

De werkgever/ARBO

Regelmatig hoort de NMS dat de werkgever/ARBO-arts de klachten niet serieus neemt, "Aan virale meningitis houdt men toch geen klachten over?", "U kunt toch wel elke dag een paar uur komen werken, het is toch alweer 6 maanden geleden?", "Het gaat toch goed?".

Het kan zijn dat uw werkgever of Arbo-arts weinig begrip heeft voor de situatie waarin u beland bent en vindt dat u meer kunt werken dan u eigenlijk aan kunt. Het is ook niet eenvoudig te begrijpen waarom een eerder goed functionerende werknemer na zijn ziekte al moeite heeft met 2x4 uur per week te werken. Maar zo is het met name in de beginperiode vaak wel. Neem informatie mee voor de werkgever en/of arts zodat hij zich kan inlezen in de gevolgen van meningitis. Of laat hem contact opnemen met de behandelend specialist, die vaak wat meer weet over de (niet zichtbare) gevolgen van meningitis.

Opnieuw meningitis?

Men kan opnieuw meningitis krijgen. Het is echter zeer ongebruikelijk om deze ziekte meerdere keren te krijgen, veroorzaakt door dezelfde of een andere bacterie of virus.

Bij de NMS is een klein aantal personen bekend die vaker meningitis krijgen. Het is bijvoorbeeld mogelijk om meerdere malen pneumokokken meningitis te krijgen, door een kleine breuk of defect in de schedel. Tevens kan een defect in het immuunsysteem verantwoordelijk zijn voor terugkerende (recidiverende) meningitis. In Amerika zijn wat meer mensen bekend die regelmatig terugkerende virale meningitis krijgen.

De Nederlandse Meningitis Stichting

De Nederlandse Meningitis Stichting is een patiëntenorganisatie die uitsluitend met vrijwilligers werkt. Zij wordt bijgestaan door een medische adviesraad, om de kwaliteit van informatie te waarborgen.

De NMS organiseert diverse bijeenkomsten voor mensen die meningitis hebben gehad. Er worden voordrachten gehouden over gevolgen van meningitis en men kan er praten met lotgenoten en/of vragen voorleggen aan een deskundige.

Restverschijnselen na meningitis

vermoeidheid, hoofdpijn, problemen met zicht, doofheid, duizelig, depressiviteit, even-
spierpijn, ongeduldig, wichtstoornissen, sla-
woede-aanvallen, peloosheid, geen
concentratie-problemen, niet gedragsveran-
tegen geluid deringen,
kunnen, vergeetachtig,



Nederlandse Meningitis Stichting

2004

Voor nadere informatie

NMS, Postbus 265, 3760 AG SOEST

Tel.: 035-5880072 (dag en nacht bereikbaar)

Fax: 035-5336415; E-mail: info@meningitis-stichting.nl

Web: www.meningitis-stichting.nl

KvK Eemland 4190597

ABN-AMRO 60.57.05.100 of Postbank 754.27.27.

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Weer thuis	3
Restverschijnselen op korte termijn	3
Restverschijnselen op langere termijn	3
Restverschijnselen na virale meningitis	4
Restverschijnselen na bacteriële meningitis	5
Restverschijnselen na virale of bacteriële meningitis	7
Hoe verder?	7
De omgeving	7
De werkgever/ARBO	8
Opnieuw meningitis?	8
De Nederlandse Meningitis Stichting	8

Inleiding

In deze informatie wordt ingegaan op de gevolgen die meningitis met zich mee kan brengen. Gevolgen die kunnen leiden tot onzekerheid bij de patiënt. Maar ook gevolgen die niet direct zichtbaar hoeven te zijn voor anderen, wat kan leiden tot onbegrip en ongeduld zowel thuis, op school of op de werkvloer.

Restverschijnselen na virale of bacteriële meningitis

Soms kunnen ook (gedeeltelijke) verlammingen, spasmen of stuipen voorkomen. Een aantal van de klachten genoemd na bacteriële meningitis, zal incidenteel ook voorkomen na virale meningitis.

Hoe verder?

Niet alle restverschijnselen zijn aan de buitenkant van de patiënt te zien. Maar zij beïnvloeden het leven van de patiënt en zijn omgeving wel drastisch en kunnen in sommige gevallen betekenen dat toekomstplannen aangepast moeten worden.

Na de acute ziekte kan het weken tot maanden duren voor de patiënt weer in staat is om zijn normale leven op te pakken. Omdat de herstelperiode per patiënt zo verschillend kan zijn, is het niet mogelijk een tijdsindicatie te geven.

Rust maakt een belangrijk deel uit van het herstel. Neem rust wanneer het lichaam erom vraagt (en dat kan in het begin erg vaak zijn). Overneem uzelf niet, maar probeer met hele kleine stapjes vooruit te komen. Voorkom stresssituaties (in grotere gezelschappen zijn, werken onder tijdsdruk). Het is van belang te luisteren naar wat het lichaam zegt en niet te veel te snel willen doen. Professionele begeleiding is aan te raden tot men volledig hersteld is.

De omgeving

Voor mensen in uw omgeving is niet altijd te begrijpen hoe u zich voelt en waarom u niet aan het gewone leven deelneemt. Er is vaak niets te zien en iedereen heeft toch wel eens last van hoofdpijn of vermoeidheid. Het kan moeilijk zijn uw omgeving ervan te doordringen van het feit dat u (nog) niet de oude bent en dat dat nog wel even kan duren. Men realiseert zich vaak niet dat wanneer zij u zien dit een enorme inspanning kan vergen en dat daarna “de klap komt”.

Voor kinderen kan meningitis betekenen dat zij de eerste tijd niet de hele dag naar school kunnen of extra begeleiding nodig hebben. Het is belangrijk met de school te overleggen en begrip te kweken voor de situatie. Wanneer een kind aangeeft dat het niet meer gaat, moet de leerkracht hem/haar naar huis sturen en niet denken dat hij zij maar even vol moet houden tot de school uitgaat. Want de enorme inspanning die dit vergt wreekt zich als het kind weer thuis is en niets meer kan, iets dat de leraarkracht dan niet meer ziet.

Vervolg "Mogelijke restverschijnselen bij kinderen en volwassenen"

Tinnitus (ruis in de oren)
Slecht verdragen van harde geluiden
Gewrichtspijnen/stijfheid
Spasticiteit
Scheelkijken
(zware) Mentale achterstand
Verminderde spierkracht
Slapeloosheid
Spierpijn.

Een aantal kinderen lijkt vaker ziek te zijn na een ernstige infectie als hersenvliesontsteking.

Bij de NMS is een aantal patiënten bekend met onverklaarbare blaasproblemen na de meningitis.

Sommige patiënten kunnen weinig drukte verdragen en daar ongecontroleerd op reageren. Bijvoorbeeld de krant lezen in een kamer met spelende kinderen kan leiden tot een schreeuwpartij tegen de kinderen die niet begrijpen waarom papa of mama zo doet. De omgeving kan hierdoor gespannen reageren wat de verhoudingen meestal niet ten goede komt en kan leiden tot ongewenste situaties. In dergelijke gevallen kan professionele hulp een oplossing zijn. Met een deskundige (gedragstherapeut) kan gezocht worden naar oplossingen om met bepaalde situaties om te gaan. Dit kan de patiënt meer zelfvertrouwen en rust geven. Voor de patiënt kan het moeilijk zijn om deze stap te zetten omdat hij hiermee erkent dat er een probleem is. Iets dat niet voor iedereen gemakkelijk te accepteren is.

Met name na een pneumokken meningitis zal een klein aantal patiënten ernstige mentale en lichamelijke achterstand oplopen. Sommige patiënten zullen afhankelijk worden van een rolstoel en de volledige verzorging van anderen. Een aantal patiënten zal niet (meer) aan het arbeidsproces kunnen deelnemen of een stap terug moeten doen. Een aantal kinderen zal geen regulier onderwijs kunnen volgen of moet overstappen naar bijzonder onderwijs. Een klein aantal zal helemaal geen onderwijs kunnen volgen.

Weer thuis

Wanneer een meningitispatiënt ontslagen wordt uit het ziekenhuis, is men veelal opgelucht, de acute ziekteperiode is voorbij.

Maar uit het ziekenhuis wil niet altijd zeggen dat de patiënt voldoende hersteld is om weer aan het dagelijkse leven deel te nemen.

Eenmaal thuis blijkt regelmatig dat de patiënt te maken krijgt met verschillende beperkingen. Ontslagen uit het ziekenhuis, maar (nog) niet hersteld. Of, zoals sommigen zeggen: "eenmaal thuis begon het pas".

De meeste patiënten hebben een aantal weken tot maanden nodig voordat zij de oude zijn. Een aantal patiënten zal meer tijd nodig hebben om op het niveau van voor de ziekteperiode te komen en een aantal zal nooit meer helemaal op het oude niveau kunnen functioneren.

De duur van de herstelperiode verschilt per patiënt en kan uiteenlopen van weken tot maanden tot jaren. Hetzelfde geldt voor sepsis (bloedvergiftiging)¹ en encefalitis (hersenontsteking)².

Afhankelijk van de ernst van de meningitis en de leeftijd van de patiënt, kan het herstel langere tijd in beslag nemen. Jongere patiënten blijken vaak sneller te herstellen dan oudere patiënten.

Restverschijnselen op korte termijn

De meeste mensen die virale of bacteriële meningitis hebben gehad, zullen de eerste tijd na de acute ziekte klachten hebben als hoofdpijn, vermoeidheid, leer-/concentratieproblemen, niet in grote gezelschappen kunnen functioneren, geen druk of stress aan kunnen en snel geïrriteerd zijn.

Restverschijnselen op langere termijn

In de meeste gevallen verdwijnen eerder genoemde klachten geleidelijk in de weken tot maanden, soms jaren na de ziekenhuisperiode. Een aantal patiënten zal helaas altijd klachten blijven houden.

Op de vraag waarom de één wel volledig herstelt en de ander niet is helaas nog geen afdoende antwoord gevonden door de wetenschap. De ernst van de meningitis en de verwekker zijn factoren die mee-

¹ zie brochure sepsis; ² zie brochure encefalitis

spelen. Zo kent virale meningitis meestal een gunstiger afloop dan een bacteriële³ en is de bacterie “pneumokok” vaker verantwoordelijk voor (ernstige) neurologische schade dan een “meningokok”. Maar de individuele patiënt heeft weinig aan deze informatie. Want iemand die pneumokokken meningitis heeft gehad kan best restloos genezen en iemand met een virale of een meningokokken meningitis kan ook blijvende concentratieklachten of geheugenproblemen overhouden.

Door de grote diversiteit en de verschillende uitingen per patiënt is het niet mogelijk alle verschijnselen in deze informatie op te nemen. Hieronder volgen de meestgehoorde klachten bij de NMS tijdens de eerste acht jaar van haar bestaan.

Restverschijnselen na virale meningitis

Hoofdpijn
Duizeligheid
(extreme) Vermoeidheid
(kort) Geheugenproblemen
Evenwichtsklachten
Concentratie-/leerstoornissen
Gedrags-/gemoedsveranderingen
Depressiviteit
Gewichtsverlies.

Ook slecht (fel) licht verdragen; slecht tegen harde geluiden kunnen; een “band om het hoofd” (die te strak zit); een bepaalde plek op/in het hoofd die pijn doet; een overgevoelige hoofdhuid m.b.t. kou en warmte zijn klachten die naar voren zijn gekomen.

Restverschijnselen na bacteriële meningitis

Mogelijke restverschijnselen bij jonge kinderen
Baby-achtig gedrag/extra afhankelijk
Huilerig
Plotselinge gemoedsveranderingen
Veel aandacht vragen
Onzindelijkheid (terugval)
Slecht slapen
Terugval in de ontwikkeling.

Deze verschijnselen worden vaker gezien bij jonge kinderen die een tijd in een ziekenhuis opgenomen zijn geweest. Hoe jonger het kind, hoe moeilijker het is voor hem/haar om zijn gevoelens uit te drukken. Daardoor kan er sprake zijn van gedragsveranderingen. Dit komt vrij vaak voor en verbetert meestal met veel geduld, begrip en tijd. In welke mate deze restverschijnselen worden veroorzaakt door de hersenvliesontsteking of door het verblijf in het ziekenhuis is, vooral bij jonge kinderen, moeilijk te beoordelen.

Mogelijke restverschijnselen bij kinderen en volwassenen
Doofheid
Hoofdpijn
Vermoeidheid
Concentratiestoornissen
Leerproblemen
Visuele problemen
Epilepsie
(kort) Geheugenklachten
Storingen aan de motoriek
Duizeligheid
Evenwichtsstoornissen
Depressiviteit
Algemene gedragsveranderingen (b.v. in zichzelf gekeerd of heel erg druk worden, ongeremd gedrag)
Plotseling gemoedsveranderingen
Agressieve buien of woede-aanvallen
Angstaanvallen