. Willem-Jan zou mee gaan op vakantie, maar door de ziekenhuisopname wegens koorts, uitdroging en later ook kinkhoest was dit uitgesloten. Na lang wikken en wegen besloten we om -samen met onze andere zoon- door te zetten en af te reizen naar Zeeland. Telefonisch werden wij door artsen en verpleegkundigen op de hoogte gehouden van de toestand van Willem-Jan. Tijdens één van deze gesprekken deed de dienstdoend kinderarts verslag van de ontdekking van 'een bacterie' bij Willem-Jan, die behandeling lastig maakte. We hadden echter in het korte leventje van Willem-Jan al wel het één en ander meegemaakt en maakten ons nog niet direct grote zorgen. We beseften toen nog absoluut niet welke enorme gevolgen 'het beest', zoals de MRSA-bacterie door sommige verplegenden en medici werd genoemd, zou hebben. De ernst van de situatie werd duidelijk in de weken na onze terugkeer. Eén van de gevolgen voor

Willem-Jan van de MRSA-besmetting was MRSA-quarantaine in het ziekenhuis, wat ook bij latere ziekenhuisopnames (letterlijk tot op de dag van vandaag) nodig is gebleven. Quarantaine was een term die we vanuit de dierenwereld wel kenden, maar waar we ons niet direct een voorstelling van konden maken met betrekking tot de ziekenhuiswereld. Ons eerste beeld was dat alleen nog maar maanmannetjes en -vrouwtjes de kamer van Willem-Jan binnen gingen. Elk lichamelijk contact werd vermeden. Voor ons als ouders was dit onacceptabel, omdat Willem-Jan namelijk niet in staat is zichzelf te vermaken en volledig afhankelijk is van anderen. Eén van de weinige dingen waarmee men hem kan plezieren is een aai over zijn bol, een streling in het gezicht, een massage van zijn beentjes of ruggetje, etc. Omdat elk lichamelijk contact onmogelijk werd, vielen deze opties voor de verpleging totaal weg. Want een streling met een rubberen handschoen is wellicht zeer goed bedoeld, maar wel een stuk minder aantrekkelijk dan een warme hand. Bovendien werd voor het verplegend personeel de drempel om bij Willem-Jan naar binnen te gaan zeer hoog door de verplichting om eerst een schort, haarkapje, mondkapje en handschoenen aan te trekken. Bij temperaturen boven de 30_ C is dat geen pretje. Naar binnen gaan bij een MRSA-patiënt wordt daardoor veelal zo lang mogelijk uitgesteld. Om een patiëntje even een kwartiertje te vermaken met aaien en strelen in zo'n uitrusting krijgt dan vaak een lage prioriteit en schiet er al gauw bij in. Iets wat gebleken is uit feiten als het regelmatig aantreffen van Willem-Jan onder ontlasting en braaksel, waarbij hij veelal ook sterk overstuurd was. Een en ander heeft er toe geleid dat we ziekenhuisopname zo lang mogelijk uitstellen en proberen Willem-Jan zoveel mogelijk thuis te houden bij ziekte. Wat ons bovendien zeer verbaasde was het feit dat ziekenhuis-personeel als astronautjes naar binnen ging, terwijl ouders en ander bezoek (gelukkig) maar zeer beperkte maatregelen hoefden nemen. Hoe zat dat?

Commentaar arts-microbioloog en ziekenhuishygiënisten

De MRSA die bij Willem-Jan gevonden werd was een onverwachte bevinding. Het ging hier om een endemische stam met een geïsoleerd voorkomen van methicilline-resistentie. Hoewel de vondst bepaald onwelkom was, wisten we op zich goed hoe we moesten omgaan met de consequenties ervan in de vorm van isolatie van de index-patiënt, screening van de contacten, etc. Na enkele buitengewoon inspannende weken kon de normale routine op de kinderafdeling weer hervat worden. Hoewel we op dat moment nog niet ten volle konden voorzien, wat de gevolgen op langere termijn voor Willem-Jan en het gezin zouden zijn, hebben we toch herhaalde malen getracht om Willem-Jan voor zijn MRSA-dragerschap te behandelen. Dit bleek uiteindelijk niet succesvol. Helaas, zoals de toekomst zou leren. De gevolgen bleken ingrijpend, er was in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in Nederland nog niet veel ervaring met MRSA-dragerschap opgedaan. Omdat we vermoedden dat onbekendheid met MRSA-dragerschap voor problemen zou kunnen zorgen hebben we onze medewerking aangeboden bij de begeleiding van de terugkeer van Willem-Jan op het kinderdagcentrum 'De Bongerd'.

Willem-Jan en Kinderdagcentrum 'De Bongerd'

In eerste instantie wordt besloten Willem-Jan weer toe te laten op het kinderdagcentrum wanneer zijn kweken negatief zijn. Dit blijkt echter niet haalbaar, Willem-Jan blijft positief voor MRSA. Bij Willem-Jan thuis wordt een onderzoek gedaan naar de verspreiding van de MRSA. Op alle sedimentatieplaten, die in de directe omgeving van het bed van Willem-Jan worden geplaatst, wordt de MRSA gevonden. Kweken bij ouders en verzorgers blijken intermitterend positief te zijn voor MRSA. Aan de hand van deze gegevens spreken de arts-microbioloog en de ziekenhuishygiënist met de ouders, de leiding, de geneeskundig adviseur en de huisarts die betrokken is bij 'De Bongerd'. En er worden een aantal afspraken gemaakt. Een van de afspraken is dat het verzorgen van Willem-Jan in 'De Bongerd' in een aparte ruimte gebeurt, verder kan Willem-Jan normaal deelnemen aan de activiteiten van zijn groep.

Bij de terugkeer van Willem-Jan in het Kinderdagcentrum (KDC) zijn er eigenlijk geen strubbelingen opgetreden. Een goede afstemming tussen ziekenhuis en KDC maakte een redelijk snelle terugkeer van Willem-Jan mogelijk. Wel werden een aantal risico-verlagende maatregelen genomen. In de praktijk vielen de maatregelen voor Willem-Jan echter erg mee. Eén en ander bevestigde voor ons dat het hele MRSA-probleem vooral een ziekenhuisprobleem is. Je hebt dan als gezin de neiging om het daar dan ook te willen laten, hetgeen niet mogelijk is gezien het vervolg.

Wij zijn tevreden over de gang van zaken m.b.t. het toelaten van Willem-Jan tot het KDC. De leiding van het centrum speelde goed in op de situatie. We zijn enkele malen naar het KDC gegaan om voorlichting te geven en enkele beperkte maatregelen zijn op ons voorstel ingevoerd. We benadrukten dat de MRSA-problematiek een ziekenhuisproblematiek is. Ook de informatie aan de ouders van de overige kinderen werd goed opgepakt. Er was geen sprake van nodeloze onrust. Even hebben we overwogen om, met het oogmerk om ervaring op te doen in dit soort bijzondere situaties, in de periode na terugkomst van Willem-Jan de overige kinderen periodiek te screenen op MRSA, maar daar hebben we van afgezien om twee redenen. Enerzijds liet de hoge werkdruk op het medisch microbiologisch laboratorium dit niet toe, anderzijds bestond enige zorg over de mogelijkheid van misbruik van de gegevens voor aansprakelijkheidsprocedures in het geval van

geconstateerde overdracht van de MRSA. Dit lijkt wellicht vergezocht, maar we zullen uitingen van juridisering van de geneeskunde nog gaan tegenkomen. Afgesproken werd dat indien één van de andere kinderen uit de groep zou worden opgenomen in het ziekenhuis dit kind zou worden gecontroleerd op MRSA. Geen van de tot op dit moment gecontroleerde kinderen bleek positief.

Geboorte van een zusje van Willem-Jan

De moeder van Willem-Jan zal in het SZ bevallen. Omdat overdracht van de MRSA naar de moeder uit eerdere screeningen bekend is en de bevalling een spontane gebeurtenis is moet rekening gehouden worden met MRSA-positiviteit van de moeder ten tijde van de bevalling. Er worden specifieke maatregelen met de medewerkers van de betrokken afdeling doorgesproken, inclusief een kweekbeleid. Uitgangspunt daarbij is dat de normale situatie zo min mogelijk wordt verstoord. De bevalling komt spontaan op gang en 's nachts wordt in het Sophia een gezonde dochter geboren. Dat de doorgesproken MRSA-maatregelen wisselend worden uitgelegd en toegepast blijkt uit het onderstaande.

Een speciale 'complicatie' in het contact ziekenhuis-gezin vormde de geboorte van onze dochter. We kozen voor een poliklinische bevalling door een gynaecoloog. Bacterie-kweken hadden aangetoond dat de MRSA-bacterie bij alle gezinsleden aanwezig was. Na een groot aantal zwangerschapscontroles in het ziekenhuis concludeerden we verbaasd dat er door niemand een link werd gelegd tussen het circus rond Willem-Jan en de controles van moeder. En we meenden dit maar eens voorzichtig te moeten aankaarten bij de gynaecoloog. Dat hebben we geweten.....

Direct ging ook het maanmannetjes-circus rond moeder volop spelen. We kregen opeens de indruk dat men ons liever kwijt dan rijk was. Uiteindelijk heeft de bevalling wel in het ziekenhuis plaats gevonden. Dat echter ook binnen de medische wereld veel onduidelijkheid bestaat over het nemen van maatregelen blijkt uit het feit dat voor, tijdens en na de bevalling maatregelen zijn genomen die achteraf niet nodig bleken. Gebrek aan communicatie onder het ziekenhuispersoneel en onbekendheid met de materie hebben hier waarschijnlijk een belangrijke rol gespeeld.

Het gecompliceerde van een gebeurtenis, zoals een bevalling, is, dat deze in de regel spontaan, en derhalve niet gepland en ook nog bij voorkeur 's nachts verloopt. Het gevolg is dat het niet goed mogelijk is om iedereen rechtstreeks te informeren, die uiteindelijk bij de bevalling betrokken is, waardoor soms andere maatregelen dan afgesproken worden genomen. Onbekendheid met de materie leidt bij de één tot het bagatelliseren, zo niet ridiculiseren van het probleem, bij anderen weer tot overdrijving. Dit komt op de patiënt dan ook als inconsequent en amateuristisch over. We denken dat we niet hoopvol kunnen zijn over het te bereiken resultaat, gezien de aard van de gebeurtenis, nl. eenmalig, onvoorspelbaar, op ongelegen tijden.

Willem-Jan en de intramurale woonvoorziening 'De Houtkamp'

Willem-Jan komt in aanmerking om een weekend per maand te komen logeren in de intramurale woonvoorziening 'De Houtkamp'. Op den duur zou dit gevolgd gaan worden door een permanente plaatsing van Willem-Jan in de intramurale woonvoorziening. Wij worden betrokken bij dit proces en spreken meerdere malen met de verschillende betrokken partijen. Ook bestuderen we de omstandigheden in de woonvoorziening uitgebreid en komen tot een aantal adviezen om de opname van Willem-Jan in goede banen te leiden. Er vind in 'De Houtkamp' een verbouwing plaats zodat Willem-Jan een eigen slaapkamer krijgt. De benodigde protocollen worden opgesteld. We hebben de indruk dat men op de werkvloer de (ziekenhuis-)problematiek in de juiste proporties ziet. Het helpt ons daarbij dat zowel het kinderdagcentrum als de woonvoorziening deel uitmaken van dezelfde zorgorganisatie. De adviserend geneeskundige van de zorgorganisatie is ook bij de contacten aanwezig en is goed op de hoogte van de problematiek. Gezien de rustige, coöperatieve en deskundige wijze waarop een en ander werd opgepakt krijgen we de indruk dat de opname van Willem-Jan niet lang op zich zal laten wachten.

Dan wordt het lange tijd stil rond Willem-Jan. Soms horen we via via dat de weekendopname in de woonvoorziening nog niet is gerealiseerd. Ook bellen we wel eens met "de werkvloer". We horen dan dat "hogerop" in de zorgorganisatie de besluitvorming nog niet rond is. Omdat we slechts een adviserende rol hebben in deze kunnen we niet meer doen dan hopen. Op een goede dag belt de adviserend geneeskundige. Hij belt dat het bestuur tot het besluit is gekomen om Willem-Jan niet toe te laten. Hij is hier zeer ongelukkig mee. Het bestuur heeft hiertoe besloten na het inwinnen van informatie bij deskundigen. Dat blijken een adviserend geneeskundige van een ziektekostenverzekeraar te zijn, voorheen werkzaam in de zwakzinnigenzorg, en een hoogleraar gezondheidsrecht. Deze voorzien onoverkomelijke medische en, respectievelijk, juridische gevolgen met betrekking tot medebewoners en hun ouders. Ze komen tot de conclusie dat het niet raadzaam is Willem-Jan in de woonvoorziening op te nemen. We houden ruggespraak met een hoogleraar medische microbiologie die ons aanraadt om de Inspectie voor de Gezondheidszorg bij de zaak te betrekken. De geneeskundig adviseur belegt vervolgens een bijeenkomst in de woonvoorziening waarbij alle direct betrokkenen aanwezig zijn, tezamen met de inspecteur-hygiënist. Dit blijkt een helft van de

sleutel om het bestuur op andere gedachten te brengen. De andere helft wordt gevormd door de Richtlijn Werkgroep Infectiepreventie (WIP) voor de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Het besluit wordt teruggedraaid. Willem-Jan kan nu wel toegelaten worden. De ouders van de overige bewoners van de woonvoorziening worden geïnformeerd. Hoewel toegelicht wordt dat de risico's voor hun kinderen te verwaarlozen zijn, leidt dit bij enkelen toch tot hardnekkige bezwaren. Dit blijkt moeilijk beïnvloedbaar. Bij de laatste ziekenhuisopname wordt bij Willem-Jan de MRSA niet meer aangetroffen. Mogelijk hebben langdurige "prophylactische" behandelingen met onder meer cotrimoxazol hier aan bijgedragen.

In november 1995 ontvingen we driemaal een (mondelinge) toezegging van het gezinsvervangende tehuis 'De Houtkamp', dat Willem-Jan vanaf januari 1996 één weekend per maand zou kunnen komen logeren. Wij zagen dat als een soort van voorloper op eventuele definitieve plaatsing, later. Na veel heen en weer gepraat, wat volledig over onze hoofden heen is gebeurd, blijkt de Raad van Bestuur van de zorgorganisatie in april 1997 niet akkoord te kunnen gaan met plaatsing van Willem-Jan. Omdat er al een verbouwing op de woonvoorziening had plaats gevonden, hebben wij altijd in de veronderstelling geleefd dat alles rond zou komen. En dus hebben we ook niet verder gezocht naar alternatieven. Het feit dat Willem-Jan op 'De Houtkamp' niet meer welkom was, stelde ons niet alleen voor een acuut probleem van het zoeken naar nieuwe 'weekend'-opvang. Ook de verdere toekomst baarde ons zorgen. Want we verwachten dat er een moment komt dat de verzorging van Willem-Jan in de thuissituatie te zwaar zal worden. En wat dan als hij niet terecht kan in een gespecialiseerde instelling? We zaten vooral door deze tweede constatering behoorlijk met de handen in het haar. Even dreigde de weigering van de woonvoorziening ook nog negatieve gevolgen te kunnen hebben voor de dagopvang van Willem-Jan. Gelukkig werd deze dreiging heel snel weggenomen. Nu, inmiddels weer enkele maanden later, is de zaak alsnog rond na meerdere rondes van advies en raadpleging van deskundigen, voorlichting van personeel, verbouwingen, bezoeken van deskundigen, etc. etc. En al die tijd blijf je als gezin -als het meezit- in onzekerheid over al dan niet plaatsing of -als het tegenzit- verkeer je zelfs in de veronderstelling dat plaatsing niet mogelijk is. Hoewel de toezegging inmiddels is gedaan dat Willem-Jan kan komen logeren, hebben we nog altijd zoiets van: eerst zien en dan pas En de manier waarop die toezegging uiteindelijk tot stand is gekomen verdient in onze ogen absoluut geen schoonheidsprijs.

In de tijd dat wij met dit probleem worstelden waren er nog geen consensus-richtlijnen beschikbaar om als richtsnoer te dienen. Inmiddels is er de WIP-richtlijn voor de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. We denken, mede op grond van de invloed die de richtlijn op het bestuur van de zorgorganisatie heeft gehad, dat dit, zo nodig aangepast aan de omstandigheden van patiënt en omgeving, van grote waarde zal zijn in dergelijke omstandigheden. Wat ons van deze episode in deze langdurige historie het meest is bijgebleven is dat, hoe goed je je best ook doet, hoeveel voorlichting, begeleiding, gesprekken, adviezen etc. je ook geeft, hoe bereikbaar je je ook opstelt, het ons niet mogelijk is geweest om te waarborgen dat de zorgverlening in het geval van een MRSA-patiënt ongestoord zou verlopen.

Een MRSA is met ongewapende zintuigen niet waarneembaar. Het aantal betrokkenen, direct, hetzij indirect, is zeer groot. De gevolgen van een MRSA-epidemie zijn ingrijpend. De publicitaire belangstelling is overweldigend. Het afbreukrisico groot. Wie een rijke verbeeldingskracht heeft ziet hierin soms aanleiding om deze de vrije loop te laten. Sommigen stelden zich op als betrof het hier een "nieuwe melaatse". Zeker wanneer dergelijke uitingen plaatsvinden buiten het bereik van de arts-microbioloog/ ziekenhuishygiënist, is dit moeilijk in goede banen te leiden. We kunnen dan ook niet genoeg het belang benadrukken van directe communicatie met degenen die er blijk van geven de zaken niet in het juiste perspectief te zien.

Een tweede aspect dat diepe indruk op ons gemaakt heeft is de enorme, ingrijpende gevolgen die het MRSA-dragerschap van Willem-Jan voor het gezin heeft gehad. Dit klemt des te meer daar veel ervan onzes inziens onnodig is geweest, want te voorkómen.

Gelukkig lijkt dankzij de inzet en toewijding van de adviserend geneeskundige alles nog op zijn pootjes terecht te komen. We hopen nu dat Willem-Jan in ieder geval nog dit jaar een weekend kan komen logeren in 'De Houtkamp'.

Tenslotte van de ouders

We willen afsluiten met enkele adviezen voor patiënten en gezinsleden die in soortgelijke situaties terecht komen:

Laat je alles (rond MRSA) goed uitleggen, desnoods door meerdere personen. Vraag goed door wanneer iets niet duidelijk is en laat je ook medische termen goed uitleggen wanneer dat nodig is.

- *Blijf rustig, raak niet in paniek en heb geduld.*

- *Maak (goed) duidelijk waar probleempunten liggen en probeer mee te denken over oplossingen.*

Overigens zijn deze punten niet alleen van toepassing bij besmetting met MRSA, maar behoren ze algemeen te zijn in contact tussen patiënt en familie enerzijds en ziekenhuis, artsen en verplegend personeel anderzijds. Alleen wanneer men goed op de hoogte is van problemen en wensen van patiënt en familie, kunnen ziekenhuis, medici en verplegend personeel actie ondernemen om verbeteringen tot stand te brengen. In onze situatie hebben genoemde partijen er veel energie in gestoken om de gevolgen zoveel mogelijk te beperken voor ons "MRSaatje" iets wat na lange tijd, veel geduld en veel overleg uiteindelijk ook redelijk is gelukt.

Kampen / Zwolle, 26 november 1997

[Inf. Bulletin Home page](#)

[RIVM Home](#)

Voor vragen of suggesties over deze pagina kunt u contact opnemen met [de redactie van het IB](#)

Copyright © 1998 RIVM/CIE

Update: maandag 23-maart-1998 09:14