



nederlandse
meningitis
stichting

NA MENINGITIS

*Gedrags-, leer- en
concentratieproblemen*

INHOUDSOPGAVE

ALGEMEEN	3
INLEIDING	7
VERWEKKERS VAN MENINGITIS	10
KLACHTEN NA MENINGITIS	11
BABY'S EN KINDEREN & MENINGITIS	12
VOLWASSENEN & MENINGITIS	17
MENINGITIS OP KINDERLEEF TIJD	17
MENINGITIS OP VOLWASSEN LEEFTIJD	20
ONDERZOEK	22
ONDERZOEK MENINGITIS KINDEREN	22
ONDERZOEK MENINGITIS VOLWASSENEN	23
REAGEREN OP INFORMATIE UIT DEZE BROCHURE?	24
MEER INFORMATIE?	25
DANKWOORD	25
DE NEDERLANDSE MENINGITIS STICHTING (NMS)	26
DONATEUR WORDEN?	27

ALGEMEEN

In de loop der jaren heeft de NMS met veel mensen gesproken. Vaak kwamen en komen bij de gesprekken emoties en onbegrepen leed naar boven. Soms spraken we mensen kort na de acute ziekte, soms decennia na de doorgemaakte meningitis van iemand zelf of een naaste.

Bovengenoemde gesprekken zijn de basis van deze brochure. Want vaak wisten noch de beller, noch hun behandelend arts, dat de beschreven problemen een gevolg van konden zijn van de meningitis. En in 2018 is dat helaas soms nog zo.

U vindt u in deze brochure zowel medische informatie als ervaringen van patiënten gericht op gedrag, concentratie en leren.

We beginnen met een aantal korte samenvattingen van gesprekken. Deze geven stuk voor stuk aan dat de gevolgen van meningitis zeer verwarrend en ingrijpend kunnen zijn voor zowel de patiënt als zijn omgeving. Immers, er is toch niets te zien aan de ex-patiënt? En iedereen vergeet toch wel eens iets of wordt ongeduldig, of boos? Niet dan?

De gevolgen van meningitis zijn zeer uiteenlopend en voor iedereen anders. Het kan daarom zijn dat u in sommige zaken wel en andere wellicht geen herkenning zult vinden.

“Mijn zoon heeft meningitis gehad toen hij 2 weken was. Zes weken na de meningitis heeft de kinderarts hem genezen verklaard. Nu is hij 6 jaar.

Vorige week hebben we een gesprek gehad met zijn juffrouw. Hij trekt erg veel aandacht in de klas en luistert slecht naar zijn juffrouw. Hij heeft geen vrienden. Het leren gaat moeizaam, hij kan zich slecht concentreren.

De juffrouw durfde het eigenlijk niet te zeggen maar eigenlijk is hij op school niet te handhaven. Thuis is hij ook wel erg moeilijk en druk.

Hij kan ook erg agressief worden en alles wat je dan zegt, lijkt langs hem heen te gaan. Hij wordt alleen maar onredelijker. Terwijl hij na een tijdje weer vreselijk lief en aanhankelijk is, of er niets is gebeurd. Hij eist alle aandacht op. Soms ben ik wel eens bang dat ik door hem te weinig tijd aan zijn zusje kan besteden.”

“Mijn vrouw heeft twee jaar geleden hersenvliesontsteking gehad. Wij hebben een druk gezin met twee kinderen en ik ben voor mijn werk vaak in het buitenland.

Voor haar hersenvliesontsteking werkte mijn vrouw part time. Nu werkt zij niet meer maar is de hele dag thuis.

Toch loopt daar alles spaak. Ze vergeet veel. Als één kind naar ballet moet en de ander naar voetbal, vergeet ze er één op te halen of komt ze veel te vroeg

of te laat. Als ik haar iets vraag vergeet ze dat vrijwel meteen. Daarnaast kan ze weinig van de kinderen en mij hebben. Ze wordt snel extreem boos, terwijl er niets aan de hand is.

Vrienden laten ons links liggen omdat mijn vrouw interesse in hen verloren lijkt te hebben en ze zich soms onhebbelijk gedraagt om niets. Ons sociale leven ligt helemaal op zijn gat.”

“Ik heb op kinderleeftijd meningitis gehad en ben nu 38. Ik had vaak ruzie met mijn ouders en werd dan ook wel agressief. Op school kon ik slecht meekomen. Vriendjes heb ik nooit gehad, ik was liever alleen met een boek. Werken lukte niet. Ik leef nu van een uitkering, ben erg eenzaam en krijg weinig begrip van mijn omgeving. Mijn huisarts vindt dat ik me aanstel en wil me niet helpen. Hij vindt dat ik ‘gewoon door moet pakken’, maar dat gaat nou juist niet!

Ook mijn ouders vinden mij maar een buitenbeentje en ik heb het gevoel dat ze me liever zien gaan dan komen.”

“Vlak voor ons trouwen kreeg mijn man hersenvliesontsteking. Daarna is hij erg veranderd. Hij vergeet veel dingen en wordt gauw boos. Het lijkt wel of niets hem raakt. Hij kan ontzettend uitvallen tegen me om later zijn spijt te betuigen. Dan heeft hij veel verdriet dat hij zo uitviel. Ook naar onze kinderen is hij onberedeneerd driftig om later

op het overdrevene af excuses te maken.

Van zijn collega's weet ik dat ze hem maar moeilijk vinden en niet altijd begrijpen. De huisarts vindt het allemaal wel meevallen en zegt dat ik me maar aan moest passen. Iedereen heeft wel eens een slechte bui. Ik heb ook eens met een praktijkondersteuner gesproken, die zei dat er in elk huwelijk wel wat is en dat ik me niet zo druk moet maken.

Ik wist niet dat je na een hersenvliesontsteking zulke klachten kon krijgen.

Ik dacht altijd dat het aan mij lag en heb zelfs overwogen om te scheiden. Dankzij de meningitis stichting weet ik nu dat er een oorzaak is voor zijn gedrag. Daardoor kan ik er beter mee omgaan en begrijp ik in elk geval waarom hij zo is. Dat maakt het allemaal een stuk draaglijker, al blijft het moeilijk om met hem samen te leven.”



Toen mijn zoon 2 was, kreeg hij meningitis. Nu is hij 23, is autistisch en heeft ADD. Hij heeft geen vrienden en leeft vooral in zijn (game)wereld. Hij kan slecht tegen veranderingen. Gelukkig heeft een een baan maar die put hem wel enorm uit. Het heeft lang geduurd voor wij een goede begeleider voor hem hebben gevonden. Gelukkig heeft hij die nu en zij coacht hem door het leven. Ze helpt hem met regelmaat in zijn leven brengen en leert hem met kleine stapjes zelfstandig te worden. En laatst zei hij dat hij eigenlijk toch wel op zich zelf wilde gaan wonen, over een jaar ofzo. Terwijl hij tot voor kort zei dat hij nooit het huis uit wilde gaan. Het was en is een lange weg met veel hobbels, frustraties, veel zelf uitzoeken en praten als brugman op school en bij hulpverleners. Maar we komen er wel!

Na de geboorte van mijn dochtertje zag de verloskundige meteen dat ze niet in orde was. Ze bleek neonatale meningitis te hebben veroorzaakt door groep B streptokokken. Na 4 weken mocht ze naar huis, met de boodschap van de artsen gaven aan dat ze bang waren voor restschade, dat was op de hersenscans te zien. Ze is nu vier jaar en zit in groep 1. En ze doet het heel goed. Wel zijn wij extra alert op al haar gedragingen.

INLEIDING

Het merendeel van alle patiënten dat een meningitis doormaakt, herstelt volledig. De herstelperiode is voor iedereen verschillend.

Sommige mensen zijn na een paar weken klachtenvrij, anderen ervaren na een jaar of langer nog klachten als vermoeidheid, hoofdpijn, moeite met drukke situaties en stress. Vaak zijn de klachten dan wel minder ernstig dan de eerste tijd na de acute ziekte, maar zijn ze wel beperkend in het dagelijks leven.

Hoe ouder iemand is, hoe langer herstel vaak duurt. Kinderen herstellen meestal dan ook sneller dan volwassenen.



*Kinderen herstellen
vaak sneller dan
volwassenen*



Een aantal mensen houdt helaas blijvende klachten. De meest genoemde klachten zijn:

- gehoorbeschadiging
- visus (oog-)klachten
- hoofdpijn
- moeheid
- hydrocephalus (waterhoofd)
- coördinatie-/evenwichtsproblemen,
- spraakproblemen
- cognitieve klachten (problemen met concentratie, leren geheugen, gedrag, gemoed,
- ontwikkelingsachterstand.

De NMS hoort het meest over cognitieve klachten.

Hierbij dient te worden opgemerkt dat wij vooral reacties krijgen van - naasten van - mensen die klachten hebben gehouden na meningitis.

Mensen die genezen zonder blijvende gevolgen zoeken in de regel geen contact met een patiëntenorganisatie.

Naast ouders die contact opnemen kort nadat hun kind meningitis heeft gehad en ander gedrag vertoont, krijgen we ook reacties van ouders wiens kind een aantal jaren geleden meningitis heeft gehad. Hoewel het kind indertijd gezond verklaard is na de meningitis, blijkt na een aantal jaren toch dat een aantal zaken niet klopt. Dit uit zich veelal op het gebied vanafwijkend gedrag, leren en concentratie. Soms is al professionele hulp ingeroepen van een medisch kinderdagverblijf of van hulpverleners als de kinderpsycholoog.

Volwassenen die zelf op jonge of volwassen leeftijd meningitis hebben gehad zoeken veelal zelf contact met de meningitis stichting. Ook zij zijn vaak na hun ziekte gezond verklaard maar blijken toch tegen klachten aan te lopen zoals gedrags-, gemoeds- en/of geheugen-/leerproblemen.



Of zij kunnen niet tegen drukte en/of stresssituaties. Soms is dit van invloed geweest of heeft het invloed op het verdere verloop van hun leven zoals onbegrip van de omgeving, weinig sociale contacten of problemen met het vinden of behouden van werk. In sommige gevallen nemen partners of andere naasten contact op met vragen.



Erkenning van een oorzaak kan een enorme opluchting zijn voor de betrokken persoon.



VERWEKKERS VAN MENINGITIS

Bacteriële meningitis

veroorzaakt door Groep B streptokokken (GBS) en *Streptococcus Pneumoniae* (pneumokokken) leiden regelmatig tot klachten op het gebied van gedrag, concentratie en leren, dit is niet alleen de ervaring van de NMS maar wordt ondersteund door wetenschappelijk onderzoek.

GBS veroorzaakt neonatale meningitis. De pneumokok treft vooral jonge kinderen en ouderen. De pneumokok is ook een bekende veroorzaker van middenoorontsteking en longontsteking.

Maar ook *E. coli*, *Haemophilus influenza* type b en de meningokok worden regelmatig genoemd door ex-patiënten of hun naasten als veroorzaker van klachten.

Virale meningitis kent vaker een afloop zonder klachten dan bacteriële meningitis en veel patiënten nemen dan ook geen contact op met de NMS. Toch hoort de NMS helaas regelmatig dat er wel degelijk klachten blijven bestaan na virale meningitis. Deze klachten zijn vergelijkbaar met die van na een bacteriële meningitis. Als verwekker wordt vaak het herpes virus genoemd, met name met betrekking tot gedrags- en/of gemoedsveranderingen.

Het herpes virus kan ook encefalitis (hersentontsteking) veroorzaken, waarbij gedrags-/ gemoedsveranderingen een bekend restverschijnsel zijn. Echter, niet altijd blijken ex-patiënten te weten dat zij - ook een encefalitis hebben gehad. Zij weten niet beter dan dat er sprake is geweest van virale meningitis en verbazen zich over hun blijvende klachten die van invloed zijn op het verdere verloop van hun leven. Dit levert ook regelmatig onbegrip op van de omgeving, inclusief de



(ARBO-)artsen die niet beter weten dan dat de patiënt geen klachten meer zou moeten hebben na de virale meningitis.

Naast het herpesvirus kunnen ook entero- of andere virussen een rol spelen bij virale meningitis. In de praktijk kan vaak niet achterhaald worden welk virus precies de meningitis veroorzaakt heeft.

KLACHTEN NA MENINGITIS

NAH

In deze informatie spreken we specifiek over klachten na meningitis, maar deze klachten kunnen ook andere orzaken hebben. Het zijn klachten die horen bij Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) die ook na een ongeluk met hersenletsel of een herseninfarct voorkomen.



NAH kan verschillende oorzaken hebben, waaronder meningitis



Baby's en kinderen & meningitis

In het ziekenhuis wordt de infectie die meningitis veroorzaakt bestreden. Komt de baby of het kind thuis, dan begint het werkelijke herstel pas. Veel kinderen voelen zich dan ook nog erg moe en slap. Meestal verloopt het lichamelijke herstel vlot. Het merendeel van de kinderen is na een aantal maanden weer in goede lichamelijke conditie.

Gevolgen ziekenhuisopname

Baby's en kinderen kunnen in de tijd na hun ziekenhuisopname last krijgen van slaapproblemen of verlatingsangst of ze kunnen slecht tegen bijvoorbeeld drukte of geen structuur. Ook Post Traumatisch Stress Syndroom wordt in deze context wel genoemd.

Deze verschijnselen komen niet zozeer voor na meningitis, maar wel na een ingrijpende ziekenhuisopname.

Het kind heeft, hoe jong het ook is, een traumatische periode

doorstaan en heeft heel wat te verwerken.

Geduld en 'er zijn', zijn hier van groot belang. Dat kan best slopend zijn voor de ouders omdat dit tijd in beslag neemt. Meestal gaat het slapen na verloop van tijd beter en kunnen de ouders eindelijk ook weer van een goede nachtrust genieten.

Terugslag

Sommige jonge kinderen krijgen een terugslag in hun ontwikkeling; konden ze net lopen? Dan gaan ze weer kruipen. Waren ze zindelijk? Dan zijn ze dat niet meer. De meeste kinderen zijn binnen enkele weken tot maanden weer op hun oude niveau, soms duurt het langer. Een aantal kinderen krijgt last van stemmingswisselingen, slaap- stoornissen, verlatings-, ziekenhuis- en/of doodsangst.

Gedragsproblemen

Verschillende kinderen zullen gedragsproblemen vertonen. Soms is dit direct na de ziekte zichtbaar, soms pas in de jaren erna. Kinderen zijn erg druk en nadrukkelijk aanwezig, hebben geen remmingen en neigen naar ADHD-achtig gedrag. Sommige kinderen barsten plotseling in woede uit en zijn agressief om niets. Om vervolgens weer allerliefst te zijn. Of ze zijn juist in zichzelf gekeerd en afwezig.

Kinderen met sombere stemmingen, soms eindigend in depressies, zijn bekend, doch zeldzaam bij de NMS. Wanneer de schoolleeftijd bereikt is, blijken sommige kinderen moeite te hebben met luisteren, concentreren en/of leren/lezen/rekenen/lezen. Vaak ook komen ze moeilijk met andere kinderen in contact.

Regelmatig hoort de NMS dat een kind na meningitis de diagnose ADHD, PDD-NOS, autisme of een dergelijke aandoening krijgt. Het is nog

onbekend of dit vaker voorkomt bij kinderen die meningitis hebben doorgemaakt dan bij kinderen die geen meningitis hebben gehad.

De genoemde problemen komen ook voor bij kinderen die geen meningitis hebben gehad. Ouders zoeken in eerste instantie dan ook regelmatig de fout bij zichzelf en proberen het zelf op te lossen. In de regel lost dit niets op en worden de problemen alleen maar erger.

Er zijn gevallen bekend van kinderen van rond de 10 jaar die zo agressief waren, dat hun ouders bang voor ze waren en uithuisplaatsing overwogen werd.

Impact op het gezin

Bovengenoemde situaties hebben grote impact op de rest van het gezin en kan zelfs eindigen in een gezinsbreuk.

Ouders krijgen van hun huisarts niet altijd het gewenste begrip. Adviezen als "stel je niet aan, ieder kind heeft zijn moeilijke



periodes" of "niet alle kinderen leren even gemakkelijk" worden gemakkelijk gegeven. Het is ook moeilijk uit te leggen dat klachten niet 'kloppen'.

Natuurlijk heeft ieder kind zijn driftbuien en eigenaardigheden. Bij deze kinderen, echter, "klopt er iets niet". Net zoals het griepachtige ziektebeeld "niet klopte" ten tijde van de meningitis. Het is een gevoel dat vaak moeilijk op een huisarts over te brengen is.

Huisartsen krijgen tijdens hun loopbaan meestal weinig of geen patiënten met meningitis en hebben daardoor geen vergelijkingsmateriaal. De link met de doorgemaakte meningitis wordt (daardoor?) helaas niet altijd gelegd.

Ervaring NMS

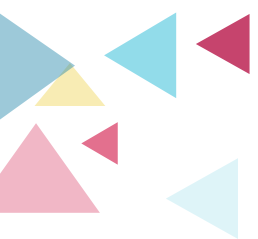
Ervaring op dit gebied doet wonderen, NMS-vrijwilligers weten op jeugddagen feilloos de kinderen eruit te halen die ziek zijn geweest en welke "broertjes/zusjes van" zijn. Niet omdat ze hen kennen van voorgaande jaren maar door de ervaringen met eerdere jeugddagen met meningitispatiënten.

Het is voor veel ouders dan ook een opluchting wanneer zij van de NMS horen dat de klachten wel degelijk een gevolg van de doorgemaakte meningitis kunnen zijn en dat het zeker niet aan hun opvoeding ligt.

Hulp zoeken

De NMS raadt ouders van kinderen met hiervoor genoemde klachten/problemen altijd aan hulp te zoeken. Zo mogelijk in overleg met de school, als het kind al schoolgaand is.

Laat u niet afschepen, u kent immers uw kind het beste! Neem eventueel NMS informatie mee of vraag ons om ondersteuning.



Neurologisch onderzoek

Soms kan een onderzoek door een kinderneuroloog en/ of een of neuropsycholoog raadzaam zijn. Overleg dat met uw behandelend kinderarts.

Afhankelijk van de uitkomst van het onderzoek, zijn er verschillende vervolgotrajecten mogelijk. Behandeltrajecten die gericht zijn op klachten door Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), waarbij de oorzaak van de klachten van minder belang is.

Juiste hulp

Juiste hulp vinden in de vorm van bijvoorbeeld gedragstherapie, speltherapie, een kinderpsycholoog; het kan een lange weg zijn voor de patiënt en de naasten. Een weg van geduld en doorzetten. Maar vaak leidt deze weg wel een positief resultaat.

Stichting MEE

In Nederland is voldoende expertise aanwezig om uw kind te helpen, maar het zal vaak lijken of u de eerste bent om deze te vinden. Laat u hierdoor

niet ontmoedigen.

Wellicht kan stichting MEE (www.mee.nl) u helpen over de hobbelige weg naar de juiste hulp.

Video home training

Sommige kinderen en ouders hebben baat bij videohome-training, De opnames tonen het gedrag van ouders en kind in de huiselijke situatie en de reacties op elkaar. Na analyse kan soms een (negatief) patroon doorbroken worden.

Medisch Kinderdagverblijf

Voor jonge, nog niet leerplichtige, kinderen, kan een medisch kinderdagverblijf een oplossing zijn. Van daaruit kunnen kinderen doorstromen naar regulier of speciaal onderwijs.

Professionele begeleiding van de kinderen is van groot belang om hen de best mogelijke kans te geven op een 'normaal' leven en onderwijs.

Regulier onderwijs

Afhankelijk van de problematiek, kan een kind, in overleg met de schoolleiding, getest, worden. Soms kan een kind met extra begeleiding wel goed functioneren op een reguliere school, soms is het wellicht toch beter op zijn plek in het speciale onderwijs.

Voor veel patiënten, maar dat geldt eigenlijk ook voor kinderen die geen meningitis hebben gehad, zijn rust, orde en regelmaat belangrijk.

Een hectisch en ongestructureerd leven kan de problemen versterken. Dit gaat zeker op voor een groot deel van de kinderen die meningitis hebben doorgemaakt.

Vergeet de ouders niet

Vaak zult u als ouder zelf achter zaken aan moeten en moeten vragen, zeuren en drammen om aandacht voor en onderkenning van het probleem en daarna voor juiste, vakkundige begeleiding.

De zoektocht naar het beste voor het kind kan zwaar en langdurig zijn. Ouders kunnen zichzelf en elkaar gemakkelijk uit het oog verliezen tijdens de zoektocht.

Ieder verwerkt gebeurtenissen op een eigen manier. Daardoor kan het soms moeilijk zijn om met uw partner over het gebeurde te praten. Komt u er niet uit samen, schroom dan niet om hulp in te roepen. Gesprekken met een coach of psycholoog verhelderend zijn en soms zelfs de redding van een relatie.

Volwassenen & meningitis

Meningitis op kinderleeftijd

De meeste volwassenen die op jonge leeftijd meningitis hebben gehad, komen nooit met de NMS in aanraking. Zij zijn volledig hersteld en hebben hun draai in de maatschappij gevonden. Enkelen willen op latere leeftijd toch weten wat er indertijd gebeurd is om 'het af te sluiten' en vragen de NMS om de voor hen ontbrekende informatie.

Gevolgen van een op jeugdige leeftijd doorgemaakte meningitis

Helaas is er ook een andere groep die na de meningitis wel problemen ondervond op de weg naar volwassenheid. Zij voelen de gevolgen nog dagelijks. Zij zijn opgegroeid met de boodschap 'wees blij dat je er nog bent en verder niet zeuren'. In de praktijk blijken deze mensen moeite te hebben gehad met school; was er veelal sprake van leer-, concentratie en gedragsproblemen. Zo werden ze 'achterblijvertjes' en/of 'buitenbeentjes'. Een

aantal had 'afwijkend gedrag' als ongeremdheid, agressie, woedeaanvallen of druk zijn.

Het leggen van contacten gingen vaak niet gemakkelijk af, de schoolperiode is men doorgekomen met weinig vriendjes.

Hun gedrag was afwijkend van de norm. Ze waren zorgenkinderen die de ouders soms het bloed onder de nagels vandaan haalden.



*Ze voelen de gevolgen
nog dagelijks*



School

Door de leer- en gedragsproblemen was de huishoudschool of LTS (tegenwoordig VMBO) het enige haalbare, al was dat soms ook nog te hoog gegrepen. Medische kinder-tehuizen zijn vaak geen onbekende instanties voor deze groep.

De buitenwereld bestempelt deze groep in de praktijk regelmatig als “excentriek” of “niet gewoon”.

Onbekendheid bij medici

Helaas blijkt hier ook de medische wereld regelmatig debet aan te zijn, want de link met de lang geleden doorgemaakte meningitis wordt niet altijd door hen herkend of erkend. Een gemiste kans, omdat erkenning een enorme opluchting kan zijn voor de betrokken persoon, hoewel deze link de problemen zeker niet oplost. Zijn/haar functioneren heeft een oorzaak: Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) door een lang geleden

doorgemaakte meningitis, iets waar de persoon in kwestie niets aan heeft kunnen doen.

Werk

Het leggen van sociale contacten was erg moeilijk of zelfs onmogelijk. Door de sociale beperkingen was ook het vinden van een baan vaak niet eenvoudig. Sommige mensen konden moeilijk iets nieuws leren of waren langzamer dan de gemiddelde mens. Dit leidde in de praktijk al gauw tot een afwijzingen van bij sollicitaties, of een reeks van kortdurende dienstverbanden.

Een aantal mensen vond werk op een sociale werkvoorziening. Anderen werden geheel of gedeeltelijk afhankelijk van een uitkering (WAO, WIA). Het blijkt meestal erg moeilijk om vanuit die positie weer aan het reguliere arbeidsproces te kunnen deelnemen.

Uitkering

Met een uitkering is het leven geen vetpot, integendeel. Men kan net rond komen en heeft

weinig mogelijkheden om sociale contacten op te doen door een cursus of een avondje stappen of iets dergelijks. Zelfs het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie of een reis met openbaar vervoer naar een bijeenkomst zijn uitgaven die men financieel niet altijd kan maken. Dit laatste naast het feit dat de klachten dit ook niet altijd toelaten (drukke, stress).

Bovenstaande kan isolement tot gevolg hebben, wat vervolgens kan leiden tot somberheid en depressies.

Het kan niet vaak genoeg gezegd worden: erkenning van de link met meningitis is vaak zo'n opluchting!

Mogelijke ondersteuning

Alleen erkenning is echter geen oplossing voor de problemen. Wel kan het die ene duw zijn die men nodig heeft om een nieuwe draad in het leven op te pakken. Waar nodig met hulpverleners op bijvoorbeeld het gebied van opleiding en het vinden van een baan. Een mogelijke

ondersteuning hiervoor kan zijn: <https://www.zorghulpatlas.nl/hulpwijzer/>.



een nieuwe draad in het leven oppakken



Meningitis op volwassen leeftijd

De meestgehoorde klachten van volwassenen die meningitis krijgen zijn:

- vermoeidheid
- hoofdpijn
- concentratieverlies
- vergeetachtigheid
- niets meer aankunnen
- niet tegen drukte kunnen
- extreme vermoeidheid
- slaapproblemen
- stemmingswisselingen.

De klachten verdwijnen in de meeste gevallen binnen één tot twee jaar. Maar soms blijven klachten langer of altijd bestaan, wat kan leiden tot onbegrip van de (medische) wereld; "het is alweer even geleden, het is wel weer over".

Acceptatie

Klachten als 'extreme vermoeidheid' en 'niets meer aankunnen' zijn nare begrippen voor uzelf en voor zijn/haar omgeving. Ze kunnen een grote aanslag op uw sociale leven zijn en/of betekenen dat u uw oude functie niet meer naar behoren kunt

uitoefenen. Uw leven van is niet meer te vergelijken met dat van voor de meningitis.

Acceptie kan moeilijk zijn voor zowel uzelf als uw naasten. Daarnaast worden 'onzichtbare' gevolgen van meningitis - NAH - niet altijd begrepen door werkgever, bedrijfsarts, verzekeringsarts of andere hulpverleners, wat weer kan leiden tot (extra) spanningen in de thuissituatie.

Werk

U wilt wilt dolgraag aan het werk en lijkt daartoe in staat te zijn, maar toch lukt het niet.

ARBO- en/of keuringsartsen erkennen dit niet altijd goed, zodat u (deels) arbeidsgeschikt wordt verklaard, maar vervolgens niet in staat bent om uw functie goed uit te oefenen. In het ergste geval kan dit leiden tot een juridisch gevecht en extra spanningen die het herstel zeker niet ten goede komen.

Arbeidsongeschiedt

Wordt u arbeidsongeschiedt verklaard, dan zal dat ener-zijds een opluchting zijn: erkenning van de klachten. Anderzijds een definitief stempel dat u klachten heeft overgehouden na de meningitis waardoor u niet meer uw oude leven kunt oppakken.

Een ander mens

Een aantal mensen krijgt te maken met gedragveranderingen. Iemand die altijd rustig en aardig was, kan veranderen in een agressief persoon die niet voor rede vatbaar is. 'Alle remmingen zijn 'weg'. Maar ook het omgekeerde komt voor: patiënten zijn na de meningitis 'zachter' en emotioneler.

Voor de directe omgeving is het hoe dan ook moeilijk: iemand zijn/haar partner is niet meer de partner van voor de meningitis; kinderen begrijpen niet waarom hun vader of moeder zo doet; vrienden en bekenden begrijpen er niets meer van en laten de betrokkenen soms links liggen.

Op eieren lopen

Dit kan spanningen met zich mee kan brengen. De persoon wil of kan vaak niet inzien wat er aan de hand is en zal ontkennen dat hij/zij veranderd is. Direct betrokkenen weten niet hoe de persoon te benaderen en lopen 'op eieren'. Een situatie die waarvoor professionele hulp wellicht raadzaam is en die hoe dan ook veel inspanning kost voor alle betrokkenen.



Op eieren lopen



ONDERZOEK

Lange tijd was de gedachte dat een doorgemaakte meningitis op de lange termijn weinig problemen gaf. Gelukkig zijn de inzichten in de afgelopen 20 jaar veranderd en zijn wordt zowel nationaal als internationaal veel onderzoek gedaan naar meningitis, waaronder naar mogelijke restverschijnselen.

Onderzoek meningitis kinderen

Er zijn verschillende wetenschappelijke onderzoeken bekend over restverschijnselen bij kinderen die meningitis hebben gehad. Hieruit is naar voren gekomen dat gedrags-/cognitieveproblemen regelmatig optreden na meningitis, met name na meningitis veroorzaakt door de pneumokok. Maar ook na meningitis door andere verwekkers komen restverschijnselen voor.

In het Amsterdam UMC - locatie VUMC (Vrije Universiteit Medisch Centrum) in Amsterdam wordt al sinds de jaren negentig onderzoek gedaan naar de gevolgen van meningitis bij kinderen. Dankzij deze onderzoeken is er steeds meer inzicht in de gevolgen op zowel korte als ook lange termijn. Op dit moment - 2018 - loopt een onderzoek naar restverschijnselen 20 jaar na de doorgemaakte meningitis.



*Meer bekendheid over
gevolgen op korte- en
lange termijn*



Onderzoek meningitis volwassenen

In Nederland verricht het Amsterdam UMC - locatie Academisch Medisch Centrum al decennia lang onderzoek naar het verkrijgen en behandelen van meningitis bij volwassenen. Dit heeft ondermeer tot gevolg gehad dat de behandeling met antibiotica is uitgebreid met een ontstekingsremmer, waarmee de kans op een goede uitkomst groter is geworden.

Goede prognose; toch klachten

Een aantal jaren geleden is een onderzoek uitgevoerd onder volwassenen die meningitis hebben gehad. Het vermoeden bestond dat mensen die met een goede prognose uit het ziekenhuis werden ontslagen toch klachten zouden blijven houden. Bij een aantal patiënten blijkt dit inderdaad zo te zijn. Ook bij volwassenen blijken de klachten vooral voor te komen na een pneumokokken meningitis. Patiënten met een meningokokken meningitis

genezen vaker restloos.

Bovenstaande is ook de ervaring van de NMS. Dit in tegenstelling tot meningokokkenziekte bij kinderen, waarvan de NMS vaker reacties krijgt over blijvende restverschijnselen.



*Goede prognose, toch
klachten*



REAGEREN OP INFORMATIE UIT DEZE BROCHURE?

Heeft u na het lezen van deze informatie suggesties of aanvullingen (bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs of therapie of andere behandelingen)? Of wilt u uw ervaring kwijt?

U kunt ons mailen via info@meningitis-stichting.nl. Is mail voor u niet mogelijk? Dan kunt u ons ook bellen: 035-5880072 .

Uw bijdrage is van harte welkom! Graag breiden wij deze informatie te zijner tijd uit met uw informatie, zodat nieuwe lezers nog beter op de hoogte raken van de mogelijke gevolgen van meningitis.

Daarnaast zijn uw reacties een belangrijke motivatie voor de vrijwilligers van de NMS om met dit werk bezig te zijn.



Wij leren graag van u!



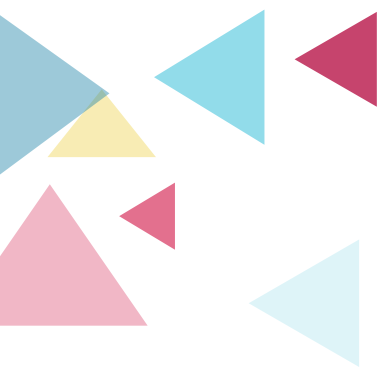
DE NEDERLANDSE MENINGITIS STICHTING (NMS)

De NMS is een patiëntenorganisatie die is opgericht op 13 december 1996 te Soest. De NMS werkt uitsluitend met vrijwilligers. De NMS bestaat dankzij donaties en giften.

De belangrijkste taken omvatten

- bieden van luisterend oor
- realiseren van lotgenotencontacten
- belangenbehartiging
- informatieverstrekking
- voorlichting aan bevolking en beroepsgroepen
- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Een medische adviesraad met deskundigen uit diverse medische vakgebieden ondersteunt de NMS.



MEER INFORMATIE?

Wilt u meer weten over meningitis en mogelijke restverschijnselen? De NMS heeft verschillende brochures voor u beschikbaar, bijvoorbeeld 'Meningitis' en 'Restverschijnselen na meningitis'.

U kunt deze aanvragen via info@meningitis-stichting.nl

Heeft u geen mogelijkheid tot internet, dan is de brochure ook telefonisch te bestellen via: 035-588 00 72. Hieraan zijn verzendkosten verbonden.

DANKWOORD

Deze informatie is vooral tot stand gekomen dankzij reacties van ervaringsdeskundigen.

Iedereen die zijn of haar ervaring gedeld heeft, heeft aan deze brochure dan ook een steentje bijgedragen.

Onze hartelijke dank hiervoor.

Tevens onze dank aan de medisch adviseurs van wie wij blijven leren.



DONATEUR WORDEN?

Wilt u kunt donateur worden van de NMS? Fijn! Want zonder donateurs kan de NMS niet bestaan.

Donateursvoordelen

- Donateurs ontvangen na aanmelding een informatie welkomstgeschenkje
- u ontvangt 2 maal per jaar de NMS nieuwsbrief.
- U kunt gratis of met korting deelnemen aan bijeenkomsten.
- U kunt bij een ervaringsdeskundige/lotgenoot terecht voor uw vragen of een luisterend oor. Hebben wij een antwoord niet paraat? Dan nemen wij contact op met een medisch adviseur.

U wordt donateur door EUR 26,50 over te maken op Rabobank rek.nr. NL63RABO01432.48.812 t.n.v. Nederlandse Meningitis Stichting, onder vermelding van 'donateurschap 2018, uw naam, adres en e-mailadres. U ontvangt van ons een bevestiging van uw bijdrage.

Wilt u meer doneren? Dan zien wij het meerbedrag als gift.

Giften

Wilt u een gift doen, dan zijn wij hier uiteraard erg blij mee! Wilt u vermelden dat het om een gift gaat in de omschrijving bij uw overboeking?

Privacy

Op www.meningitis-stichting.nl leest u hoe wij omgaan met uw privacy. Wij delen uw gegevens niet met derden. Wilt u advies van een medisch adviseur? Dan ontvangt de adviseur info zonder NAW gegevens.



nederlandse
meningitis
stichting

Nederlandse Meningitis Stichting (NMS)
Postadres (GEEN Bezoekadres)
Kerkweg 27
2825BP Berkenwoude
Tel: 035-5880072
E-mail: info@meningitis-stichting.nl;
website: www.meningitis-stichting.nl
Rabobank rek.nr. NL63RABO01432.48.812
KvK Gooi- en Eemland onder nr 41900597
NMS@2018

