



29e en 30e NIEUWSBRIEF

VOORZITTER

Beste lezers,

Begin februari bereikte mij het bericht van het overlijden van prof.dr. J. Dankert, microbioloog bij het Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis op het AMC te Amsterdam.

Vanaf de oprichting van de NMS heb ik regelmatig met hem te maken gehad in zijn functie van adviseur op het gebied van epidemiologie van bacteriële meningitis. Zijn uitgebreide kennis, maar ook zijn warme belangstelling voor en bezorgdheid om de NMS zullen mij altijd blijven. Bij tijd en wijle sprak ik hem vanuit mijn werk (op het Nederlandse Vaccin Instituut) over hele andere zaken, maar nooit vergat hij te vragen hoe het met de NMS ging. En toen het een tijdje wat minder ging, was hij één van de mensen die mij wist te overtuigen van de noodzaak van het voortbestaan van de NMS.

Voor het lustrumcongres, in 2002, was prof. Dankert benaderd als spreker voor het congres voor de professionals op meningitisgebied. Het bestuur was verheugd over zijn positieve reactie. Zijn verzoek om ook een voordracht te mogen houden voor de groep directbetrokkenen kwam onverwacht en werd vanzelfsprekend gehonoreerd. Dat hadden we hem zelf nooit durven vragen!

Na afloop van zijn voordrachten op het lustrumcongres heeft prof. Dankert in de sprekerskamer een humoristisch betoog gehouden over de NS. Dit naar aanleiding van een ochtendspreker die wat langer in de trein zat dan gepland (en daardoor middagspreker werd). Het verhaal over een gemiste promotie door zijn vrouw in Maastricht omdat de vertraging van de trein wel erg veel tijd in beslag nam, zal ik niet gauw vergeten.

Op 1 juli promoveert Diederik Van de Beek, prof. Dankert zou zijn tweede promotor zijn. Het zal vreemd zijn dat hij daar niet bij kan zijn.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
voorzitter

DUBBELE NIEUWSBRIEF

Door omstandigheden is er geen nieuwsbrief geweest in april. Wel is er tussendoor een Nieuwsflits uitgebracht (mei) met daarin een overzicht van de bijeenkomsten in 2004.

Deze nieuwsbrief is een dubbele, nr. 29 en nr. 30 zijn gebundeld tot een extra dik exemplaar. De volgende nieuwsbrief wordt eind september verwacht en zal weer het gebruikelijke aantal pagina's bevatten (12).



Menno, de meningokok".
Getekend door Tom Zonnevrijle, 9 jaar

INHOUDSOPGAVE

Voorzitter	1
Dubbele nieuwsbrief	1
Bestuurszaken	2
*Invulling penningmeesterschap	2
*Vacature boekhouder	2
*Vacature algemeen bestuurslid	2
*Nieuw bestuurslid	2
*Lotgenotencontact	3
VAKAM	4
Verslag 17 april j.l.	4
Verslag 2 juni Volwassendag	4
Jeugddag VO	4
Jeugddag Basisschool	4
Pneumokokkenvaccinatie	5
Vóórkomen meningokokkenziekte	6
Onderzoek naar meningokokkenziekte	6
Samenvatting proefschrift D. Bogaert	7
Samenvatting proefschrift D. van de Beek	10
Ervaringsverhalen	11
Verpleegkundige behandeling meningokokken	20
Xigris	20
Colofon	20

BESTUURSZAKEN

Na een termijn van 5 jaar heeft Paul Tol zijn bestuursfunctie als penningmeester van de NMS neergelegd.

Dankzij Paul heeft de NMS een professionele boekhouding gekregen, iets wat hij veelal in de nachtelijke uurtjes deed. Tevens zijn dankzij hem de subsidieaanvragen, verantwoordingen en jaarrekeningen geprofessionaliseerd en kwamen ze altijd (net) op tijd op de plaats van bestemming, vaak persoonlijk door hem afgeleverd. Daarnaast heeft hij veel bijgedragen aan de ontwikkeling van het beleid van de NMS.

Het bestuur zal hem dan ook zeker missen in de volgende vergaderingen.

Vanaf deze plek willen wij Paul hartelijk danken voor het werk dat hij voor de NMS gedaan heeft en hem veel succes wensen met zijn recent gestarte eigen bedrijf (management, detachering, en advisering op financieel gebied) .

Wim van der Horst heeft zijn algemene bestuursfunctie neergelegd i.v.m. drukke werkzaamheden. Wim heeft vanaf 2002 deel uitgemaakt van het NMS bestuur en zich met name tijdens de periode dat er veel voorlichtingsbijeenkomsten werden gegeven in 2002 actief ingezet, maar ook tijdens de vergaderingen met zijn nuchtere en realistische kijk op zaken.

Omdat uitbreidingen van zijn eigen zaak de afgelopen maanden veel tijd vergden, heeft hij de laatste maanden al niet meer deel kunnen nemen aan vergaderingen. Het besluit om te stoppen kwam dan ook niet onverwacht.

Ook Wim willen wij hartelijk danken voor zijn inzet en zijn gastvrijheid tijdens de vrijwilligersterugkomavond van de jeugddagen.

Arthur Eyck, Jolanda van Heusden, Merel Mootzelaar en Wilma Witkamp

Invulling bestuursfunctie penningmeester/boekhouder

Paul Tol heeft aangeboden de boekhouding te blijven doen, tot er een nieuwe kandidaat is gevonden voor deze taak, uiterlijk tot het eind september.

Het bestuur heeft besloten om de bestuursfunctie van penningmeester los te koppelen van de dagelijkse boekhouding. De boekhouding gaat door een vrijwilliger uitgevoerd worden.

Op de website is enige tijd terug een vacature geplaatst voor een penningmeester. Op dit moment zijn wij in gesprek met een mogelijke kandidaat. Wij houden u op de hoogte van de vorderingen.

Voor de boekhouding wordt met spoed een kandidaat

gezocht. Van een kandidaat wordt affiniteit met boekhoudkundige zaken verwacht. Hij/zij dient in het bezit te zijn van een computer met internetaansluiting. De tijdsbelasting bedraagt naar verwachting 1 à 2 uur per week.

Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Wilma Witkamp, 035-5880072 of via e-mail: wilma.witkamp@meningitis-stichting.nl.

Vacature algemeen bestuurslid

Door het vertrek van Wim van der Horst is er een vacature ontstaan voor een bestuurslid. Met het oog op de huidige bestuurssamenstelling wordt gezocht naar iemand met minimaal HBO niveau en (operationele) managementcapaciteiten. Voor meer informatie over deze functie kunt u contact opnemen met Wilma Witkamp of Arthur Eyck (035.5880072 of per e-mail: wilma.witkamp@meningitis-stichting.nl of arthur.eyck@meningitis-stichting.nl.

Nieuw bestuurslid: Arthur Eyck

Mijn naam is Arthur Eyck; ik ben 41 jaar oud, woon samen en heb geen kinderen. Sinds het najaar van



2003 maak ik als algemeen bestuurslid deel uit van het bestuur van de Nederlandse Meningitis Stichting. Hieronder zal ik wat over mijzelf vertellen en over de redenen om in het bestuur van de Nederlandse Meningitisstichting zitting te nemen.

Ik ben historicus en gezondheidswetenschapper. Ik werk op een adviesbureau voor duurzame ontwikkeling. Het bedrijfs onderdeel waarbij ik werkzaam ben, richt zich met name op (openbare) gezondheidszorg en de organisatie van gezondheidssystemen. Mijn collega's zijn daarvoor hoofdzakelijk in Afrika actief. Recentelijk zijn we ook betrokken met het vlottrekken van het vastgelopen gezondheidssystem in Suriname. Een bijzonder boeiende opdracht. Ikzelf heb mij de afgelopen jaren vooral bezig gehouden met het interne reilen en zeilen en de financiën van onze organisatie. Daarnaast houd ik mij bezig met onderzoek naar aspecten van het Nederlandse gezondheidssystem. Zo doe ik op

dit moment, samen met collega's van de Erasmus Universiteit, onderzoek naar het functioneren van de vergoeding van de geneesmiddelen waaraan bijzondere voorwaarden zijn gesteld, zoals de zeer kostbare nieuwe reumageneesmiddelen. Lokaal gezondheidsbeleid is een ander thema waarmee ik me bezighoud.

Via een eerder onderzoek naar de gang van zaken rond de vaccinatiecampagne tegen meningokokken C kwam ik met Wilma in contact. Ik was onder de indruk van de professionaliteit van de Nederlandse Meningitis Stichting (NMS).

Toen ik vernam dat er behoefte bestond aan nieuwe bestuursleden voor de NMS, waren er twee redenen om mijzelf hiervoor te kandideren. Ten eerste heb ik een wetenschappelijke belangstelling voor infectieziekten en de maatschappelijke gevolgen van infectieziekten. Belangrijker nog is dat ik vind dat mensen die professioneel in de gezondheidszorg actief zijn ook iets moeten 'teruggeven'. Dit kan op verschillende manieren. Voor mij kwam daarvoor vooral een patiëntenorganisatie in beeld omdat patiëntenorganisaties een belangrijke rol spelen. Ze betekenen veel voor de patiënten en hun omgeving, maar ze hebben (gelukkig) ook een toenemende invloed in het gezondheidszorgsysteem. Dat vind ik erg belangrijk. De meeste van deze organisaties verrichten hun belangrijke werk hoofdzakelijk met eigen vrijwilligers. Dit is tegelijkertijd hun grote kracht, maar ook een zwakte. De afhankelijkheid van vrijwilligers is niet altijd eenvoudig, maar tegelijkertijd verschaft het betrokkenheid en een onafhankelijke positie. Dit vergt een goede balans. Ik wil er graag aan bijdragen dat de NMS succesvol op dat slappe koord kan balanceren.

Tot slot, tijdens de landelijke bijeenkomst afgelopen oktober bedacht ik me dat ik ook tot de doelgroep van de Nederlandse Meningitisstichting behoor. Als kleuter heb ik als complicatie van de bof een hersenvliesontsteking gehad. Ik was zo ziek als een hond, maar verder heb er niets aan over gehouden. Ik besepte toen - tijdens die bijeenkomst meer dan tevoren - hoe belangrijk het werk van de meningitis stichting kan zijn voor degenen die minder fortuinlijk zijn geweest dan ikzelf.

Arthur Eyck

Nieuwe vorm lotgenotencontact

Ik wil mij graag aan u voorstellen.

Ik ben Marieke Riechelmann en ga voor de NMS de database 'lotgenotencontact' bijhouden.

Met de start van een database hoopt de NMS lotgenoten met een zelfde achtergrond nader tot elkaar te brengen. Wie begrijpt de emoties beter dan degenen die door dezelfde hel zijn gegaan. Lotgenoten, hun familieleden en vrienden kunnen hopelijk veel leren van elkaar, zoals hoe ga je om met de handicap, waar loop

je in het dagelijks leven tegenaan e.d. Ook het uitwisselen van tips om het leven te verlichten of te veraangenamen kan voor de ander waardevol zijn. De database is er echter niet alleen voor lotgenoten maar ook voor nabestaanden van overleden patiënten, want zij moesten toekijken hoe een gezond lid van de familie binnen enkele uren uit hun leven werd gerukt. Het lot heeft mij enkele jaren geleden zelf getroffen en de restverschijnselen zijn zodanig dat ik afhankelijk ben geworden van een rolstoel. Een afschuwelijke ziekte die je leven totaal op zijn kop zet. Ik wil er met iedereen over praten, want morgen kan het jou ook overkomen. In de Nieuwsbrief van januari 2004 heeft u kunnen lezen over de plannen om lotgenoten bij elkaar te brengen. In het kort komt het hier op neer: wil een donateur extra informatie over een bepaald onderwerp, wil men medische vragen beantwoord krijgen, is er belangstelling voor bijeenkomsten of wil men met een lotgenoot of een aantal lotgenoten praten dan worden deze gegevens opgeslagen in een database. Waar nodig wordt direct actie ondernomen door speciale NMS vrijwilligers.

Wil men met een lotgenoot contact dan kan er via de database naar iemand worden gezocht die daarvoor in aanmerking zou kunnen komen. Eventueel kan een 'huiskamerbijeenkomst' worden georganiseerd met meerdere lotgenoten, al dan niet met een deskundige voor inhoudelijke vragen. Deze service geldt voor iedereen, dus niet alleen voor nieuwe donateurs. Als de wens er is om met andere lotgenoten in contact te komen, of als u als 'ervaren lotgenoot' wat voor anderen zou willen betekenen, laat het de NMS weten. Telefoon: 035-5880072 / E-mail: info@meningitisstichting.nl.

Marieke Riechelmann

Lotgenotencontact

Uit een eerder gehouden enquête is gebleken dat de vraag naar lotgenotencontact groot is. Regelmatig worden wij hierover telefonisch of per e-mail benaderd. Wanneer er dan iemand gevonden is, blijkt de vraag soms alweer achterhaald en is de vrager afgehaakt. Voor alle partijen is dit niet leuk.

Wij hopen dan ook dat met Marieke's hulp een goed systeem om lotgenoten met elkaar in contact te kunnen komen zal worden ontwikkeld. Maar dit heeft alleen een kans van slagen wanneer er voldoende reacties zijn om de database te vullen. Daarom willen wij iedereen vragen die een lotgenoot zoekt of wat wil betekenen voor een ander zich hiervoor aan te melden. Want hoe groter de database, hoe kleiner de kans om "mis te grijpen" bij een verzoek tot lotgenotencontact.

Per slot is de eerste beweegreden om de NMS op te richten geweest: het bij elkaar brengen van lotgenoten!

Het bestuur

VAKAM

L. S.

VAKAM is een vrijwilligersorganisatie die informatie verzamelt over rolstoeltoegankelijke vakantieaccommodaties. Op onze website www.vakam.nl vindt u een overzicht van die accommodaties, gerangschikt naar land en provincie.

De website wordt regelmatig geactualiseerd.

De afgelopen maand werden de volgende accommodaties toegevoegd:

31-01-2004 > Oostenrijk: HAUS BERLINGER.

31-01-2004 > Zeeland: DUINZICHT Vakantieverblijven.

31-01-2004 > Zeeland: Stichting De ZEELEEUW.

29-01-2004 > Frankrijk: BOURG LASTIC.

Bezoek onze website voor meer informatie over deze accommodaties !

Met vriendelijke groet,
Stichting VAKAM

VERSLAG BIJeenKOMST 17 APRIL

Op 17 april zou een regiobijeenkomst gehouden worden voor het midden van het land. Er waren 3 reacties op gekomen (niet zozeer uit regio midden). Omdat deze reacties alle drie een vergelijkbare ervaring hadden gehad, meningitis op volwassen leeftijd met diverse klachten tot gevolg, is besloten om de regiobijeenkomst niet door te laten gaan, maar wel deze mensen uit te nodigen. Helaas bleek 1 van hen verhinderd, zodat er uiteindelijk een opkomst van 2 was.

Tezamen met 2 vrijwilligers van de NMS werd een aantal uren volgepraat over hun ziektegeschiedenis en de gevolgen, die regelmatig zeer herkenbaar bleken. Een informatieve en nuttige middag voor de 4 aanwezigen.

Na afloop werd afgesproken om elkaar weer te zien bij de bijeenkomst op 2 juni voor volwassenen, hetgeen inmiddels is gebeurd.

VERSLAG BIJeenKOMST 2 JUNI

Op 2 juni is een bijeenkomst gehouden voor volwassenen die meningitis/sepsis hebben gehad (al dan niet in hun jeugd). De bijeenkomst vond plaats congrescentrum de Eenhoorn.

Na een wat rommelig begin (de beamer en laptop bleken te zijn vergeten door de voorzitter) werd begonnen met een voorstelronde onder leiding van dr.

Jan de Gans, neuroloog AMC Amsterdam. Dr. De Gans werd bijgestaan door drs. Diederik van de Beek, neuroloog i.o. AMC Amsterdam (vanaf 1 juli dr., zie elders in deze nieuwsbrief).

Na het voorstelronde waren beamer en laptop inmiddels gearriveerd, maar werd eerst een lunch gebruikt. Tijdens de lunch was er volop gelegenheid voor de deelnemers om onderling ervaringen uit te wisselen en om met de artsen te spreken. Na de lunch werd een voordracht gehouden door dr. Jan de Gans over meningitis, het verloop en de gevolgen. Aan de hand van plaatjes werd duidelijk wat er gebeurt tijdens een meningitis en waardoor gevolgen kunnen ontstaan.

Al met al een bijeenkomst met duidelijke informatie, maar vooral ook herkenning. Voor een aantal mensen was het een verademing om te horen dat zij niet alleen stonden in hun strijd tegen de gevolgen van meningitis en dat er meer mensen waren die tegen dezelfde problemen aanliepen als zij.

Opvallend was dat slechts 1 persoon van het gezelschap in een revalidatiecentrum was geweest na zijn ziekte. Een revalidatiecentrum kan een patiënt helpen om weer structuur in het leven te brengen en manieren aanreiken om ondanks klachten als geheugen- of concentratieverlies een evenwicht te vinden.

Ook een neuropsychologisch onderzoek kwam ter sprake. Middels dit onderzoek kan duidelijk worden vanuit welk deel van de hersenen klachten komen. Dit kan een uitgangspunt zijn voor een therapie of revalidatieproces.

JEUGDDAG VOORTGEZET ONDERWIJS

Wegens gebrek aan belangstelling zal de geplande jeugmiddag voor het voortgezet onderwijs geen voortgang vinden. Deze middag zal wel een andere invulling krijgen. Deelnemers die zich al hadden opgegeven, worden hiervoor binnenkort door de NMS benaderd.

JEUGDDAG BASISCHOOL

LAND VAN OIT

Op 8 september gaat de NMS naar het Land van Oit met kinderen in de basisschoolleeftijd.

Ook Bobbie en An Jordens zullen aanwezig zijn.

Wij willen alle kinderen in de basisschoolleeftijd en hun broertjes en zusjes in die leeftijd (4-12 jaar) uitnodigen deel te nemen aan deze dag met hun vader en/of moeder/verzorger(s).

Het programma ziet er als volgt uit (tijden onder voorbehoud):

Vanaf 10 uur is iedereen welkom in het land van Oit om het land op eigen gelegenheid te verkennen.

Rond half 1 wordt men verwacht bij het Riddertoernooi,

waarna we met zijn allen naar het roze kasteel gaan. De kinderen worden daar naar vrijwilligers gebracht met wie zij zullen gaan eten en het park ingaan.

De ouders mogen in het roze kasteel blijven om een lunch te gebruiken.

Om half 2 gaan de ouders het park verkennen. De kinderen komen terug in het roze kasteel om de middag officieel te openen samen met An Jordens.

Daarna gaan zij in groepen met vrijwilligers het park in. Daar zullen zij niet alleen Kloontje en zijn vrienden tegenkomen, maar ook An en Bobbie! Tijdens hun tocht zullen zij zich o.a. voorbereiden op het slotspektakel.

Om 4 uur worden ouders en kinderen terugverwacht (in een andere ruimte) voor een spetterende, gezamenlijke afsluiting met een drankje. De afsluiting vindt plaats onder de bezielende leiding van Bobbie en An.

Om 5 uur wordt de middag afgesloten met voor ieder kind een verrassing.

De vrijwilligers zijn geselecteerd op hun vaardigheden met kinderen (al dan niet gehandicapt).

Ouders die in contact willen komen met andere ouders met overeenkomstige ervaringen, kunnen dit aangeven op het inschrijfformulier, de organisatie zorgt dan ervoor dat u elkaar dan ontmoet.

Voor kinderen tot 3 jaar zijn er speciale vrijwilligers aanwezig, wanneer de ouders het park in gaan. Voor deze kinderen is de toegang vrij en is er geen catering. Ouders dienen dus zelf voor de lunch voor deze kinderen te zorgen!

Kinderen vanaf 3 jaar vallen onder het basisschoolprogramma van de NMS en worden ingedeeld bij de groepen. Zij maken ook gebruik van de catering,

Deelnemers ontvangen medio augustus een brief voor de directie van de school met het verzoek om een dag te mogen verzuimen om deel te nemen aan de jeugddag.

Van deelnemers wordt een bijdrage in de kosten gevraagd:

Ouders/begeleiders (maximaal 2 per gezin: € 12,50 per persoon (inclusief entree en lunch).

Kinderen: € 2,50 per kind vanaf 3 jaar, inclusief entree en lunch).

Opgave is mogelijk tot het maximaal aantal deelnemers aan deze dag. Inschrijven kan door het downloaden van het inschrijfformulier via www.meningitisstichting.nl of door u telefonisch op te geven. U krijgt dan het formulier toegestuurd.

Op het moment dat deze nieuwsbrief ter perse gaat zijn er nog een aantal plaatsen beschikbaar.

LAND VAN OOI

PNEUMOKOKKEN VACCINATIE

Streptococcus pneumoniae (pneumokokken) is een bacterie die bekend staat door het veroorzaken van middenoorontsteking (vooral bij jonge kinderen), longontsteking (vooral bij ouderen maar ook bij jonge kinderen), meningitis en sepsis. Het aantal patiënten dat meningitis of meningitis en sepsis krijgt door de pneumokok is al jaren redelijk stabiel.

In 1999 betrof het 226 personen, in 2000 230, in 2001 248 en in 2002 244. De meeste patiënten zijn jonger dan 5 jaar (+ 35%) of ouder dan 50 jaar (+ 40%).

Bij het Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis is bij 1354 patiënten de pneumokok in het bloed gevonden. Bij sommigen daarvan zat hij èn in het bloed èn in het hersenvocht.

De pneumokok in het bloed wil niet altijd zeggen dat een patiënt daarvan ziek is of sepsis heeft (wat bij bijvoorbeeld een meningokok meestal wel het geval is). Ook bij een longontsteking bijvoorbeeld kunnen pneumokokken in het bloed worden gevonden, zonder specifieke klachten te veroorzaken. Maar ook bij een hersenvliesontsteking door een andere verwekker (meningokok, haemophilus influenzae).

In 2002 heeft de Gezondheidsraad geadviseerd om een vaccinatie tegen pneumokokken op te nemen in het RijksVaccinatieProgramma voor zuigelingen. Dat is niet gebeurd omdat het niet kostendekkend zou zijn.

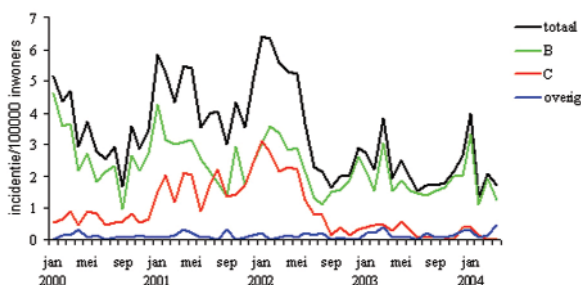
Uit nieuw onderzoek is gebleken dat vaccinatie nu wel kosteneffectief zou kunnen zijn. Dit komt omdat het vaccin blijkt te voldoen bij drie vaccinaties i.p.v. 4 en omdat er kudde-immuniteit (herd-immunity) wordt opgewekt. Kudde-immuniteit: niet-gevaccineerden worden meebeschermd door gevaccineerden. De theorie van kudde-immuniteit met betrekking tot pneumokokken is gebaseerd op onderzoek in de Verenigde Staten, er wordt aangenomen dat dit ook voor Nederland zal gaan gelden, hoewel niet helemaal duidelijk is wat de invloed van 3 vaccinaties hierop zal zijn (i.p.v. 4).

De minister streeft ernaar om het vaccin vanaf 2006 op te nemen in het programma. Op dat moment zal er nog maar 1 vaccin beschikbaar zijn dat werkzaam is bij zuigelingen; een 7-valent vaccin. D.w.z. zeggen een vaccin dat tegen 7 pneumokokkentypen beschermt. Recent onderzoek geeft aan dat dit een bescherming geeft van 55% tot 59% (zie elders in deze nieuwsbrief, samenvatting proefschrift D. Bogaert).

Er wordt gewerkt aan vaccins die tegen meer typen pneumokokken beschermen. Naar alle waarschijnlijkheid zal er in 2007 een vaccin op de markt komen dat tegen 11 typen verschijnt een hogere bescherming zal geven dan het 7-valente vaccin.

MENINGOKOKKENZIEKTE

Jaarlijks zijn er in Nederland rond de 700 gevallen van meningokokkenziekte. Ongeveer 80% tot 90% van de gevallen wordt veroorzaakt door de meningokok serogroep B. Serogroep C nam ongeveer 10% tot 15% voor haar rekening, het restpercentage betreft zeldzame verwekkers als serogroep W135, X, Y, Z.

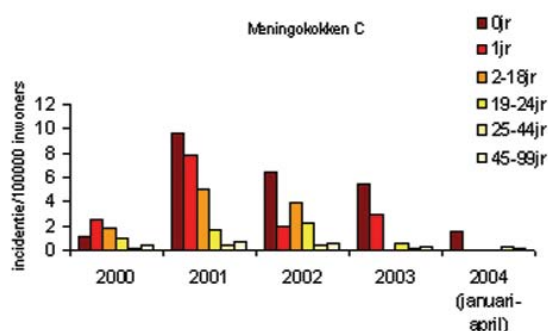
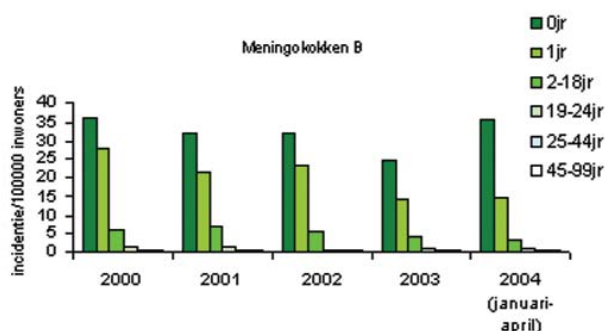


Figuur 1. Incidentie van meningokokkenziekte per 100.000 inwoners per maand vanaf 2002.
Bron alle figuren en informatie: ISIS/RBM

In de periode 2001-2002 is het aantal gevallen door serogroep C sterk toegenomen. Na de introductie van een vaccinatie tegen deze serogroep in 2002 is het aantal gevallen weer sterk afgenomen. Zie figuur 1.

In de periode januari-april 2004 zijn er 7 gevallen van meningokokken C gemeld, waarvan 1 patiënt jonger dan een jaar was. De andere 6 waren ouder dan 25 jaar. In figuur 2 kunt u het aantal gevallen meningokokken C van de afgelopen jaren in dezelfde periode zien.

Voor meningokokken serogroep B kunt u in figuur 3 het verloop tijdens de maanden januari-april over de afgelopen jaren zien.



B	Jan-Apr 2000 (totaal)	Jan-Apr 2001 (totaal)	Jan-Apr 2002 (totaal)	Jan-Apr 2003 (totaal)	Jan-Apr 2004
0jr	30 (73)	26 (67)	28 (65)	13 (50)	24
1jr	22 (56)	18 (44)	23 (49)	10 (29)	10
2-18jr	82 (198)	101 (233)	86 (189)	55 (142)	37
19-24jr	8 (17)	11 (18)	6 (11)	3 (13)	4
25-44jr	20 (30)	9 (22)	7 (20)	12 (23)	8
>44jr	23 (43)	14 (36)	21 (39)	19 (36)	20
totaal	185 (417)	180 (420)	171 (373)	112 (293)	103

Figuur 2

Boven: Leeftijdsspecifieke incidentie meningokokken B-ziekte, 2000-2004
Onder: absolute aantal patiënten met meningokokken B-ziekte in januari-april 2000-2004 (totaal aantal per jaar) naar leeftijd

C	Jan-Apr 2000 (totaal)	Jan-Apr 2001 (totaal)	Jan-Apr 2002 (totaal)	Jan-Apr 2003 (totaal)	Jan-Apr 2004
0jr	0 (2)	9 (20)	9 (13)	6 (11)	1
1jr	3 (5)	5 (16)	1 (4)	2 (6)	0
2-18jr	19 (60)	60 (164)	87 (131)	1 (1)	0
19-24jr	3 (10)	4 (19)	13 (25)	4 (6)	0
25-44jr	1 (7)	3 (18)	10 (17)	3 (7)	3
>44jr	8 (21)	10 (39)	19 (31)	5 (11)	3
totaal	34 (105)	91 (276)	139 (221)	21 (42)	7

Figuur 3

Boven: Leeftijdsspecifieke incidentie meningokokken C-ziekte, 2000-2004
Onder: absolute aantal patiënten met meningokokken C-ziekte in januari-april 2000-2004 (totaal aantal per jaar) naar leeftijd

voor meer info zie website:
http://www.rivm.nl/isis/rbm/meningokok_rbm.html

ONDERZOEK ERFELIJKHEID MENINGOKOKKENZIEKTE

Onlangs is in het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen een onderzoek gestart naar de rol van het afweersysteem in het ontstaan van meningokokken ziekte. Hierbij worden alle patiëntjes en patiënten die sinds 1990 opgenomen zijn geweest op de IC van het UMC ST Radboud opgeroepen voor een bloedprik. Omdat we geïnteresseerd zijn in de erfelijkheid van bepaalde factoren die bepalen of iemand meningokokkenziekte krijgt willen we ook bloed afnemen bij beide ouders.

Het onderzoek is deel van een promotieonderzoek van Drs. Tom Sprong, internist in opleiding. Het project wordt gesuperviseerd door Dr. Ir. Marcel van Deuren. Hieronder volgt een korte uitleg van het onderzoek.

Als een meningokokken-bacterie het lichaam binnenkomt, zal het afweersysteem proberen deze bacterie uit te schakelen. Het 'mannose-bindend lectine' (MBL), een bepaald eiwit in het bloed, is een belangrijk element in de afweer tegen meningokokken. Het is bekend dat personen met weinig MBL in het bloed vaker een infectie met de meningokokken krijgen. De hoeveelheid MBL die iemand in het bloed heeft is

afhankelijk van de genen. Personen met een laag gehalte MBL in het bloed hebben een afwijkend gen voor MBL. Tot op heden is niet bekend hoe het MBL precies helpt bij de afweer tegen de meningokok. Ook de relatie tussen het MBL en andere delen van het afweersysteem is onduidelijk.

Het onderzoek heeft geen direct gevolg voor de patiënten of ouders zelf. Wel vergroot de uitkomst van het onderzoek het inzicht in het ontstaan van meningokokken-ziekte. Mogelijk zijn volgende patiënten hiermee wel geholpen.

Alle patiënten en ouders die in aanmerking komen om mee te doen krijgen een brief thuisgestuurd met daarin de aankondiging van het onderzoek. Helaas hebben we niet van iedereen de adresgegevens kunnen achterhalen, dus als u nog geen brief hebt gehad zouden wij het waarderen als u contact met ons opneemt.

Drs. T. Sprong
t.sprong@aig.umcn.nl
Afdeling Algemeen Interne Geneeskunde, UMC St Radboud
Postbus 9101, 6500 HB, Nijmegen
024-3613889

Dr. Ir. M. van Deuren

SAMENVATTING PROEFSCHRIFT

D. Bogaert

Streptococcus pneumoniae is een belangrijke verwekker van hersenvliesontsteking, sepsis (bloedvergiftiging) en longontsteking. Deze bacterie, bekend onder de naam pneumokok, is de belangrijkste oorzaak van hersenvliesontsteking en sepsis bij kinderen sinds deze als onderdeel van het Rijksvaccinatie programma worden ingeënt tegen *Neisseria meningitidis* serogroep C en *Haemophilus influenzae* type B. Gemiddeld sterven er elk jaar wereldwijd 1 miljoen kinderen onder de leeftijd van 5 jaar ten gevolge van infecties door pneumokokken. Daarnaast veroorzaakt de bacterie veelvuldig bovenste luchtweginfecties zoals middenoorontsteking en voorhoofd- en bijholteontsteking. Ook ouderen en patiënten met afweerstoornissen hebben een verhoogd risico op het oplopen van infecties met deze bacterie. Pneumokokken komen vaak asymptomatisch voor in de neus-en-keel holte. Vrijwel alle kinderen worden reeds in hun vroege jeugd 'gekoloniseerd' met deze bacterie. De kans op kolonisatie is met name groot op plaatsen waar veel mensen langdurig samenkomen, zoals in kinderdagverblijven, ziekenhuizen, verpleeghuizen of gevangenissen. De mens heeft van nature voldoende afweer om niet ziek te worden ten gevolge van dragerschap met deze bacterie. Echter, in geval van een (tijdelijk) verminderde afweer kunnen

pneumokokken infectie en ziekte veroorzaken. Personen met een verhoogd risico op dragerschap hebben derhalve een verhoogde kans op infecties met pneumokokken.

De pneumokok is een diplokok; de bacterie komt in paren van twee voor omgeven door een suikerkapsel. Er zijn inmiddels 90 verschillende kapseltypen en subtypen bekend, ook wel serotypen genoemd. In de laatste decennia zijn er vaccins ontwikkeld om infecties met de meest voorkomende kapseltypen te voorkomen. Het 23-valente suikervaccin, waarin de meest voorkomende kapseltypen zijn opgenomen, is echter niet effectief in kinderen onder de leeftijd van 2 jaar omdat deze nog niet in staat zijn antistoffen te maken tegen suikers. Sinds kort is er echter een conjugaatvaccin op de markt dat werkzaam is tegen de 7 meest voorkomende serotypen. De suikers zijn hierbij gekoppeld aan een eiwit waardoor jonge kinderen wel antistoffen tegen de suikers kunnen maken. Dit vaccin heeft echter als nadeel dat het werkzaam is tegen slechts 7 van de 90 serotypen.

In 1999 werd de invloed van kinderdagverblijfbezoek op dragerschap met pneumokokken in Nederland bestudeerd (hoofdstuk 3.1). Hiervoor werden 259 kinderen uit 16 kinderdagverblijven in Amsterdam onderzocht op dragerschap met pneumokokken. Daarnaast onderzochten we een controle groep van 276 kinderen die geen kinderdagverblijf bezochten. De kinderen uit de kinderdagverblijven bleken 2 tot 3 keer zo vaak gekoloniseerd te zijn met pneumokokken dan de controle populatie. We hebben ook de verdeling van de serotypen bestudeerd om te kunnen berekenen hoeveel pneumokokkeninfecties voorkomen zouden kunnen worden met de introductie van het 7-valente conjugaatvaccin in Nederland. Verder werd de genetische achtergrond van de pneumokokken bestudeerd middels het DNA. De zogenaamde genetische 'vingerafdruk' die met deze techniek wordt verkregen wordt ook wel genotype genoemd (hoofdstuk 3.1). Bij zowel de kinderdagverblijfkinderen als bij de controle kinderen werden de serotypen 19F, 6B, 6A, 23F, and 9V het meest frequent gevonden. De theoretische bescherming van het 7-valente conjugaatvaccin was voor beide groepen kinderen 55 tot 59%. Bestudering van de genetische achtergrond van de pneumokokken toont aan dat de pneumokokken bij de kinderdagverblijfkinderen veel vaker genetisch op elkaar lijken dan de pneumokokken in de controle groep. Dit wijst er op dat pneumokokken zich sneller van kind tot kind verspreiden binnen kinderdagverblijven dan erbuiten, maar dat dit fenomeen niet afhankelijk is van het kapseltype.

In 2002 werden de risicofactoren voor dragerschap met pneumokokken en *S. aureus* onderzocht in 3200 gezonde kinderen in de leeftijd van 1 tot 19 jaar (hoofdstuk 3.2). De belangrijkste variabelen voor dragerschap met pneumokokken bleken leeftijd en het bezoeken van kinderdagverblijven. In de groep kinderen tot 3 jaar kwamen vooral pneumokokken serotypen voor die in het 7-valente vaccin

vertegenwoordigd zijn. Bij de oudere kinderen werden vooral niet-vaccinserotypen gevonden. We concludeerden hieruit dat er gedurende de jeugd een natuurlijke verschuiving plaatsvindt van vaccintype pneumokokken naar niet-vaccinserotypen met de leeftijd.

S. aureus is een bacterie die een breed scala aan infecties kan veroorzaken waaronder wondinfecties. Risicofactoren voor dragerschap met *S. aureus* bleken leeftijd, het hebben van het mannelijk geslacht, het leven in grote gezinnen en passief roken, terwijl actief roken (gemeten vanaf de leeftijd van 12 jaar) de kans op dragerschap verminderde. Tevens werden pneumokokken en *S. aureus* minder vaak samen in de neus-en-keelholte gevonden dan ieder afzonderlijk. Deze resultaten suggereren dat er een natuurlijke vorm van competitie tussen deze twee bacteriën bestaat. Bovendien blijkt deze competitie alleen te bestaan tussen vaccintype pneumokokken en *S. aureus*, maar niet tussen niet-vaccinserotypen en *S. aureus*. Deze bevindingen komen overeen met de resultaten van eerder onderzoek, waarbij kinderen met recidiverende middenoorontstekingen gevaccineerd werden met het 7-valente conjugaatvaccin (hoofdstuk 7.1). Deze studie toont niet alleen aan dat de vaccintype pneumokokken na vaccinatie worden vervangen door niet-vaccinserotypen, maar ook dat er in de gevaccineerde groep meer oorontstekingen veroorzaakt worden door *S. aureus*. Verder onderzoek is nodig om het mechanisme van deze interactie en de consequenties hiervan voor vaccinatie te bestuderen.

In dezelfde groep Nederlandse kinderen werd tevens dragerschap met *N. meningitidis* ofwel de meningokok bestudeerd (hoofdstuk 3.3). Omdat in de periode voorafgaand aan deze studie een toename van hersenvliesontsteking door meningokokken was geconstateerd, werden alle kinderen op het moment van ons onderzoek gevaccineerd tegen groep C meningokokken. We vonden echter relatief weinig dragerschap met deze bacterie: bij slechts 1.5% van de kinderen werd een meningokok gekweekt. Dit werd mogelijk veroorzaakt door de invloed van het zomerseizoen. Het hoogste risico op dragerschap werd gevonden bij kinderen onder de leeftijd van 2 jaar en bij jongeren ouder dan 15 jaar. Daarnaast bleken pneumokokkendragerschap en regelmatig bezoek van uitgaansgelegenheden (gemeten vanaf de leeftijd van 12 jaar) de kans op dragerschap met meningokokken te verhogen. Samenvattend kan gesteld worden dat leeftijd en "crowding" de belangrijkste risicofactoren vormen voor dragerschap van meningokokken.

Een andere risicogroep voor het krijgen van pneumokokkeninfecties is de groep volwassen patiënten met chronisch obstructief longlijden (COPD). Dit is een veel voorkomende en ernstige ziekte onder volwassenen met een hoog risico op overlijden. Bij deze ziekte treden regelmatig acute verslechtingen (exacerbaties) op die invaliderend zijn voor de patiënt en tevens het ziekteverloop kunnen versnellen. Er waren aanwijzingen dat bacteriële ontstekingen een rol

spelen bij het ontstaan van deze exacerbaties. Daarom hebben we in 244 COPD patiënten de relatie onderzocht tussen de aanwezigheid van bacteriën in de longen tijdens stabiele perioden en het ontstaan van exacerbaties (hoofdstuk 3.4). We vonden bij aanvang van de studie dat 36% van de COPD patiënten gekoloniseerd was met potentieel ziekmakende bacteriën. In het algemeen bleek dit geen invloed te hebben op het ontstaan van exacerbaties. Echter, wanneer pneumokokken dominant aanwezig waren bleken de patiënten wel een verhoogd risico te hebben op exacerbaties van COPD, waarbij het relatieve risico 3 maal groter was (hoofdstuk 8.2). De meest voorkomende kapseltype pneumokokken in deze patiëntengroep waren de serotypen 19F, 3, 14, 9L/N/V, 23A/B en 11. Het 7-valente pneumokokkenvaccin beschermt theoretisch tegen 60% van de infecties door deze bacteriën. Ook bleek dat alle COPD patiënten IgG antistoffen maakten tegen de pneumokok, en dat de concentratie aan IgG in bloed stijgt bij aanwezigheid van pneumokokken tijdens exacerbaties. Verder onderzoek naar het effect van pneumokokkenvaccinatie op het ontstaan van exacerbaties van COPD is derhalve gewenst.

De behandeling van infecties door pneumokokken wordt gecompliceerd door de ontwikkeling van ongevoeligheid van de bacterie voor antibiotica, ook wel resistentie genoemd. De resistentie tegen antibiotica is wereldwijd enorm toegenomen: in sommige landen zijn 60% van de pneumokokkenstammen ongevoelig geworden voor het meest gebruikte antibioticum, penicilline. Veel van deze pneumokokken behoren tot een beperkt aantal genetische 'families'.

Wij hebben de genetische achtergrond van de voor penicilline resistente pneumokokken onderzocht in een groep kinderen uit Griekenland (hoofdstuk 4.1). We vonden dat een hoog percentage van de pneumokokken tot een beperkt aantal genetische families ofwel clusters behoort. Tevens werd vastgesteld dat een beperkt aantal internationaal aanwezige clusters ook in Griekenland voor een groot deel verantwoordelijk zijn voor de verspreiding van voor penicilline resistente pneumokokken. Tijdens de studie werd een pneumokokkenfamilie gevonden die gevoelig was voor penicilline maar resistent tegen 5 andere klassen van antibiotica (hoofdstuk 4.2). Met behulp van aanvullende genetische studies bleek deze stam zich breed verspreid te hebben in Griekenland. Wij stelden tevens vast, dat deze bacteriestam een voorouder is van de penicillineresistente stam die zich in de tweede helft van de jaren 90 zeer snel verspreid heeft in IJsland. Hieruit kan geconcludeerd worden dat deze endemische stam reeds de potentie had zich snel te verspreiden vóór ongevoeligheid voor penicillines werd verkregen.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar de preventie van pneumokokkeninfecties door middel van vaccinatie. Het reeds eerder genoemde 7-valente vaccin bleek in kinderen zeer effectief bij het voorkomen van invasieve

ziekten zoals sepsis en hersenvliesontsteking, redelijk efficiënt in het voorkomen van longontsteking en slechts beperkt effectief tegen middenoorontstekingen. Daarnaast bleek dit vaccin ook het dragerschap met pneumokokken te verminderen. Zoals reeds vermeld is het belangrijk om vóór het introduceren van dit vaccin te onderzoeken hoeveel circulerende pneumokokken theoretisch door dit vaccin kunnen worden geëlimineerd. In Azië was slechts weinig bekend over de serotypeverdeling onder pneumokokken. Daarom werd een collectie pneumokokken afkomstig van jonge kinderen met een bovenste luchtweginfectie in Vietnam getypeerd en nader bestudeerd met behulp van moleculaire technieken (hoofdstuk 5.1). Ook in dit onderzoek werden vooral de serotypen 23F, 19F, 6B en 14 gekweekt. In 52% van de pneumokokken werd penicillineresistentie aangetoond. Resistentie tegen andere antibiotica zoals cotrimoxazol, tetracycline, erytromycine en cefotaxim werd gevonden bij 39-87% van de stammen. 75% van de pneumokokken was resistent tegen 3 of meer soorten antibiotica. De meeste pneumokokken in Vietnam behoren tot een beperkt aantal families. Twee van de grootste clusters bleken onderdeel te zijn van internationaal bekende en wijdverspreide families. Tevens bleek 93% van de stammen uit deze clusters een kapseltype te hebben dat behoort tot de serotypen uit het 7-valente vaccin. Van de unieke genotypen was dit percentage veel lager. Samenvattend kan geconcludeerd worden dat introductie van het 7-valente vaccin in Vietnam potentieel een significante reductie van het aantal infecties zal geven.

Hetzelfde onderzoek werd tevens uitgevoerd met de pneumokokken afkomstig van Nederlandse kinderen (hoofdstuk 5.3). De meest voorkomende kapseltypen in ons land zijn de serotypen 6B, 19F, 23F, 6A, 3, 11 en 14. In totaal behoorden 42% van de gevonden pneumokokken tot de 7-valente vaccintypen. Vaccintype pneumokokken werden vooral aangetroffen bij de kinderen tussen 1 en 5 jaar terwijl niet-vaccintypen pas na de leeftijd van 3 tot 6 jaar werden gevonden. In de studie werd een groot aantal verschillende genetische typen pneumokokken gevonden, waaronder veel genetische clusters. Met andere woorden, veel van de pneumokokken bleken in staat zich makkelijk onder kinderen te verspreiden. In de Nederlandse studie werden maar zelden internationaal bekende pneumokokkenfamilies aangetroffen. Resistentie werd gevonden in 19% van de isolaten, hetgeen internationaal gezien zeer laag is. In de jaren 1995 en 1996 was in Nederland slechts 2% van de pneumokokken resistent tegen penicilline. De genetische achtergrond van deze stammen is verder onderzocht met behulp van diverse methoden (hoofdstuk 5.4). Het bleek dat de genen verantwoordelijk voor penicillineresistentie zeer divers waren, maar duidelijk overeenkwamen met die in andere landen. De import van meerdere penicillineresistente stammen uit het buitenland bleek vooral verantwoordelijk te zijn voor het optreden van

penicillineresistentie in Nederland. Er werden echter ook nieuwe combinaties van genen gevonden hetgeen suggereert dat pneumokokken deze genen of fragmenten hiervan onderling uitwisselen. Het lage aantal pneumokokken dat resistent is tegen penicilline is waarschijnlijk te danken aan het restrictieve voorschrijfgedrag van antibiotica door artsen in Nederland.

In hoofdstuk 5.2 hebben we de gevolgen beschreven van een ziekenhuisuitbraak onder patiënten met COPD in Veldhoven met een pneumokokkenstam die resistent was voor meerdere antibiotica. Na behandeling met het antibioticum rifampicine bleken 3 patiënten nog steeds dezelfde stam bij zich te dragen, ditmaal ook resistent tegen dit antibioticum. Met behulp van moleculaire technieken werd aangetoond dat de resistentie tegen rifampicine in de drie stammen op een afzonderlijke plaats in het hiervoor verantwoordelijke gen, het *rpoB* gen, was ontstaan. De resultaten van deze studie tonen aan dat ongevoeligheid voor rifampicine snel ontstaat, en dat behandeling met dit antibioticum alleen mag plaatsvinden indien dit wordt gecombineerd met meerdere klassen van antibiotica.

Zoals eerder besproken beschermt het 7-valente conjugaat vaccin bij toediening aan zuigelingen tegen invasieve ziekten, longontsteking en, zij het beperkt, middenoorontsteking. De effectiviteit van vaccinatie bij oudere kinderen was echter nog niet aangetoond. Daarom werd er een studie verricht naar het effect van vaccinatie met het 7-valente vaccin op het aantal middenoorontstekingen bij kinderen tussen 1 en 7 jaar oud met een voorgeschiedenis van recidiverende middenoorontstekingen (OMAVAX studie) (hoofdstuk 7.1). Hierbij kreeg de helft van de kinderen één of twee conjugaat vaccinaties gevolgd door een booster injectie met het 23-valente suikervaccin. De andere helft van de kinderen, de controle groep, kreeg een vaccin tegen hepatitis A of B. Voor zowel de behandelaars als de kinderen en hun ouders was het niet bekend welk vaccin er bij welk kind werd toegediend. Na het beëindigen van de studie bleken de kinderen die het pneumokokken vaccin gekregen hadden niet minder, maar zelfs meer middenoorontstekingen te hebben dan de kinderen uit de controle groep. Er werd een reductie gevonden in het aantal dragers van vaccintype pneumokokken, maar tevens een stijging in het aantal dragers met niet-vaccintypen. Met andere woorden, er was een verschuiving opgetreden van vaccintype dragerschap naar niet-vaccintype dragerschap, waarbij het totale percentage dragers gelijk was gebleven.

Bij nadere bestudering van dragerschap binnen de verschillende groepen kinderen in het OMAVAX onderzoek bleek dat de verschuiving zich vooral had voorgedaan bij de jongste groep kinderen (hoofdstuk 7.2). Omdat het conjugaatvaccin bij deze groep twee keer in plaats van één keer was toegediend concluderen wij dat herhaalde vaccinatie nodig is om eliminatie van pneumokokken in de neus-en-keelholte te realiseren. Dit wordt ondersteund door de aanwezigheid van antistoffen tegen de vaccintype

pneumokokken in het speeksel van de gevaccineerde kinderen (hoofdstuk 8.1). Opnieuw hadden de jongste kinderen een verhoogde concentratie van IgG antistoffen na vaccinatie, terwijl bij de oudere kinderen geen toename in IgG antistoffen gevonden werd. De concentraties van een ander antistof, het pneumokokken-specifieke IgA, steeg eveneens in de gevaccineerde kinderen. Echter, in de controle groep steeg de hoeveelheid IgA antistoffen nog sterker dan bij de gevaccineerde kinderen. Op basis hiervan werd geconcludeerd dat dit veroorzaakt wordt door dragerschap in plaats van door vaccinatie.

De geobserveerde verschuiving in dragerschap van vaccinsertypen naar niet-vaccinsertypen werd door ons bestudeerd met behulp van de colony blot methode (hoofdstuk 7.4). Deze methode werd ontwikkeld om de aanwezigheid van verschillende serotypen pneumokokken in één monster aan te tonen. Door meerdere pneumokokkenserotypen aan te tonen wilden wij de vraag oplossen of de verschuiving in dragerschap na vaccinatie een verschuiving van dominante stam binnen een bestaand evenwicht van meerdere pneumokokken serotypen betreft, of een daadwerkelijke vervanging van de aanwezige stam. De eerste situatie heeft mogelijk minder consequenties dan de tweede, omdat in het eerste geval het immuunsysteem van het kind de aanvankelijk onderdrukte stam al herkent en er daarom geen ernstige infecties met deze stam meer kunnen ontstaan, terwijl in de tweede situatie mogelijk sprake is van het verkrijgen van een nieuwe en potentieel schadelijke bacterie. Wij hebben de verschuiving van een vaccinsertype pneumokok naar een niet-vaccinsertype stam onderzocht in 29 gevaccineerde kinderen. Bij de meerderheid van de kinderen was de vaccintype pneumokok daadwerkelijk vervangen door een niet-vaccinsertype en werd alleen sporadisch gemengd dragerschap gevonden.

Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat vaccinatie met het 7-valente pneumokokkenvaccin middenoorontstekingen bij kinderen ouder dan één jaar niet voorkomt. Verder onderzoek zal nodig zijn om het effect van verschuiving in dragerschap van vaccintype naar niet-vaccintype pneumokokken op de frequentie van voorkomen van ernstige infecties te bestuderen.

Debbie Bogaert is op 2 juni j.l. cum laude gepromoveerd aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

De NMS heeft haar proefschrift financieel gesteund.

Ook aan het proefschrift van Diederik van de Beek heeft de NMS een financiële bijdrage geleverd. Hiernaast is de samenvatting van zijn proefschrift, waarop hij op 1 juli a.s. promoveert bij de Universiteit van Amsterdam.

SAMENVATTING PROEFSCHRIFT

Diederik van de Beek

Bacteriële meningitis (hersenvliesontsteking, nekkramp) is een belangrijke en vaak desastreus verlopende ziekte, ondanks behandeling met antibiotica. Verschillende bacteriën kunnen meningitis veroorzaken, maar ongeveer 80 procent van alle gevallen wordt veroorzaakt door *Streptococcus pneumoniae* (pneumokok) en *Neisseria meningitidis* (meningokok). Het vaccineren van kinderen tegen *Haemophilus influenzae* type b en *S. pneumoniae* heeft geleid tot een verschuiving in de leeftijdsdistributie van meningitis naar de populatie van volwassenen. In dit proefschrift geven we een overzicht over de belangrijkste aspecten van de behandeling van volwassenen met bacteriële meningitis.

In het eerste deel van dit proefschrift beschrijven we gegevens uit ons cohort onderzoek. Dit cohort is een grote opeenvolgende, prospectief verzamelde, Nederlandse serie van patiënten met bacteriële meningitis. In Hoofdstuk 2 beschrijven we klinische kenmerken en prognostische factoren in het Nederlandse cohort. In de meeste gevallen is de diagnose eenvoudig te stellen daar de meeste patiënten zich presenteren met de klassieke kenmerken van koorts, nekstijfheid en een verlaagd bewustzijn. Echter, de klinische presentatie van patiënten met bacteriële meningitis is niet altijd klassiek. Daarom moet in patiënten met de verdenking bacteriële meningitis laagdrempelig een ruggenprik worden verricht om bacteriële meningitis uit te sluiten c.q. aan te tonen. Het percentage patiënten dat overleed in het Nederlandse cohort was 21 procent; het percentage was hoger onder patiënten met pneumokokkenmeningitis dan onder die met meningokokkenmeningitis. Het percentage patiënten met een slechte uitkomst (dood of ernstige restverschijnselen) was 34 procent. De meeste risicofactoren op een slechte uitkomst waren factoren met een risico op het verkrijgen van een pneumokokkenmeningitis en factoren die interne complicaties indiceerden.

Meningitis door de groep A streptokok (*Streptococcus pyogenes*) is zeldzaam. In Hoofdstuk 3 wordt statusonderzoek beschreven bij 41 Nederlandse patiënten met groep A streptokokken meningitis over een periode van 14 jaar. In tegenstelling tot wat vermeld wordt in de literatuur, is groep A streptokokkenmeningitis een fulminante ziekte met een hoog percentage sterfte en morbiditeit.

In Nederland werden in oktober 1997 landelijke richtlijnen voor de behandeling van volwassenen met een bacteriële meningitis geïntroduceerd. In Hoofdstuk 4 worden de resultaten van een prospectief landelijk onderzoek beschreven waarin we evalueren of de aanbevolen initiële therapie adequate microbiologische dekking geeft. Hoewel bleek dat de microbiologische dekking van patiënten die behandeld werden volgens

de richtlijnen hoog was, kreeg slechts een op de drie patiënten antibiotica zoals aanbevolen in de richtlijnen. In Hoofdstuk 5 onderzoeken we de gevoeligheid van bacteriestammen die meningitis veroorzaken in Nederland voor een nieuw antibioticum meropenem. De twee meest voorkomende bacteriën, *N. meningitidis* en *S. pneumoniae*, zijn erg gevoelig voor dit antibioticum.

Van volwassenen die een bacteriële meningitis hebben overleefd zonder neurologische restverschijnselen wordt aangenomen dat ze weer een geheel normaal leven kunnen leiden. In Hoofdstuk 6 worden patiënten uit het Nederlandse cohort, die ogenschijnlijk geheel hersteld zijn na een bacteriële meningitis, neuropsychologisch onderzocht. Patiënten na een pneumokokkenmeningitis blijken echter vaak cognitief traag te zijn; een cognitieve stoornis werd gevonden in een op vier van deze patiënten. In deze patiëntengroep was cognitieve traagheid gerelateerd aan verminderde kwaliteit van leven. Patiënten na meningokokken meningitis toonden deze traagheid niet.

In het tweede deel van dit proefschrift onderzoeken we of het toevoegen van ontstekingsremmers (corticosteroiden) aan de behandeling van patiënten met bacteriële meningitis de prognose verbetert. Studies in meningitis diermodellen hebben laten zien dat corticosteroiden, zoals dexamethason, de ontstekingsreactie verminderen en zo de uitkomst gunstig kunnen beïnvloeden. Bij kinderen zijn verschillende studies verricht naar adjuvante behandeling met corticosteroiden. De resultaten wezen niet eenduidig naar een gunstig effect. In Hoofdstuk 7 beschrijven we het resultaat van een 'systematic review', een optelling van alle klinische studies, over dit onderwerp. Hieruit blijkt dat 20 kinderen behandeld moeten worden met corticosteroiden om 1 kind met ernstig gehoorverlies te kunnen voorkomen. Gezien de resultaten van deze studie lijkt het geven van corticosteroiden aan kinderen met een bacteriële meningitis gerechtvaardigd.

Het geven van corticosteroiden aan volwassenen met bacteriële meningitis is geïntroduceerd met de publicatie van de resultaten van de Europese bacteriële meningitis studie. In Hoofdstuk 8 presenteren we de resultaten van dit gerandomiseerd, dubbelblind uitgevoerd klinisch onderzoek. Behandeling met dexamethason leidt tot een vermindering van het risico op een slechte uitkomst, inclusief sterfte. Het effect was het duidelijkst in patiënten met pneumokokkenmeningitis en werd niet teniet gedaan door een toename van corticosteroid-geïnduceerde bijwerkingen.

Hoewel in de Europese studie geen significant gunstig effect wordt gezien bij patiënten met meningokokkenmeningitis, kan een gunstig effect niet worden uitgesloten omdat het aantal patiënten in deze groep maar klein was. In Hoofdstuk 9 beschrijven we de resultaten van een 'systematic review' naar dit

onderwerp. Hieruit blijkt dat zowel de sterfte als het percentage patiënten met neurologische restverschijnselen daalt in meningokokkenmeningitis groep, maar niet significant. Aangezien corticosteroiden bij patiënten zowel de sterfte verlagen als het percentage patiënten met restverschijnselen en het gebruik niet gepaard gaat met veel bijwerkingen, wordt routinematig gebruik aanbevolen bij de meeste patiënten met bacteriële meningitis.

Of het gunstige effect van dexamethason veroorzaakt wordt door het voorkomen van neurologisch of systemische complicaties wordt geëvalueerd in een post hoc analyse. In Hoofdstuk 10 beschrijven we dat het gunstige effect van dexamethason vooral is toe te schrijven aan effecten op systemische complicaties.

Ten slotte worden de resultaten van dit proefschrift bediscussieerd in Hoofdstuk 11. Het proefschrift wordt afgesloten met een praktisch protocol over hoe volwassenen met bacteriële meningitis behandeld moeten worden.

ERVARINGSVERHALEN

Meningitis

Ik ben een vrouw 23 jaar. Het begon met een zeer lichte hartstilstand, 2 dagen later kreeg ik een beetje spierpijn en een beetje keelpijn. Weer 2 dagen later kreeg ik wat ronde rode vlekken op mijn been, ongeveer 4 vlekjes van 5 mm doorsnee. dus ik dacht ik zal door een mug gebeten zijn ofzo. 's Avonds ging ik naar bed en 's morgens kon ik bijna niets meer, mijn benen waren opgezwollen, mijn hele lijf zat vol met rode plekken en ik kon gewoon niet meer op mijn benen staan. Ik ben opgenomen in het ziekenhuis waar ik nog een reuma aanval erbij kreeg, dus een zeer nare ervaring. Maar ik ben blij dat ik er weer doorheen ben. Nu het revalideren nog, ik hoop dat dat ook goed afloopt en dat ik er niets aan overhoudt. De koorts pieken waren nog het ergste. Dat was mijn ervaring.

AA

Encefalitis

Ik ben een moeder van 35 jaar. In april 2001, om precies te zijn op de 24e (het was namelijk 2 dagen voor de verjaardag van mijn dochter haar 7e verjaardag) werd ik met spoed opgenomen in het ziekenhuis omdat ik niet meer aanspreekbaar was en helemaal verstijfd. Na een lumbaalpunctie op de eerste hulp kwamen ze erachter dat ik encefalitis had en werd ik opgenomen. Van deze tijd weet ik heel weinig. Ik weet wel dat ik alleen op een kamertje werd gelegd en dat ik na 1 dag riep dat dit het was en dat ik het niet ging redden. Mijn dochtertje stond naast mijn bed samen met mijn moeder en had dat ook gehoord. Na een goeie preek van mijn moeder en een paar tikken in mijn gezicht kwam ik weer een beetje bij en zag mijn dochtertje met traantjes op haar gezichtje naast mij staan en zij hield mijn hand vast. Ik wist toen ondanks dat ik zo ziek was dat ik voor haar moest knokken want zij had mij nog heel wat jaartjes nodig niet wetende dat mijn man en ouders al ingelicht waren dat ze rekening moesten houden met het ergste.

Na 1 week stuurde de neuroloog mij naar huis. hij zei letterlijk

ik weet niet wat ik met je aan moet. ik was van top tot teen verlamd maar werd toch naar huis gestuurd ondanks protesten van de familie. Na thuiskomst is gelijk weer de huisarts gebeld en die kwam gelijk. Die heeft de neuroloog gebeld en op een niet zo vriendelijke manier gevraagd of hij wel goed was bij zijn hoofd. Ik werd weer met spoed opgenomen en nu werkten mijn ogen niet meer. Ik kon dus niks zien. Het bleek dat de druk zo hoog was dat mijn hersenen helemaal in de verdrukking zaten. Eigenlijk hadden ze mijn schedel open moeten maken maar diezelfde neuroloog vond dat niet nodig. Na nog 3 lumbaalpuncties waarbij bij de laatste mijn rug is beschadigd, was de druk minder in mijn hoofd en kreeg ik gelijk dynamo wat ik tot de dag van vandaag nog steeds moet slikken. Elke dag kwam de neuroloog kijken en elke dag zei hij weer ik weet het niet met je. Na 2 weken hadden wij een gesprek met hem en hij zei luister ik ga vanavond op vakantie en draag je over aan een andere neuroloog en ik zie het wel of je er nog bent als ik terug bent. Ik kan jullie wel vertellen dat ik nog steeds niets zag en niet kon praten en ook nog verlamingsverschijnselen had. Na nog 1 week in het ziekenhuis te hebben gelegen hebben ze mij toch ontslagen en ging ik in een rolstoel naar huis. Ik had mezelf wel voorgenomen dat ik weer zou gaan lopen. Gelukkig had ik mijn vechtlust teruggekregen.

Intussen loop ik in Den Haag bij een andere neuroloog en kan niet anders zeggen dat ik goed geholpen wordt. Om de 3 maanden moet ik terugkomen en wordt ik weer helemaal nagekeken. Het is nu wel bekend dat ik aan alles een pseudo-tumor heb overgehouden. Heb altijd hoofdpijn. Heb nu een bril. Slik nog steeds dynamo. kan geen auto meer rijden. evenwicht en reactievermogen zijn niet goed meer. Korte termijn geheugen is slecht en het ergste vindt ik nog dat mijn karakter heel erg veranderd is. ik weet het van mezelf maar kan er niks aan doen. Ben best wel agressief op z'n tijd. Doe geen gekke dingen hoor maar kan vreselijk uit mijn dak gaan om de gekste dingen. En het altijd maar weer jezelf verdedigen en vertellen tegenover andere zodat ze je beter begrijpen. pfffffffff wat is dat moeilijk zeg. en waar ik ook heel veel moeite mee heb is dat familie en vrienden en zo altijd maar zeggen wat gebeurd is is gebeurd je moet nu alleen maar naar de toekomst kijken en er niet zoveel meer over nadenken, maar ja dat is makkelijk gezegd dan gedaan. Angst die blijft gaat niet weg. Ik ben nog heel erg emotioneel en tuurlijk weet ik dat ik geluk heb gehad en dat ik mijn gezin nog heb en zo. Maar hallo ik bedoel we praten wel over een bijna doodervaring en dat nog 2x ook en niet over een schaaftwondje op je knie. Wat me helemaal angstig maakt is dat ze nu nog steeds niet weten wat mij ziek gemaakt heeft en ze zeggen nu ook dat ze er nooit achter zullen komen. Dus het is toch begrijpelijk zodra ik hoofdpijn krijg dat ik dan bang wordt want tenslotte is daar alles mee begonnen. Maar ik ben niet alleen maar somber hoor. Toch zeg ik altijd dat ik honderd wordt. Dusssssss..... we blijven toch optimistisch. En ik ben blij dat ik het was en niet mijn dochter. Ik hoop dat ik door mijn verhaal hier neer te zetten dat ik toch aan anderen wil laten weten dat jullie niet alleen zijn al voelt dat soms wel zo.

HET KOMT GOED. met of zonder beperkingen.

JdB

Een 'dagonderzoekje'

Ik was 13 jaar toen het gebeurde, ik werd wakker na een onrustige nacht en moest naar de wc, het ging niet. Ik kon niks meer, althans bijna niks.

Ik ben naar de badkamer gekropen en liet daar ook alles lopen, ik had niks meer onder controle. Ik heb zo'n 20 minuten in de badkamer gelegen omdat ik echt niet meer terug kon. Uiteindelijk is het me gelukt weer terug in mijn bed te komen en op dat moment belde mijn moeder. Ik nam op en vertelde dat ik niet kon bewegen (er was niemand thuis toen het gebeurde. Ook al heb ik mijn broer wel horen weggaan ik heb hem niet geroepen).

Mijn moeder heeft meteen mijn buurvrouw opgebeld en die kwam langs, ze heeft mij geholpen naar beneden te komen en daarna ging ze weer weg want ze had een afspraak.

Toen ik op de bank lag had ik zelf het idee dat ik toch normaal zou moeten kunnen lopen, dat probeerde ik ook maar het lukte me niet en ik kwam knel te liggen tussen de bank en de tafel.

Een kwartiertje later is mijn moeder toch uit haar werk met een bewoner naar huis gekomen omdat ze het niet vertrouwde. Op het moment dat ze me weer op de bank wou tillen viel de deken van mijn benen af en zagen we gruwelijke blauwe plekken.

Wij hebben daarna meteen de dokter gebeld omdat dit niet klopte ik zelf had niks anders gedaan waardoor die blauwe plekken zouden kunnen komen en er was me ook niks aangedaan en ik liet nog steeds alles lopen (ontlasting en urine).

Mijn dokter kwam en na een klein onderzoekje zei ze dat het vaatvernauwing zou kunnen zijn en dat ik maar even een finimal moest slikken en dan zou het wel beter gaan zei ze.

Wij vonden het raar want ook al zou het vaatvernauwing zijn, is het nog gevaarlijk en er zaten ook blauwe plekkjes bij mijn hart.

Nog geen half uurtje later verslechterde ik alleen maar en besloot mijn moeder weer de dokter te bellen. Dit keer zei ze dat ik maar voor een "dagonderzoekje" naar het ziekenhuis moest maar ze zei dat het wel beter was om met de ambulance te gaan.

Een kwartier later was de dokter alweer weg en kwam het ambulance personeel en zij zagen al wel dat dit niet goed ging. Toen ik nog maar net in de ambulance lag werd de sirene er opgegooid omdat ik voor mijn gevoel steeds in slaap viel, maar ik viel de hele tijd weg.

Eenmaal aangekomen in het ziekenhuis werd ik naar de kinderafdeling gebracht en al gauw stonden er zo'n 10 doktoren om me heen, ze vroegen allerlei dingen waar ik last van had, daarna vertelden ze mij dat het toch niet goed met me ging en dat ze me aan de antibiotica zouden zetten, vanaf toen weet ik zelf niks meer alleen dat ik weer wakker werd op de IC (Intensive Care) Ook merkte ik wel dat dit foute boel was, al die slangetjes en huilende familie.

Er was sprake van dat mijn tenen misschien geamputeerd zouden moeten worden, want ze waren echt helemaal zwart. Gelukkig hoefde dit niet en na 4 dagen op de IC te hebben gelegen mocht ik dan eindelijk naar de kinderafdeling maar je beseft dat nog maar al tegoed dat je hier nooit snel weg zult wezen.

Gelukkig ging het daarna in kleine stapjes steeds beter. Wat ik het moeilijkst vond om te accepteren is dat ik echt alles opnieuw moest leren, van schrijven tot lopen.

Na 3 weken op de kinderafdeling mocht ik dan eindelijk naar huis, met hele lelijke rood kleurige wijnvlekken op mijn benen waar ik heel veel pijn aan gehad heb, maar gelukkig was dat het enigste het had veel erger kunnen aflopen.

Daarna ben ik nog 3 maanden thuis geweest en heb alles weer moeten leren, met natuurlijk heel vaak een bezoekje aan de fysiotherapeut.

Inmiddels ben ik 15 en ik kan u wel vertellen dat je zoiets nooit meer vergeet.

Ik loop nu bij het brandwonden centrum in Beverwijk en heb net 3 maanden geleden mijn eerste operatie aan mijn plekken gehad zodat het mooier wordt dan als het nu is.

Ik heb er heel veel vertrouwen in dat het mooier word want ik hou er nu maar een klein littekentje aan over...

AA

Lars

Op 3 juni 2003 is mijn eerste kindje Lars geboren. De bevalling was voor mij erg zwaar, maar Lars heeft het de hele tijd prima gedaan. Ik ben nog steeds aan het herstellen, maar Lars heeft het vanaf dag 1 meer dan goed gedaan. Hij groeide goed, at goed, geen last van krampjes en sliep goed. Hij was een zeer vrolijk ventje die altijd lachte en erg van knuffelen hield.

1e kerstdag hebben wij met de hele familie bij mijn ouders gevierd en 2e kerstdag bij mijn schoonvader. Tijdens het warm eten huilde Lars plotseling maar ik dacht dat het kwam omdat de spinazie ongeveer tot zijn oren zat en het bedtijd was. Thuis heeft hij weer heerlijk gespeeld en was hij zichzelf weer.

's Nachts wordt Lars huilend wakker en ik hoorde dat het een ander huiltje als anders was. Hij had wel een beetje verhoging, maar na zijn tut weer gegeven te hebben even gewiegd te hebben viel hij weer in slaap. Alleen wilde hij zijn bedje niet meer in. Papa is het uur daar opvolgend met Lars bezig geweest en uiteindelijk wilde hij weer in zijn eigen bedje slapen. Om 6 uur de fles gegeven die hij helemaal opdrank en ook de fles van 10 uur heeft hij bijna helemaal opgedronken.

Bij de fles van 10 uur zag ik een rood pikje op Lars zijn voorhoofd en toen wij zijn luiertje verwisselde zaten daar ook een heleboel pikjes. Nu zat Lars op een kinderdagverblijf en hij was de enige die nog geen waterpokken gehad had en ook zijn neefje van bijna 3 had de waterpokken gehad. Dus wij dachten: nou heeft hij ze toch en ik dus mijn moeder bellen om het te vertellen. Zij paste namelijk 2 dagen op hem op samen met zijn neefje.

Ik boodschappen doen want ik ben de 30e jarig en bij terugkomst lag Lars lekker te slapen dus papa ging de hond uitlaten. Lars werd weer huilend wakker en toen ik hem uit bed haalde zaten er meer rode plekken op zijn gezicht en op zijn beentje waren het er wel heel veel geworden. Ik mijn moeder bellen en vroeg: mam, die plekjes van de waterpokken die horen toch rood te zijn? Die van Lars zijn meer paars. Direct de huisarts gebeld en we konden gelijk komen. Eerst nog mijn beurt afgewacht (3 kwartier) en de huisarts wist het niet en stuurde ons direct door naar het ziekenhuis. Eerst papa opgehaald die gelukkig al terug was. In het ziekenhuis zeiden ze dat bij deze symptomen zij al snel denken aan meningokokken, dus de schrik zat er goed in. Ik wasop de hoogte van de hersenvliesontsteking en wat dit kon betekenen.

Maar zeiden ze, Lars is nog goed bij, ademt goed en reageert goed; hij is heel erg ziek maar dat is een klein pluspuntje.

Allemaal testjes werden er afgenomen zonder verdoving, want dat mochten ze niet en kon de uitslag vertroebelen. Dus ons kleine ventje van bijna 7 maanden heeft alles bewust

meegemaakt. De prikjes in zijn handen en voetjes voor bloedafname en infuus, maar ook de ruggen punctie voor hersenvloeistof en het afnemen van een huidmonster. Ik was inmiddels Lars aan het geruststellen en zei dat het goed was omdat mama er was. Toen was het wachten op de uitslag en werd Lars naar een eigen kamer gereden. Inmiddels waren opa en oma gearriveerd en hield ik mijn zussen op de hoogte.

Maar toen ging het minder met Lars, hij kreeg extra zuurstof en zijn hartslag was continu boven de 200-210. Hij was erg onrustig en papa probeerde hem rustig te krijgen. Op een gegeven moment mocht ik hem in mijn armen nemen (met alle toeters en bellen) om hem iets rustiger te krijgen. Eerst leek het te lukken, maar plotseling overstreekte hij zichzelf en keek mij met erge paniekoogjes aan: mama help!! Op dat moment ben ik een beetje doodgegaan; mijn zoon had veel pijn en ik kon niets doen....

Lars mocht naar de IC van het WKZ in Utrecht, maar omdat zijn ademhaling zo snel naar beneden ging moest hij aan de beademing. Op weg naar de OK kon ik gelukkig samen met Lars de lift in en op dat moment viel hij in slaap. Gelukkig dacht ik nog; kan hij even bijkomen. Achteraf gezien heeft hij misschien op dat moment het bewustzijn verloren. Uit de lift heb ik nog even snel dag kunnen zeggen en toen namen ze hem mee. Nog even hebben we hem gezien toen ze met spoed naar de ambulance reden en toen wij erachter aan.

Eenmaal op de IC aangekomen kwam een zuster naar ons en die zei dat Lars heel erg ziek was en dat ze bezig waren een lijn aan te leggen en dat ging niet gemakkelijk en dat ze alles probeerden, maar dat wij niet bij hem konden. En wij maar zitten wachten in een kamertje....

Na meer dan een uur mochten we even bij hem; ons kleine knulletje helemaal paars en aan allemaal apparaten aangesloten. Papa kon dit niet aan en na een kusje gegeven te hebben zijn wij weggegaan zodat het medisch personeel verder kon met ons ventje.

Ik hield het niet meer uit en ben de IC opgelopen samen met papa en heb op een afstandje staan kijken met Lars zijn favoriete knuffel in mijn handen. Het werd al rustiger rond zijn bedje en we zagen een kinderarts weggaan, dus wij weer meer hoop en zagen dit als een bevestiging dat het toch wel goed zou komen met Lars. Weer meer dan een uur later mochten wij bij hem. Papa wilde weer weggaan zodat ze bij Lars konden, maar ik had zoiets van ik ga pas als zij dat tegen mij zeggen. Ik pakte zijn handje, aaide zijn hoofdje, vertelde dat mama er weer was en dat hij het zo goed deed en gaf zijn handje een kusje. Plotseling ging zijn hartslag naar beneden toe 60 of 80. Hartmassage werd er gegeven en inmiddels waren opa en oma er ook bij gekomen. Ik vroeg of ik weg moest, maar ik mocht blijven staan. Toen wisten zij het waarschijnlijk al..... Een arts zei ons dat wij rekening moesten houden dat hij het niet ging redden. Een andere zuster nam de hartmassage over en zijn hartslag ging weer naar de 150, maar er was geen bloedsomloop. Dit alles lijkt als een film te gebeuren, maar het is wel met mijn zoontje.

Toen zei de arts dat de zuster moest stoppen want het ging niet meer, Lars werd afgekoppeld en ik kreeg hem in mijn armen, daar is hij gestorven.....

Daar zit je dan; met je zoontje helemaal paars en opgezwollen door het vocht en het enige wat je denkt is: dit

kan niet gebeuren, niet met Lars!!!! Ik heb hem nog in bad gedaan en zijn pyjama aangedaan, ze hebben een afdruk van zijn voetje in gips gedaan en verfafdrucken van zijn voetjes en handjes gemaakt. Ook heb ik een plukje haar afgeknipt. Inmiddels was opa en een zusje van papa gearriveerd. Papa heeft hem in de auto vastgehouden en opa heeft ons naar huis gereden met oma erachter aan.

Thuis aangekomen stonden mijn zussen met mannen en schoonzusje te wachten op ons. Papa heeft hem in zijn bedje gedaan en een knuffel in zijn handjes gedaan. En daar ligt dan je gezonde knulletje van bijna 7 maanden, binnen 7 uur geveld door de ergste variant mogelijk. Het is niet te bevatten.

Dan kom je in de mallemlen van: bedje, bloemen, kaartjes etc. uitzoeken en het enige wat je denkt is; dit hoor je niet te doen, waar ben je in hemelsnaam mee bezig? Gelukkig zijn mijn ouders er de eerste dagen geweest en heeft opa bij Lars gezeten als wij probeerden te slapen, maar dit is zo onwonderlijk.

Wij wonen in een klein dorp en het hele dorp stond op zijn kop, er was geen rouwkaart meer te krijgen.....

Doordat nieuwjaarsdag er tussen zat, mochten wij Lars 1 dag langer bij ons houden. Ik zag erg op tegen de crematiedag. We hebben voor crematie gekozen omdat ik het idee vervelend vind hoe het met een menselijk lichaam gaat als iemand dood is en dit wilde ik niet voor Lars. In de 6 dagen dat wij heb thuis hadden, zag je hem steeds minder worden en het is dan kiezen tussen twee kwaden. Wij hebben heb gecremeerd en we gaan hem begraven, zodat hij een mooi plekje krijgt.

De dienst was erg mooi en emotioneel. Papa heeft bij binnenkomst van alle mensen zijn eigengemaakte liedje voor Lars gezongen (Lars viel daar altijd van in slaap) en wij zijn op de grond voor Lars zijn bedje gaan zitten. Op deze manier voelden wij ons dicht bij Lars. Ik heb wat gezegd, mijn zus heeft een gedicht voorgedragen en de mevrouw van de uitvaart heeft iets van mijn moeder gelezen. Enkel toen er afscheid genomen werd, zijn wij even op een stoel gaan zitten, ter voorkoming dat mensen naar ons toekwamen. Wij hebben Lars saampjes naar de oven gebracht, met als gedachtegang: dan zijn wij zo lang mogelijk bij hem geweest en tot het laatste moment voor hem geweest. Omdat er 's ochtends vertraging was geweest konden wij Lars niet in de oven zetten. Achteraf denken wij dat dit misschien maar goed was.

Vreselijk vond ik het om hem daar alleen te laten, want nu was hij echt weg. Kon ik hem niet meer aanraken, kussen, knuffelen en vasthouden. Dit had ik de afgelopen dagen zoveel mogelijk gedaan. Nu werd het pas echt werkelijkheid en moesten we alle mensen nog te woord staan. Ik zag daar vreselijk tegen op, maar vond het achteraf toch wel fijn. Er waren ongeveer 200 mensen gekomen, allemaal vrienden, familie en kennissen.

Het is nu 2,5 week geleden en het wilt er bij mij nog steeds niet in. Ons knulletje heeft zoveel pech gehad en dat het nu net hem moet overkomen. Een super gezonde, sterke en vooral lief knulletje. Het hoort niemand te overkomen want dit wens je echt niemand toe, zelfs je ergste vijand niet.

Het doet vreselijk pijn als wij aan het ziekenhuis denken en

aan hoeveel pijn hij gehad heeft, want zijn beentjes waren afgestorven en wie weet wat aan de binnenkant. Dit is echt ondragelijk en wij hadden het graag van hem overgenomen zodat hij het niet had door hoeven maken. Iedere dag is een berg waar ik tegen op zie en het slapen gaan is ook niet fijn, want dan komen de dromen. Gelukkig hebben we elkaar, maar iedere dag, uur, minuut en seconde hebben wij pijn om ons ventje en missen hem vreselijk.....

AA

Gewoon verder leven

Ik ben moeder van drie kinderen van 7,6 en 4 jaar. Graag wil ik mijn verhaal vertellen gewoon omdat ik het aan iemand kwijt wil zonder naar woorden te moeten zoeken.

Afgelopen zomer heb ik een bacteriële meningitis gehad. Na een kampeervakantie met man en kinderen werd ik opeens zo ziek dat ik de dokter belde.

Ik dacht zelf aan een voorhoofdsholteontsteking omdat ik al zo lang met deze klachten liep en al eens eerder hiervoor behandeld was.

Bovendien ben ik erg allergisch aangelegd dus vond ik van mezelf dat ik niet zo flauw moest zijn. Ik vroeg de dokter dan ook om een antibioticakuur want ik had geen fut om foto's te laten maken. De volgende dag waren de klachten zo verergerd dat ik de dokter nog eens terugbelde.

Ik moest echt foto's laten maken. Stropelend aan de arm van mijn man ben ik naar het ziekenhuis gegaan, de route nemend met de meeste toiletten omdat ik steeds moest overgeven. De foto's heeft mijn man voordat hij ging werken nog bij de huisarts afgegeven.

De volgende dag heb ik de assistente gesmeekt of de huisarts wilde komen.

De huisarts belde mij toen terug met de mededeling dat hij een afspraak met een K.N.O.arts had gemaakt. Nog nooit heeft een ochtend zo lang geduurd.

Ik kan me van de eerste dagen niet meer zo veel herinneren alleen flarden. Toen het weer wat beter ging was mijn eerste reactie "ik wil naar huis".

De kinderen waren vreselijk van slag, De schoolvakantie was afgelopen, wie zou er voor de kinderen zorgen, mijn man had gewoon geen snipperdagen meer. Mijn oudste ging naar een nieuwe groep ,mijn jongste zat voor het eerst zonder grote broer in de klas. Ik wilde er gewoon zijn. Ik heb me zo eenzaam gevoeld, verdrietig en bang dat ik nu nog steeds bijna niet aan die ziekenhuisperiode kan denken zonder te huilen.

Toen de antibioticakuur van 14 dagen afgelopen was heb ik gevraagd of ik alstublieft voor het weekend naar huis kon. Een week later moest ik op controle komen en werd er een pneumokok gevonden. Hiertegen kreeg ik een recept thuis gestuurd.

Na de ziekenhuis opname heb ik geprobeerd om mijn leven weer op te pakken.

Er was mij gezegd dat ik echt niet voor de kinderen en het huishouden kon zorgen maar thuishulp was niet beschikbaar. In dat weekend heb ik geprobeerd te fietsen want lopen en autorijden durfde ik nog niet. En de kinderen moesten toch naar school.

Hulp invoeren wilde ik niet ik zou het allemaal wel eens even zelf doen. Hulp invoeren doe ik nog steeds niet makkelijk .

Ik word echter toch steeds meer geconfronteerd met de feiten; ik vergeet dingen, hiervoor hang ik briefjes bij de deur.

Lopen vind ik niet prettig, ik heb moeite met mijn evenwicht en wordt snel duizelig

Ik kan slecht tegen drukte dan is het net een bijenkorf in mijn hoofd en het lukt me niet om de geluiden om me heen buiten te sluiten.

Ik vind het moeilijk om mijn sociale leven weer op te pakken, gesprekken kan ik soms niet meer volgen of onthouden als ze lang zijn.

Ik weet soms de woorden niet meer en bij een gesprek moet ik me dan ook erg concentreren zodat ik daarna dagen met een vol hoofd loop

Heel goede vrienden kan ik het wel uitleggen maar lang niet iedereen is zo begripvol heb ik ontdekt.

Ik heb de afgelopen maanden steeds geprobeerd om gewoon verder te leven maar op de een of andere manier wil het maar niet lukken en daar word ik dan soms ook heel verdrietig van. Het zal zijn tijd nodig hebben voordat al het verdriet en de machteloosheid een plaats heeft.

Voor sommige dingen zijn er wel praktische oplossingen zoals plakbriefjes bij de deur, lijstjes maken van wat en in welke volgorde ik dingen moet doen als ik een drukke dag ga krijgen.

Niet teveel dingen plannen en rust, maar vooral dat laatste valt niet mee met drie kinderen.

Het was echt kantje boord door al deze omstandigheden.

Ik heb in totaal 6 dagen op de IC gelegen aan de beademing. Het was vreselijk, hele erge waanvoorstellingen achtervolgingswaan. Eng, ik heb er geen ander woord voor.

Zaterdag werd ik wakker in een vreemde wereld waar ik niemand kende en ik niet doorhad wat er gebeurd was.

Zondags kwam het besef enigszins, ik was heel erg ziek geweest en er was heel erg gefaald voor ik in het ziekenhuis was.

Mijn familie weer te mogen omarmen was mijn grootste geschenk.

Nu twee jaar later het onbegrip: je ziet er goed uit, wat zeur je, je hebt alle geluk gehad. Ik weet het, ik heb alles nog en kan alles nog gebruiken maar er zijn ook de restverschijnselen die niet meer weggaan: de altijd aanwezige hoofdpijn, vanuit mijn nek opkomend, de vergeetachtigheid, de woorden fout spellen, de vermoeidheid die als een deken over je heen valt.

En dan als antwoord krijgen: ach joh dat heb ik ook, moet je om lachen.

Maar sorry ik kan er niet meer om lachen .

IR Het is een puinhoop geworden

AH

Het is een puinhoop geworden

Mijn verhaal begint in juli 2002. Ik had vanaf mijn 15 e jaar al hoofdpijn. Voor mij niets nieuws dus, alleen deze hoofdpijn was anders, heftiger. Ik liep al een paar dagen met een steeds zwaarder wordende hoofdpijn.

's Maandags kreeg ik er ook koorts bij en ik voelde mij alsof er een trein over me heen was gegaan. Ik ben naar de huisarts geweest maar die kon niets vinden, ik had een buitenlands virus.

Ik heb mijn medicijnen gehaald en ben naar huis gegaan. Dan zijn er stukken weg. 's Avonds heb ik gebeld volgens zeggen met mijn vriend, zus en vriendin. Rond de klok van 10 ben ik misselijk geworden, begon te spugen en ik had vreselijke dorst. Op de een of andere manier had ik door dat het niet goed ging en heb de huisartsenpost gebeld. Na lang aandringen zijn ze gekomen.

Ik had niets, een griepje, paracetamol was voldoende en de medicijnen van mijn huisarts kon ik weg doen. De volgende dag moest ik terug naar de huisarts gaan.

Daarna weet ik van horen zeggen...

Ik heb mijn huis helemaal overhoop gegooid, heb gegild en geschreeuwd en rond half vijf 's morgens ben ik naar buiten gegaan. Door mijn gegil hebben burens de politie gebeld en die hebben mij om plusminus 5 uur opgebracht (ik liep buiten in mijn pyjama jasje op blote voeten). Zij hebben mij tot half elf 's morgens in de politiecel gehouden tot er een GGD arts kwam en ik dus direct naar het ziekenhuis werd vervoerd. Daar werd meningokokken geconstateerd. Dus direct aan de antibiotica en zo meer. Ik was een naamloze patiënt. Rond vijf uur 's middags werd ik door de burens gemist en doordat ik mijn voordeur open had laten staan vermoedden ze dat er iets erg was gebeurd. De politie werd gebeld en de buurvrouw mocht mij identificeren. Dit was om half zeven 's avonds. De buurvrouw zou mijn moeder en familie inlichten daar zij familie van mij was maar eerst moest ze de buurt inlichten waardoor het kon gebeuren dat mijn moeder het pas om half tien 's avonds te horen kreeg dat haar dochter zeer ziek was.

Paarse vlekken

Mijn verhaal begint toen 5 jaar geleden en neefje ziek werd terwijl hij bij ons logeerde.

Ik laat hem ophalen door zijn moeder omdat ik vind dat hij er niks aan heeft om ziek bij te zijn. De volgende ochtend belt zijn moeder op, ze hebben hem in bed gevonden onder de paarse vlekken en bijna dood. Hij ligt op de kinder ic. Ik had twee dagen daarvoor in mijn slaap een "visioen" gehad dat mijn vader mij opbelde om te zeggen dat mijn zoon, toen 3 maanden, paarse vlekken had en gestorven was. 's Morgens was ik helemaal over mijn toeren. Toen, twee dagen later, gebeurde het, alleen niet met mijn eigen kind maar met dat neefje.

Toen was ik echt overstuur. 5 Jaar lang heb ik daarmee rond gelopen, met een gedachte die niet uit mijn hoofd wou, ik was bang voor herhaling.

Afgelopen zaterdagavond werd mijn zoon, inmiddels 5, erg ziek: overgeven, hoofdpijn en een stijve nek waren na twee dagen nog de klachten, het werd eigenlijk alleen maar erger. Maar ik stond ieder uur aan zijn bedje om hem te inspecteren. Toen ik hem dinsdagmorgen een schone pyjama aantrok zag ik in zijn nek vier of vijf kleine rode plekje's, ik dacht er meteen aan en zei dit tegen mijn man. Toch twijfelde ik omdat hij door verschillende allergieën vaker zulke plekje's heeft. Maar toen ik hem 's middags in bad zette omdat hij ijelde van koorts zag ik dat hij er ook meer had op armen, benen en nek. Geen in zijn gezicht, op de buik of op de rug. Ze waren nog licht rood en ik kreeg ze niet weg gedrukt.

Ik heb de huisarts gebeld en de assistente maakte een afspraak voor 10 uur de VOLGENDE ochtend!!!!ik nam er geen genoegen mee en belde de huisarts zijn spoedlijn. Na zijn controle kon ik mijn man op zijn werk bellen want we moesten met spoed naar het ziekenhuis. Hij werd meteen geholpen en er werden monsters afgenomen. Ondertussen

(Zuur later) zat de kleine man helemaal onder de donkerrode plekken en was flink heen. Hij werd op een isolatie kamer gelegd tot ze wisten welke bacterie. Vandaag is het donderdag, twee en een halve dag na de eerste zichtbare verschijnselen. Hij is vanmiddag overgeplaatst naar een "gewone" kamer, ze hebben de bacterie onder controle gekregen omdat ik er zo ontzettend vroeg bij was.

Hij heeft overigens de besmettelijke bacterie gehad. Hij heeft heeeeeeel veel geluk gehad en we weten nog niet hoe dit zal aflopen. Vanavond wisselt mijn man met mij voor de bednachtdienst die ze daar hebben en moet ik met mijn nachtmerrie alleen thuis in bed liggen EN ook nog proberen te slapen, want voor het manneke moet ik sterk zijn. Maar als ik eerlijk ben sta ik op springen.

VP

Niet lekker

Ik ben nu 21 jaar oud. Mijn verhaal begint op maandag 19 oktober 1998.

Ik voelde me niet zo lekker toen ik opstond 's morgens. Ik dacht aan een griep en ging weer in bed liggen. Mijn moeder werkte toen nog tot 13.00 's middags en zo ook die dag. Toen ze thuis kwam voelde ik me nog steeds niet lekker en ging weer slapen. Ik had kleine kwalen zoals hoofdpijn en misselijk. Eigenlijk een beetje zoals de griep ook is. Tegen 17.00 uur gingen mijn ouders en mijn broer eten, maar ik wilde niet.

Vanaf dat moment wordt het voor mij moeilijk om te vertellen wat er allemaal precies is gebeurd want het ging heel snel.

Ik moest overgeven en op dat moment werd ik ook incontinent in mijn bed. Ik viel op dat zelfde moment knock out en kwam even later pas weer bij. Ik riep mijn moeder om mijn bed op te maken. Toen ik opstond om plaats te maken voor mijn moeder viel ik voor de tweede keer knock out. Mijn bed was klaar en ik ging er weer op liggen. Ik moest wel naar de wc dus ik stond op om te gaan. Vanaf mijn kamer naar de wc was het maar 3 meter. Toen ik vanaf de wc naar mijn kamer keek zag ik dat daar allemaal ontlasting lag van mij en ik had het niet eens gemerkt dat ik moest, het kwam gewoon. Mijn moeder is mij gaan douchen en mijn stiefvader heeft de dokter gebeld. Een kwartier later kwam er een weekenddokter want het was al 20.00 uur. Die zag vlekjes op mijn hele lijf en heeft meteen de ambulance gebeld.

Het is een beetje een roes dus ik weet pas weer het moment dat ik in het ziekenhuis lag en over moest stappen naar een gewoon bed. Toen de volgende flits kwam was het inmiddels dinsdagochtend en kreeg ik geen lucht meer. Iedereen stond om mijn bed heen, dokters en mijn familie. De dokter zei tegen mij dat het wel goed zou komen maar ik kreeg echt geen lucht.

Het groene kapje hielp niet en toen pakte de dokter een zwart kapje. Voordat ik het wist was ik weg.

Op het moment dat ik weg was kreeg ik bovenop de meningitis sepsis ook nog een longontsteking en een hartinfarct. Ze hebben me toen 4 dagen in slaap gehouden.

Toen ik bij kwam kon ik niet praten en ook niet lopen. Heb alles weer moeten leren toen het weer iets beter met me ging in het ziekenhuis. Ik heb er 12 dagen gelegen voor ik weer naar huis mocht en toen ik thuis was begon het revalideren.

Een geluk is dat ik er alleen wat plekjes aan heb overgehouden. Maar nu, na 6 jaar is er nog steeds de angst om dood te gaan.

PW

Vakantie op Barbados

December 2003, een jaar na dato: Tijd om de balans op te maken.

Vorig jaar rond deze tijd gingen wij, mijn vriend Dennis, mijn dochter Julia van 2 en ik, op vakantie naar Barbados. Die afleiding konden wij goed gebruiken, want eerder dat jaar is mijn moeder plotseling gestorven.

Ik had een al een behoorlijke verkoudheid en omdat mijn vreselijke hoestbuien niet overgingen ging ik na een paar dagen daar naar een dokter. Deze vertelde me dat ik een acute bronchitis had. Ik kreeg antibiotica en na 2 dagen zou het al minder zijn, anders moest ik terugkomen.

Wat ik me nog goed herinner is dat ik op de terugweg het licht buiten zo vreselijk fel vond en niet kon wachten totdat ik binnen zou zijn. Dit is natuurlijk symptoom no. 1, maar ja, weten wij veel...

Dit was zondag. Ik heb daarna 2 dagen binnen gezeten met een zonnebril op. Ik kreeg verschrikkelijke hoofdpijn. Dit is het laatste wat ik me herinner.

Dinsdagochtend vroeg vond Dennis mij op de badkamervloer. Ik was nog wel bij kennis, maar klaagde over mijn evenwicht en ratelde maar wat. Dennis had onmiddellijk in de gaten dat er iets goed mis was. Vrienden van ons brachten ons naar het plaatselijke ziekenhuis.

Daar ging het pas echt goed mis. Ze dachten aan voorhoofdsholteontsteking en Dennis werd met Julia en mij naar een privé-kliniek ergens gestuurd om een CT-scan te laten maken... Inmiddels kreeg ik allerlei spastische bewegingen, moest ik braken, sprak ik wartaal en was al bijna niet meer in deze wereld. Teruggekomen met de scans werden we naar een ander ziekenhuis gestuurd, want zij konden verder niets voor ons doen.

Ziekenhuis nummer twee. Het was inmiddels 's avonds.

Ik was nergens meer. Ze maakten een lumbaalpunctie en eindelijk kwam iemand erachter wat het werkelijk was: bacteriële meningitis.

Daar bovenop had ik een longontsteking. Niet in de laatste plaats omdat ik in het andere ziekenhuis mijn eigen braaksel had binnen gekregen... Ik bleef daar en toen mijn vriend en dochter de volgende ochtend terugkwamen waren de nodige slangen aangebracht en lag ik aan een VERROEST beademingsapparaat. Brrrrr, ik ben blij dat ik dat tenminste nooit heb gezien!

Na twee weken deed ik mijn ogen weer open. Ik begreep niet waar ik was en al helemaal niet waarom. Toen Dennis me vertelde dat ik twee weken 'weg' was geweest, moest ik zo vreselijk huilen. Hoe kon dit???

In die twee weken leefde ik in een andere wereld. Een verschrikkelijk enge wereld. Enger kan ik het me niet voorstellen. Ik begreep niet dat Dennis in een 'andere' wereld leefde.

Ik was vreselijk opgelucht dat 'zijn' wereld de realiteit was, maar dat duurde niet lang. Door alle medicatie kreeg ik zulke enge waanbeelden, ik was compleet aan het hallucineren en mijn nachtmerrie duurde voort. Aangezien mijn dochtertje inmiddels opgehaald was door Dennis' zus, en veilig in Nederland bij haar familie was, kon Dennis mij niet laten zien dat ze gezond en wel was.

Ik was er namelijk van overtuigd dat de verpleegsters haar hadden gedood...

Ik kon dagenlang niets bewegen, behalve mijn hoofd. Langzaam aan, door oefeningen die Dennis deed met mijn armen en benen, kon ik af en toe eens wat bewegen. Maar niets iets vasthouden. Geen vork, geen pen, niet een blaadje papier.

De hele dag lag ik naar het plafond te kijken en was ik overgeleverd aan mensen die niet mijn taal spraken en in een andere cultuur leven. Ik mocht helemaal niets. Als ik mijn been al omhoog probeerde te trekken gilden ze al: "Caroline, get back! Now!" Ze konden alles volgen wat ik deed. Ik mocht alleen maar doodstil liggen. En ik wilde zo graag. Als ik maar kon lopen, dacht ik.

Ik was redelijk bekomen van mijn waanideeën, maar vertrouwde helemaal niemand behalve mijn vriend en een vrouw van de Nederlandse Ambassade die zich mijn lot aantrok en me regelmatig op kwam zoeken. Dan zat ze naast me en hield ze alleen maar mijn hand vast en sprak ze lief tegen me. God, wat was ik blij met deze vrouw. Ik was zo vreselijk eenzaam.

Elke dag vroegen we aan de dokter wanneer ik naar huis zou kunnen. En elke dag wist hij het nog niet. Op eerste Kerstdag kwam hij vertellen; "Voor het nieuwe jaar zijn jullie thuis bij je dochter en familie." Ik denk niet dat ik ooit blijer ben geweest. Ik was inmiddels 4 weken in het ziekenhuis.

Er was contact met de Alarmcentrale van de verzekering in Nederland en een verpleegster zou ons op komen halen om ons naar huis te begeleiden. Toen ik haar zag binnenkomen in mijn kamer moest ik alleen maar huilen. Eindelijk ging het gebeuren. Ik zou niet meer eenzaam zijn.

In de nacht van 30 december vlogen we naar huis. Ik lag op een 'stretcher' en dat was redelijk comfortabel. Het feit dat mijn vriend bij me was en een lieve Nederlandse (!) verpleegster was zooo heerlijk!

De euforie was van korte duur. In Nederland ging ik gelijk door naar het ziekenhuis en daar hoorde ik dat ik minstens een week 'in afzondering' moest liggen. Ik werd compleet gek. Eindelijk was ik 'thuis' en er was niets veranderd, ik was nog steeds helemaal alleen. Nog steeds lag ik naar een plafond te kijken, alleen 10.000 km verderop...

Het was even wennen, maar de vriendelijkheid van de verpleegsters deed me verschrikkelijk goed. Er schreeuwde tenminste niemand meer tegen me. Mijn dochtertje mocht bij me en mijn vader, die bijna z'n vrouw EN kind in een jaar was verloren!

Met behulp van de fysiotherapeute kon ik na 2 weken redelijk uit de voeten en mocht ik naar huis. Dat viel even tegen!! Al dat lawaai en die drukte - als de kat bewoog vond ik het al druk.

Ik dacht dat ik nooit zou kunnen wennen in huis. Maar natuurlijk kan ik dat uiteindelijk wel, met hier en daar aanpassingen.

Nu, een jaar later, heb ik nog vaak last van restverschijnselen. Ik ben vaak en snel moe. Mijn korte geheugen is erg slecht en ik kan me moeilijk concentreren. Harde geluiden doen me pijn. Dat is behoorlijk hinderlijk. Maar als dat alles is kan ik ermee leven.

Ik merk dat kennissen en vrienden na een jaar niet meer zo begripvol zijn. Ik denk dat ze vinden dat het nu wel allemaal over moet zijn, maar helaas is dat niet zo.

Op Barbados was er een verpleegster en die zei altijd: "You've come a long way, honey!"

En dat is natuurlijk zo. In een jaar tijd is er veel gebeurd. Vorig jaar om deze tijd gaven ze me minder dan 50 % kans dat ik het zou overleven. Nu ben ik toch thuis bij mijn familie en doe ik mijn best om mijn 'normale' leven weer op te pakken.

Na een heel jaar het 'waarom' proberen te begrijpen weet ik nu dat het antwoord er niet is. Het is mij overkomen, en ik moet met deze nare ervaring leven.

CSdJ

6 weken en virale hersenvliesontsteking

Toen onze dochter Aimee 6 weken oud was werd zij ziek. Het begon met koorts, niet overdreven hoog, 38.2. Toch vond ik het raadzam om even de huisarts te bellen, ze was tenslotte nog maar 6 weken. Toen ik de huisarts belde en mijn verhaal deed vond hij het raadzam toch even langs te komen. Mijn man was op dat moment aan het overwerken dus belde ik hem om door te geven dat ik naar de huisarts ging. Eenmaal bij de huisarts aangekomen constateerde hij dat ze koorts had maar verder was er eigenlijk niets aan de hand. Zij had geen luierpijn o.i.d. Hij besloot haar urine te testen. Hieruit bleek dat er veel witte bloedcellen in haar urine zaten wat kan duiden op een urineweg infectie. Hij stuurde ons door naar het ziekenhuis om haar verder te onderzoeken. Ik belde mijn man om te zeggen dat we naar het ziekenhuis gingen voor verder onderzoek en ik vroeg hem daar heen te komen. In het ziekenhuis deden ze een urinetest waar eigenlijk niet veel uit kwam. Toen de kinderarts verder ging onderzoeken bleek dat zij nu toch nekpijn en luierpijn had. Er werd direct een ruggenprik gedaan. Na een paar uur een bleek dat zij een virale hersenvliesontsteking had. Ik schrok ervan maar begreep dat een virale hersenvliesontsteking niet echt schadelijk kon zijn. We werden met een ambulance naar een ander ziekenhuis gebracht want ze hadden geen plek op de babyafdeling. Daar aangekomen vertelde ze ons dat Aimee na een paar dagen weer naar huis mocht. Na vijf dagen mochten we haar weer meenemen. Ze had nog wel koorts maar aan een virale hersenvliesontsteking kunnen ze niets doen. Ze mocht thuis uitzielen. De tweede dag thuis ging het niet zo goed. Ze dronk niet meer en was heel erg suf.

's Nachts kreeg ze een soort stuip trekking, heel erg met haar nek overstrekken en een paar minuten lang geen contact met haar te krijgen. Hier schrok ik wel van, het zat me niet lekker. We hebben direct het ziekenhuis gebeld, we konden terugkomen. Ik het ziekenhuis bleek dat zij was uitgedroogd, en ze dachten dat die stuip die ze had gekregen een koortsstuip was geweest. Ze werd weer opgenomen. Toen ze weer op de afdeling lag werd er besloten dat zij een sonde zou krijgen en dat zij daar wel weer van zou opknappen. Wij besloten naar huis te gaan om te slapen en zouden de volgende morgen weer terugkomen.

's Nachts werden wij door het ziekenhuis gebeld met de mededeling dat ons meisje toch wel heel erg ziek was geworden, ze was nog suffer geworden, had moeite met ademen en had slapend een veel te hoge hartslag (over de 210!) Ze zeiden dat ze weer een ruggenprik hadden gedaan want ze dachten weer aan een hersenvliesontsteking, ze waren nu aan 't wachten op de uitslag hiervan. Ze zeiden dat we snel moesten komen, het ging zo slecht met onze kleine meid dat ze niet zeker wisten of zij het zou halen. Wij snelden naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis aangekomen schrokken wij enorm van Aimee. Ze was heel grauw in haar gezichtje, reageerde nergens op, lag aan het zuurstof en aan

allerlei andere apparaten. We voelde ons zo machteloos. We konden niets anders doen dan hopen en bidden dat ze het mocht halen. Na een lang uur kwam de uitslag van de ruggenprik.

Zij had dit keer een bacteriële hersenvliesontsteking. Het vreemde was dat zij een darmbacterie in haar hersenvocht had zitten. Alleen in haar hersenvocht en niet in haar bloedbaan. Hoe die bacterie daar terecht was gekomen was een raadsel. In dit ziekenhuis was zo iets nog nooit voorgekomen. Een probleem dus want ze wisten niets over deze vorm van hersenvliesontsteking. Ze zijn begonnen met het toedienen van antibiotica in de hoop dat het de bacterie zou bestrijden, weer afwachten. Wij zelf hebben ons suf gepiekerd hoe deze bacterie nou in haar hersenvocht terecht kon komen. Wij zelf dachten de ruggenprik, geen steriele naald o.i.d. maar in het ziekenhuis zeiden ze dat dat zelden voor kwam. Toch konden wij niets anders bedenken.

Na een paar dagen ging het gelukkig weer wat beter met Aimee. Ze mocht weer van het zuurstof af en kon weer 20cc uit de borst zelf drinken. De rest kreeg ze via haar sonde. Ze hebben d.m.v. een CT-scan gezocht in haar hoofd naar abcessen of tumoren, misschien dat die bacterie daar in zou huizen. Niets gevonden. Thorax foto's gemaakt, misschien iets in haar longen, niets gevonden. Aimee had vanaf haar geboorte een klein fisteltje ter hoogte van haar stuitje. Wij hadden voor haar ziekenhuis opname dit al laten nakijken bij de huisarts maar het kon geen kwaad zei hij. Toen ze in het ziekenhuis begonnen met zoeken naar de oorzaak hebben we meteen gewezen op dat fisteltje. Het is door verschillende artsen bekeken maar iedereen was er van overtuigd dat de huid gesloten was.

Na veel aandringen van onze kant hebben ze uiteindelijk een echo gemaakt van dat fisteltje. En wat bleek... het fisteltje had een klein kanaaltje veroorzaakt, (een fisteltje zoekt altijd een uitweg) die uitkwam in haar hersenvochtzak.

Tijdens de virale hersenvliesontsteking had Aimee uit voorzorg een antibioticakuur gekregen waarvan zij diaree had gekregen. Die bacteriën die in haar ontlasting zaten zijn dus via dat kanaaltje rechtstreeks in haar hersenvochtzak terecht gekomen en hebben op die manier een hersenvliesontsteking veroorzaakt. Inmiddels waren we wel 4 weken verder. Gelukkig ging het wel beter met Aimee. Na het maken van de echo hebben ze ook nog een MRI-scan gemaakt om een beter beeld te krijgen van het kanaaltje. Daar constateerde ze ook nog een tumor in haar rug. Waarschijnlijk had de bacterie zich daar ingenesteld. Aimee had al die weken antibiotica gekregen tegen deze bacterie dus daardoor kon het niet nog een keer gebeuren.

Jammergenoeg moesten ze stoppen met de antibiotica omdat ze anders immuun kon raken voor deze antibiotica. Ze hadden besloten Aimee te opereren en tijdens de operatie moest zij antibiotica krijgen omdat ze die tumor er waarschijnlijk niet in zijn geheel uit konden krijgen en de bacterie dus weer in haar lichaam terecht kon komen. Ze moest dus eerst twee weken zonder antibiotica vanwege het immuun raken.

Na twee spannende weken zonder antibiotica, met het gevaar dat ze weer een hersenvliesontsteking kon krijgen, werd ze dan eindelijk geopereerd. 6 uur zijn ze met haar bezig geweest! Maar ze hebben zowel het fisteltje en de tumor, die

achteraf gelukkig goedaardig bleek te zijn, kunnen verwijderen. Na bijna 8 spannende weken vol zenuwslpende dagen en veel onzekerheid, voor ons maar ook voor de artsen, ze wisten immers niets over deze vorm van hersenvliesontsteking, mocht onze dochter eindelijk mee naar huis. Of zij gevolgen heeft overgehouden van de hersenvliesontsteking is nog niets te zeggen. Dit zal tijdens haar verdere ontwikkeling moeten blijken. Het lijkt erop dat alles goed is afgelopen. Ze doet het op dit moment prima. We moeten nog regelmatig terug naar het ziekenhuis voor controle. Maar dat vind ik alleen maar prettig. Zo kunnen ze haar goed in de gaten houden.

De reden dat ik mijn verhaal wil laten lezen is dat ik op deze manier aan iedereen wil laten weten dat het op deze manier kan. In het ziekenhuis wisten ze er immers niets van. Misschien zijn er meerdere kindjes die door een vreemde bacterie, of eigenlijk een bacterie die niet in het hersenvocht kan zitten, een hersenvliesontsteking krijgen. Wellicht helpt mijn verhaal iets.

AE

Het klopte niet

Mijn zoontje was net 13 maanden toen hij op zaterdag ochtend door mij en mijn man werd wakker gemaakt omdat hij wel heel lang sliep.

Toen ik hem oppakte had ik meteen het gevoel dat er iets niet klopte. Ik meette zijn temperatuur en die was 40 graden. Mijn man belde toen meteen de huisartsen post op waar wij te horen kregen dat hij een griep had en hem met een paracetamol in bed moesten leggen. Maar er was iets aan hem waardoor wij beide wisten dat er meer was en na lang aandringen mochten we komen. Op de huisartsenpost aangekomen werden we meteen doorgestuurd naar een streekziekenhuis in de buurt. Wij werden daar al opgewacht en ze namen Kevin meteen mee er werd vocht afgetapt uit zijn ruggenwervels. Hij kreeg 4 infusen en toen hij op de afdeling kwam is er een ambulance van het AZM ziekenhuis gebeld omdat ze in het streekziekenhuis zijn toestand niet aankonden. Hij heeft in het AZM 6 dagen voor zijn leven moeten vechten. Het was verschrikkelijk en onbegrijpelijk. Wij hebben namelijk 3 jaar geleden zijn zusje verloren aan een aangeboren hart afwijking waar wij niets van wisten. Zij was 10 dagen oud toen ze stierf dus wij zagen het al helemaal gebeuren.

Na die 6 dagen is hij van de beademing afgehaald en zijn er 7 medicaties stop gezet. Hij mocht weer naar het streekziekenhuis om aan te sterken. Daar heeft Kevin 2 dagen gelegen en toen zijn wij naar huis gegaan om daar verder aan te sterken. Na 3 weken was er gelukkig niets meer te merken dus de revalidatie is heel vlug gegaan.

Wij kregen nog wel te horen dat als we nog 3 uur hadden gewacht om de huisarts te bellen er heel weinig hoop was geweest dat hij het zou overleven. Maar nu loopt ons mannetje rond alsof er niets is gebeeft. Hij is nu 18 maanden.

FW

Computer

Mijn zoon Reinder werd vorig jaar op 21 mei ziek.

In eerste instantie dachten wij aan een griepje. Hij was misselijk en niet lekker ik heb hem toen thuis gehouden en een paracetamol gegeven. In de loop van de dag kreeg hij 1

Griep

rode plek op zijn arm, maar we dachten dat is van sporten of buiten spelen. De rest van de dag heb ik die plek in de gaten gehouden, maar hij werd niet groter of kleiner. 's Avonds ging hij naar bed ik ben nog bij hem wezen kijken. Hij zei wat ben ik blij dat je er bent nu kan ik eindelijk slapen. Ik heb hem toen wakker gemaakt en hij kon het zich niet meer herinneren. Hij zei ik heb wel raar gedroomd dus wij dachten dat het door de koorts van de griep kwam. Hij kon toen zijn hoofd nog op zijn kin krijgen en alles goed bewegen.

De volgende morgen was mijn man vroeg wakker en Reinder is zelf van bed af gekomen. Achteraf met een hoop gevloek en getier tegen zijn zus wat hij zich niet meer kan herinneren. Mijn man zag dat hij onder de bloeduitstortingen zat en riep mij er bij. Ik dacht in eerste instantie aan een bloedvergiftiging en zei we moeten straks de dokter bellen. Het was toen tegen zeven uur en het spreekuur begint om acht uur, maar Reinder begon op een gegeven moment wartaal uit te slaan. Mijn man vroeg of hij een beetje drinken wou en hij gaf als antwoord "wat denk je wel ik kan wel toen tien tellen". En "geef me een handdoek ik heb het zo koud". Ook deed zijn hele lichaam pijn van zijn hoofd tot zijn kleine teen. Op een gegeven moment stond hij in de kamer en keek mij aan en ik dacht dit is mijn zoon niet. Hij loopt om het zo te zeggen met de dood op de lippen. Ik heb gelijk de doktersdienst gebeld en de situatie uitgelegd. Ze waren er binnen tien minuten.

De dokter heeft de ambulance gebeld en al met al waren we binnen een half uur in het ziekenhuis. Daar aangekomen kon hij zijn hoofd niet meer op zijn kin krijgen en was de koorts opgelopen tot 38,5. Dat had hij thuis nog niet. Het ziektebeeld was toen duidelijk. Ze maakten de medicijnen klaar maar ze moesten nog een ruggenprik doen om te kijken of het om een bacterie ging of een virus. Mijn man en ik zijn toen het kamertje even uitgegaan. Er kwam toen een zuster aan die zei "u kunt weer naar binnen". Mijn man liep voor mij en wat ik me nog kan herinneren is dat de arts zei "druk op de noodknop, hij valt helemaal weg". Mijn man heeft gezien dat hij geen hartslag en polsslag meer had. Het was net een dweil die daar lag. Mijn man heeft mij een drukker naar achteren gegeven zodat ik dat niet zou zien. Ik heb daar in het ziekenhuis hard moeten huilen want je kon niks doen. Er is een zuster met ons meegelopen en die is na een paar minuten naar binnen gegaan. Ze zei ik wil weten hoe het er mee is. Ze kwam heel snel naar buiten om te zeggen dat hij er weer was.

We zijn in een kamertje apart gaan zitten en dan komt er een dokter bij je. Die zegt "hoe dit gaat aflopen weten we niet, maar hij is wel stabiel". Reinder is toen naar de intensive care gegaan daar hebben we nog weer drie uur in een kamertje moeten wachten voordat we bij hem mochten. Hij lag aan zoveel apparaten dat hou je niet voor mogelijk. Ze hadden alle functies van hem overgenomen, wat maar mogelijk was. En ze hielden hem slapende zodat zijn lichaam zich alleen maar hoefde te richten op het beter worden. Daar heeft hij drie dagen gelegen.

Ik weet nog goed dat zijn zusje hem iets vroeg over de computer en dat hij daar gewoon antwoord op gaf. Toen had ik iets van: gelukkig dat weet hij allemaal nog. Hij heeft een week in het ziekenhuis gelegen en toen mocht hij naar huis. We zijn nu een jaar verder en lichamelijk is hij af en toe nog moe. Hij heeft nog concentratie problemen en of dat nog weg gaat of niet dat weten we niet.

Het begon allemaal op 19 december 2003. Mijn dochter Ellen van 15 jaar had een week hiervoor griep.

Donderdag ging ze weer naar school, uit school gekomen had ze hoofdpijn en voelde zich niet goed. De hoofdpijn werd steeds erger en ze had een koud hoofd. Ook begon ze over te geven keer op keer.

Ze had wat verhoging, 's nacht kreeg ze 41 graden koorts en viel daardoor flauw. De dokter kwam. Hij stelde meteen vast dat ze ontstoken oren en keel had. Ze kreeg zetpillen voor de koorts. Maar ze had ook antibiotica nodig. Vanwege het overgeven moest ik 's morgens mijn eigen dokter bellen. Ze werd al zieker en wou zelfs wel dood. Ook kreeg ze in de loop van de ochtend diarree. Weer de dokter gebeld of hij nog even voor het weekend langs wilde komen. De dokter zei dat ze vochttekort had en daarom die erge hoofdpijn. Met deze woorden kon ik wel het weekend door dacht ik. De dokter was nog geen uur weg of ze begon wartaal te spreken.

Ze wist niet meer hoe haar vader, moeder en broer heetten en ze was ook erg onrustig. Weer de dokter gebeld. Die kwam weer en wel voor de derde keer. Ja zo kan je de avond en nacht niet met haar door vond hij. Nee dat wisten we zelf ook wel. Hij het ziekenhuis gebeld met de boodschap "een kind van 15 jaar met griep en uitdrogingsverschijnselen". Hij vroeg nog aan ons of we met de ambulance wilden. Ja dat wilden we wel want om nou met een kind dat wild om zich heen begon te slaan en die echt dood ziek was in een personenauto te zitten vonden we niet zo'n goed idee. De ambulance kwam. Ellen ging meteen aan het infuus en nog meer toeters en bellen.

Bij de EHBO van het ziekenhuis aangekomen stond het hele team van dokters/verpleegkundigen al klaar en ja hoor, wat ik al een beetje door had. Het werd direct al gezegd wij denken aan hersenvliesontsteking, want ze constateerden dat Ellen rode puntjes over haar hele lichaam had. Er moest een CT scan gemaakt worden, maar omdat ze heel onrustig was moest ze aan de beademing. En ze kreeg meteen antibiotica. Na de CT scan naar de isoleer IC afdeling. Daar heeft Ellen 5 dagen gelegen.

We hadden de eerste 2 dagen geen contact met haar, ze was in diepe slaap. Toen ze haar ogen weer open deed. Vroeg ik of ze wist wie ik was, praten kon ze nog niet want ze lag nog aan de beademing. Ze knikte gelukkig, ze wist ook wat we bedoelden. Ze had nog weinig kracht in haar handen, maar ze reageerde wel op prikkels. Beetje bij beetje ging ze vooruit na een paar dagen kreeg ze, toch weer hoge koorts. Ter controle weer een CT Scan en een MRI Scan die uitslag was gelukkig goed. Omdat ze bij de EHBO meteen antibiotica kreeg kwam de kweek niet op welke type het was geweest. Dus wisten ze niet om welke hersenvliesontsteking het ging. Maar ze hebben de resten van de kweek naar Amsterdam gestuurd en na enkele weken werd bevestigd dat Ellen type B heeft gehad. Op 7 januari 2004 mocht Ellen mee naar huis. Ze kon nog niet veel, maar ook thuis ging ze beetje bij beetje voor uit na een week moesten we weer naar het ziekenhuis voor controle. We zijn nu 4 maanden verder en Ellen gaat wat uurtjes naar school. Ze heeft met concentratie nog wel wat problemen, krijgt daar door dan hoofdpijn. Maar gaat toch nog steeds voor uit.

Het is echt ongelooflijk hoe ziek ze was, en hoe snel ze is opgeknapt.

RICHTLIJNEN MENINGOKOKKEN SEPSIS VERPLEEGKUNDIGE BEHANDELING

De Landelijke Werkgroep Kinderintensive Care bestaat uit gespecialiseerde verpleegkundigen uit academische ziekenhuizen. De werkgroep wil meer uniformiteit proberen te bereiken in de verpleegkundige behandeling van o.a. meningokokkenziekte in de verschillende ziekenhuizen. Ook wil zij kennis overdragen aan niet alleen IC- en kinderverpleegkundigen in de perifere centra maar ook aan ambulancepersoneel en SEH-verpleegkundigen. De werkgroep heeft onlangs richtlijnen ontwikkeld en uitgebracht met betrekking tot de verpleegkundige zorg van een kind met meningokokkensepsis. De richtlijnen bevatten de volgende onderwerpen:

- * De acute opvang
- * Het verloop van de opname
- * Het transport naar de PICU
- * De overplaatsing naar een interne of perifere kinderafdeling
- * De nazorg en revalidatie
- * De ouderbegeleiding

Op 5 oktober a.s. organiseert de werkgroep een congres in het AMC te Amsterdam over verpleegkundige zorg aan o.a. sepsispatiënten voor KIC, VIC, SIH verpleegkundigen en ambulance personeel.

De NMS sponsort dit congres en zal aanwezig zijn met een stand met voorlichtingsmateriaal.

Voor meer info: www.picu.nl

XIGRIS

Al enige tijd is het geneesmiddel "Xigris" op de markt.

Xigris wordt gebruikt bij volwassen patiënten met een ernstige sepsis met orgaanfalen en een groot risico om te overlijden, wanneer het wordt toegevoegd aan de standaardbehandeling. Xigris kan het risico op bloedingen verhogen.

Xigris bevat geactiveerd Proteïne C en wordt bereid door genetische modificatie van een bestaande menselijke cellijn.

De werkzaamheid van Xigris bij volwassenen met ernstige sepsis en een lager overlijdensrisico is niet vastgesteld.

De ervaring met Xigris bij kinderen en jongeren <18 jaar met ernstige sepsis is beperkt. Veiligheid en werkzaamheid zijn bij deze groep niet vastgesteld.

Bron: www.xigris.com en www.geneesmiddelenrepertorium.nl/nefarma/247_xigri_02225001.html

COLOFON



Jolanda van Heusden
secretaris



Arthur Eyck
bestuurslid



Merel Mootzelaar
bestuurslid



Wilma Witkamp
voorzitter



Vacature
penningmeester



Vacature
bestuurslid

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

E-mail: info@meningitis-stichting.nl
Website: www.meningitis-stichting.nl

Redactie
Wilma Witkamp

Fotografie
Hans Timmermans, Wilma Witkamp

Vormgeving
Wilma Witkamp

Bijdragen/medewerking van
Debby Bogaert, Diederik van de Beek, Arthur Eyck, Marieke Riechelmann, Tom Sprong, VACAM 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.