



# 32e NMS NIEUWSBRIEF



## INHOUDSOPGAVE

Van de voorzitter	1
Doelstellingen	2
Bestuurszaken: Arthur ten Have	3
Sponsorloterij	3
Meningitisprijs	4
Verslag tieneractiviteit	4
Verslag nursing even t 2004	5
Wondverzorging	5
Folder encefalitis	6
Brochure virale meningitis	6
Overzicht NMS materiaal	6
Artikel	7
Ervaringen met GBS	8
Boekje ervaringsverhalen	8
Bijeenkomsten 2005	8
Chatten met leeftijdgenoten	8
Ervaringsverhalen	9
Colofon	12

## VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

Deadlines, wie kent het woord niet. Door computercrashes, en corrupte files is de deadline van deze nieuwsbrief wel erg dichtbij gekomen. Hij wordt dan ook in allerijl, voor de 4e keer, opgemaakt, op het moment dat ik dit typ.

Helaas is er geen tijd meer over voor de laatste kritische blik. Mocht u type- of zetfouten aantreffen, mijn excuses daarvoor.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp  
voorzitter

## NMS DOELSTELLINGEN

Het is alweer bijna 9 jaar geleden dat de NMS is opgericht (op 13 december 1996) met de volgende doelstellingen:

1. Een luisterend oor bieden
2. Lotgenotencontacten stimuleren
3. Informatievoorziening aan:
  - a. Direct betrokkenen
  - b. De bevolking
  - c. Beroepsgroepen
4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Het beleid van de NMS wordt gemaakt op basis van deze doelstellingen. In nieuwsbrief 31 is nadere uitleg gegeven over de interpretatie van doelstellingen 1 en 2. In deze nieuwsbrief aandacht voor de nrs. 3 en 4.

### **3. Informatievoorziening aan:**

#### *a. Direct betrokkenen*

Informatie over meningitis/sepsis is belangrijk voor de omgeving van een patiënt. Men wil vaak zo snel mogelijk alles weten over de oorzaak, de verwekker, het ziekteverloop en de gevolgen.

De NMS voorziet zowel telefonisch als via de website in die behoefte. Op de website staat informatie over meningitis en sepsis. Wil men diepgaandere informatie, dan is schriftelijk materiaal beschikbaar dat via de website of telefonisch aangevraagd kan worden.

Ook kan men via de website en telefonisch inhoudelijke vragen stellen, welke meestal, afhankelijk van de complexiteit van de vraag, binnen een week beantwoord worden. Is het antwoord niet direct voorhanden, dan gaat de NMS bij een deskundige te rade, om vervolgens het antwoord terug te koppelen naar de mailer/beller.

#### *b. De bevolking*

De NMS vindt het belangrijk dat iedereen op de hoogte is van de symptomen van meningitis en sepsis. Daarnaast acht zij het van belang dat mensen op de hoogte zijn van de impact die meningitis/sepsis heeft op een patiënt en zijn directe gezinsleden/omgeving. Door het geven van voorlichting over meningitis/sepsis, hoopt de NMS dat meer mensen op de hoogte raken van de symptomen en van de psychosociale gevolgen van meningitis/sepsis. Enerzijds om snellere herkenning van de ziekte te bevorderen. Anderzijds om begrip te kweken bij omstanders voor mensen die met meningitis te maken hebben (gehad).

#### *c. Beroepsgroepen*

Meningitis en sepsis zijn zeldzame ziektebeelden die een arts of zijn assistente tijdens zijn/haar werkcarrière niet vaak tegen zal komen. Daarnaast kunnen beide ziektebeelden moeilijk te herkennen zijn. De NMS acht het belangrijk dat de beroepsgroepen op de hoogte zijn van de symptomen door middel van o.a. ervarings sprekers. Ervaringssprekers kunnen als geen ander uitleggen wat de symptomen zijn en hoe belangrijk het is dat de arts luistert naar de ouders, omdat zij vaak voelen dat er iets ernstigs aan de hand is. Daarnaast vindt de NMS het belangrijk dat de (huis)artsen beter op de hoogte raken van gevolgen, zodat patiënten sneller doorverwezen kunnen worden naar deskundigen voor een vervolgbehandeling.

### **4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek**

Wetenschappelijk onderzoek naar mogelijkheden voor preventie, behandeling en gevolgen van meningitis/sepsis is nodig. Hetzelfde geldt voor onderzoek naar mogelijke genetische factoren die van invloed zijn op het verkrijgen van de ziekte. Door preventie kunnen beide ziekten voorkomen worden. Onderzoek naar nieuwe of verbeterde behandelmethoden kan misschien restverschijnselen voorkomen. Om de vervolgebehandeling te kunnen verbeteren, is onderzoek naar de gevolgen van meningitis/sepsis belangrijk. Onderzoek naar genetische factoren is o.a. van belang om (in de toekomst) de behandeling daarop af te kunnen stemmen.

De NMS ondersteunt kleine onderzoeksprojecten die patiënt gericht zijn. Bijvoorbeeld MRI-scans voor een onderzoek naar restverschijnselen of onderzoek naar genetische factoren. Maar ook worden er bijdragen gegeven aan proefschriften die patiëntgerelateerde onderzoeken beschrijven.

Daarnaast reikt de NMS jaarlijks de meningitis-prijs uit. Deze is bedoeld voor iemand die veel betekent (betekend heeft) op meningitis/sepsis gebied. Dit hoeft overigens niet altijd een wetenschappelijk onderzoeker te zijn. Iemand ontvangt de prijs omdat hij/zij op een constructieve, direct aan de (potentiële) patiënt ten goede komende, manier bezig is (geweest) met meningitis/sepsis.

## BESTUURSZAKEN

**Nieuwe penningmeester: Arthur ten Have**

In de afgelopen jaren zijn de financiën van de NMS uitstekend beheerd door Paul Tol. Dit betekent voor mij als nieuwe penningmeester dan ook een prima start als ik per 1 januari deze rol in het bestuur van hem overneem. In de afgelopen maanden heb ik mij geleidelijk voorbereid op de lopende financiële en bestuurszaken en ik zie er naar uit om mijn bijdrage te gaan leveren aan de NMS in de komende jaren.

Ter introductie geef ik in deze nieuwsbrief wat achtergronden over mijzelf.

Ik ben 36 jaar, woon samen in Rotterdam en heb geen kinderen. Ik ben econoom en werkzaam bij een internationaal adviesbureau dat zich toelegt op economische ontwikkeling. Het werk is internationaal georiënteerd en ik hou me dan ook regelmatig bezig met financieel-economische vraagstukken in landen in Afrika, Azië en (Oost-) Europa. Met mijn achtergrond heb ik mij gaandeweg gespecialiseerd in de financiering van de gezondheidszorg in die landen. In het afgelopen jaar heb ik mij bijvoorbeeld beziggehouden met het inschatten hoeveel geld nodig zou zijn voor een betere gezondheidszorg in Suriname, een analyse van de gezondheidszorg in Zambia en het beoordelen van de geschiktheid van investeringen in medische technologie in Roemenië. De Nederlandse gezondheidszorg is mij echter ook niet vreemd en regelmatig ben ik betrokken bij onderzoeken in Nederland.

Via contacten met bestuurslid Arthur Eyck hoorde ik van de zomer dat de NMS op zoek was naar een nieuwe penningmeester. Ik had

op dat moment nog nooit van de NMS gehoord! Meningitis was mij echter niet onbekend. Niet zozeer door persoonlijke ervaringen, maar wel door mijn internationale werk. In veel landen in Afrika is meningitis immers een groot en terugkerend probleem waar veel kinderen door worden getroffen. Deze bekendheid met de ziekte en het enthousiasme van het bestuur van de NMS brachten mij ertoe om de functie van penningmeester serieus te gaan overwegen. Voor mij was verder ook belangrijk dat patiënten-organisaties en vrijwilligerswerk een belangrijke rol spelen in het verbeteren van de gezondheidszorg in Nederland. En tja, dan vraag je je af wie dan toch altijd die 'vrijwilligers' zijn? Mijn uiteindelijke antwoord was dat ik dit ook zèlf kon zijn, waarmee ik iets extra's kan doen in een veld waar ik professioneel al zoveel mee bezig ben.

Ik kijk uit naar mijn nieuwe functie en ik hoop naast het voortzetten van een goede financiële administratie en verantwoording ook beleidsmatig een bijdrage te leveren aan het belangrijke werk van de NMS.

*Arthur ten Have*

## SPONSORLOTERIJ

Bij de vorige nieuwsbrief trof u een formulier van de Sponsorloterij aan. We hebben vernomen dat een aantal donateurs zelf mee zijn gaan doen aan de Sponsorloterij. Daarnaast hebben donateurs ook anderen in een gokje voor het goede doel weten te interesseren. Dank!

Zeker met de ons opgelegde bezuiniging van ongeveer EUR 8.000 voor de begroting van 2005 zijn extra inkomsten van groot belang. Om deze reden herhalen we hier de oproep om mee te doen aan de Sponsorloterij. Wij vragen u niet alleen om zelf mee te doen, maar ook anderen te werven die voor de NMS een gokje willen wagen. U kunt dat doen door het formulier bij de vorige nieuwsbrief in te vullen en op te sturen. Heeft u dat formulier niet meer (of al opgestuurd), u kunt bij de NMS extra formulieren aanvragen om nieuwe sponsors aan te melden. U kunt het formulier binnenkort ook via de website van de NMS downloaden.

## MENINGITISPRIJS 2005

Vorig jaar is de Meningitis prijs uitgereikt aan dr. Jan de Gans en dr. Diederik van de Beek (AMC Amsterdam) i.v.m. hun onderzoek met betrekking tot behandeling en rest-verschijnselen na meningitis bij volwassenen. Dit jaar is de prijs toegekend aan Ton Oomen, werkzaam bij de Landelijke Coördinatie-structuur Infectieziekten (LCI) te Utrecht.

Ton is al jaren erg begaan met het onderwerp meningokokkenziekte. Ondergetekende heeft hem leren kennen als zeer betrokken sociaal verpleegkundige bij de GGD Rivierenland. Niet alleen voor de mensen die getroffen werden door deze ziekte maar ook voor zijn (landelijke) collegae. Zo is hij gastdocent bij de opleiding voor sociaalverpleegkundige infectieziektebestrijding voor het onderwerp meningokokkenziekte. Mede dankzij zijn inspanningen is er een landelijk stappenplan ontwikkeld over hoe te handelen bij meningokokkenziekte door de GGD.

Enige jaren geleden was hij betrokken bij de organisatie van een vaccinatie-actie tegen de meningokok groep C in Zaltbommel, vooruitlopend op de landelijke campagne. Dankzij hem mocht de NMS bij die actie aanwezig zijn als vraagbaak, een nuttige en leerzame ervaring.

Op het lustrumcongres van de NMS in 2002 heeft Ton een voordracht gehouden over de GGD betrokkenheid bij een geval van meningokokkenziekte. Maar ook stond hij klaar om samen met ondergetekende een voordracht te geven, na het overlijden van een tiener met meningokokkenziekte, aan belangstellenden uit de directe omgeving die meer wilden weten over meningokokkenziekte en besmettelijkheid.

Inmiddels is Ton werkzaam bij het LCI waar hij nog steeds betrokken is bij het onderwerp meningokokkenziekte en de implementatie van de richtlijnen voor verpleegkundigen bij GGD'en.

Een belangrijke zaak vindt de NMS want de GGD is verantwoordelijk voor de communicatie over meningokokkenziekte. Onderling blijken GGD'en het onderwerp verschillend te benaderen, hetgeen niet altijd als duidelijk wordt ervaren door de bevolking. Goed geïmplementeerde richtlijnen kunnen

onduidelijkheden in de toekomst voorkomen. De prijs (EUR 1000) zal gebruikt worden als bijdrage aan de implementatie van de richtlijnen.

Het bestuur wil Ton feliciteren met deze verdiende prijs, welke medio april officieel zal worden uitgereikt tijdens een bijeenkomst.

*Wilma Witkamp*

## VERSLAG TIENERACTIVITEIT

In november heeft de tienermiddag plaatsgevonden. Met een aantal mensen is de NMS gaan karten in Huizen (NH). Aansluitend is er gegeten.

Door de slechte opkomst heeft het bestuur het programma wel door laten gaan maar in aangepaste vorm. Zo is de NMS jeugdprijs in het leven geroepen in de vorm van een (houten) giraffe en een cadeaubon.

Dit jaar is de jeugdprijs uitgereikt aan Jimmy Huisman, tijdens het eten na afloop van het karten. Eerst heeft hij laten zien dat hij heelhuids het kartcircuit kan afleggen in een goede tijd.

Zijn kartprestatie is, echter, niet de belangrijkste reden dat hij de prijs gekregen heeft. Jimmy heeft op jonge leeftijd meningokokken sepsis gehad en daaraan de nodige gevolgen overgehouden. O.a. problemen met groeischijven, waardoor hij regelmatig in het ziekenhuis te vinden is. Geen gemakkelijk en onbezorgd leven.

Maar hij slaat zich er goed doorheen en gaat gewoon door. Inmiddels is Jimmy 14 jaar en heeft een aantal weken geleden de zoveelste operatie moeten doorstaan.

Ongeveer 6 jaar geleden was ondergetekende in Heemstede om een voordracht te houden.

Tijdens het vragenrondje kwam er een jongetje in een rolstoel naar voren. Hij had niet zozeer een vraag als wel een opmerking over een foto die ik had laten zien: het meisje op de foto had geen skates aan maar skeelers. En of ik wel wist dat skeelers veel moeilijker is dan skaten. Ik stond even met mijn mond vol tanden. Het jongetje was Jimmy.

Ik ben hem en dat moment waarop ik het erg warm kreeg nooit vergeten. Want in de jaren

erna heb ik het verhaal regelmatig verteld, zodat de toehoorders ook even konden glimlachen (of mij uit konden lachten), tijdens een verder zo serieuze voordracht over meningitis en sepsis.

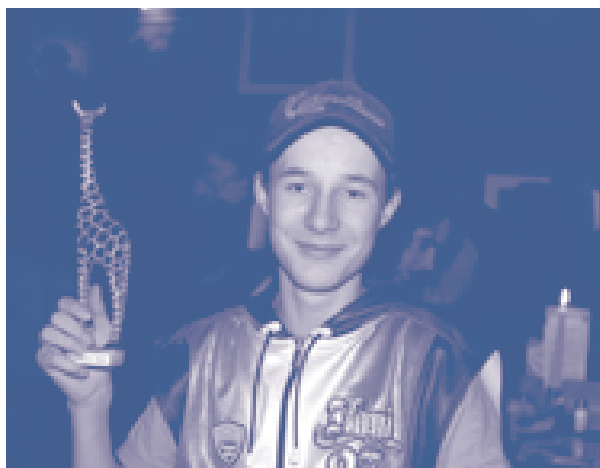
Naast de eerder genoemde redenen, vonden wij dat laatste doorslaggevend om de NMS jeugdprijs 2005 uit te reiken aan Jimmy.

Jimmy was blij verrast met de prijs en wilde er zelfs mee op de foto, tot verbazing van zijn moeder. Het resultaat ziet u hiernaast. De cadeaubon viel in goede aarde, het liefste was hij er meteen mee naar de videotheek gegaan om films/spelletjes te halen.

Het bestuur is blij dat de middag doorgang heeft kunnen vinden en wil deze volgend jaar zeker herhalen. Wel zou het fijn zijn als er meer tieners (en hun ouders) aan deze activiteit zouden deelnemen. Niet alleen is het leuk, het is ook een goede gelegenheid om ervaringen met elkaar uit te wisselen.

De NMS jeugdprijs wordt in 2005 opnieuw uitgereikt aan een kind tussen de 12 en 19 jaar. Vindt u dat uw kind hiervoor in aanmerking komt? Omdat hij/zij en nare tijd achter de rug heeft, omdat hij/zij zich er niet onder laat krijgen of wat voor reden dan ook. Laat het ons dan weten met een motivatie.

De meningitis jeugdprijs zal medio oktober 2005 worden uitgereikt aan de gekozen kandidaat.



Jimmy met de welverdiende trofee: een giraffe.

Jimmy, proficiat!

*Wilma Witkamp*

## NURSING EVENT 2005

Op 14, 15 en 16 december 2005 heeft het "Nursing event" plaatsgevonden in het WTC te Rotterdam. Deze meerdaagse activiteit is bedoeld voor verpleegkundigen.

Drie dagen lang kunnen verpleegkundigen deelnemen aan workshops (via parallel sessies) met onderwerpen als "wondverzorging", "claimgedag", "rouwbegeleiding" en nog vele anderen.

Tussen de workshops door hebben de bezoekers tijd om een uitgebreide informatiemarkt te bezoeken met stand van produktleveranciers, verzekeringen, werkgeversorganisaties en patiëntenorganisaties.

Ook de NMS was met een stand aanwezig op dit symposium. Drie dagen lang konden verpleegkundigen informatie (en kerstchocolade) krijgen over meningitis, sepsis en encefalitis. Van deze mogelijkheid is goed gebruik gemaakt, de chocolade was op en de krat met brochures was op de terugreis aanmerkelijk lichter dan op de heenreis.

Opvallend was dat veel bezoekers bij het woord meningitis dachten (en zeiden) "oh, daar wordt toch voor ingeënt" om vervolgens snel door te lopen.

Tevens werd regelmatig opgemerkt dat het toch "een kinderziekte betrof". Dit misverstand werd door de standbemanning uit de wereld geholpen.

## WONDVERZORGING

De standbemanning op het Nursing event heeft, als het rustig was, zelf ook stands bezocht. O.a. een stand over wondverzorging. Hiervoor zijn allerhande materialen aanwezig (die bijvoorbeeld niet plakken op open wonden).

Tijdens een gesprek met een collega standhouder die diverse verbandmiddelen tentoonstelde, bleek dat er ook zeker bereidheid was om hierover voorlichting te geven aan mensen die ermee te maken hebben.

Heeft u hiervoor belangstelling, dan horen wij dat graag (035-5880072) of via [info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl).

## VERSLAG 8 DECEMBER

Regelmatig lopen mensen na meningitis/sepsis tegen een muur op als het gaat om vervolgbehandeling. De specialisten zijn er wel, maar het vinden van de juiste kan nog wel eens een zoektocht zijn.

De NMS wil dit traject vergemakkelijken. En daarover wilde zij praten met de achterban en met specialisten. Daarom was er op 8 december een landelijke forumdiscussie gepland met als onderwerp "nazorg".

Naarmate de datum van 8 december naderde, nam het aantal deelnemers af, door verschillende oorzaken.

Uiteindelijk is op 8 december met een klein gezelschap van gedachten gewisseld over mogelijke verbeteringen in de nazorg, ingebed in de jaarplannen van de NMS.

Omdat iedereen ervan overtuigd was, dat het onderwerp "nazorg" van groot belang is, is besloten om medio 2005 opnieuw een forumdiscussie over dit onderwerp te organiseren met als doel: verbeterde nazorgen communicatie tijdens het traject voor patiënten en hun ouders.

## DRIELUIK BROCHURE ENCEFALITIS

Encefalitis, hersenontsteking. Een zeldzaam ziektebeeld dat verstrekkende gevolgen kan hebben voor zowel de patiënt als zijn omgeving. Kort geheugenverlies, gedragsveranderingen, (gedeeltelijke) verlammingen, het is maar een greep uit de veelheid van klachten die overgehouden kunnen worden aan een encefalitis.

In het begin van dit jaar is er een uitgebreide brochure over encefalitis en de mogelijke gevolgen uitgekomen. Als vervolg hierop is er een 3-luikfolder ontwikkeld die bedoeld is voor iedereen die snel wat meer wil weten over encefalitis. Bijvoorbeeld voor ziekenhuizen of voor vrienden en familie van iemand die deze ziekte heeft gekregen.

De folder beleefde haar primeur op de nursing dagen voor verpleegkundigen en is aldaar ruim verspreid.

Belangstellenden kunnen de folder telefonisch of per mail opvragen.

## FOLDER VIRALE MENINGITIS

Al geruime tijd heeft de NMS informatie over virale meningitis beschikbaar in de vorm van een factsheet.

Deze is met ingang van 1 januari 2005 vervangen door een nieuw ontwikkelde brochure over virale meningitis.

In de folder wordt ingegaan op de verschillen tussen virale en bacteriële meningitis, hetgeen de verschillen in gevolgen verklaard. Daarnaast wordt uitgebreid aandacht besteed aan de gevolgen van virale meningitis en de invloed die deze op de patiënt en zijn directe contacten kan hebben.

Geïnteresseerden kunnen de brochure telefonisch of per e-mail opvragen bij de NMS.

## OVERZICHT NMS MATERIAAL:

### Drieluik brochures

- \* Meningitis?sepsis?nekkrimp?
- \* Meningitis in het kort
- \* Meningokokkenziekte in het kort
- \* Pneumokokken meningitis
- \* Encefalitis

### Brochures

- \* Meningitis
- \* Sepsis
- \* Pneumokokken meningitis
- \* Neonatale meningitis
- \* Virale meningitis
- \* Restverschijnselen na meningitis
- \* Gedragsproblemen
- \* Meningitis vaccinontwikkelingen
- \* Pneumokokkenvaccinatie
- \* Vaccinatie tegen meningokokken C

### Factsheets

- \* Pneumokokken en meningokokken infecties
- \* Vaccins
- \* Bijzondere verwekkers
- \* Historie van meningokokkenziekte

### Overig materiaal

- \* Boekje ervaringsverhalen
- \* Abstractboek congres 2002
- \* Boekje "Menno de meningokok vertelt..."
- \* Stickers
- \* Symptomenkaartjes (creditcardformaat)
- \* Video over meningitis/sepsis

## ARTIKEL

## Clinical Features and Prognostic Factors in Adults with Bacterial Meningitis

### Klinische verschijnselen en voorspellende factoren bij volwassenen met bacteriële meningitis

Diederik van de Beek, M.D., Ph.D., Jan de Gans, M.D., Ph.D., Lodewijk Spanjaard, M.D., Ph.D., Martijn Weisfelt, M.D., Johannes B. Reitsma, M.D., Ph.D., and Marinus Vermeulen, M.D., Ph.D.

N Engl J Med 2004;351:1849-59.

In de "New England Journal of Medicine" is een artikel verschenen met als hoofdauteur dr. Diederik van de Beek, AMC, Amsterdam. Het artikel behandelt een uitgevoerde studie naar de klinische verschijnselen en voorspellende factoren bij volwassenen met bacteriële meningitis.

Hiervoor zijn gedurende 4 jaar 696 patiënten neurologisch onderzocht en beoordeeld tijdens de opname en bij ontslag.

De meest voorkomende ziekteverwekkers waren de pneumokok (51%) en de meningokok (37%).

De klassieke symptomen als koorts, nekstijfheid en verandering van geestsgesteldheid werd maar bij 44% van alle patiënten vastgesteld.

96%, echter, had minimaal 2 van de 4 volgende symptomen: hoofdpijn, koorts, nekstijfheid en verandering van geestsgesteldheid.

Bij ontslag was 14% van de patiënten comateus en 33% had focale neurologische afwijkingen. 21% van de patiënten kwam te overlijden. Meer mensen overleden door pneumokokken meningitis (30%) dan door meningokokken (7%).

34% hield klachten over. Risicofactoren hiervoor waren o.a. leeftijd, aanwezigheid van oorontsteking of oorsuizingen, afwezigheid van uitslag, een lage score op de Glasgow Coma Scale\* bij ontslag, een positieve bloedkweek, weinig witte bloedcellen in het hersenvocht.

\*Glasgow Coma Scale:

De Glasgow coma-schaal is een

internationaal aanvaarde graadmeter waarmee het mogelijk is tot een goede schatting van de ernst van het schedel-hersenletsel te komen.

De schaal bestaat uit drie componenten:

1. de E-score, die het actief openen van de ogen weergeeft
2. de M-score, de beste motorische reactie van de armen
3. de V-score, de verbale reactie.

E = Ogen openen:

4. Spontaan
3. Bij aanspreken
2. Bij Pijn
1. Geen

:

M = Motorisch reactie

6. Opdracht uitvoeren
5. Lokaliseren pijn
4. Normaal buigen (pijn)
3. Pathologisch buigen (pijn)
2. Pathologisch strekken pijn
1. Geen

V = Verbale reactie:

5. Georiënteerd
4. Verward
3. Inadequaat
2. Onverstaanbaar
1. Geen

Per onderdeel wordt de score gekwantificeerd (respectievelijk 4, 6 en 5 punten). Men kan hierna een totale score (somscore) berekenen.

Deze somscore geeft een indicatie voor de ernst van het trauma en is zeer geschikt voor een eerste triage van het traumatische hersenletsel. Bij deze totale score worden echter ongelijksoortige categorieën bij elkaar opgeteld.

Het is dan ook beter daarnaast de drie onderdelen afzonderlijk te vermelden.

Een patiënt is in coma indien hij bij harde druk op het nagelbed van één der vingers de ogen niet opent (E), geen opdrachten uitvoert (M) en geen woorden spreekt (V) (score E1, M5, V2 of lager).

Bronnen Glasgow coma schaal:

[www.cbo.nl/product/richtlijnen/pdf/hersenletsel](http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/pdf/hersenletsel);  
[www.lumc.nl/5010/MultiTrauma/GCS.htm](http://www.lumc.nl/5010/MultiTrauma/GCS.htm)

## ERVARINGEN MET GBS

De stichting Ouders Groep B streptokokken (OGBS) (voor ouders met baby's met GBS ziekte) heeft in april 2002 in het kader van een TNO onderzoek vragenlijsten gestuurd. Deze had betrekking op de kwaliteit van leven na een doorgemaakte infectie waaronder meningitis en sepsis met groep B streptokokken (GBS) rond de geboorte. Op de gegevens is speciaal voor de stichting OGBS een analyse uitgevoerd. De uitkomsten van de enquête zijn in november 2004 op een rijtje gezet door Norbert Broenink in een artikel "Ervaringen met GBS", aan de hand van de volgende 5 vragen:

1. Wat zijn de directe gevolgen van een GBS infectie?
2. Welke eerste ziekteverschijnselen openbaren zich?
3. Welke restverschijnselen hebben kinderen met een GBS infectie?
4. Wat zijn de gevolgen?
5. Wat zijn de gevolgen voor een volgend kind?

Kopieën van het artikel zijn op te vragen bij de nieuwsbrief redactie, telefonisch (035-5880072) of via e-mail: [info@www.meningitisstichting.nl](mailto:info@www.meningitisstichting.nl).

## TEKENWEDSTRIJD

Naar aanleiding van de oproep voor een tekenwedstrijd in de vorige nieuwsbrief zijn er al heel wat giraffen binnen gekomen.

Door vertraging in het maken van de poster, is besloten om de inzenddatum voor de wedstrijd te verlengen tot 31 januari. Tot die datum kunnen tekeningen van een giraffe (zonder omgeving) ingestuurd worden.

Een deskundige jury zoekt de mooiste giraffe uit. De maker ervan krijgt vanzelfsprekend een mooie prijs. En de giraffe wordt gebruikt voor een poster.

**Dus kinderen tot 19 jaar: doe je best en stuur een mooie tekening naar: NMS, t.a.v. tekencommissie, postbus 265, 3760 AG SOEST!**

## BOEKJE ERVARINGSVERHALEN

Naar aanleiding van de oproep in de vorige nieuwsbrief zijn een aantal verhalen binnengekomen bedoeld voor het nieuwe boekje ervaringsverhalen. Dit boekje zal vooral het traject na de acute ziekte behelzen: eenmaal terug uit het ziekenhuis, en dan? Verwerken en, voor sommigen, de weg vinden in het vervolgtraject. Wilt u uw ervaringen delen met anderen, om hen tot steun te zijn?

U kunt uw verhaal insturen tot juni 2005. Bij voorkeur per mail ([wilma.witkamp@meningitisstichting.nl](mailto:wilma.witkamp@meningitisstichting.nl)) of per post met een versie op papier en bij voorkeur een CD met digitale versie.

## BIJEENKOMSTEN 2005

Ook in 2005 worden er bijeenkomsten georganiseerd. Op de website en via volgende nieuwsbrieven houden wij u op de hoogte van de data en onderwerpen.

Vast staat dat er weer een bijeenkomst voor volwassenen wordt georganiseerd. Ook de jeugddag voor de basisschool en een activiteit voor tieners zullen niet ontbreken. In Limburg wordt een regiobijeenkomst georganiseerd. In andere regio's gebeurt dit alleen indien er vraag naar is of de omstandigheden er naar zijn.

Zijn er onderwerpen waarover u graag wilt praten met lotgenoten of waarover u meer informatie wilt? Laat het ons weten. Bij voldoende belangstelling wordt er dan een bijeenkomst georganiseerd voor u.

## CHATTEN MET LEEFTIJDGENOTEN?

Op de NMS website is een forum dat door een aantal donateurs (en anderen) goed bezocht wordt.

Eén draad is voor jongeren die meningitis hebben gehad, zij kunnen via die draad ervaringen uitwisselen. De NMS heeft opgemerkt dat het voor jongeren soms een grote stap is om deel te nemen aan een forumdiscussie. Men wil wel maar vindt het griezelig om de problemen op het forum te bespreken.



Daarom wil de NMS begin 2005 vooral voor deze jongerengroep, maar ook voor andere geïnteresseerden, een chatmogelijkheid gaan bieden.

Voor wie niet weet bekend is met chatten: chatten is een soort gesprek met anderen via de computer. U typt wat in, de andere deelnemers zien direct op hun eigen scherm wat u heeft getypt. Zij kunnen daar op reageren door ook een reactie te typen.

Met speciale (thema) chatsessies hoopt het bestuur de drempel tot het lotgenotencontact te vergemakkelijken.

Wanneer de chatmogelijkheid precies beschikbaar zal zijn, is nog niet bekend. Wij houden u daarvan vanzelfsprekend op de hoogte via de nieuwsbrief en via de website.

Wilt u meer weten, dan kunt u contact opnemen met de NMS, telefonisch of via de e-mail.

## ERVARINGSVERHALEN

### In slaap gevallen voor de tv

Het was dinsdag 3 september, we dachten dat hij een griepje had. Ik moest werken en heb hem toen naar mijn schoonouders gebracht.

Toen ik hem kwam ophalen bij mijn schoonouders was ik heel erg geschrokken... hij zag helemaal bleek! Mijn schoonouders hadden niks door. We hebben mijn zontje op de bank gelegd met de tv aan. Hij is toen in slaap gevallen, wat hij normaal nooit doet! We hebben hem wakker gemaakt en wilden hem in zijn eigen bed leggen. Halverwege de trap begon hij over te geven. We hebben hem toen onder de douche gedaan. Toen ik hem had afgedroogd zakte hij in elkaar en bleek rare plekken op zijn lichaam te hebben. Ik heb hem in bed gestopt en de huisarts gebeld. Vervolgens heb ik mijn zus gebeld die is gekomen om mijn dochter op te vangen.

DE HUISARTS VERTROUWDE DE SITUATIE NIET HELEMAAL

De huisarts kwam en vertrouwde de situatie niet helemaal, hij heeft meteen de ambulance gebeld, die was er binnen 5 minuten.

Ik heb rustig een sigaretje gerookt en gezorgd dat mijn dochter werd opgevangen. Inmiddels had ik ook contact gehad met mijn man, die in Italië zat

voor zijn werk. Mijn schoonbroer heeft hem samen met een collega van mijn man opgehaald. Dat lukte gelukkig vrij snel.

's Avonds ben ik naar mijn zoon gegaan en de toestand werd steeds ernstiger, hij werd overgebracht naar Zwolle. Daar hadden ze hem behandeld en was zijn toestand stabiel. Gelukkig mocht hij daarna weer naar Meppel overgeplaatst worden.

In Meppel heeft hij nog 5 dagen aan een infuus gelegen. Daarna heeft hij nog veertien dagen in Meppel gelegen.

Hij heeft er niets aan over gehouden, behalve dat hij de eerste maand nog niet op zijn linkervoet kon staan door de plekken aan zijn linkervoet.

Nu is hij een mooie en gezonde jongen geworden

AA te A

### 5 jaar geleden kreeg ik hersenvliesontsteking

Ik ben Margriet en 5 jaar geleden kreeg ik hersenvliesontsteking. Toen was ik 11 jaar. Nu ben ik inmiddels 16 en ik denk er nog vaak over na.

1 November: ik speel met een vriendinnetje. Ik had al twee dagen niet geslapen. Daardoor is mijn weerstand erg verslechterd maar ik kon het niet afzeggen. Toen we speelden werd ik erg ziek en kreeg ik huilbuien. Mijn moeder dacht dat ik erge griep had en ik ben twee dagen thuis gebleven van school. Maar het werd steeds erger. Ik kon het licht niet meer verdragen en moest heel vaak overgeven. Ik at erg weinig en ik had hele hoge koorts.

IK BEGON TE IJLEN

Mijn moeder moest naar haar avondopleiding maar zei tegen mijn vader dat ze de dokter moest bellen als het erger werd en dat werd het. Ik had 41 graden koorts en ik begon te ijlen, Mijn vader heeft de dokter gebeld maar die was er niet. De vrouw van de dokter was zelf een zuster en had er GELUKKIG veel verstand van. Zij vertrouwde het niet en heeft haar man gebeld. Die kwam en toen hij mij zag liggen was ik er al slecht aan toe. Ik had al uitslag op mijn armen en de koorts daalde niet.

De dokter heeft meteen 2 ambulances gebeld. Ik ben toen meteen aan het infuus gelegd en met 2 ambulances naar het ziekenhuis geracet samen met mijn vader. Mijn moeder werd opgebeld, mijn toestand was kritiek. Toen ik naar het ziekenhuis

werd gebracht stond er al een broeder op me te wachten. Die dacht dat ik het niet zou halen, ook de dokter zelf dacht dat ik het niet zou halen. Ik had in de ambulance al een ruggenprik gehad en het zat al door mijn hele lichaam heen want het vocht was troebel. Ik was al lang buiten bewustzijn.

#### ZE DACHT DAT ZE DE VERKEERDE BRIL OP HAD

De dokter zei dat het 24 uur kritiek zou zijn en hoopte dat ik bij zou komen. Maar ik werd na 14 uur alweer wakker en wist helemaal niet wat er gebeurd was. Ik voelde me erg goed. Mijn moeder lag naast me en vertelde wat er allemaal gebeurd was. De ochtend dat ik wakker geworden was lag ik een boek te lezen wat ik de dag ervoor had gekregen van mijn vader. De dokter kwam lang en schrok nogal. Ze had gedacht dat ik nog buiten bewustzijn zou zijn. Ze dacht dat ze de verkeerde bril ophad want ik moest 10 uur later pas bijkomen. Maar nee hoor het was echt ik voelde me erg goed en die dagen er op ook. Alleen kon ik niet goed slapen door het infuus dat elke keer begon te piepen nadat het zakje leeg was.

Al had mijn moeder me gezegd dat ik niet meer thuis was, drong het niet echt tot me door. Ook niet dat ik ziek was. Totdat ik een stukje moest lopen dat was moeilijk! Ik kwam tot de lift en ik was al buiten adem.

Ik kreeg elke dag bezoek en was erg vrolijk. Na een week mocht ik van de intensive care af en na 9 dagen ziekenhuis mocht ik naar huis. Ik weet nog goed dat ik het ziekenhuis heb verlaten op mijn berenpantoffels. Toen ik thuis kwam wou ik meteen naar boven rennen maar dat ging moeilijk. Ik was helemaal kapot toen ik eindelijk boven stond. Na een paar weken mocht ik halve dagen naar school en later hele dagen. Ik ben weer helemaal opgeknapt en leef nu heel erg gelukkig.

#### VAN SCHOOL MOEST IK EEN BOEK LEZEN

Ik ben blij met alles wat ik kan doen! En dat ik door het snelle handelen van de dokter nog leef! Soms zie ik mensen op tv die het hebben gehad en er slecht van af zijn gekomen. Sommigen waren al net zo ver heen als ik en daar word ik erg verdrietig van. Voor school moest ik een boek lezen. De vrouw in het boek overleed aan meningitis. Ik wist niet dat dat een andere naam voor hersenvliesontsteking was maar ik zag aan de symptomen dat het het zelfde was. Ik werd erg verdrietig en ik vertik het het boek uit te lezen al moet het voor school.

Ik zit nu in 4 havo en het gaat heel erg goed. Ik heb een hele mooie toekomst voor me en ben blij dat ik nog alles kan doen. Al denk ik er nu veel over na

vooral omdat het nu de tijd is dat ik in het ziekenhuis lag en door dat boek.

Ik heb een tweelingzusje en nog twee jongere zusjes en twee hele lieve ouders. Ik kan er niet aandenken dat ik die had kunnen verliezen. Ik heb vooral een erg hechte band met mijn tweelingzus.

Mijn ouders weten niet dat ik hier nog zo mee zit maar ben blij dat ik hier mijn verhaal kwijt kan.

*Groetjes, Margriet*

#### Mijn eigen verhaal

In de grote vakantie ben ik met mijn tante en nichtje mee naar Den Helder gegaan. Dat was op dinsdag 5 augustus. Mijn nichtje en ik zouden de volgende dag naar de stad gaan dus we gingen niet te laat naar bed.

Toen ik 's morgens wakker werd voelde ik me zwaar beroerd, had hoofdpijn, misselijk en ik kon mijn hoofd bijna niet optillen, laat staan dat ik op kon staan. Mijn tante was boodschappen doen dus die wist van niets. Mijn nichtje had ondertussen de koorts opgemeten en het bleek dat ik 42 graden koorts had. Intussen was mijn tante thuis gekomen en naar boven gegaan, om te kijken wat er met mij aan de hand was. Zij schrok daar zo van dat zij onmiddellijk de dokter liet komen. Gelukkig kwam die gelijk. Ik was intussen beneden in het bed van mijn oom en tante gaan liggen.

#### DE DOKTER DACHT DAT IK MISSCHIEN NEKKRAMP KON HEBBEN

De dokter dacht dat ik misschien wel nekkramp kon hebben, dus hij ging van alles met mijn nek doen, zoals dat ik mijn kin wel op de borst kon leggen. Dat ging allemaal goed. Dus hij dacht dat het een zware griep zou zijn. Tegen de koorts moest ik paracetamol slikken. Nadat de dokter weg was had ik mijn eerste paracetamol ingenomen. Niet lang daarna werd ik heel erg misselijk en moest overgeven. Daarna moest ik van mijn tante nog een paracetamol innemen maar dat wou ik eigenlijk niet. Dat heb ik toch maar wel gedaan en ik ben in slaap gevallen.

#### IK VOELDE ME TOEN WEL WEER WAT BETER

's Avonds werd ik wakker en was de koorts al een heel eind gezakt naar 39 graden. Mijn nichtje is toen een ijsje gaan halen omdat ik daar zin in had en de hele tijd nog niets had gegeten. Ik voelde me toen wel weer wat beter. Ik heb naar mijn ouders gebeld en gezegd dat ik me een stuk beter voelde en niet naar huis wilde. Ik wilde in Den Helder blijven. Mijn tante moest 's avonds werken, want zij zit in de verzorging. Toen zij thuis kwam heeft ze

naar mijn ouders gebeld en gezegd dat de toestand stabiel was. We zouden de volgende morgen uitslapen en dan wel verder zien.

#### IN EERSTE INSTANTIE WAS ZE VRESELIJK BOOS

's Morgens werd mijn tante al vroeg wakker omdat ze dacht dat ze wat hoorde. Toen ze bij mijn bed kwam bleek dat ik helemaal van de wereld was, maar dat had zij niet in de gaten. Ik lag in het braaksel en de ontlasting was ook helemaal weggelopen. In eerste instantie was ze vreselijk boos en zei: "Waarom ben je niet naar de wc gegaan?" Ze heeft toen gelijk de dokter en mijn ouders gebeld, mij het bed uit gehesen en onder de douche gezet. Ze heeft me afgespoeld en heeft het bed verschoond. Toen ze weer beneden kwam lag ik weer in bed onder de braaksel en ontlasting. Ze heeft me weer in bad gezet en zag toen allemaal rood/paarse vlekken op mijn lichaam zitten. Vanaf de voeten tot de hals. Toen heeft ze naar mijn ouders gebeld en gezegd dat ik nu helemaal onder de zwarte vlekken zat en gevraagd wat ze moest doen. Mijn moeder zei: "Bel naar de dokter of hij al onderweg is, zoniet dan zet haar maar in de auto en rij haar maar rechtstreeks naar het ziekenhuis."

Inmiddels kwam de dokter en constateerde dat het een klassieke vorm van meningitis/sepsis was. Acuut werd de ambulance gebeld. Toen die kwamen hebben ze gelijk infuus ingebracht en mij in hoog tempo naar het Gemini ziekenhuis in Den Helder gebracht. Inmiddels waren mijn ouders al onderweg naar Den Helder, maar dat is ruim twee en een half uur rijden.

#### ZONDER NIEREN KUN JE NIET LEVEN

Mijn tante is met mijn nichtje achter de ziekenwagen aangereden en is constant bij mij in de buurt gebleven. De dokters stonden mij al op te wachten en gingen uit van het ergste. Dat dit een dodelijke afloop zou hebben. Het bloed wat afgenomen werd moest op de kweek gezet worden en na plus minus 24 uur zou de uitslag uit het bloed te voorschijn komen. Dan zou duidelijk zijn welke vorm van meningitis het zou zijn. Toen mijn ouders aankwamen, werden zij gelijk door de specialist opgevangen en op de hoogte gebracht van mijn toestand. De komende 24 uur zouden dus cruciaal zijn. Ik lag met open ogen in bed, ik heb normaal groene ogen en nu waren die wit grijs, en keken in het niets. Ik had een zuurstofmasker opgekregen en lag aan de hartbewaking, de bloeddrukmeter en nog diverse andere apparatuur, die ik steeds los rukte, want ik was heel erg onrustig en wild. Ze hadden ook een katheter ingebracht, dit is om je urine op te vangen. Dit was nodig omdat ik

bewusteloos was en ze zo de nier en lever functie in de gaten konden houden. Want als die ook aangetast zouden worden, zou dat ook een ernstige vorm van beschadiging voor het lichaam betekenen. Want zonder nieren en lever kun je niet leven. Door deze ziekte schrompelen ook de vaten in. Daarom was het heel erg moeilijk om medicijnen toe te dienen en bloed af te nemen. Maar gelukkig hadden de ambulance verplegers op tijd een infuus aangebracht.

#### MOETEN JULLIE NIET WERKEN?

Van deze periode heb ik helemaal niets mee gekregen omdat ik in coma lag. Geluid en daglicht kon ik ook niet verdragen. Donderdag op vrijdag nacht ben ik een keer wakker geworden en zag mijn ouders zitten. Ik vroeg: "Wat doen jullie hier, moeten jullie niet werken?" De verpleegster die constant bij mij bleef zei toen: "Weet je waar je bent?" waarop ik antwoordde: "Nee." Ze zei toen: "Je bent heel erg ziek, je hebt hersenvlies ontsteking." Ik zeg: "Is dat gevaarlijk?" "Ja" zei ze toen "Je bent heel erg ziek". Toen viel ik weer weg.

Mijn ouders waren erg blij en dachten dat het gevaar geweken was. Maar dat was niet het geval. Het was wel een teken dat de medicijnen aansloegen, maar door de afvalstoffen van de bacteriën kon het bloed weer vergiftigd raken en kon het alsnog de verkeerde kant opgaan. Gelukkig is dat niet gebeurd. De volgende morgen tegen een uur of elf kwam ik helemaal helder bij. De specialist kwam toen om de uitslag van het bloedonderzoek mee te delen, en het bleek dat het om de meningitis sepsis ging, door de meningokok serogroep B. Dit is één van de ergste vormen van meningitis en en is in een hoop gevallen dodelijk. Omdat ik zo goed bij was mocht ik in een ambulance van Den Helder naar Arnhem vervoerd worden. Uiteraard wel aangesloten op alle apparatuur. Die rit leek wel een eeuwigheid te duren want ik had het ijskoud en de rit was niet erg comfortabel. Toen we in Arnhem aan kwamen werd ik meteen naar de kinderafdeling gebracht. Deze afdeling is gekozen omdat daar standaard meer personeel aanwezig is en ik continu in de gaten gehouden moest worden. Daar hebben ze nog een infuus geprikt in mijn andere arm omdat de bloeddruk veel te laag was en ze die met medicijnen omhoog moesten zien te krijgen. Na 3 dagen op de kinderafdeling te hebben gelegen mocht ik op maandag naar de jeugdafdeling. Uiteraard kwam ik wel alleen op een kamer te liggen, omdat ik geen drukte en licht kon verdragen.

#### GA TERUG, GA TERUG

Naarmate de dagen vorderden kwamen er bij mij

steeds meer herinneringen naar boven van toen ik in coma lag. Zo heb mezelf in een donkere gang zien lopen en heb ik stemmen gehoord die zeiden "Ga terug, ga terug." En toen werd ik heel erg bang en ben toen heel hard teruggelopen.

Op woensdag kreeg ik te horen dat ik vrijdags naar huis mocht. Maar ik moest eerst nog 2 dagen in het ziekenhuis liggen omdat ik medicijnen in moest nemen. Toen ik dat had gedaan mocht ik eindelijk naar huis. De plek die ik door de sepsis op mijn voet heb gekregen werd een hele dikke blauw/paarse blaar. De rest van de vlekjes op mijn lichaam begonnen allemaal weg te trekken, op een paar na. Zaterdags toen ik thuis was is de blaar gesprongen en zijn we naar de dokter geweest. Het leek net of je op het bot keek. Later kwam daar een dikke korst op, die er nu af is.

EN TOEN KON HET UITEINDELIJKE  
GENEZINGSPROCES BEGINNEN

Maar waar de plek gezeten heeft blijft een litteken zitten. Na drie weken moest ik op controle en heb ik een hersenonderzoek gehad en een gehoorstest ondergaan. De uitslagen waren beide goed. Dat wil zeggen dat alles intact is gebleven, ook al mijn organen. En toen kon het uiteindelijke genezingsproces beginnen. En dat heeft heel erg veel tijd nodig. Omdat je heel erg snel vermoeid bent. Mijn concentratie is ook niet meer wat het was. Ik hoop dat dat wel weer word zoals het was. Het zal wel tijd nodig hebben maar dat maakt mij niets uit.

Al met al ben ik er heel erg goed vanaf gekomen. Vooral als je weet wat de gevolgen hadden kunnen zijn.

ZIJ HEBBEN ECHT MIJN LEVEN GERED

Achteraf ben ik blij dat ik in Den Helder bij mijn tante was en dat zij me heeft gevonden en de juiste maatregelen heeft genomen en dat de dokter daar ook alles serieus heeft genomen en de juiste diagnose heeft gesteld. Want de specialisten en verpleegsters zeiden keer op keer dat ik heel erg veel geluk gehad heb met zo'n tante en een serieuze huisarts. Zij hebben echt mijn leven gered.

Ik ben nu drie maanden verder en dit is voor het eerst dat ik dit allemaal aan het papier toe vertrouw. Ik doe dit omdat dit mijn vervangende opdracht is voor gym.

Ik ben nu redelijk goed in orde en hoop dat mijn conditie en mijn concentratie in de loop van het schooljaar beter worden. Zodat ik door kan stromen naar een volgend leerjaar in een nieuwe klas.

AA te A

COLOFON

Bestuur



Arthur Eyck  
Bestuurslid



Arthur ten Have  
Penningmeester



Jolanda van Heusden  
Secretaris



Merel Mootzelaar  
Bestuurslid



Wilma Witkamp  
Voorzitter

*Redactie-adres*  
Postbus 265  
3760 AG SOEST  
*Telefoon:* 035-5880072  
*Fax:* 035-5336415

*E-mail:* [info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl)  
**Website:** [www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl)

*Redactie*  
Wilma Witkamp

*Fotografie*  
Hans Timmermans, Wilma Witkamp

*Vormgeving*  
Wilma Witkamp

*Bijdragen/medewerking van*  
C. Buysse, A. van Furth, D. van de Beek, Will Gerritsen, en (ouders van) patiënten

*Druk*  
Klomp Grafische Bedrijven B.V., Soest

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de NMS.

ADRESGEGEVENS

Wanneer u een bedrag overmaakt naar een NMS rekening, wilt u dan niet vergeten uw adresgegevens te vermelden? Dit om te voorkomen dat donateurs of giftgevers nooit meer iets horen van de NMS.

Veranderen uw adresgegevens, dan ontvangen wij graag schriftelijk via het redactie adres of via e-mail een adreswijziging.

Wilt u de nieuwsbrief het volgende kalenderjaar niet meer ontvangen? Laat dit ons schriftelijk of per e-mail weten. Dan zorgen wij ervoor dat u m.i.v. het volgende jaar van de verzend- of donateurslijst wordt gehaald.