

**12. Vragen**

Als u vragen heeft, aarzelt u niet om deze te stellen. Na ontslag uit het ziekenhuis geeft de specialist u de naam van een contactpersoon bij wie u met uw vragen terecht kan.

**Belangrijke adressen**

Meningitis Stichting Nederland

Postbus 265

3760 AG Soest

tel: 035 - - 5880072 601 77 71 / 06-512 327 45

fax: 0350 -- 5336415 274 44 29

Voor informatie over hersenvliesontsteking en bloedvergiftiging.

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

Aardappelmarkt 3

3311 BA Dordrecht

tel: 078 - 614 63 61

Voor informatie over de opvang en begeleiding van kinderen tijdens een ziekenhuisopname en de rechten en plichten van ouders en kinderen.

Landelijke Zelfhulporganisatie Ouders van een overleden kind

Postbus 418

1400 AK Bussum

tel: 0252 - 370 604

Als een kind is overleden

# Ouderbrochure

## Ziekenhuisinformatie

voor

## ouders van meningitispatiënten

### Een uitgave van de NPCF

i.s.m.  
Kind en Ziekenhuis



## Colofon

De oorspronkelijke tekst is ontwikkeld volgens de methodiek 2- en 3-gesprek van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) onder auspiciën van de Meningitis Stichting Nederland, de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis en de sectie Infectieziekten van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

De 2e druk is bewerkt door de Meningitis Stichting.

Redactie: 2- en 3-gesprek, NPCF

Met dank aan de betrokken leden van de Nederlandse Meningitis Stichting en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

Uitgave: Nederlandse Meningitis Stichting

2<sup>e</sup> druk, 2004/2005

*vormgeving:* Martes-ontwerp, Soest

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen en/of veeleenvoudigd zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Het kan ook zijn dat uw kind last krijgt van slaapstoornissen en nachtmerries. Deze gevolgen zijn vaak niet specifiek voor meningitis. Ieder ernstig ziek kind dat een ziekenhuisopname achter de rug heeft, kan hier last van krijgen.

## 10. Nazorg en nabehandeling

Soms kan het nodig zijn dat uw kind voor verder onderzoek en behandeling doorverwezen wordt naar een kinderpsycholoog of naar een revalidatiecentrum of herstellingsoord dat speciale programma's heeft voor kinderen.

Als de specialist daar niet over begint en u heeft zelf het gevoel dat een verwijzing wel nodig is, kunt u dat altijd aan de specialist voorleggen. U heeft ook altijd het recht om een tweede mening van een andere arts (een second opinion) (een tweede mening van een andere arts) te vragen.

Als een kind ondanks alles overleden is aan de gevolgen van meningitis, hebben ouders vaak behoefte aan één of meerdere persoonlijke gesprekken met de behandelend arts en met de verpleegkundigen. Ook willen zij graag het medisch dossier in kunnen zien. Beide zaken zijn belangrijk om het verlies van een kind te verwerken. U kunt een dergelijke wens altijd bij het behandelend team aankaarten. Indien nodig kunt u zich daarbij beroepen op uw informatie- en inzage-recht die beide zijn vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO). Ook kunt u zich wenden tot de Vereniging Ouders van Overleden Kinderen.

## 11. Voorzorgsmaatregelen voor nu en later

Wanneer een kind eenmaal hersenvliesontsteking heeft gehad, wil dit niet zeggen dat de ziekte nooit meer kan voorkomen. Een nieuwe hersenvliesontsteking kan veroorzaakt worden door een andere bacterie. Dit is echter uiterst zeldzaam.

Als u weer thuis bent en u heeft het vermoeden dat de gezondheid of het gedrag van uw kind 'afwijkend' is, aarzelt u dan niet om de huisarts te raadplegen. Ook als het pas jaren later gebeurt. De huisarts kan indien nodig hierover met de specialist contact opnemen.

Hieronder volgt een opsomming van gevolgen die **kunnen** voorkomen, waarbij nog eens benadrukt wordt dat dit bij uw kind niet het geval hoeft te zijn. De ervaring leert dat de meeste kinderen volledig herstellen en geen nadelige gevolgen van de ziekte hebben.

Na het doormaken van hersenvliesontsteking **kunnen** de volgende problemen zich voordoen:

- motorische stoornissen: krachtverlies, verhoogde spierspanning of evenwichtsproblemen
- problemen met het zien en horen, bijvoorbeeld geruis in de oren of doofheid
- epilepsie
- aanhoudende hoofdpijn
- overgevoeligheid vooral voor licht
- vermoeidheid
- moeite met concentreren en leerproblemen
- problemen met het geheugen
- algehele vermoeidheid en depressies
- gedragsstoornissen waaronder rusteloosheid en moeilijk gedrag.

De ontsteking van de hersenvliezen kan zich uitbreiden naar de hersenen (encefalitis). De plaats en de ernst van de ontsteking bepaalt welke functies van de hersenen gestoord zijn.

## Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Hersenvliesontsteking	5
3. Oorzaak en symptomen	5
4. Bloedvergiftiging	8
5. Diagnose	9
6. Besmettelijkheid	10
7. Behandeling in het ziekenhuis	11
8. Begeleiding en ondersteuning	12
9. Gevolgen van een hersenvliesontsteking	13
10. Nazorg en nabehandeling	15
11. Voorzorgsmaatregelen: nu en later	15
12. Vragen	12
Belangrijke adressen	12

## 1. Inleiding

Uw kind is wordt binnen enkele uren ernstig ziek en moet acuut naar het ziekenhuis. Een kritieke situatie. Er worden diverse handelingen bij uw kind gedaan. Er is onzekerheid en onduidelijkheid over wat er precies met uw kind aan de hand is. Lang wachten en weinig informatie. Als ouders van een kind met hersenvliesontsteking (meningitis) kan ook u dit in korte tijd overkomen.

Op het moment dat u hoort dat uw kind hersenvliesontsteking heeft, komen bij u veel vragen naar boven. Misschien is er al het één en ander aan u verteld, maar is door alle spanningen een deel van de informatie langs u heen gegaan. Of is, vanwege de acute situatie, nog niet veel informatie gegeven. Juist in een acute situatie heeft u als ouders behoefte aan informatie omdat dit houvast kan bieden. Onder alle omstandigheden heeft u recht op informatie, aarzelt u daarom niet om de arts of een verpleegkundige hierom te vragen. In een acute situatie kan het soms even duren voor er tijd voor u is. De behandeling van de patiënt gaat dan voor.

Ook vindt u in deze brochure informatie over hersenvliesontsteking, hoe het zich manifesteert, wat de oorzaak is en wat de gevolgen ervan zijn.

Hoofdstuk 4 gaat over bloedvergiftiging. Bloedvergiftiging kan voorkomen in combinatie met hersenvliesontsteking maar de situatie is vaak (nog) acuter. De Meningitis Stichting heeft daarom een aparte folder uitgegeven over bloedvergiftiging met de titel 'Sepsis'.

Aan deze brochure is ook een *aandachtspuntenlijst* toegevoegd. In de aandachtspuntenlijst staan punten die aan de orde kunnen komen in gesprekken die u heeft met de medisch specialist. Met deze lijst kunt u de gesprekken, voor zover dat mogelijk is, zelf voorbereiden. Door bijvoorbeeld aan te kruisen welke onderwerpen u belangrijk vindt en door uw eventuele vragen op te schrijven.

Stimuleer uw kind als het weer thuis is om de ervaringen te verwerken. Mogelijkheden zijn, afhankelijk van de leeftijd, situaties naspelen, een plakboek of tekenboek laten maken of verhaaltjes over het ziekenhuis laten vertellen. De spelleidster op de kinderafdeling kan u hierover advies geven. Voor informatie over de begeleiding van uw kind kunt u ook terecht bij de Vereniging Kind en Ziekenhuis. Het adres staat in deze brochure.

## 8.2 Voor de ouders

Een maatschappelijk werker van het ziekenhuis kan zowel in praktisch als in emotioneel opzicht veel voor ouders betekenen. Niet alleen tijdens de opname maar ook in de nazorg. Zij kan bijvoorbeeld contacten onderhouden met de werkgever of thuiszorg regelen.

In de praktijk is gebleken dat het maken van foto's van hun zieke kind, ouders kan helpen bij het verwerken van deze moeilijke periode.

## 9. Gevolgen van de hersenvliesontsteking

Voor u als ouder is het belangrijk om te weten of (en zo ja, in hoeverre) uw kind iets aan de ziekte zal overhouden. Veel ouders zijn bijvoorbeeld bang voor een hersenbeschadiging. Het is vaak moeilijk om te voorspellen wat eventuele gevolgen op langere termijn zullen zijn. Er is hier nog weinig over bekend. Bepaalde gevolgen kan de arts bij uw kind bij het ontslag al uitsluiten; andere niet.

Als ouders bent u met informatie over eventuele gevolgen beter voorbereid en in staat om eventuele verschijnselen in een vroeg stadium te signaleren. Het kan gebeuren dat ouders bijvoorbeeld jaren in onzekerheid zijn over hun opvoedkundige problemen terwijl de leer- en gedragsproblemen van hun kind op school misschien te maken hebben met de hersenvliesontsteking van destijds.

In het ziekenhuis doen artsen en verpleging er alles aan om uw kind beter te maken. Artsen staan er vaak niet bij stil om het u als ouders te laten weten zodra het weer iets beter met uw kind gaat. Voor u is deze informatie van grote betekenis. Maak daarom aan uw arts kenbaar dat u het bijzonder op prijs stelt als hij ook kleine verbeteringen aan u doorgeeft.

Het verblijf in het ziekenhuis duurt bij een ongecompliceerd verloop meestal zeven tot tien dagen.

## 8. Begeleiding en ondersteuning

### 8.1. Voor het kind

Tijdens de opname is het voor uw kind belangrijk dat u zo veel mogelijk in de buurt bent. Dat geeft een gevoel van veiligheid en geborgenheid. Een kind dat zich in het ziekenhuis redelijk veilig en geborgen voelt, heeft minder problemen tijdens en na de opname.

Het ziekenhuis heeft hiervoor voorzieningen getroffen. U kunt bijvoorbeeld bij uw kind op de kamer slapen en u bent in de gelegenheid om uw kind zo veel mogelijk zelf te verzorgen. Hierbij is voorzichtigheid geboden omdat uw kind prikkels zoals geluid, fel licht en aanrakingen niet goed kan verdragen.

Verder kunt u als ouders nog het volgende doen:  
 zorgen voor vertrouwde spulletjes van thuis zoals een knuffel of een lap;  
 als u weggaat iets van uzelf bij uw kind achterlaten, zoals een zakdoek of een das of handschoen. Dit kan voor kinderen geruststellend zijn.  
 het tijdstip waarop u terugkomt in verband brengen met een voor het kind duidelijk herkenbare tijd. Bijvoorbeeld 'als het donker is kom ik weer terug' of 'als de wijzer op dit cijfertje staat en de wekker afloopt ben ik er weer'.

Voor onderzoek en behandeling van uw kind heeft de medisch specialist toestemming nodig. De wet schrijft dit voor. U heeft recht op alle informatie die nodig is om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen. Deze brochure en de aandachtspuntenlijst kunnen hierbij een hulpmiddel zijn.

## 2. Hersenvliesontsteking

De hersenen zitten verpakt in vliezen. Daartussen zit hersenvocht. Dit vocht fungeert als een soort stootkussen. Het voorkomt bijvoorbeeld dat een hersenschudding ontstaat als men zijn hoofd stoot. Daarnaast is het vocht van belang voor de stofwisseling van de hersenen.

Als deze hersenvliezen ontstoken raken, spreken we van hersenvliesontsteking of meningitis. Men noemt een hersenvliesontsteking, ten onrechte, ook wel nekkramp. Nekkramp is niets meer dan een symptoom van hersenvliesontsteking.

## 3. Oorzaak en symptomen

### 3.1. Oorzaak

Een hersenvliesontsteking wordt veroorzaakt door een bacterie of een virus. In het ene geval spreekt men van bacteriële meningitis en in het andere van virale meningitis. Bij een virale meningitis heeft de ontsteking vaak een milder verloop dan bij de bacteriële vorm.

In zeldzame gevallen wordt hersenvliesontsteking veroorzaakt door schimmels, bij mensen met een sterk verzwakt immuunsysteem bijvoorbeeld.

De meest voorkomende hersenvliesontsteking wordt veroorzaakt door de bacterie met de naam 'meningokok'. Men spreekt dan van een Meningokokken meningitis. Maar er zijn ook andere bacteriën die hersenvliesontsteking kunnen veroorzaken zoals bijvoorbeeld de 'pneumokok', Hib (*Haemophilus influenzae* type B) of de 'groep B streptokok (GBS).

De meeste van deze bacteriën zitten bij ieder mens in de neus-keelholte. De meeste kinderen mensen worden daar over het algemeen echter niet ziek van. Bij sommige kinderen weet de bacterie via de slijmvliezen door te dringen in de bloedbaan om vervolgens uit te wijken naar de hersenvliezen. Daar veroorzaken ze hersenvliesontsteking.

Waarom het ene kind wel ziek wordt, en het andere niet is onbekend. Wel weet men dat een aantal factoren speelt mede een rol speelt, zoals (mee) roken, verminderde weerstand en vermoeidheid.

### 3.2. Symptomen

Hersenvliesontsteking kan moeilijk te herkennen zijn omdat de verschijnselen in het begin erg doen denken aan verkoudheid, griep of een doorbrekend tandje. De ziekte kan snel verergeren. In korte tijd kan een kind doodziek worden. Als er dan niet snel ingegrepen wordt, kan het kind sterven. Bij baby's of zuigelingen komen andere symptomen voor dan bij peuters en oudere kinderen. Baby's hebben namelijk niet altijd koorts of een stijve nek. De onderstaande symptomen komen vaak niet allemaal tegelijkertijd voor.

#### Symptomen bij baby's

- luierpijn, als de luier verschoond wordt doet dit erg pijn bij de baby;
- er erg ziek en grauw uit zien en kreunen;
- lusteloos en slaperig zijn of juist erg prikkelbaar (verkramp) en geïrriteerd;
- weinig of niet eten en drinken;
- weinig of niet reageren (apathie);
- uitstulpende fontanel: de fontanel is de plaats bovenop het hoofd waar de schedelbeenderen nog niet met elkaar vergroeid zijn. Door de ontsteking ontstaat zwelling, die door de nog niet gesloten fontanel naar buiten kan stulpen. Deze fontanel sluit zich aan het begin van het tweede levensjaar.

Pneumokokken zie je wel weer vaker bij jonge kinderen. Op kinderdagverblijven kan het dragerschap oplopen tot 60%. Sommige kinderen worden daar ziek nadat zij drager van een ziekteverwekker zijn geworden. Het is niet bekend waarom het ene kind wel ziek wordt en het andere niet of waarom het ene kind hersenvliesontsteking krijgt en het andere bloedvergiftiging. De tijd tussen besmetting en ziek worden, is in de meeste gevallen ongeveer drie tot acht dagen. Jonge kinderen worden eerder ziek omdat zij minder antistoffen hebben opgebouwd die de bacterie kunnen uitschakelen.

De specialist stuurt of faxt de voorlopige diagnose aan uw huisarts en eventueel een advies om verspreiding te voorkomen. Als een kind uit een gezin hersenvliesontsteking heeft veroorzaakt door de bacterie meningokok, krijgen de andere gezinsleden vaak uit voorzorg ook antibiotica. Het is belangrijk dat de gezinsleden bedacht zijn op eventuele verschijnselen van hersenvliesontsteking zowel bij henzelf als bij andere mensen in hun omgeving.

Als het kind op een crèche of school zit, wordt door de GGD contact opgenomen met de leiding zodat ook zij er extra alert op zijn.

### 7. Behandeling in het ziekenhuis

De behandeling van hersenvliesontsteking bestaat uit het bestrijden van de bacterie met behulp van antibiotica. Dit wordt met een infuus in de bloedbaan gebracht. De overige gezinsleden krijgen, afhankelijk van de veroorzaker van de hersenvliesontsteking, antibiotica voorgeschreven die ze ter preventie moeten innemen. Zij hebben immers een verhoogde kans op besmetting omdat zij direct contact met het kind hebben gehad. Voor degenen die geen direct contact gehad hebben is dat niet nodig.

Om uw kind gerust te stellen en te troosten, kunt u tijdens veel onderzoeken en handelingen bij uw kind blijven. Als dat niet mogelijk is, wordt altijd uitgelegd wat de reden hiervan is. Bij de ruggenprik wordt geen verdoving gegeven omdat spoed vereist is en omdat de verdoving het moeilijker maakt de toestand van uw kind te beoordelen. Het gebeurt hoogst zelden dat er in de dagen hierna opnieuw ruggenprikken nodig zijn. Als dat toch het geval is legt de specialist uit wat de reden hiervan is. Omdat kinderen vaak angstig zijn voor de Aangezien een ruggenprik pijnlijk kan zijn, kan verdoving prettig zijn. Er zijn verschillende mogelijkheden: een plaatselijke verdoving of een roesje. Bespreek met uw specialist wat voor uw kind de beste manier is.

## 6. Besmettelijkheid

De bacterie die sommige vormen van hersenvliesontsteking veroorzaakt kan besmettelijk zijn. De bacterie kan zich verspreiden via druppels die door hoesten, niezen, spreken, zoenen of uitademen in de lucht terechtkomen. De kans op besmetting is **niet** zo groot omdat de bacterie in de buitenlucht al snel uitdroogt. Het gevaar voor besmetting is groter in ruimten waar (veel) mensen dicht op elkaar zitten en in elkaars gezicht hoesten of praten, zoals bijvoorbeeld in bussen of disco's. De mensen die dicht in de buurt zijn, ademen de lucht met de bacteriën namelijk meteen in. De bacteriën komen dan ook in hun keel- of neusholte terecht. In het geval van de meningokok blijken jonge kinderen de bacterie echter moeilijker op te lopen. Het dragerschap bij jonge kinderen van meningokokken ligt rond de 5%. De medische wereld gaat er vanuit dat jonge kinderen de bacterie veelal via hun eigen familie oplopen, door oudere broertjes en/of ouders. Het jonge kind is dan het "eindstation" van de bacterie.

## Symptomen bij peuters en oudere kinderen

- een stijve, pijnlijke nek;
- vaak hoge koorts (hoger dan 38,5°C);
- hoofdpijn (meestal door het hele hoofd);
- overgeven of de neiging daartoe;
- sufheid, afwezigheid (moeilijk wakker te krijgen)
- overgevoeligheid voor licht en/of geluid;
- hangerig of misselijk zijn;
- spier-/gewrichtspijn;
- verwardheid;
- verminderd coördinatiegevoel.

Sommige (ouders van) patiënten beschrijven de patiënt ook wel als "een op zijn benen zwalkende dronkenlap".

## 4. Bloedvergiftiging

Hersenvliesontsteking kan ook samengaan met sepsis (bloedvergiftiging). Bloedvergiftiging is een ziekte die zich vaak sneller ontwikkelt dan hersenvliesontsteking, binnen enkele uren. De symptomen (waaronder puntbloedinkjes, snel groter wordende bloeditstortinkjes) kunnen razendsnel optreden. De overlevingskans van een kind bij bloedvergiftiging ligt tussen de 60% en 80%. Ongeveer 20% van de patiënten houdt restverschijnselen over.

### 4.1 Symptomen

De symptomen van bloedvergiftiging komen gedeeltelijk overeen met die van een hersenvliesontsteking. Bloedvergiftiging kan moeilijk te herkennen zijn. De symptomen kunnen in het begin de indruk wekken dat het om een simpel griepje gaat. Opvallend is wel, dat het kind abrupt erg ziek wordt; een gezond kind kan binnen een uur doodziek zijn en letterlijk niet meer op zijn benen staan, terwijl je bij een gewone griep de verschijnselen vaak al ziet aankomen. Het kind is daarnaast ook onherkenbaar ziek, ouders hebben hun kind nog nooit eerder zo ziek gezien.

Kenmerkend voor bloedvergiftiging door meningokokken zijn rode vlekjes die op het lichaam verschijnen. Dit zijn kleine huidbloedingen. Deze vlekjes kunnen overal zitten, zijn paars-rood van kleur en kunnen zo klein zijn als een speldenknop. De vlekjes worden al snel groter.

Kenmerkend is dat de vlekjes niet verdwijnen als je er met een vinger of een glas op drukt.

Bloedvergiftiging veroorzaakt door andere bacteriën en virussen dan de meningokok verloopt meestal zonder vlekjes, hetgeen het ziektebeeld nog verraderlijker kan maken.

*Bij zowel meningitis als sepsis is er soms sprake van een uitslag die na ongeveer een half uur weer verdwijnt. Enige uren later verschijnen dan in het geval van een*

*bloedvergiftiging de typerende paars-blaauwe vlekjes op de huid. Deze vlekken zijn niet wegdrukbaar, ze worden niet bleker als je erop drukt).*

De meestvoorkomende symptomen van bloedvergiftiging zijn:

- spierpijn (het kind kan niet meer op de benen staan);
- spuugneigingen, buikpijn;
- diarree;
- snel optredende hoge koorts
- gewrichtspijn;
- vlekken op de huid die niet weg te drukken zijn;
- sufheid, verwardheid (meestal in een later stadium)

De symptomen komen vaak niet allemaal tegelijkertijd voor.

## 5. Diagnose

Een hersenvliesontsteking is soms moeilijk vast te stellen, zeker bij pasgeborenen en zuigelingen. Ieder kind is immers weleens huilerig en hangerig. Daarom denken ouders en huisartsen niet meteen aan een hersenvliesontsteking. Dat maakt de ziekte juist zo verraderlijk.

Laboratoriumtesten kunnen uitsluitel geven over de diagnose. Hiervoor is hersenvocht nodig. Dit vocht stroomt tussen de hersenvliezen en de vliezen rondom het ruggenmerg en wordt verkregen door een ruggenprik. De ruggenprik wordt onderin de rug gedaan. Het hersenvocht om het ruggenmerg eindigt onderaan het ruggenmerg in een soort "zakje". Daar wordt de prik gedaan, dus het ruggenmerg kan niet per ongeluk worden geraakt. In dat gebied lopen weinig zenuwen, zodat de prik weinig risico's met zich meebrengt.

In het laboratorium onderzoekt men vervolgens of er in het vocht een bacterie of virus zit die de ontsteking veroorzaakt. Soms worden er nog andere onderzoeken gedaan zoals bloedonderzoek, een röntgenonderzoek of een CT-scan.