Beleid bij meerdere kinderen met Cystic Fibrosis (CF) op één school:
september 2014

Naar aanleiding van recente vragen van patiënten en scholen over het beleid wanneer op een school meerdere kinderen met CF verblijven is recent door de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) een kort advies op de NCFS site vermeld (november 2013). Dit beleid betreft enkele algemene adviezen, zoals aparte klas, apart gym en apart toilet, handhygiëne en gebruik handenalcohol

De praktische uitvoering van dit advies werd tijdens het NCFS –symposium in februari 2014 besproken aan de hand van praktijkvoorbeelden. Tijdens en naar aanleiding van deze workshop werd door de deelnemers, workshopleiders en ervaringsdeskundigen (o.a. zorgcoördinator van een middelbare school) een voorstel uitgewerkt voor een Richtlijn met algemene adviezen die breed toepasbaar zijn en een uitgangspunt vormen voor de lokale uitvoering van dit beleid binnen en door individuele scholen.
In samenwerking met het CF-centrum van het UMC Utrecht zijn onderstaande richtlijnen vastgesteld.

Educatieve Voorziening
Wilhelmina Kinderziekenhuis
UMC Utrecht

Uitgangspunten:

1. Pseudomonas aeruginosa (Pa) is een bacterie die aanwezig is in onze omgeving. Pa is bij mensen met Cystic Fibrosis de belangrijkste oorzaak van chronische longinfecties, met het risico op toename van longproblemen. Er is nog maar weinig bekend over de manier waarop en waar mensen met CF een infectie oplopen.
2. Segregatie- en hygiënebeleid voor patiënten met CF is vooral gericht op het voorkomen van infectie/besmetting met de Pseudomonas bacterie, maar een dergelijk beleid zal natuurlijk ook de kans op besmetting/infectie met andere micro-organismen verminderen.
3. Op de site van de NCFS staan algemene adviezen over het vermijden van de op dit moment bekende risico's op besmetting met Pa. Deze adviezen zijn tot stand gekomen in samenspraak met artsen.

Algemene hygiëne- en gedragsregels voor ontmoeting tussen mensen met CF:

- 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, die daarna weggegooid wordt
- Hoest je in je handen, was deze dan daarna
- Was in ieder geval regelmatig grondig je handen
- Houd minstens één 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
- Denk aan papieren handdoeken, zeeppompjes en handenalcohol op het toilet
- Draag zorg voor een schone werktafel

Meerdere leerlingen met CF op dezelfde school:

Het kan voorkomen dat meerdere kinderen met CF op één school worden aangemeld en geplaatst. Dit heeft consequenties in het kader van het segregatiebeleid.
Onderstaand bespreken we achtereenvolgens enkele knelpunten die vaak worden genoemd, vervolgens uitgangspunten voor goede maatregelen en tenslotte makkelijk toepasbare en praktische oplossingen.

Aandachtspunten:

- Het is van belang dat u als ouder aangeeft op school dat er segregatieregels zijn. Het is voor school, ouders en kind goed om te weten of er nog andere leerlingen met CF op school zitten. Vraag daarom ook altijd of er al kinderen met CF op school zitten
- Ouders (en soms ook de kinderen) hanteren vaak een verschillende invulling van de segregatierichtlijnen en de hygiëneregels. Dat varieert van soepeler dan de bedoeling tot veel strikter dan nodig. Het is dan, met name voor een school, lastig om de bezorgdheid van ouders met betrekking tot segregatie en hygiëneregels te plaatsen.
- Het is goed om te weten dat ondersteuning vanuit het ziekenhuis (Arts, Nurse Practitioner, Educatieve Voorziening) of NCFS mogelijk is.
- Kinderen met CF kunnen elkaar tegenkomen op vele plekken
    - op het schoolplein
    - in de gang, trappenhuis, etc.
    - (na elkaar) in het lokaal
    - de gymzaal
    - de overblijfruimte

    - toiletruimte
    - locaties voor een gezamenlijke weekafsluiting
    - plaatsen van vieringen, schoolfeesten, excursies
    - locaties met andere gezamenlijke activiteiten
- Basisscholen kennen een geheel andere logistiek dan middelbare scholen

Adviezen voor veilige segregatie:

- Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van ouders, kinderen met CF en school om tot een passende oplossing te komen.
- De kinderen met CF dienen in ieder geval in een gescheiden klaslokaal te zitten en mogen ook niet tegelijkertijd gymles hebben.
- Kinderen met CF dienen het liefst niet na elkaar in hetzelfde klaslokaal les te hebben. Een uur tussenpauze is een acceptabele periode.
- Wanneer kinderen met CF toch direct na elkaar hetzelfde lokaal gebruiken, dienen ze “een eigen zone” in het lokaal te gebruiken (aan de andere kant van het lokaal).
- Kinderen met CF spreken met elkaar af hoe ze omgaan met de situatie dat ze elkaar tegenkomen.
- Als 2 kinderen met CF direct na elkaar hetzelfde lokaal gebruiken, is het aan te raden dat bij het wisselen van lokaal handenalcohol gebruikt wordt.
- De gymzaal moet op verschillende dagen worden gebruikt.
- Kinderen met CF moeten geen gebruik maken van de douches na de gymles.

Randvoorwaarden:

Algemeen:

- De uiteindelijke oplossing vanuit bovenstaande uitgangspunten is altijd maatwerk. Het is afhankelijk van Primair Onderwijs/Voortgezet Onderwijs, het rooster, het gebouw, het leerjaar, de grootte van de school etc.
- Draag er zorg voor dat gemaakte afspraken bij het hele team bekend zijn en ondersteund worden, zodat het kind met CF zich te allen tijde gesteund voelt in zijn (uitzonderings)positie.
- Ook kinderen met CF gaan puberen. Heb oog voor “verzet” tegen de regels en de ziekte en houd als school vinger aan de pols betreffende het psychisch welzijn.
- Kinderen met CF kunnen elkaar steunen via social media!

Contact ouders, kinderen met CF en school:

- Het is van belang dat ouders van een kind met CF bij aanmelding vragen of er nog andere kinderen met CF op school zitten. Indien dit het geval is, is de keuze aan de ouders of ze met de aanmelding door willen gaan.
- Bespreek met ouders van beide/alle kinderen:
    - Hoe denken de betrokken ouders over invulling van de segregatie?
    - Vraag de betrokken ouders en kinderen toestemming om hun naam/foto bekend te maken aan de andere “partij”.
    - Geef aan dat richtlijnen en/of oplossingen altijd conform de algemeen geldende (NCFS) adviezen dienen te zijn en dat afgesproken regels op de betreffende school het liefst voor alle kinderen met CF hetzelfde zijn. Hoe ouders ook tegenover de richtlijnen staan, in principe worden oplossingen volgens de richtlijnen gezocht. De afspraken worden schriftelijk vastgelegd, zodat alle partijen weten waar ze zich aan dienen te houden.
- Zorg dat de ouders en kinderen met CF elkaar kennen (mits toestemming). Kinderen met CF kunnen op afstand kennis maken of via foto’s, Skype etc. Niet alleen bij de eerste schooldag, maar ook later om te evalueren/ kijken hoe het gaat.

- Betrek ouders en (zeker oudere) kinderen met CF bij het zoeken naar oplossingen om segregatierichtlijnen in praktijk te brengen. Zelf bedachte oplossingen van de kinderen bevorderen het commitment.
- Geef oudere kinderen met CF ook eigen verantwoordelijkheid in de uitvoering.
- Je kan voorstellen dat kinderen met CF op de hoogte zijn van elkaars lesroosters, toiletten, zones en looproutes, mits zij daarmee instemmen.
- Draag zorg voor het uitwisselen van email en telefoonnummers.
- Maak afspraken over wie de gesprekspartners in deze zijn en houd dit aantal contactpersonen beperkt.
- Evalueer regelmatig of de gemaakte afspraken in de praktijk werken. De kinderen met CF kunnen zelf via Skype, mail, etc. met elkaar contact hierover hebben.
- Als ouders te verschillend denken m.b.t. de hygiëneregels en segregatierichtlijnen of deze overdrijven/veronachtzamen, kan hierbij ondersteuning vanuit het ziekenhuis (Arts, Nurse Practitioner, Educatieve Voorziening) of NCFS worden gegeven.

Roosteren:

- Er dient naar gestreefd te worden dat de lesroosters zo worden gemaakt dat kinderen met CF niet in dezelfde lokalen les krijgen of misschien zelfs dat ze in verschillende delen van het gebouw verblijven en elkaar ook op de gang zo min mogelijk tegenkomen.
- Denk waar mogelijk na over de toekomst. Misschien is de situatie in de onderbouw makkelijker op te lossen, maar gaat er een probleem verderop in de jaren komen. Bijvoorbeeld: de onderbouw heeft 3 kleutergroepen, maar groep 4 is maar 1 groep. Of er zijn heel veel brugklassen, maar vanaf klas 3 bestaat er maar 1 klas voor het VWO.

Informatieverstrekking:

- Geef informatie aan het team op school over CF in het algemeen en over beleid op segregatie- en hygiëneregels in het bijzonder, zodat leerkrachten en klasgenoten op de hoogte zijn. De school kan hierbij ondersteund worden vanuit het ziekenhuis (Arts, Nurse Practitioner, Educatieve Voorziening) of NCFS.
- Zorg ervoor dat deze informatie/afspraken goed zichtbaar zijn voor leerkrachten; bijvoorbeeld op een klassenboek, de map van het kind met CF etc. Let hierbij op dat de privacy gewaarborgd wordt.
- Zorg voor een goede overdracht als het kind met CF naar een andere leerkracht of mentor overgaat.
- Monitor in samenwerking met het ziekenhuis (Arts, Nurse Practitioner, Educatieve Voorziening) of NCFS dat de kennis rondom segregatie up-to-date blijft.

Praktische uitvoering, een voorbeeld:

- Kind A met CF wisselt direct van lokaal als de bel gaat; Kind B wacht altijd 5 minuten voordat hij de gang opgaat.
- De kinderen met CF gebruiken een verschillende ingang van school. Of gebruiken volgens afspraak na elkaar dezelfde ingang.
- De kinderen met CF maken gebruik van verschillende trappenhuizen.
- Als kinderen met CF op gemeenschappelijke computers werken (bijvoorbeeld in studielandschap), dan kan een computer met bijvoorbeeld initialen van het kind gemerkt worden, zodat de kinderen met CF op een “eigen” computer werken.
- Creëer voor kinderen met CF “een eigen zone” in de overblijfruimte, het schoolplein en bij gezamenlijke activiteiten of maak afspraken hierover.
- Kinderen met CF maken gebruik van een eigen toilet (bij voorkeur een leerkrachtentoilet of invalidentoilet).

- Voor het regelmatig gebruik van handenalcohol en het desinfecteren van materialen is het praktisch als de kinderen met CF zelf de (handen)alcohol en tissues bij zich hebben (in plaats van bijvoorbeeld het ophangen van pompjes in de lokalen).

Verschil Primair Onderwijs en Voortgezet Onderwijs:
Een basisschool:

- Is qua gebouw vaak kleiner en overzichtelijker.
- Is qua organisatie vaak kleiner; er zijn minder leerkrachten bij betrokken, dus makkelijker eenmalig en blijvend te informeren en de controle op de afspraken is makkelijker.
- Leerling heeft maar 1 of 2 leerkrachten. Minder ruis bij onderlinge overdracht.
- Is qua pauzes, lestijden en roosters minder ingewikkeld dan het VO, waardoor makkelijker op elkaar af te stemmen.
- Als een kind eenmaal in de klas zit, blijft het daar het grootste deel van de dag.
- Leerlingen zijn jonger; volwassenen hebben daardoor vaak meer verantwoordelijkheid voor de gang van zaken. Volwassenen kunnen deze verantwoordelijkheid vaak beter aan dan veel (VO)leerlingen.
- Er zijn meer basisscholen, waardoor ouders meer keuze hebben (en makkelijker kunnen kiezen voor de school waar nog geen kind met CF op zit).