

Silvana Ballarin

Bianca Grosso

Filippo Festini

Giovanna Pizzamiglio

INFEZIONI RESPIRATORIE

E

MODALITÀ DI TRASMISSIONE
IN FIBROSI CISTICA

3

Edizioni  Sinergie

Silvana Ballarin

Bianca Grosso

Filippo Festini

Giovanna Pizzamiglio

© Copyright 2007 SINERGIE
SINERGIE S.r.l.
via La Spezia, 1 - 20143 Milano
Tel./Fax +39 02 58118054
E-mail: sinergie.milano@virgilio.it

OMAGGIO - VIETATA LA VENDITA

Questa pubblicazione è stata resa possibile grazie a un grant istituzionale di CHIESI FARMACEUTICI S.p.A. e sotto l'egida della Lega Italiana per la Fibrosi Cistica e della Società Italiana Fibrosi Cistica.



Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta o conservata in un sistema di recupero o trasmessa in qualsiasi forma o con qualsiasi sistema elettronico, meccanico, per mezzo di fotocopie, registrazioni o altro, senza una autorizzazione scritta dell'Editore.

L'Editore e gli Autori non possono essere considerati responsabili di eventuali errori o conseguenze derivate dall'uso delle nozioni qui contenute.

Finito di stampare nel mese di Novembre 2007.

ISBN 978-88-902979-6-0



Edizioni  Sinergie

INTRODUZIONE ALLA COLLANA

Abbiamo accolto con grande interesse l'invito della Lega Italiana Fibrosi Cistica a predisporre materiale informativo rivolto agli adulti. Si tratta per noi dell'avvio di una stimolante attività, che ci consentirà di riflettere sugli aspetti assistenziali che gli adulti considerano prioritari e sulle modalità informative e comunicative più consone ad avviare un dialogo con gli adulti ed a rinforzare l'alleanza operatore sanitario-adulto. Coerentemente a ciò, ci siamo attivati con lo spirito multidisciplinare, che caratterizza la nostra società scientifica ed i Centri specialistici di Riferimento per la Fibrosi Cistica.

Il Gruppo di Lavoro, coordinato da Maria Alice Monti, medico del Centro Adulti di Milano e da Maria Furriolo, Psicologa del Centro di Soverato, è infatti composto da:

- Silvana Ballarin, Infermiera, Centro di Verona
- Gabriella De Grandis, Fisioterapista, Centro Adulti Milano
- Monica Donà, Fisioterapista, Centro di Verona
- Filippo Festini, Professore Associato
di Scienze Infermieristiche, Università di Firenze
- Donatella Fogazza, Assistente Sociale, Centro di Palermo
- Maria Lucia Furnari, Medico, Centro di Palermo
- Bianca Grosso, Medico, Centro Adulti Torino
- Giovanna Pizzamiglio, Medico, Centro Adulti Milano
- Ada Raimondi, borsista Assistente Sociale, Milano
- Carmen Zappa, Assistente Sociale, Milano

Abbiamo preparato il materiale informativo con la consapevolezza che esso non potrà mai essere completo su un argomento, né sostituire il dialogo tra operatore sanitario ed adulto. Lo conside-

riamo piuttosto uno stimolo, una opportunità per avviare una comunicazione più completa ed individualizzata. Ci auguriamo e ci attendiamo che questa attività possa migliorare nel tempo proprio grazie ai preziosi suggerimenti e stimoli, che verranno dalla realtà degli adulti con fibrosi cistica e dall'esperienza degli operatori sanitari. Ringraziamo la Chiesi Farmaceutici, che ha messo a disposizione con entusiasmo quanto era indispensabile per la realizzazione di questo progetto.

*Dr. C. Braggion
Presidente della Società Italiana
per lo studio della Fibrosi Cistica*

*Dr.ssa M.A. Monti
Coordinatore della Commissione Adulti della Società Italiana
per lo studio della Fibrosi Cistica*

INTRODUZIONE AUTORI

Questo opuscolo è stato ideato e realizzato per fornire alle persone affette da fibrosi cistica informazioni riguardanti: i microrganismi che possono provocare infezioni delle vie respiratorie

le modalità di trasmissione delle infezioni

le misure preventive per ridurre il rischio di contrarre infezioni.

Nella brochure inoltre vengono presentate in modo sintetico le norme igieniche fondamentali che contribuiscono a limitare la diffusione delle infezioni respiratorie e a rendere più sicuri i luoghi di cura e le modalità specifiche per la pulizia e la disinfezione dei dispositivi per la fisioterapia respiratoria e per la terapia inalatoria.

E' importante non esporsi al contatto diretto con altri malati: evitando strette di mano, abbracci e baci si riduce la possibilità di acquisire nuovi germi o di trasmetterli. I dispositivi per aerosol o per la fisioterapia non devono essere scambiati perché costituiscono veicolo di infezioni respiratorie.

Autori:

- Silvana Ballarin, Infermiera, Verona
- Filippo Festini, Professore Associato di Scienze Infermieristiche, Università di Firenze
- Bianca Grosso, Medico, Centro Adulti Torino
- Giovanna Pizzamiglio, Medico, Centro Adulti Milano

INFEZIONI RESPIRATORIE E MODALITÀ DI TRASMISSIONE IN FIBROSI CISTICA

La persone affette da fibrosi cistica (FC) possono affrontare meglio la loro malattia se prestano una attenzione particolare al proprio stato di salute, adottando alcune cautele e seguendo accuratamente le cure indicate dal proprio centro FC. Ogni persona con FC può mantenere, con l'aiuto dei sanitari del Centro, uno stato di salute accettabile. Proteggere i polmoni dalle infezioni respiratorie rappresenta una delle misure più importanti per salvaguardare la propria salute.

Questo opuscolo è stato ideato e realizzato per offrire alle persone con FC alcuni consigli pratici a questo proposito.

Ci sono **cinque aspetti importanti** che si devono conoscere sui polmoni e sulle infezioni respiratorie nella fibrosi cistica.

1. I polmoni delle persone con FC reagiscono in modo diverso rispetto alle altre persone al contatto con i microrganismi.

Le caratteristiche che li differenziano sono principalmente due: a) le secrezioni bronchiali hanno una densità maggiore del normale: questo ne rende difficile l'eliminazione con i meccanismi fisiologicamente efficaci e crea un terreno favorevole allo sviluppo di infezioni; b) i polmoni FC producono una risposta immunitaria alle infezioni più accentuata rispetto ai polmoni non affetti: questo determina uno stato di infiammazione che tende a persistere nel tempo e può divenire cronico. Queste due condizioni si sostengono a vicenda, ma ciò che innesca il circolo vizioso pare proprio essere l'arrivo

dall'esterno di microrganismi capaci di determinare infezioni (patogeni).

2. Ci sono alcuni microrganismi che sono particolarmente aggressivi verso le persone con FC ma non verso le altre.

L'esperienza di vari decenni ha dimostrato che ci sono alcuni particolari batteri che, per le loro specifiche caratteristiche, trovano nei polmoni FC condizioni favorevoli al loro sviluppo. Tra questi batteri, quelli più frequenti sono *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*, *Strenotrophomonas maltophilia*, *Alcaligenes xylosoxidans*. Questi germi si caratterizzano per il fatto di essere un po' dappertutto nell'ambiente e di prediligere gli ambienti umidi, le acque dolci stagnanti, la terra, i rifiuti. Alcuni di essi sono patogeni delle piante.

Anche alcuni miceti (cioè funghi) hanno una particolare rilevanza per le persone con FC. Tra di essi il più noto è certamente l'*Aspergillus*, presente in ambienti umidi e polverosi.

E' da sottolineare che per le persone che non hanno la fibrosi cistica questi microrganismi non rappresentano alcun pericolo. Al di fuori della fibrosi cistica essi sono rilevanti solo in particolari condizioni come ad esempio in caso di abbassamento delle difese immunitarie e in caso di gravi ustioni.

I "serbatoi" di Pseudomonas & C.

- *i polmoni e le vie respiratorie di persone con FC già infette*
- *i sifoni di molti lavandini, in particolare quelli degli ospedali*
- *le acque dolci stagnanti (vasche di pesci, sottovasi, pozzanghere, stagni, vasche di decantazione, ecc.)*

3. La presenza di questi microrganismi nei polmoni dei soggetti con fibrosi cistica influisce sul loro stato di salute.

Questi germi dapprima sono presenti nei polmoni in modo saltuario e senza dare segno di sé; poi, col passare del tempo, tendono a stabilizzare la loro presenza e possono causare delle vere e proprie infezioni (polmoniti).

Si è visto che nelle persone con FC che non hanno avuto a che fare con questi germi lo stato di salute generale è migliore rispetto a coloro che invece li hanno acquisiti precocemente; i primi hanno generalmente una funzionalità respiratoria ed uno stato nutrizionale migliore e vanno incontro ad un minor numero di riacutizzazioni respiratorie e di contatti con i centri di cura.

4. Le persone con FC possono trasmettere l'una all'altra questi batteri o acquisirli dall'ambiente.

Molti studi hanno dimostrato che lo stesso germe può essere ritrovato nei polmoni di più soggetti con FC. Questo significa che:

- a) le persone con FC possono acquisire lo stesso batterio da una stessa fonte ambientale, che in alcuni casi può essere rappresentata dal Centro di cura,
- b) il germe può essere trasmesso da una persona con FC ad un'altra.

La conseguenza di questo è che ciascuna persona con FC deve, al tempo stesso, proteggersi dai germi presenti nei polmoni delle altre persone con FC e proteggere le altre persone con FC dai germi presenti nelle proprie vie respiratorie. Una particolare attenzione deve essere riservata ai più piccoli, che spesso non hanno mai avuto contatti con i batteri dei quali si è parlato sopra.

Come avviene la trasmissione ?

Poiché il "serbatoio" di *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* ecc. è costituito da polmoni e vie respiratorie, la trasmissione di questi germi avviene attraverso una "porta" rappresentata da **naso e bocca**. Per questo si ritiene che la loro trasmissione da una persona con FC ad un'altra avvenga principalmente in tre modi:

1 - attraverso le goccioline microscopiche (0,5 millesimi di mm) che comunemente sono emesse senza accorgersene quando si parla, si starnutisce o si tossisce. Esse possono essere "sparate" anche a grande distanza. Esempio: quando si parla con una persona alcune goccioline emesse possono raggiungere il naso o la bocca dell' interlocutore.

2 - per contatto diretto tra le vie respiratorie di un soggetto e quelle di un altro. Un esempio è il bacio.

3 - per contatto indiretto, come si verifica tutte le volte che le vie respiratorie di un soggetto vengono in contatto con oggetti contaminati da secrezioni provenienti dalle vie respiratorie di altre persone. Esempi: usare la stessa maschera PEP, lo stesso nebulizzatore, lo stesso spazzolino da denti di un'altra persona con FC. Poiché si ha spesso l'abitudine di toccare bocca e naso - anche inavvertitamente - le mani possono diventare un veicolo di germi. Esempio: la mano posta davanti alla bocca quando si starnutisce stringe la mano di un'altra persona che, con quella mano, porta alla bocca una caramella.

Attenzione!! Il fatto che un germe raggiunga le vie respiratorie non implica necessariamente che avvenga il contagio. Tuttavia il rischio è molto alto.

5. Ci sono alcune misure di prevenzione che funzionano.

Un tempo si pensava che il contatto con questi patogeni respiratori fosse inevitabile, nel corso della vita di ciascuna persona con FC. Oggi invece si sa che l'ingresso di questi germi nei polmoni delle persone con FC può essere **evitato o ritardato**. Nel corso del tempo si è dimostrata l'efficacia di alcune misure preventive: le maggiori Organizzazioni mondiali che si occupano di ricerca sulla FC hanno raccolto all'interno delle cosiddette "linee guida", suggerimenti e raccomandazioni utili a limitare il contagio e l'acquisizione di questi germi.

In questo opuscolo troverete alcune indicazioni pratiche su come ridurre i rischi connessi con la trasmissione dei germi respiratori. Esse sono tratte dalle "linee guida" pubblicate ed in particolare da quelle recentemente prodotte dalla Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC).

SUGGERIMENTI PER UN CORRETTO COMPORTAMENTO ALL'INTERNO DEI CENTRI FC

In tutti i luoghi di cura, in particolare negli ospedali, esistono occasioni di contatto con batteri e virus che in essi raggiungono una concentrazione più elevata rispetto ad altri ambienti in quanto frequentati da un gran numero di pazienti. Questo si verifica in tutti i luoghi di cura, ma ovviamente è più rilevante dove è maggiore la presenza di soggetti portatori di infezioni che potrebbero essere trasmessi da una persona all'altra, come accade ad esempio nei Centri per la fibrosi cistica.

Come abbiamo visto nella parte precedente, i germi che infettano le persone con fibrosi cistica possono essere diversi tra i vari soggetti e non presentare la stessa sensibilità agli antibiotici; è quindi importante limitare il più possibile il rischio di **infezioni crociate**, cioè di **trasmettere ad altri soggetti la propria infezione o acquisire nuovi germi**, che potrebbero avere ripercussioni sullo stato di salute.

Poiché è assolutamente indispensabile che coloro che sono affetti da FC possano frequentare il Centro in sicurezza e serenità, ogni Centro utilizza strategie e procedure per limitare le infezioni crociate, essenzialmente basate sulle evidenze scientifiche a disposizione e sulle raccomandazioni nazionali ed internazionali. Tali strategie possono essere applicate anche in modo diverso, in funzione delle strutture, delle risorse a disposizione, del tipo di organizzazione e di altri fattori specifici dei singoli Centri. E' necessario seguire le indicazioni fornite dal proprio Centro per garantirne l'efficacia, affrontando nel corso di colloqui personali con i medici, gli infermieri ed i fisioterapisti tutti gli eventuali dubbi ed incertezze relativi ai protocolli ed alle regole in uso.

Comprendere il significato e lo scopo di regole che spesso limitano la libertà individuale all'interno del Centro e si oppongono al naturale desiderio di condivisione delle proprie esperienze con altri pazienti, può favorirne l'accettazione ed in ogni caso permettere di effettuare scelte responsabili.

Presso i Centri FC, a partire dagli anni '80, si è deciso, allo scopo di prevenire le infezioni crociate, di introdurre e mantenere una netta separazione dei soggetti portatori di infezioni sostenute da germi diversi: due persone con FC con diverse infezioni respiratorie non dovrebbero incontrarsi.

L'attività del Centro è quindi organizzata in funzione di questo principio. A tale scopo gli appuntamenti sono fissati in giorni o in orari diversi oppure, all'interno del Centro, possono essere utilizzati locali distinti.

Dal punto di vista pratico significa che è importante non presentarsi al Centro senza preavviso telefonico, così come rispettare l'appuntamento, seguire le indicazioni ricevute circa i luoghi dove attendere, non entrare nella camera di degenza di altre persone con FC.

Per lo stesso motivo occorre seguire le eventuali indicazioni ricevute dal Centro quando si devono eseguire esami ed è importante presentarsi presso i diversi servizi (radiologia, laboratorio, ecc...) nei tempi stabiliti.

Si raccomanda peraltro di soggiornare il meno possibile nelle aree comuni del Centro e dell'ospedale in genere.

Al fine di collaborare in modo consapevole alle diverse strategie atte ad evitare di trasmettere o acquisire infezioni crociate è

importante sapere se si è portatori o meno di infezione bronchiale cronica e da parte di quale germe e discuterne le implicazioni con il personale del Centro: essere aggiornati sul proprio quadro infettivo è fondamentale per non recare danno a sé e agli altri.

All'interno del Centro sono raccomandate alcune norme generali di igiene, relativamente semplici da applicare e sicuramente efficaci, che non sono in alternativa "all'isolamento", ma si associano ad esso e contribuiscono a rendere sicura la frequentazione del Centro per tutte le persone affette da FC.

1) La prima, e forse più efficace, norma per la prevenzione delle infezioni crociate consiste nel **lavaggio delle mani.**



Si raccomanda di lavarsi le mani all'ingresso ed all'uscita dal Centro o dalla camera di degenza, prima e dopo l'esecuzione delle prove di funzionalità respiratoria, dopo aver tossito, starnutito o essersi soffiati il naso.

In questo modo si evita sia di trasmettere i propri germi nell'ambiente e ad altre persone con FC, sia di acquisirne di nuovi.

Il lavaggio delle mani, per essere efficace, deve essere accurato; può essere effettuato con due diverse modalità, entrambe efficaci: con gel alcolico o con acqua e sapone.

Lavaggio delle mani con gel alcolico:

- applicare una dose di gel alcolico sul palmo della mano
 - strofinare con cura palmo, dorso delle mani, dita, spazi interdigitali,
 - non risciacquare né asciugare.
- Il gel evapora da solo in pochi secondi

Lavaggio delle mani con acqua e sapone:

- bagnare le mani
- applicare una dose di sapone liquido sul palmo della mano
- non usare sapone solido
- insaponare con cura palmo, dorso delle mani, dita, spazi interdigitali
- risciacquare abbondantemente con acqua possibilmente tiepida
- asciugare accuratamente con asciugamano monouso chiudendo il rubinetto con l'asciugamano

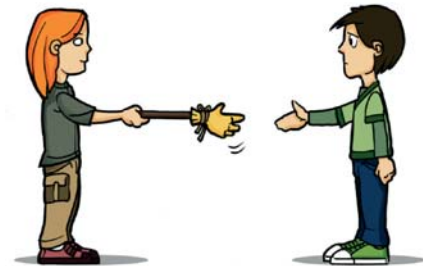
2) Altra fondamentale norma di igiene è il **contenimento delle secrezioni nasali e bronchiali** che sono il principale veicolo di infezione.

Quando si tossisce o starnutisce è necessario coprirsi la bocca ed il naso con fazzoletti monouso che devono essere subito buttati in un contenitore per rifiuti sanitari chiuso, possibilmente con apertura non manuale.

3) E' assolutamente indispensabile **non scambiarsi mai dispositivi** per aerosol o per fisioterapia, perché costituiscono sempre veicolo di infezioni respiratorie. Molti Centri, a tale proposito, raccomandano di utilizzare i dispositivi personali anche durante la degenza; è possibile utilizzare presidi comuni solo dopo accurato lavaggio e successiva sterilizzazione con metodiche di provata efficacia, eseguita in ambito ospedaliero.

4) Si raccomanda infine, sia per proteggere se stessi, sia per non diffondere i propri germi, di **non espettorare mai nei lavandini**, nelle docce, nei wc o in qualsiasi altro scarico idraulico all'interno del Centro.

5) Evitare il contatto diretto con altre persone affette da FC è un modo di proteggersi: è opportuno **non stringersi la mano**, non abbracciarsi o baciarsi. Le linee guida nazionali ed internazionali a questo proposito consigliano di mantenere una distanza di almeno un metro; ovviamente tale distanza deve essere aumentata quando si tossisce o starnutisce.



6) Bisogna evitare inoltre di toccare oggetti che sono precedentemente stati a contatto con altre persone con FC, se prima non sono stati disinfettati (contatto mediato). Anche parenti o amici che accompagnano al Centro, o visitatori

durante la degenza, possono veicolare i diversi germi, soprattutto mediante le mani, se non si attengono alle principali norme di igiene. Anch'essi dovranno pertanto lavarsi le mani all'ingresso e all'uscita dal Centro o dalla camera di degenza e non dovranno entrare nelle camere di altre persone affette da FC. Qualora non sia per loro evitabile il contatto diretto o mediato con altri soggetti con FC, il lavaggio accurato delle mani dovrà essere tempestivo. Anche gli accompagnatori devono evitare di soggiornare nelle aree comuni del Centro se non è indispensabile.

Presso alcuni Centri viene raccomandato l'uso della mascherina, che rappresenta un'efficace barriera alla trasmissione dei patogeni. E' una precauzione aggiuntiva che non può mai sostituire le altre quali la separazione dei soggetti sulla base di criteri infettivologici, il lavaggio delle mani, il contenimento delle secrezioni, e tutto quanto viene raccomandato presso il Centro.



**SIATE UTILI A VOI E AGLI ALTRI:
se vedete qualcuno che non rispetta queste indicazioni
FATEGLIELO NOTARE.**

SUGGERIMENTI PER UN CORRETTO COMPORTAMENTO ALL'ESTERNO DEI CENTRI FC

Fin qui si è parlato dei patogeni che vengono considerati ospiti abituali delle vie aeree dei pazienti con fibrosi cistica, ma non ci si deve dimenticare che esistono anche altri microrganismi che si possono contrarre nella vita quotidiana potenzialmente pericolosi, non solo per la loro patogenicità intrinseca (capacità di provocare una particolare malattia) ma anche per la loro abilità nel riattivare infezioni croniche latenti favorendo condizioni idonee al loro sviluppo e/o deprimendo la risposta del sistema immunitario.

E' questo il caso comune del virus dell'influenza che, per quanto debilitante in tutti gli individui sani, può provocare conseguenze anche serie nei portatori di infezioni croniche come i soggetti con FC. Considerate l'elevata contagiosità e la facile diffusione del virus in questione, si comprende perché sia fortemente raccomandata, nella stagione autunnale, la vaccinazione anti-influenzale: la copertura che può offrire non è totale ma i rischi sono davvero minimi.

Bisogna poi ricordare che oltre al virus dell'influenza ce ne sono tanti altri (solo per fare alcuni nomi: Adenovirus, Rhinovirus, virus parainfluenzali, ecc.), responsabili di affezioni considerate minori quali, ad esempio, il raffreddore e il "mal di gola"; essi sono ugualmente dannosi e, per di più, non rispettano le stagioni, essendo comuni in gran parte dell'anno. Allora come ci si può difendere da questi invisibili nemici? Le armi sono poche e in questo caso non possedia-

mo nessuna strategia di contrattacco, come il vaccino: si può solo cercare di starne lontani.



E' quindi consigliabile:

- riconoscere precocemente le persone con un'infezione delle alte vie respiratorie e cercare di evitare di esserne contagiati negli ambienti di lavoro e in casa: per quanto non sia possibile isolare i familiari che hanno contratto una di queste infezioni (anche il banale raffreddore), si possono adottare alcune semplici precauzioni: soggiornare in stanze diverse o, perlomeno, in zone lontane della stessa stanza, arieggiare spesso gli ambienti domestici (senza esporsi alle basse temperature), abituare familiari a contenere le secrezioni (coprirsi la bocca e il naso durante i colpi di tosse e gli starnuti utilizzando fazzoletti monouso)
- non frequentare luoghi affollati e fumosi, particolarmente nella stagione invernale
- evitare gli sbalzi di temperatura

Anche gli ambienti umidi possono diventare il nido ideale per alcuni microrganismi (oltre a *Pseudomonas aeruginosa*, anche alcuni funghi e, in particolare, l'*Aspergillus*), soprattutto se fre-

quentati da molte persone. Occorre quindi evitare di frequentare saune, bagni turchi, terme e luoghi dove è nebulizzata acqua dolce. Il nuoto è sempre stato considerato uno sport ideale per migliorare la performance cardio-respiratoria e potenziare il tono muscolare ma, attenzione!, è opportuno accertarsi che l'acqua della piscina abbia un adeguato tasso di clorazione (la concentrazione di cloro deve essere compresa tra 0,4 e 1,4 di cloro libero per litro di acqua). Per i bagni di mare naturalmente non c'è nessun problema.

Ed ora passiamo a considerare uno dei punti più delicati: i rapporti tra le persone con fibrosi cistica.

Per quanto riguarda la partecipazione ad iniziative quali congressi, corsi di aggiornamento dedicati a soggetti con FC ed ai loro familiari, nelle quali è inevitabile l'incontro tra pazienti, valgono le stesse indicazioni già descritte in altre parti di questo opuscolo: evitare di stringersi la mano con FC, contenere le secrezioni respiratorie, mantenere una distanza di almeno un metro dagli altri ed eventualmente utilizzare la mascherina. Da un punto di vista strettamente medico sarebbe preferibile che le persone che fanno di essere portatrici di infezioni da batteri resistenti a molti antibiotici non intervengano a questi eventi.

Nel limite del possibile fratelli con fibrosi cistica dovrebbero praticare la fisioterapia respiratoria in ambienti diversi o, almeno, in orari differenti, utilizzando solo strumenti e apparecchiature proprie; anche gli oggetti personali devono essere diversi.

Se soggetti con FC si trovano a frequentare la stessa scuola o lo stesso ambiente di lavoro sarebbe opportuno che non condividesero la medesima classe o la stessa postazione lavorativa.

E' utile ricordare inoltre che ambienti quali cantieri edili, appar-

tamenti malsani, negozi di fiori, serre sono da considerarsi luoghi a rischio di infezione.

Come succede negli ambienti di cura, anche all'esterno di essi il rischio di contagio e di passaggio di germi tra una persona e l'altra è elevato. Tutte le linee guida sostengono l'opportunità di scoraggiare i contatti ravvicinati tra persone affette da FC. Da anni e in tutto il mondo sono stati aboliti i campi estivi e le vacanze organizzate per pazienti con FC che all'inizio avevano suscitato tanto entusiasmo.

La nascita di rapporti personali tra persone con FC è un evento comune, anche se le misure di isolamento adottate ormai da quasi tutti i centri cerchino di ridurre le occasioni di incontro all'interno degli ambienti di cura. Il sostegno psicologico che può derivare dall'amicizia nata tra persone che condividono una realtà di malattia e problematiche comuni è spesso importante e rinunciare a coltivare questi rapporti all'esterno dei centri di cura può rappresentare per molte di esse un vero sacrificio. E' certamente riduttivo suggerire che si può mantenere un contatto, anche stretto, con le persone ricorrendo a mezzi quali telefono, posta elettronica, le ormai anacronistiche lettere e cartoline e a tutto quello che la fantasia aiuta ad inventare: non è la stessa cosa! Nessuna raccomandazione, per quanto dettata da giuste e sensate considerazioni, può essere imposta: si tratta di una scelta personale, che ci auguriamo il più possibile consapevole.

E' perciò necessario comprendere le motivazioni razionali e scientifiche che stanno alla base delle raccomandazioni da parte dei medici per assecondarle e accettare di mantenere contatti con le altre persone affette da FC con modalità a basso o nullo rischio di contagio. Bisogna farsene una ragione oppure accettare il rischio. Ci auguriamo che questo opuscolo possa costituire un piccolo aiuto per motivare questa scelta.

PULIZIA E DISINFEZIONE DEI DISPOSITIVI PER LA FISIOTERAPIA RESPIRATORIA E PER LA TERAPIA INALATORIA

Disinfettanti

I disinfettanti a base di cloro sono da molto tempo utilizzati sia in ambito sanitario che domestico e restano prodotti sempre molto efficaci.

L'**amuchina** è una soluzione liquida di ipoclorito di sodio che, per le sue caratteristiche chimiche, ha un'azione battericida verso lo *Staphylococcus aureus* e la *Pseudomonas aeruginosa*: i tempi per esplicare questo effetto sono differenti in funzione della concentrazione:

- 5 minuti di contatto ad una diluizione dell'8%,
- 15 minuti di contatto ad una diluizione dell'1-2%.

Anche la "candeggina", soluzione al 5% circa di ipoclorito di sodio in acqua, di colore giallo e dal caratteristico odore penetrante, possiede una discreta azione battericida ed è utilizzabile per ridurre la carica batterica negli scarichi domestici.

Nel maneggiare i disinfettanti a base di ipoclorito di sodio è indispensabile osservare le seguenti precauzioni:

- non devono essere ingeriti (l'ingestione di amuchina può provocare effetti come nausea, disturbi gastrici e addominali, per lo più transitori)
- possono avere un modesto effetto irritante sulla cute a concentrazioni superiori al 5%, pertanto è necessario utilizzare

guanti di protezione. In caso di contatto con la pelle lavare con abbondante acqua corrente

- in caso di contatto con gli occhi, lavare con soluzione fisiologica e consultare un medico
- non devono essere mai mescolati con altri prodotti tranne l'acqua
- non devono essere mescolati con acidi perché liberano cloro gassoso che è altamente tossico
- devono essere diluiti usando acqua fredda
- devono essere conservati al riparo dal calore e dalla luce in luoghi non accessibili ai bambini.

Come già sottolineato in precedenza, è una buona ed importante norma l'igiene delle mani da praticare anche al di fuori dalla struttura sanitaria.

Sequenza per la pulizia e disinfezione dei dispositivi per aerosol e della maschera Pep

È importantissimo ed indispensabile mantenere sempre un'accurata igiene dei dispositivi per l'aerosol e la maschera PEP. Per una corretta ed efficace pulizia e disinfezione dell'ampolla dell'aerosol, del distanziatore (ad es. aerochamber) e della PEP si suggerisce la seguente procedura:

1. **Lavarsi bene le mani** come già specificato con acqua e sapone liquido o con gel alcolico.
2. **Pulire i vari componenti.** I vari pezzi che compongono il dispositivo devono essere puliti accuratamente prima della disinfezione e subito dopo l'uso per impedire che eventuali residui di aerosol o muco si disidratino (in questo caso diventa difficile poi rimuoverli). Lavare delicatamente l'interno e l'esterno dei pezzi

con sapone liquido per piatti ed acqua calda. Sciacquare con acqua. I pezzi dei dispositivi possono essere puliti anche nella lavastoviglie verificando però prima con il fisioterapista o l'infermiera del Centro che il materiale lo consenta.

3. **Disinfettare i componenti. Non usare aceto né acido acetico.** L'aceto non elimina i germi più importanti per le persone con FC. Disinfettare invece i dispositivi con una delle procedure di seguito descritte, premurandosi di chiedere a fisioterapisti o infermieri del Centro se esista compatibilità fra disinfettante e materiale che compone il pezzo.

Modalità di disinfezione (*):

- bollire in acqua per 5 minuti
- lavare in lavastoviglie (con temperatura uguale o superiore a 70°) per 30 minuti
- immergere in una soluzione di amuchina al 10% per 10 minuti. La soluzione si ottiene prendendo 100 ml di amuchina pura e portandola ad 1 litro con acqua.

(*) Leggere le istruzioni del produttore per valutare qual è il metodo migliore da utilizzare in base al materiale di cui è costituito il dispositivo

4. Solo in caso di disinfezione con amuchina **sciacquare con cura tutti i pezzi.** Questa operazione andrebbe fatta con acqua bollita. L'acqua di rubinetto nella maggior parte delle reti idriche urbane presenta alti livelli di cloro e questo dovrebbe renderne sicuro l'uso per il risciacquo.

5. **Asciugare.** Mettere a gocciolare i pezzi su una superficie pulita coperta da tovaglioli di carta; lasciare asciugare all'aria tutti i pezzi dopo aver sostituito i tovaglioli bagnati con altri asciutti.

6. **Conservare** il materiale asciugato in un sacchetto di tela, non di plastica, asciutto e pulito, in ambiente secco (i batteri crescono su substrati umidi!).

Non condividere mai con alcuno, nemmeno con i fratelli affetti da FC, gli strumenti o qualsiasi oggetto che entra in contatto con le mucose, con l'escreato o le secrezioni.

Scarichi domestici

Un'attenzione particolare deve essere dedicata agli scarichi domestici, dove spesso si annidano e proliferano i batteri. Per ridurre la carica batterica è necessario pulirli e disinfettarli frequentemente con attenzione. I prodotti consigliati sono quelli di uso comune contenenti ipoclorito di sodio (candeggina).

Gli idrosanitari ed i lavandini di casa devono essere periodicamente disinfettati con candeggina.



BIBLIOGRAFIA

- Saiman L, Siegel J, Infection control recommendations for patients with cystic fibrosis: Microbiology, important pathogens, and infection control practices to prevent patient-to-patient transmission. *Am J Infect Control* 2003;31:S1-S62.
- Littlewood J and the CF Trust Infection Control Group. Pseudomonas aeruginosa infection in people with CF: suggestions for prevention and infection control. Cystic Fibrosis Trust. 2004. Bromley.
- Littlewood J and the CF Trust Infection Control Group. The Burkholderia cepacia: complex. Suggestions for prevention and infection control. Cystic Fibrosis Trust. 2004. Bromley.
- Branger B, Ravilly S, Houzard S. Recommendations pour la prevention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose. *Vaincre la Mucoviscidose*. 2004, Paris.
- Doring G, Hoiby N. Early intervention and prevention of lung disease in cystic fibrosis: a European consensus. *J Cyst Fibros* 2004;3: 67- 91.
- Festini F, Buzzetti R, Bertasi S, Costantini D, Favari F, Furnari ML, Grosso B, Manno G, Pizzamiglio G, Raia V, Ros M, Salvatore D, Scambi C, Tabarini P, Zuffo S. Raccomandazioni per la prevenzione ed il controllo delle infezioni da patogeni respiratori in fibrosi cistica. Società Italiana Fibrosi Cistica. 2006. Firenze.
- Buzzetti R, Braggion C, Festini F, Mastella G, Salvatore D, Taccetti G. Controllo e Prevenzione delle infezioni respiratorie nel paziente affetto da fibrosi cistica: analisi e revisione critica della letteratura. Fondazione Italiana per la ricerca sulla fibrosi cistica, Verona; 2005.

Un sentito ringraziamento a Michele, a pieno titolo, autore delle spiritose vignette che accompagnano il testo dell'opuscolo

ALCUNE DOMANDE

In vacanza devo portare gli strumenti per l'aerosol? Come posso pulirli e disinfettarli?

Non è possibile una risposta standardizzata: ogni scelta o variazione terapeutica deve essere concordata con il Centro. Per quanto riguarda la pulizia e la disinfezione degli strumenti nulla cambia rispetto a quanto già descritto; per quanto riguarda la procedura: scegli, tra quelle indicate, quella che più si adatta allo stile delle tue vacanze.

Tutti i germi sono ugualmente pericolosi?

Parlando dei microrganismi che comunemente colonizzano le vie aeree dei soggetti con fibrosi cistica (i già citati *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Stenotrophomonas maltophilia*, *Alcaligenes xylosoxidans*, *Burkholderia cepacia*) è importante fare due considerazioni.

La prima è relativa alla patogenicità (capacità di produrre danno) intrinseca dei germi: la letteratura scientifica riporta dati che sostengono l'associazione tra l'infezione da parte di batteri quali *Pseudomonas aeruginosa*, *Stenotrophomonas maltophilia*, *Alcaligenes xylosoxidans* e *Burkholderia cepacia* ed una evoluzione meno favorevole del quadro respiratorio.

La seconda considerazione riguarda la sensibilità dei batteri agli antibiotici, farmaci in grado di ridurre la carica batterica nell'espettorato (in termini più semplici la quantità di germi presente. Con il tempo all'interno delle vie aeree si possono selezionare ceppi batterici che sono diventati resistenti ad alcuni antibiotici oppure si possono acquisire, dall'ambiente o da altri soggetti portatori, batteri già resistenti; la presenza di questi germi rende più difficile la scelta e l'efficacia della terapia antibiotica.

Un operatore sanitario con FC può assistere persone affette dalla sua stessa patologia?

Come molti coetanei, anche tanti giovani con FC desiderano intraprendere una carriera lavorativa in ambito sanitario, ad esempio come medico, infermiere o fisioterapista. Da ciò che abbiamo detto sui rischi connessi alle infezioni respiratorie, si comprende facilmente che un operatore sanitario con FC non dovrebbe svolgere attività assistenziali dirette, rivolte ad altre persone FC. Questa misura serve da protezione non solo nei confronti degli assistiti ma anche dell'operatore stesso. Occorre comunque che gli operatori sanitari affetti da FC abbiano una piena conoscenza dei germi di cui sono portatori nelle loro vie respiratorie. Alcuni dei germi (ad esempio: *Pseudomonas aeruginosa*) possono essere potenzialmente pericolosi anche per pazienti non FC, come ad esempio i soggetti immunocompromessi o gli ustionati. La scelta del reparto o specialità in cui si esplicherà l'attività lavorativa dovrà tenere conto anche di questo aspetto.

Posso contrarre infezioni pericolose da persone non FC (bambini) o frequentando locali quali ristoranti, discoteche o in genere luoghi affollati?

Durante alcuni periodi dell'anno sono maggiormente diffusi alcuni patogeni (ad es. virus influenzali) in grado di causare infezioni respiratorie. Nei luoghi affollati e in tutte le occasioni in cui il contatto con altre persone è ravvicinato il rischio di trasmissione di questi germi è maggiore. Le persone con FC non hanno delle difese immunitarie minori rispetto agli altri individui e quindi il rischio di contrarre queste infezioni (prevalentemente virali) è uguale a quello di coloro che non hanno la FC. Ciò che è diverso sono le conseguenze di queste infezioni, che nelle persone con FC sono potenzialmente maggiori ed in grado di scatenare un peggioramento del quadro respiratorio.

Quale stile di vita deve adottare una persona affetta da FC trapiantata di polmone, soprattutto relativamente alla trasmissione delle infezioni polmonari?

Le persone che hanno ricevuto un trapianto d'organo devono assumere per tutta la vita un terapia immunosoppressiva, cioè farmaci che riducono la risposta immunitaria contro l'organo trapiantato, affinché esso non venga percepito dall'organismo come "estraneo" e contro di esso si sviluppi una risposta di rigetto. Però questi farmaci riducono anche la risposta immunitaria nei confronti dei germi, quindi l'organismo risulta meno difeso dalle infezioni. Pertanto i soggetti trapiantati devono seguire attentamente le indicazioni che ricevono al Centro trapianti ed al Centro FC per proteggersi dalle infezioni.

Poiché le precauzioni da adottare variano in funzione del tipo di terapia prescritta, è importante seguire le indicazioni del Centro, che in genere variano molto nel tempo: subito dopo il trapianto ed in occasione di episodi di rigetto l'immunosoppressione è più marcata, per cui occorre limitare il più possibile l'esposizione ai germi, evitando i luoghi affollati, utilizzando in certe occasioni la mascherina e curando l'igiene delle mani. Quando l'immunosoppressione è più lieve i rischi diminuiscono per cui è sufficiente attenersi a quanto raccomandato in questo opuscolo.

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO

9. Le interessa ricevere materiale divulgativo relativo alla Fibrosi Cistica?

- A - niente
- B - poco
- C - abbastanza
- D - molto

10. Come giudica la qualità dell'opuscolo?

- A - scarsa
- B - sufficiente
- C - buona
- D - ottima

11. Come giudica la chiarezza delle informazioni riportate?

- A - insufficiente
- B - sufficiente
- C - buona
- D - ottima

12. Quali aspetti nell'opuscolo andrebbero approfonditi?

.....
.....

E' possibile rispondere al questionario di gradimento inviando una mail all'indirizzo

maria.furiolo@gmail.com

indicando per le prime 3 domande il numero e la lettera corrispondente mentre per la 4ª domanda una breve risposta.

Vi ringraziamo per il tempo a noi dedicato.

