

MICO

A stylized graphic featuring a large, irregular pink shape resembling a cloud or a splash. Inside this shape is a white circle with a thin pink outline. Below the main pink shape is a pink crescent moon. A thin horizontal line passes through the middle of the pink cloud shape.

ouderinformatiefolder.

MENINGOKOKKENZIEKTE

VOORWOORD

Uw kind is in zeer korte tijd ernstig ziek geworden en is via de huisarts dan wel kinderarts met spoed opgenomen in het ziekenhuis en overgeplaatst naar de afdeling Intensive Care voor Kinderen. Alhoewel u misschien al aanvoelde dat uw kind heel ziek is, komt deze spoedopname als een schok. U krijgt te horen dat er sprake is van meningokokkenziekte, een snel verlopende infectieziekte, waarbij vaak de eerste 48 uur (soms ook langer) van levensbelang zijn.

Meningokokkenziekte kent een grote verscheidenheid in verloop en eventuele complicaties. In deze brochure vindt u informatie over de ernstige vorm van meningokokkenziekte, waarvoor de behandeling op een Intensive Care-afdeling noodzakelijk is, de daarbij meest voorkomende complicaties, en informatie over de behandeling in het ziekenhuis en na ontslag.

De ervaring met ouders van kinderen die eerder een ernstige meningokokken-ziekte hebben doorgemaakt, waren voor ons de drijfveer om deze brochure te ontwikkelen. Het overgrote deel van de ouders heeft aangegeven een grote

behoefte aan informatie te hebben. Wij hebben er dan ook naar gestreefd een zo compleet mogelijke opsomming weer te geven. Het kan zijn dat bepaalde informatie die u leest, niet op uw situatie van toepassing is en/of dat u bepaalde informatie beangstigend vindt. Misschien wilt u deze informatie juist niet, of op een door u bepaald moment lezen. Wij raden u aan om uw eigen gevoel te volgen en eventueel de lijst met trefwoorden achter in de brochure te raadplegen.

De brochure is bedoeld als een ruggensteun bij uw contacten met de artsen en de verzorgers van uw kind. Indien u vragen heeft over de verzorging of begeleiding van uw kind aarzel dan niet met hen hierover te praten.

Achterin is een lijst met adressen en telefoonnummers van organisaties opgenomen waar u terecht kunt voor meer informatie en/of hulp. Eveneens vindt u de vermeldingen van websites op het internet, waar u kunt zoeken naar aanvullende informatie.

[Inès von Rosenstiel, kinderarts-intensivist](#)
& [Astrid Gerrits, psychosociaal werker](#)

steun. informatie. onzekerheid.

INHOUDSOPGAVE

Wat is meningokokkenziekte?

- Inleiding
- Diagnose
- Ziektebeeld en behandeling

pagina 4. 5.

Ziekteverloop en herstel

- Fasen
- Overplaatsing van de Intensive Care voor Kinderen naar de kinderverpleegafdeling
- Terug naar huis

pagina 6. 7. 8. 9.

Gevolgen

- Gevolgen op middellange en lange termijn
- Emotionele gevolgen

pagina 10. 11. 12. 13.

Tips

pagina 14. 15.

De meest gestelde vragen

pagina 16. 17. 18.

Het MICO-project

- Nacontrole en nazorg na ernstige meningokokkenziekte en Intensive Care-opname
- Ontstaan MICO
- Wetenschappelijk onderzoek

pagina 18. 19. 20. 21.

Belangrijke organisaties en informatiebronnen

pagina 22.

Trefwoordenoverzicht

pagina 23.

WAT IS MENINGOKOKKENZIEKTE

INLEIDING

Meningokokkenziekte is een ziekte veroorzaakt door de bacterie *Neisseria Meningitidis* (kortweg meningokok genoemd). Deze ziekte komt op drie manieren voor: 1) meningokokkenmeningitis (hersenvliesontsteking; de gifstoffen die de bacterie uitscheidt, verschansen zich in de vliezen rondom de hersenen), 2) meningokokkensepsis (bloedvergiftiging; de gifstoffen verspreiden zich in de bloedbaan door het gehele lichaam) en 3) een combinatie van sepsis en meningitis: meningokokkensepsis-meningitis. De uiteindelijke verschijningsvorm van de ziekte is bepalend voor de overlevingskansen, de behandeling en eventuele latere gevolgen. Ondanks dat een kind behandeld wordt en de behandelingsmogelijkheden steeds beter worden, is meningokokkenziekte nog steeds een ziekte waar kinderen aan dood kunnen gaan. Sepsis zonder meningitis heeft de slechtste prognose: 10 tot 20% van de kinderen overlijdt.

meningitis. sepsis.

DIAGNOSE

De diagnose meningokokkenziekte kan na ongeveer twee dagen bevestigd worden door het aantonen van de bacterie in het bloed, hersenvocht of de huid. Bij verdenking op meningokokkenziekte zullen gezinsleden met 'knuffelcontact' eveneens preventief antibiotica krijgen d.m.v. zogenoemde profylaxe, om de ziekte bij de gezinsleden te voorkomen (zie alinea de meest gestelde vragen).

ZIEKTEBEELD EN BEHANDELING

Het direct toedienen van hoge dosissen antibiotica is van het grootste belang bij verdenking op meningokokkenziekte. Dit kan door middel van ingebrachte infusen, lijnen of botschroeven. Door toediening van antibiotica wordt de bacterie snel gedood. Echter de in het lichaam aanwezige gifstoffen afkomstig van de bacteriën kunnen door de antibiotica niet onschadelijk worden gemaakt. Gemiddeld duurt het 48 uur voordat het duidelijk is of het lichaam zich afdoende kan verweren tegen de gifstoffen. De therapie op een Intensive Care voor Kinderen bestaat behalve uit het toedienen van antibiotica voornamelijk uit het behandelen van complicaties van de door gifstoffen veroorzaakte ontstekingen. →

gifstoffen. antibiotica. intensive care.

→ Bij kinderen met meningokokkenmeningitis zal de behandeling er anders uitzien dan bij kinderen met sepsis. Wanneer een kind met meningitis op een afdeling Intensive Care voor Kinderen wordt opgenomen staat de bewaking van de neurologische toestand (het zenuwstelsel; hersenen en ruggenmerg) op de voorgrond. Met name behandeling van eventuele stuipen of uitval van hersenfuncties zal de aandacht vragen.

Wanneer echter de meningokokkensepsis op de voorgrond staat, zal de behandeling met name bestaan uit het toedienen van veel vocht (vaatvulling) vaak met hartondersteunende middelen en beademing. Door de gifstoffen verwijden de bloedvaten zich en worden de vaatwanden poreus. Hierdoor daalt de bloeddruk (shock) en ontstaan er bloeditstortingen. De vaatvulling is nodig om het uit de aderen weglekkende vocht aan te vullen. Door de vaatlekkage zwelt het lichaam vaak enorm op. Hierdoor verandert het uiterlijk van uw kind en ziet het er opgeblazen uit.

Beademing is vaak noodzakelijk om enerzijds de ontsteking en het vocht in de longen te behandelen, anderzijds om het hart te ontlasten of om de aansturing van de ademhaling over te nemen. Omdat een beademingsbuis in de keel voor het kind vervelend is, gaat beademing gepaard met het in slaap houden van het kind met slaapmiddelen (dormicum) en pijnstilling (morfine). In een enkel geval zal bij ernstig zieke longen ook gekozen worden voor het geven van spierverslappers, waardoor het kind niet meer kan bewegen.

De bloeditstortingen in de huid zien er eerst uit als puntbloedinkjes, die later in grootte toenemen en zich uitbreiden tot vlekken verspreid over het hele lichaam. Toediening van vers plasma met stollingsproducten en behandeling met heparine (bloedverdunner) gericht op het oplossen van de kleine stolsels is dan ook een aanvullende therapie. Bij de kinderen met sepsis kan een lage bloeddruk op allerlei organen nadelige gevolgen hebben. De invloed op de verschillende organen is vaak een gevolg van de combinatie van infectie, gifstoffen, lage bloeddruk en/of bloedstolsels. Specifieke vragen hierover kunt u de kinderarts-intensivist voorleggen.



De eerste dagen op de Intensive Care voor Kinderen

Afhankelijk van de ernst van de meningokokkenziekte vereist de behandeling vaak een verscheidenheid aan bewakings- en andere apparatuur. Er zijn vele slangen, buisjes en plakkers op dan wel in uw kind aangebracht. Vaak gaat het hierbij om sondes in de neus voor voeding, een lijn in de slagader voor de bloeddrukmeting, een of meerdere lijnen in grote aders voor vocht- en medicijntoediening, een beademingsbuis in de luchtpijp en/of een blaascatheter voor de urineafvoer. De plakkers op de borst bevatten sensoren voor de bewaking van de hartslag en ademhaling, naast een vinger- of teenlampje om het zuurstofgehalte in het bloed te meten.

ZIEKTEVERLOOP EN HERSTEL

FASEN

Het verloop van ernstige meningokokkenziekte valt in een aantal fasen te verdelen.

ACUTE FASE

In de eerste 48 uur (in een enkel geval langer) van de Intensive Care-opname is het vaak onzeker of het kind zal overleven. Het grootste probleem in deze fase is meestal de bloeddruk.

SUBACUTE FASE

Na 48 tot 72 uur spreekt men van de subacute fase. Hierin komt er wat meer zekerheid over het verloop van de ziekte en ontstaat voor de meeste kinderen een duidelijke verbetering van de klinische situatie. Over het algemeen wordt duidelijker hoe de uitkomst van de ziekte zal zijn, met name wat betreft huid en ledematen en ten aanzien van mogelijke neurologische schade. Voor een klein deel van de kinderen bestaat ook in deze fase nog onzekerheid of ze zullen overleven. De meeste kinderen worden na ongeveer vier dagen overgeplaatst naar een Kinderverpleegafdeling. Tijdens de subacute fase (dag 4 tot dag 10) kunnen zich verschillende complicaties voordoen, zoals hernieuwde koorts, rode huiduitslag en/of gewrichtspijnen die vaak op een afweerreactie van het eigen lichaam wijzen. Meestal gaan deze klachten vanzelf over en is geen behandeling nodig. Bij kinderen die langer op de Intensive Care hebben gelegen, staan voedingsproblemen, eventuele afkickverschijnselen (zoals angsten, onrust, hallucineren of wazig zien) van de pijnstilling, opvlamming van schimmelinfecties na antibiotica of jeuk en pijn door helende huidwonden vaak op de voorgrond.

HERSTELFASE

De herstelfase begint afhankelijk van de ernst van de ziekte al na vijf dagen of pas na langere tijd en kan weken duren. Na het staken van de antibioticakuur, 7 tot 10 dagen na de acute ziekte, mag een groot deel van de kinderen weer terug naar huis. Voor sommige kinderen zal er een periode van revalidatie volgen in het ziekenhuis, het revalidatiecentrum of thuis. Een groot deel van de kinderen zal dan vanuit de Kinderverpleegafdeling al naar huis zijn ontslagen. De herstelfase kan afhankelijk van de initiële presentatie en complicaties dagen tot weken duren.



DAG VAN OPNAME



10 DAGEN NA OPNAME



1 JAAR NA OPNAME

Herstel van huidwonden bij meningokokkensepsis in de loop van de tijd.

OVERPLAATSING VAN DE INTENSIVE CARE VOOR KINDEREN NAAR DE KINDERVERPLEEGAFDELING

De dagen op de Intensive Care voor Kinderen kenmerken zich door zorgen om uw kind, contact met artsen en verpleegkundigen, het vragen naar en ontvangen van veel – soms ingewikkelde – informatie en een ontwricht dagelijks leven. Bij veel van de kinderen met ernstige meningokokkenziekte volgt gelukkig na 4 tot 5 dagen overplaatsing naar de Kinderverpleegafdeling van het Academisch Medisch Centrum of het streekziekenhuis, omdat het beter gaat met uw kind en de mate van intensieve zorg en bewaking kan worden verminderd. Voor veel ouders, evenals voor het kind, is dit wennen. Misschien wordt u in deze periode onzeker, angstig, prikkelbaar en/of nerveus. Het is belangrijk de verpleegkundigen en artsen van de Kinderverpleegafdeling te allen tijde te vragen naar dingen waar u zich zorgen over maakt en waarvoor u geruststelling nodig heeft. De arts van de Intensive Care voor Kinderen draagt alle medische zaken over aan de arts van de Kinderverpleegafdeling. Dit

geldt ook voor de verpleegkundige wat betreft verpleegkundige zaken. De behandeling na de overplaatsing naar de Kinderverpleegafdeling bestaat vaak uit het afmaken van de ingestelde antibioticakuur en het begeleiden van het geleidelijk herstel door bijvoorbeeld een fysiotherapeut of diëtiste.

De kinderen bij wie de meningitis op de voorgrond stond, hebben vaak behoefte aan een prikkelarme omgeving (niet te veel geluid, weinig licht en in verband met eventuele hoofdpijnlachten pijnstilling). Bij de groep kinderen met sepsis en opgetreden huidletsel in de vorm van open wonden, dan wel afstervende delen van de huid, tenen of vingers, zal de verzorging van de huid de grootste zorg eisen, met eventueel plastisch-chirurgische ingrepen. Belangrijk is ook de aandacht voor pijn en jeuk. Voedingsproblemen kunnen vaak worden opgevangen door tijdelijke sondevoeding. Het overgrote deel van de kinderen mag na 10-14 dagen naar huis.

TERUG NAAR HUIS



Het bericht dat uw kind weer naar huis mag, kan een dubbel gevoel geven. Blijheid en opluchting staan vaak op de voorgrond, maar ook kunnen er gevoelens van twijfel, zorg, onzekerheid en angst bestaan. Het is soms moeilijk te bevatten dat een kind dat zo ziek geweest is, weer naar huis kan zonder medicijnen en extra zorg. Bij veel ouders rijzen vragen met betrekking tot wat het kind wel of niet mag, hoe het met eten zit, wanneer het kind weer naar school mag en/of kan sporten. Op al deze vragen valt geen kant en klaar antwoord te geven. Ieder kind is anders, waarbij het ene kind nog wel medische verzorging nodig heeft en het andere niet. Het is dan ook van belang dat u duidelijke informatie krijgt of die zelf vraagt bij het ontslag en dat er met u afspraken worden gemaakt over de eerste nacontrole en nazorg. Bij sommige kinderen zullen de (vaak al gestarte) nabehandelingen kunnen bestaan uit sondevoeding thuis en/of fysiotherapie.

het leven weer oppakken.

GEVOLGEN

GEVOLGEN OP MIDDELLANGE EN LANGE TERMIJN

Van de kinderen die opgenomen zijn geweest op een Intensive Care voor Kinderen met ernstige meningokokkenziekte, bleek uit eerste onderzoeksgegevens dat ongeveer de helft restloos herstelt. De andere helft vertoonde een jaar na de ziekte nog klachten, waarbij opgemerkt moet worden dat dit gelukkig maar in een klein aantal gevallen (8-10%) klachten omtrent ernstige restverschijnselen betreft.

MENINGITIS

Bij op de voorgrond staande meningitis kunnen tijdelijke of blijvende restverschijnselen ontstaan: verminderd gehoor, geruis in de oren, hoofdpijn, concentratiestoornissen, karakterveranderingen, leer- en gedragsproblemen, duizeligheid, evenwichtsstoornissen, verminderd gezichtsvermogen of hersenbeschadiging variërend van heel licht tot ernstig.

SEPSIS

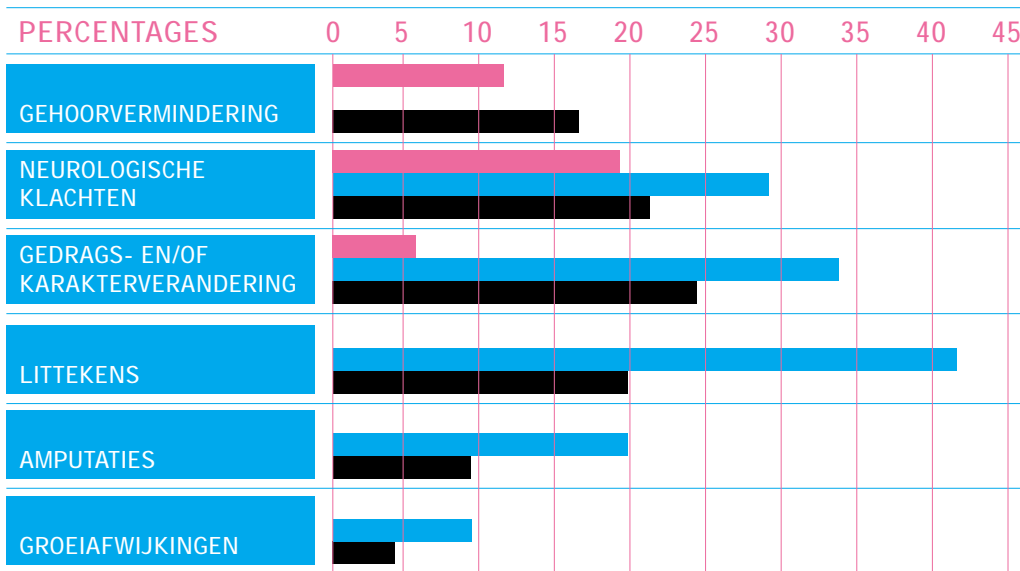
Wanneer de sepsis op de voorgrond stond, kunnen restverschijnselen zich uiten in huidproblematiek zoals littekenvorming en/of amputaties. Deze restverschijnselen zullen zich al in de eerste dagen tijdens de acute ziekte openbaren, waarbij al tijdens de opname op de Intensive Care voor Kinderen de plastisch chirurg medebehandelaar is. Bij de gelukkig kleine groep kinderen met ernstige huidproblematiek kunnen zich in de loop van de jaren ook secundaire groeistoornissen voordoen, waarbij een ledemaat minder snel groeit dan het andere. Tekenen die op deze groeistoornissen kunnen wijzen, zijn pijn en kromstand of verkorting. Op röntgenfoto's van de botten kunnen afwijkingen van de groeischijven worden gezien, die in een enkel geval aanvullende operaties door de orthopedisch chirurg noodzakelijk maken op een nader te bepalen later tijdstip. Na sepsis kan hersenbeschadiging leiden tot handicaps in lichtere of zwaardere mate.

SEPSIS- MENINGITIS

In principe kunnen kinderen die een combinatie van de ziektebeelden sepsis en meningitis hebben opgelopen, met bijna alle bovengenoemde vormen van restverschijnselen te maken krijgen. Met de volgende uitzonderingen: restverschijnselen aan de botten treden niet op wanneer er sprake is geweest van uitsluitend meningitis. Geheersvermindering treedt niet op als er alleen sprake is geweest van sepsis.

Gelukkig zijn de meeste gevolgen van de ziekte tijdelijk en mild. Hieronder vallen met name vermoeidheid, soms pijnlijke wat stijve gewrichten, veranderd gevoel van de aangedane huid, hoofdpijnklachten of concentratiestoornissen. Deze klachten gaan meestal zonder ingrijpen na enkele weken tot maanden weer over, maar kunnen tot ongeveer een jaar na de ziekte blijven bestaan. Uw huisarts of kinderarts kan u vaak goed informeren over het verloop van eventuele symptomen en of er wel of niet een relatie bestaat met de doorgemaakte meningokokkenziekte. Indien nodig kan voor kennis over de behandeling en begeleiding van kinderen na ernstige meningokokkenziekte het expertiseteam in het Emma Kinderziekenhuis van het AMC geconsulteerd worden.

RESTVERSCHIJNSELEN PER ZIEKTEBEELD



RESTLOOS HERSTEL NA
MENINGOKOKKENMENINGITIS



RESTLOOS HERSTEL NA
MENINGOKOKKENSEPSIS



RESTLOOS HERSTEL NA
MENINGOKOKKENMENINGITIS



RESTLOOS HERSTEL NA
MENINGOKOKKENSEPSIS-MENINGITIS

EMOTIONELE GEVOLGEN

Het doormaken van meningokokkenziekte is ingrijpend voor het kind en het hele gezin. Het betekent voor de gezinsleden de confrontatie met het mogelijke verlies van hun kind, broertje of zusje, in het eerste stadium van de ziekte. Na de onzekerheid of de ziekte wel overwonnen zal worden, volgt de periode van herstel en onzekerheid over eventuele gevolgen in de toekomst. Maar ook zonder zichtbare lichamelijke gevolgen heeft deze ziekte invloed op het psychosociale welzijn van het hele gezin. Vaak maakt het gezin in het eerste jaar na de ziekte een moeilijke tijd door.

Voor een ieder in het gezin geldt dat er momenten, plaatsen of personen zijn die herinneringen kunnen oproepen aan de ziekteperiode, zoals een ambulance voorbij zien komen of een serie over het ziekenhuis op de televisie zien. Op bezoek gaan bij degene waar het kind ziek werd of merken dat je kind hoge koorts heeft, alles kan herinneringen oproepen. Met de herinnering kunnen emoties van toen weer naar boven komen.

emoties.

Vele ouders voelen zich gedurende de opname van hun kind machteloos of bang. De ziekenhuisperiode is een periode van leven tussen hoop en vrees. Het kost tijd om dit te verwerken en ieder doet dat op zijn eigen manier. De een praat veel over wat er gebeurd is, over hoe hij/zij zich voelt, de ander houdt dit liever voor zichzelf. Het komt regelmatig voor dat ouders zeer bezorgd zijn uit angst voor een herhaalde besmetting of als een kind in het gezin weer eens 'normaal' ziek wordt en koorts krijgt. Het duurt soms maanden voordat men het vertrouwen in de lichamelijke weerstand van het kind weer terugvindt. Het kan zijn dat er een langdurige (overdreven) behoefte ontstaat om gezond te leven; veel fruit en groente eten, extra vitamines innemen en meer letten op de hygiëne in huis. Menig ouder reageert in de eerste zes maanden na de ziekenhuisopname met somberheid, verdriet of een depressief gevoel, waarbij gedachten aan de ziekenhuisperiode maar blijven opkomen. Dit gebeurt vaak pas in een tijd dat er ruimte komt om stil te staan bij het doorgemaakte trauma van de opname op een Intensive Care voor Kinderen en de levensbedreigende ziekte bij hun kind. Bekend is dat de jaarlijks terugkerende periode rondom de datum van ziek worden en/of opname veel emoties kan losmaken. Deze reacties zijn normaal voor ouders, ook al is het kind al lang weer vrolijk, (geheel) hersteld van de ziekte en bezig met het leven van alledag. De omgeving kan daar nog wel eens met onbegrip op reageren. De verwachting heerst dat iedereen weer blij zal zijn met een kind dat weer gezond thuis is. Toch kost het soms moeite en tijd om de gedachte dat het heel anders had kunnen aflopen te verwerken en een nieuwe balans te vinden. Er wordt door veel ouders wel gesproken van het leven voor en het leven na de meningokokkenziekte. →

- Ook kinderen maken een moeilijke periode door, hoewel het ene kind het leven van alledag makkelijker oppakt dan het andere. Sommige, vooral heel jonge kinderen, worden de eerste tijd thuis 's nachts in paniek huilend wakker of zijn angstig. Dit komt doordat het kind toen het ziek werd en zich niet lekker voelde, is weggehaald uit de vertrouwde omgeving. Het vertrouwen in de veilige ouders, die er normaal gesproken altijd zijn, is tijdelijk aangetast en dat moet weer groeien. Het helpt om het kind gerust te stellen en veiligheid te bieden zolang het dat nodig heeft. Het volledig herwinnen van het vertrouwen kan na een ziekenhuisopname ongeveer een halfjaar duren. Als u het gevoel heeft dat het vertrouwen onvoldoende herstelt, is het raadzaam om dit met de kinderarts te bespreken. Deze kan u mogelijk adviezen geven over manieren om uw kind gerust te stellen. Het is van belang om duidelijk grenzen aan te blijven geven. Vaak toegeven aan wensen of eisen of regelmatig extra verwennen kan op de lange duur de opvoeding en verhoudingen in het gezin verstoren.

Een langere herstelperiode door restverschijnselen kan de wereld van een kind (tijdelijk) veranderen. Door terugkerende poliklinische behandelingen, schoolverzuim, vervreemding van de omgeving en verminderde bewegingsvrijheid door bijvoorbeeld amputaties ervaart het kind de leefwereld mogelijk als beperkt. De ervaring leert echter dat verreweg de meeste kinderen een grote veerkracht bezitten en zich goed aanpassen aan eventuele veranderingen. Ook uit de eerste onderzoeksresultaten naar de samenhang tussen levenskwaliteit en de gezondheid na een doorgemaakte meningo-kokkenziekte blijkt, dat beperkingen in beweging, mentaal functioneren en zelfstandigheid niet gepaard gaan met een beperking in het sociaal functioneren. De ernstige ziekte kan zelfs een positief effect hebben en een waardeverschuiving teweegbrengen bij de ouders of de oudere kinderen, in de vorm van een bewuster genieten van het gezinsleven en een groter relativeringsvermogen voor meer materiële zaken.

Spelenderwijs
leren leven met
een handicap.



nieuwe balans.

TIPS

DAGBOEKJE

Veel ouders vinden het handig om vragen of ervaringen te noteren. Daarnaast is het goed om een dagboek bij te houden van de gebeurtenissen. Sommigen vinden dat prettig, zodat alles later nog eens rustig kan worden nagelezen. Vaak gaat de hele periode rondom de opname op de Intensive Care voor Kinderen als in een roes voorbij en weet u achteraf niet meer wat er allemaal is gebeurd of gezegd. Voor uzelf, maar in een later stadium ook voor uw kind, kan het teruglezen in een dagboek heel zinvol zijn. Meestal kunnen kinderen zich doordat ze zo ziek zijn geweest en slaapmedicatie hebben gehad maar weinig herinneren. Vragen over deze periode komen vanzelf bij het kind op zodra het hieraan toe is of een bepaalde leeftijd heeft bereikt. Kaarten of foto's kunnen ook visueel de gaten in het geheugen opvullen en de herinnering aan de gebeurtenis completeren. Wij adviseren vaak om foto's te maken van uw kind in het ziekenhuis, zelfs op de Intensive Care voor Kinderen. Dit lijkt misschien vreemd, maar de ervaring heeft geleerd dat het vooral voor het kind belangrijk is om zich een beeld te kunnen vormen van de periode in het ziekenhuis. U kunt dan naar zo'n boekje teruggrijpen. Een ziekenhuisopname blijft voor de meeste mensen toch een 'life event', waaraan op verschillende momenten in het leven gerefereerd zal worden.

LOTGENOTENCONTACT

Sommige ouders hebben baat bij contact met lotgenoten. Bijvoorbeeld als zij stuiten op onbegrip vanuit de omgeving voor hetgeen zij doormaken of om te praten over hoe om te gaan met vragen en reacties vanuit de omgeving of met het gedrag van hun kind. Ook kinderen kunnen het prettig vinden om hun ervaringen te delen met leeftijdgenootjes. Via de Nederlandse Meningitis Stichting (NMS) kunt u op verschillende manieren met lotgenoten in contact treden. Achter in dit boekje vindt u de adresgegevens, het telefoonnummer en websiteadres van de NMS.



OPVOEDEN


Als een kind duidelijke lichamelijke klachten heeft, is de kans groot dat de gezinsleden daar rekening mee houden en proberen het kind te ontlasten. Als een kind snel moe is, is dat inderdaad verstandig. Vaak is het maken van uitzonderingen niet nodig en is het beter om uw kind zo 'gewoon' mogelijk op te voeden.

BROERTJES EN ZUSJES

Probeer ten opzichte van de broertjes en zusjes het kind dat ziek is geweest, geen uitzonderingspositie te geven, hoewel er natuurlijk dingen veranderen als er sprake is van een handicap. Te veel of verkeerde aandacht voor één kind kan een negatief effect hebben op alle gezinsleden. Probeer uw aandacht evenredig te verdelen en betrek andere gezinsleden bij de verzorging van uw kind.

LICHAMELIJKE VERZORGING THUIS

Waarschijnlijk heeft u van de behandelend arts adviezen gekregen over eventuele wondverzorging. Houdt u zich aan de gegeven adviezen of overleg met de arts als dat niet lukt. Wat huidwonden/littekenverzorging betreft zijn er ouders die de wonden insmeren met Calendula (VSM) of etherische oliën (vermengd met een basisolie), met een mooi resultaat. Geschikte oliën zijn St. Janskruid (kalmerend) en geranium (genezend).



DE MEEST GESTELDE VRAGEN

- 1) **Hoe groot is de kans dat mijn kind nog een keer meningokokkenziekte krijgt?**

De kans dat een kind in Nederland meningokokkenziekte krijgt, ligt tussen de 1-4 op de 100.000 inwoners. Na het doormaken van een bewezen meningokokkeninfectie is de kans op het opnieuw krijgen van de ziekte uitermate klein, daar uw kind antistoffen heeft opgebouwd tegen dit specifieke type bacterie. Voor broertjes en zusjes geldt dat in principe een kleine kans op besmetting bestaat, zoals voor andere kinderen in Nederland.

In een heel kleine groep gezinnen (< 3%) is er sprake van een stoornis in de afweer tegen meningokokkenziekte. Bij deze gezinnen is de kans op het krijgen van meningokokkenziekte groter. Dit kan afhankelijk van de ziektegeschiedenis van de familie en het type meningokok door uitgebreider bloedonderzoek worden bepaald.
- 2) **Hoe besmettelijk is de meningokok en hoe gaat men in Nederland om met het voorschrijven van profylaxe (preventieve medicatie)?**

Meningokokkenziekte is een besmettelijke ziekte, waarbij de familieleden na het uitbreken van de ziekte een verhoogde kans hebben de ziekte ook op te lopen door een agressief geworden bacterie. Hiervoor wordt in Nederland dan ook gedurende de eerste twee dagen aan alle knuffelcontacten binnen een gezin preventief antibiotica voorgeschreven. Meestal gaat dit om het antibioticum Rifampicine, waarvan de urine en het traanvocht oranje kleuren. In principe waarschuwt uw huisarts of de kinderarts de GG&GD bij u in de buurt. De GG&GD stuurt vervolgens een brief naar de crèche of school waar uw kind op zit over eventueel te nemen maatregelen. Deze kunnen per regio verschillen. Men geeft bijna nooit alle kinderen uit de klas antibiotica. Ook artsen en verpleegkundigen in Nederland gebruiken geen profylaxe als zij in aanraking komen met kinderen met meningokokkenziekte.
- 3) **Kan er worden ingeënt tegen meningokokken?**

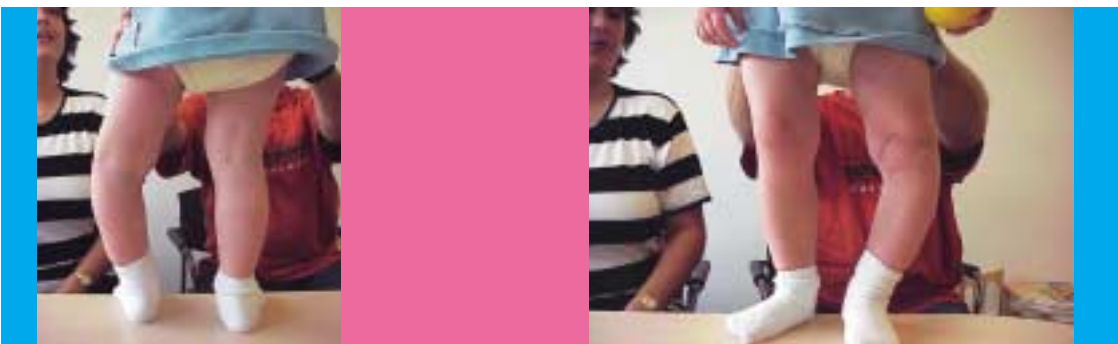
Het antwoord is gedeeltelijk ja. De bacterie meningokok onderscheidt zich in een aantal groepen, waarbij in Nederland met name type B (80%) en type C (20%) voorkomen. Het al langer beschikbaar zijnde vaccin tegen meningokokken typen A en C is niet werkzaam bij kinderen onder de twee jaar. Sinds augustus 2001 is er een vaccin tegen alleen meningokokken type C in Nederland beschikbaar, hetgeen beschermend is bij kinderen vanaf twee maanden. Op dit moment is het advies in Nederland om alleen bij een regionale clusteruitbraak van type C preventief te vaccineren. Men dient zich te realiseren dat het overgrote deel van de meningokokkeninfecties door de meningokok type B wordt veroorzaakt. Voor type B is tot op heden nog geen vaccin beschikbaar. Mogelijk wordt in de toekomst een reeds in ontwikkeling zijnd combinatievaccin tegen type B en C opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma.

4) Spelen erfelijke factoren een rol in de vatbaarheid voor de ziekte?
Wat betekent dit voor een individueel gezin?

Het is bekend dat de afweer van mensen door veel genetische factoren wordt bepaald. Tot op heden is van een aantal genetische factoren aangetoond dat ze een rol spelen in de vatbaarheid en ernst van de meningokokkenziekte. In een enkel geval is er sprake van een familiale afweerstoornis met een verhoogde vatbaarheid voor meningokokkenziekte. Naar dit laatste kan aanvullend bloedonderzoek worden gedaan. Voor een persoonlijk advies kunt u contact opnemen met kinderimmunoloog dr. T.W. Kuypers (020 – 566 27 27).

5) Kunnen zich op de lange termijn nog restverschijnselen voordoen, die aanvankelijk verborgen zijn?

Voor de meeste restverschijnselen die kunnen optreden na ernstige meningokokkenziekte, geldt dat zij al vroeg in het ziekteverloop kunnen worden voorspeld. Gehoorsvermindering na een meningitis en groeistoornissen van ledematen na huidproblemen zijn restverschijnselen die niet in de subacute fase te voorspellen zijn. Wanneer het kind geen ontsteking van de hersenvliezen bij de sepsis heeft doorgemaakt, is het zeer onwaarschijnlijk dat er sprake is van gehoorsvermindering. Daarnaast wordt meestal pas na enige weken tot maanden duidelijk hoe ernstig een eventuele hersenbeschadiging is. In de subacute fase is over het algemeen alleen te voorspellen dat er hersenbeschadiging zal zijn, doch niet hoe ernstig. →



Groeistoornis aan de linkerknie, negen maanden na meningokokkensepsis.



- 6) **Hoe heeft mijn kind deze ziekte opgelopen en waarom mijn kind?**
Het komt vaak voor dat er bij ouders schuldgevoelens bestaan over het feit dat hun kind zo ernstig ziek geworden is. Het krijgen van meningokokkenziekte berust echter op toeval en pech. Koud weer, vochtigheid, zeer veel mensen in een kleine ruimte bij elkaar, een rokerige omgeving en een voorafgaande verkoudheid kunnen alle risicoverhogende factoren zijn voor het oplopen van de bacterie. Het ziek worden door een bacterie wordt bepaald door een combinatie van de hoogte van de eigen weerstand en de agressiviteit van deze specifieke meningokok.

vaccin. besmettelijkheid. vatbaarheid.

HET MICO-PROJECT



Gehoorverlies na meningokokkensepsis-meningitis.

NACONTROLE EN NAZORG

Ongeveer zes weken na ontslag uit het ziekenhuis wordt uw kind teruggezien door de kinderarts. Dit betreft een medische nacontrole van de fysieke toestand en het herstel van uw kind. Vanuit de Intensive Care voor Kinderen wordt het gezin na ongeveer drie maanden na ontslag uitgenodigd op de MICO-nazorgpolikliniek.

De kinderarts-intensivist zal ingaan op de algehele gezondheid van uw kind na de doorgemaakte meningokokkenziekte. Afhankelijk van eventuele klachten of bij lichamelijk onderzoek geconstateerde restverschijnselen zal in overleg met u nader onderzoek plaatsvinden. Dit onderzoek is gericht op het voorkomen, het vroegtijdig opsporen en het tijdig behandelen van mogelijke restverschijnselen. Het onderzoek kan bestaan uit het maken van röntgenfoto's, longfunctieonderzoek of bloedonderzoek. Het kan ook zijn dat uw kind voor een consult of behandeling wordt doorverwezen

naar een medespecialist. Specialisten die geraadpleegd kunnen worden, zijn een KNO-arts, neuroloog, plastisch chirurg, orthopedisch chirurg, revalidatiearts, endocrinoloog, nefroloog, immunoloog of kinderpsycholoog. De bevindingen van het onderzoek worden na afloop met u besproken.

Het bezoek aan de nazorgpolikliniek geeft u als ouders de mogelijkheid om vragen te stellen en/of zaken te bespreken omtrent de ziekteperiode, de herstelperiode en het algehele functioneren van uw kind in relatie tot de doorgemaakte ziekte. Dit betekent dat de 'normale' zorg van uw kind in handen blijft van uw eigen kinderarts en/of huisarts. Deze zullen op de hoogte worden gehouden van de nazorgcontrole en de resultaten. Buiten de fysieke conditie van uw kind zal er naar gelang uw behoefte ook aandacht worden besteed aan het welzijn van u als ouders en het functioneren van het gezin.

ONTSTAAN MICO

Sinds de zomer van 1999 is in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam de eerste meningokokken-nazorgpolikliniek (MICO) voor kinderen en hun ouders gestart. Dit gebeurde naar aanleiding van het in 1998 uitgevoerde inventariserende onderzoek 'Langetermijengevolgen van ernstige meningokokkenziekte' door Inès von Rosenstiel, kinderarts-intensivist. Zij constateerde dat veel ouders behoefte hadden aan nazorg, nadat hun kind voor ernstige meningokokkenziekte op de Intensive Care voor Kinderen was opgenomen.

nazorg. behoefte.



Van levensbedreigende
ziekte naar restloos herstel.



WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Tot nu toe zijn er aan de nazorg-polikliniek onderzoeksvragen gekoppeld. In het kader van een goede nazorg blijft het van belang om kennis te verwerven over de aard en de omvang van eventuele restverschijnselen en de lange-termijngevolgen van ernstige meningokokkenziekte. De betekenis hiervan voor het kind in zijn verschillende ontwikkelingsfasen is voor de ouders van belang. Ook de kwaliteit van leven van de kinderen en het psychosociaal welzijn van de ouders wordt over de lange termijn geïnventariseerd. Gelukkig hebben bijna alle ouders van de kinderen opgenomen tussen 1993 en 2001 toegezegd hun medewerking te blijven verlenen aan onderzoek naar de gevolgen op de langere termijn.

Kinderen die zijn opgenomen op de Intensive Care voor Kinderen in verband met meningokokkenziekte, worden uitgenodigd voor de nazorg-polikliniek en maken daardoor deel uit van het MICO-project. Vanwege nog te verwachten ontwikkelingen en om de bestaande kennis rondom meningokokkenziekte te vergroten, kan het zijn dat ook u gevraagd wordt mee te werken aan vervolgonderzoek. Dit is altijd vrijblijvend; het niet meewerken aan onderzoek staat los van de aan u geboden (na)zorg. De gezinnen die betrokken zijn bij het MICO-project ontvangen ongeveer tweemaal per jaar een nieuwsbrief met daarin nieuws en onderzoeksresultaten. De laatste nieuwsbrief ligt ter inzage op de afdeling.

voortschrijdend inzicht.



BELANGRIJKE ORGANISATIES EN INFORMATIEBRONNEN

Voor uitgebreide informatie over onder andere symptomen en lotgenotencontact via een forum of bijeenkomsten, bestellen van een forum of bijeenkomsten, bestellen van een boekje met ervaringsverhalen en nog veel meer:

- NEDERLANDSE MENINGITIS STICHTING

Postbus 267 / 3760 AG Soest / Tel. 035 - 588 00 72 (dag en nacht bereikbaar)
info@meningitis-stichting.nl / www.meningitis-stichting.nl

- INTERNATIONALE WEBSITES MET INFORMATIE OVER MENINGOKOKKENZIEKTE

www.meningitis.org (specifiek gericht op onderzoek) / Groot Brittannië: www.meningitis-trust.org.uk / USA: www.musa.org / Canada: www.meningitis.ca
Op alle genoemde websites vindt u andere mogelijk interessante links

- WEBSITES MET ALGEMENE EN SPECIFIEKE

INFORMATIE OVER GEZONHEID EN ZIEKTE:

www.medischestartpagina.nl / www.gezondheidsplein.nl

- ZIEKTEN, HANDICAPS & SOCIALE VERZEKERINGEN:

NIZW / Postbus 19152 / 3501 DD Utrecht

Tel. 030 - 230 66 03 / www.nizw.nl

Voor uitgaven van het NIZW: bestel@nizw.nl

- FOSS: NEDERLANDSE FEDERATIE VAN OUDERS VAN SLECHTHORENDE KINDEREN EN VAN KINDEREN MET SPRAAKTAALMOEILIKHEDEN

De Molen 89a / 3995 AW Houten / Tel. 030 - 234 06 63 / Fax. 030 - 636 06 89

- VOOR ADRESSEN VAN OUDER- EN PATIENTENVERENIGINGEN: NP/CF (KOEPEL VAN PATIENTEN/CONSUMENTENORGANISATIES)

Postbus 1539 / 3500 BM Utrecht / Tel. 030 - 297 03 03

- VOOR INFORMATIE EN VOORLICHTING OVER

DE PERIODE VOOR, TIJDENS EN NA ZIEKENHUISOPNAME:

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis / Korte Kalkhaven 9

311 JM Dordrecht / Tel. 078 - 614 63 61 / Fax. - 614 63 61

www.kindenziekenhuis.nl / kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl

- VOOR ADRESSEN EN INFORMATIE OVER REGIONALE INFORMATIE- EN KLACHTENBUREAUS GEZONDHEIDSZORG (KIG'S):

Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP) / Postbus 9101

3506 GC Utrecht / Tel. 030 - 266 16 61 / www.sokg.nl / llip@sokg.nl

- Sociaal raadslieden, verbonden aan uw gemeente, kunnen u 'op maat' informatie geven over voorzieningen, subsidies en regelingen. Raadpleeg voor adressen en telefoonnummers uw gemeentegids.

TREFWOORDENREGISTER

- ANTIBIOTICA PREVENTIEF (PROFYLAXE) - pagina 4. 16.
- BESMETTING - pagina 16.
- BLOEDVERGIFTIGING - pagina 4. 5. 6.
- ERFELIJKE FACTOREN - pagina 17.
- GENETISCHE FACTOREN - pagina 17.
- GIFSTOFFEN - pagina 4. 5.
- HERSENVLIESONTSTEKING - pagina 4. 5. 6.
- INENTEN - pagina 16.
- KLACHTEN NA ONTSLAG - pagina 10. 11.
- LOTGENOTENCONTACT - pagina 14.
- MENINGITIS - pagina 4. 5. 6.
- MENINGOKOK-BACTERIE (IN NEDERLAND) - pagina 16.
- RESTVERSCIJNSELEN - pagina 10. 11. 17.
- SEPSIS - pagina 4. 5. 6.
- VACCIN - pagina 16.
- VATBAARHEID - pagina 16.
- VERWERKING - pagina 12. 13. 14. 15.

De productie van deze brochure is geheel belangeloos verzorgd door:

Ontwerp en vormgeving:
du Bois Ording Design, Naarden

Tekstcorrectie:
Taalgoed, Haarlem

Lithografie en drukwerk:
Anker Drukkers, Kampen en Lelystad

Papier:
Buhrmann-Ubbens

Dit is een uitgave van:

© MICO - MENINGOKOKKEN & INTENSIVE CARE ONDERZOEKS - EN NAZORGPOLIKLINIEK
Intensive Care voor Kinderen / Emma Kinderziekenhuis AMC
Meibergdreef 9 / Postbus 22660 / 1100 DD Amsterdam
Tel. 020 - 566 57 69 / Fax. 020 – 691 93 38 / mico@amc.uva.nl
2001

Het MICO-project in het Academisch Medisch Centrum is medegefinancierd door de Deutsche Bank Nederland en de Nederlandse Meningitis Stichting en haar donateurs.

