

## Mikrober ved cystisk fibrose (CF) og primær ciliær dyskinesi (PCD)

CF er en sjelden arvelig sykdom. Ved CF vil sekret (= vevsvæske som normalt skal dannes i bronkier, nese, bihuler, i lever og bukspyttkjertel etc.) være seigere enn normalt. Det gir blant annet økt risiko for å få kronisk infeksjon i øvre og nedre luftveier, fordi tykt seigt sekret (slim) blir værende i bihuler og lunger. Gendefekten ved CF medfører at «vannfattig», seigt sekret klitrer seg til slimhinnen slik at flimmerhårenes børstefunksjon ikke fungerer. Transporten av sekretet ut av lunger og luftveier reduseres. Dette skaper et egnet miljø for sykdomsfremkallende mikrober (bakterier, virus, sopp). Lungeinfeksjoner er kanskje det mest alvorlige helseproblemet hos personer med CF, fordi det leder til kroniske forandringer i luftveier og lunger med dårlig pust, hoste og behov for repeterende behandlinger med antibiotika.

PCD er en sjelden arvelig sykdom. Dette er en flimmerhårsykdom som rammer de bevegelige cilienes oppbygning og funksjon, og fører til dårlig slimmobilisering og stagnasjon av sekret i øvre og nedre luftveier, kronisk bihulebetennelse, tilbakevendende mellomørebetennelse og redusert hørsel. Ca 50 % har speilvendte organer (situs inversus). De fleste har symptomer fra fødsel med kronisk våt hoste, tett og rennende nese er vanlig. Behandling med antibiotika har ingen effekt på hosten. Lungesykdommen ved PCD med sekretstagnasjon og gjentatte infeksjoner med sykdomsfremkallende mikrober (bakterier, virus og sopp) påvirker til utvikling av kroniske forandringer som bronkiektasier i lungene og reduksjon i lungefunksjon. Repeterende behandlinger med antibiotika.

### Kunnskap og risiko

Anbefalingene for et godt smittevern ved CF og PCD er basert på forskning og klinisk erfaring; altså kunnskapsbaserte. Tiltak rettes mot flere faktorer – direkte/indirekte smitte, urent utstyr, selvsmitte som ved bruk av urent inhalasjonsutstyr, med mere.

Konsekvenser for personer med CF og PCD er beskyttende smitteverntiltak for å bevare best mulig lungehelse. Ekspertene sier det er et særskilt mål å unngå varige lungeinfeksjoner med de alvorlige mikrobenes i pasientenes første 20 år.

Det er et stort internasjonalt samarbeid innen CF og PCD for en kontinuerlig vurdering og tilpasning av anbefalingene for et godt smittevern. Det finnes metoder som personer med CF eller PCD, familiemedlemmer og helsepersonell kan ta i bruk for å holde seg friske og unngå smitte av mikrober.

**Personer med CF og PCD har en særlig risiko for å få og spre luftveismikrober fra person til person**

### Hva er mikrober?

Mikrober er små, encellede organismer som kan forårsake infeksjoner. De er usynlige for det menneskelige øyet. De finnes overalt – i luft, jord og vann, på mat og hos planter og dyr. De vanligste typer av mikrober er bakterier, virus, protozoer (parasitter), muggsopper, gjærsopp og alger.

Mikrober formerer seg ved en todeling, og under gunstige forhold skjer dette raskt (ca hvert 20 minutt). Livsvilkår for mikrober er passende temperatur og pH-verdi, oksygen, fuktighet og næring. Veksten av mikrober avtar ved synkende temperatur. Frysing dreper ikke bakterier; de ligger i dvale og våkner ved opptining.

## Mikrober ved CF og PCD - faktaark fra Norsk forening for cystisk fibrose-fagråd

De fleste sykdomsfremkallende bakterier dør ved 72 grader, mens ved 90-100 grader dør alle bakterier. Noen bakterier etterlater sporer (hvilestadium) som først dør ved 120-130 grader.

Mikrober har ulike former som blant annet runde (kokker) og stavformet, og noen med hale.

Mikrober, som forårsaker sykdom hos mennesket, har sine «favoritt-organer», hvor de vokser, sprer seg og forårsaker infeksjon. Noen mikrober foretrekker å vokse i luftveier, andre mikrober trives best i andre organer.

Alle mikrober har en ting til felles – når de finner et miljø som de trives i, så etablerer og formerer de seg der.

Mikrober er meget tilpasningsdyktige til det biologiske miljø inni og utenfor kroppen, og kan ved stadig å endre seg utvikle motstand mot vertsorganismens forsvarssystem.

For oss mennesker har det særskilt betydning i forhold til bruk antibiotika. Da kan mikroben tilpasse seg, og blant annet utvikle resistens mot disse antimikrobielle legemidlene.

### Normalflora

Normalflora beskriver de mikroorganismer som mennesker har på hud og slimhinner i øvre luftveier, tarmkanalen, med mere.

Normalfloraen beskytter mot infeksjoner av sykdomsfremkallende mikrober ved at farlige mikrober overvinnes, og immunforsvaret stimuleres.

Normalfloraen kan for eksempel påvirkes av endringer i næringsinntaket, og med det en endret flora med symptomer som turistdiaré.

Under behandling med antibiotika vil normalfloraen ofte endres, og kan dermed gi symptomer som diaré og soppinfeksjon (på slimhinner) under behandlingsperioden.

### Hvordan sprer mikrober seg?

Det er mange måter mikrober kan spre seg på, men de mest vanlige er ved direkte og indirekte kontakt, og gjennom luft.

#### Mikrober kan spres ved kontakt:

1. Mikrober kan spres fra en person til en annen gjennom direkte kontakt når folk håndhilser, klemmer eller kysser.
2. Mikrober kan spres fra en person til en annen ved indirekte kontakt når folk berører noe som allerede har mikrober på seg – som et dørhåndtak, og så berører sine øyne, nese eller munn.
3. Mikrober kan også spres når man deler gjenstander som mobiltelefon, nettbrett, datamaskiner, kopper, pinner eller behandlingsutstyr.

#### Mikrober kan spres som dråper gjennom luft:

1. Dråper som inneholder mikrober frigjøres i luften når folk hoster eller nyser. Disse små dråpene kan spres over flere meter og spre mikrober til øyne, nese eller munn hos andre personer.
2. Ved spesielle situasjoner, kan rester av disse dråpene med mikrober bli hengende i luften i timevis, og kan også bli ført lenger av sted med luften enn store dråper. Andre mennesker kan da puste inn disse dråpene.

**Rutiner for god hygiene beskytter mot infeksjoner og påvirker til god lungehelse ved CF og PCD.**

### Hvorfor er noen mikrober særlig farlige ved CF og PCD?

Gendefekten som forårsaker sykdommen CF påvirker hvordan salt og vann beveger seg i slimhinnene i lungene. Denne ubalansen i salt

## Mikrober ved CF og PCD - faktaark fra Norsk forening for cystisk fibrose-fagråd

resulterer i tykt, seigt slim som blir værende i lungene, og bidrar til et miljø hvor mikrober trives og formerer seg.

Ved PCD er det flimmerhårenes mangelfulle funksjon med å børste sekret oppover i lungene som påvirker til at sekret samler seg i de små luftveiene, og der trives og formerer mikrober seg.

Når kroppens immunsystem (forsvarssystem) – de hvite blodcellene – angriper mikrobene, oppstår det en inflammasjon (reaksjon) i lungene. Denne inflammasjon fører til dannelse av mer slim som da vil blokkere luftveiene, og gir gode vekstforhold for mer mikrober.

En inflammasjon er kroppens beskyttende reaksjon på sykdomsfremkallende stoffer hvor målet er å fjerne det skadelige stimulus (altså en påvirkning som gir en respons/svar). En akutt inflammasjon kan føre til smerte, varme, rødhet, hevelse og tap av funksjon.

Til tross for betydelig fremgang i behandling av CF og PCD, er lungeinfeksjoner et alvorlig helseproblem for disse pasientgruppene. Repeterende lungeinfeksjoner leder som oftest til forverring av lungesykdommen.

Mange mikrober er særlig farlige for personer med CF og PCD, og kan føre til et raskere tap i lungefunksjon. Studier viser at personer med CF og PCD har særskilt risiko for spredning av visse mikrober til andre med lignende sykdom.

### Noen av disse CF-mikrobene er:

- *Burkholderia cepacia complex (B. cepacia)*  
Denne gruppen av bakterier lever i fuktige eller våte steder, og er ofte vanskelig å behandle når den infiserer lungene.
- *Methicillin-resistent Stafylokokkus aureus (MRSA)*

MRSA er stammer av Stafylokokkus aureus som er resistent (motstandsdyktig) mot de vanlige brukte antibiotika.

MRSA kan spres fra en person til en annen gjennom vanlig kontakt – som å håndhilse eller ved å berøre objekter som har denne bakterien på seg.

- *Atypiske mykobakterier (NTM)*  
Denne gruppen av bakterier lever i jord, myr og vannkilder, og er funnet i et økende antall personer med CF og PCD. NTM kan overleve mange desinfeksjonsmidler og i omgivelser (bygg) som er i dårlig forfatning.
- *Multiresistent Pseudomonas aeruginosa (P. aeruginosa)*  
P. aeruginosa er en vanlig bakterie som kommer i tusenvis av ulike stammer, og er funnet i mange forskjellige omgivelser (miljø) som jord og vann. Pseudomonas med resistens mot flere antibiotika kan være vanskelig å behandle på en optimal måte.
- *Achromobacter xylosoxidans (A. xylosoxidans)*  
A. xylosoxidans er en bakterie som kan gi luftveis- og lungeinfeksjoner hos de med CF og PCD, og har vist en økende forekomst hos personer med CF og PCD.
- *Oversikten over disse særskilte mikrobene oppdateres i forhold til ny kunnskap og forskning ved CF.*

**Hverdagens skikk og bruk er god beskyttelse for å holde seg frisk, og et godt smittevern ved CF og PCD.**

### Hvordan kan du unngå mikrober?

Selv om man ikke helt kan unngå mikrober, så kan du hjelpe til med å redusere risiko for å få eller spre mikrober. Det kan du gjøre ved å

## Mikrober ved CF og PCD - faktaark fra Norsk forening for cystisk fibrose-fagråd

følge generelle helsefremmende metoder for smittevern, og de som gjelder spesielt ved CF.

Helsefremmende metoder er basert på hygieniske tiltak rettet mot renslighet og orden – ofte omtalt som skikk og bruk i hverdagen for å holde seg frisk. Hygiene er det greske ordet for sunnhet, og brukes om det som er rent, frisk og sunt.

### Skikk og bruk med helsefremmende metoder

1. **Rene hender.** Rengjør alltid hendene dine etter hoste, nysing, ved lungebehandlingen, håndtering av medisiner, før og etter legevisitt – og før du skal spise. Bruk såpe og vann eller en alkoholbasert hånddesinfeksjon (gel/flytende/våtservietter).
2. **Hold for munn og nese ved hoste og nysing** - dekk munn og nese. Bruk alltid papirtørk når du hoster eller nyser, kastes deretter i søppel. Rengjør hendene etterpå. Er ikke papirtørk tilgjengelig, så host eller nys i albuen (hostekroken) – unngå å hoste direkte i hendene.
3. **Alltid rent inhalasjonsutstyr til lungebehandlingen.** Rengjør inhalasjonsutstyret ditt etter hver bruk for å unngå selvsmitte av eget urent utstyr. Forstøverbeger med munnstykke/maske skal kokes daglig.
4. **Ta anbefalte vaksiner.** Følg opp alle vaksinasjoner som er anbefalt fra Folkehelseinstituttet – program for vaksinasjon hos barn, ungdom og voksne. Årlig influensavaksine er spesielt viktig for personer med CF og PCD, og deres familier.

**Diskuter med ditt diagnose-team om hvordan du kan redusere risiko for å få eller spre mikrober!**

### Hvordan kan du redusere risiko for smitte mellom de med CF og PCD?

Medisinsk forskning og klinisk erfaring har vist at personer med CF og PCD kan spre eller få særlig farlige mikrober fra hverandre, og det kan føre til forverring av lungesyntomer og øke tap av lungefunksjon.

For å redusere risiko for å spre eller få mikrober, er det anbefalt at personer med CF eller PCD holder minst to meters avstand til andre med samme sykdom. Den samme avstand gjelder også overfor andre personer som er syke. Det er også anbefalt at personer med CF og PCD som ikke bor sammen unngår felles aktiviteter som medfører nærkontakt med andre som har de samme diagnosene.

#### Et beskyttende smittevern mellom personer med CF eller PCD er:

- Streng hånd- og hostehygiene
- Unngå å håndhilse, klemme og kysse.
- Holde minst to meters avstand.
- Ikke dele gjenstander som mobiler, nettbrett, datamaskiner, penner, leker – og gjenstander for drikke og mat.
- Alltid individuell slimmobiliserende lungebehandling – utføres i enerom.
- Utstyr for inhalasjon og lungebehandling er personlig – kun til ditt personlige bruk.
- Ikke dele hotell-/pasientrom.
- Bruk av boblebad, hottub, babysvømming, dykking og felles bassengbading frarådes.
- Unngå å være sammen i små og dårlig ventilerte plasser som for eksempel biler.

*Kilder:*

[www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no)

[www.cff.org](http://www.cff.org)

[www.ecfs.eu](http://www.ecfs.eu)

[www.fhi.no](http://www.fhi.no)

[BEAT-PCD](http://BEAT-PCD)