

Viva 18

INTERVIEW: Amanda van Schaik

AVV Vleesetende bacterie

"Ik maakte me druk om littekens. Wist ik veel dat ik de dag erna geen onderbeen meer had."

Mirna (30) had pijn aan haar been. Een blauwe plek, dacht ze. Niks ernstigs. Maar dat was het wel: een vleesetende bacterie had zich in haar been genesteld.

"Door een geintje van mijn vriend Marc was ik er bijna geweest. Het gebeurde vorig jaar, op een zaterdagochtend halverwege januari. Ik lag in bed omdat ik me niet zo lekker voelde. Toen Marc op mijn bed sprong, zo van 'kom, 'ns je bed uit', landde hij per ongeluk boven op mijn rechterscheenbeen. Hoewel het zeer deed, kon ik geen blauwe plek vinden. Dus ging ik ervan uit dat de klap meeviel. De volgende ochtend werd ik wakker met een stijf onderbeen. Er was geen bult of donkere plek te zien, maar de stijfheid bleef aanhouden. Ik dacht aan een kneuzing. Een paar uur later kon ik van de pijn niet meer op mijn rechterbeen staan. Ik begon me ongerust te maken en ging de volgende ochtend samen met Marc naar de huisarts. Die bestudeerde mijn been en vermoedde dat het inderdaad gekneusd was, maar stuurde me voor de zekerheid naar het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis om foto's te laten maken. Hierop was volgens de assistente niets te zien. Dus gingen we naar huis - ik op krukken omdat ik mijn rechterbeen niet meer kon gebruiken. De rest van de dag bracht ik door op de bank, terwijl ik paracetamol en ibuprofen slikte tegen de pijn. Maar het hielp niets. Rond vijf uur dacht ik dat ik gek werd: het voelde alsof mijn been tussen een hard dichtgeslagen loden deur zat. Ik had de maximale dosis pijnstillers genomen en het bracht geen greintje verlichting. Daarom belde ik de huisarts weer. 'Als het morgenochtend nog zoveel pijn doet, moet je langskomen,' zei hij. Dat heb ik niet gehaald. Marc bracht me met de auto naar de 24-uurs huisartsenpost naast het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis. Ik dacht nog, moet ik niet naar de Eerste Hulp? Maar in mijn beleving was dat alleen voor levensbedreigende aandoeningen en ik had op dat moment niet het idee dat mijn situatie zo enorm urgent was. De conclusie van de dienstdoende huisarts was: het is een trombosebeen, een bloedstolsel in de diepliggende aderen van het been. Dus werd ik in een rolstoel gezet en naar de eerste hulp gereden. Meteen kreeg ik twee spuiten morfine in mijn been geïnjecteerd. Vanaf dat moment heb ik een zwart gat in mijn geheugen, tot twaalf dagen erna. Wat zich heeft afgespeeld, hoorde ik later van mijn ouders.

De artsen van het ziekenhuis dachten dat ik geen trombosebeen maar het compartimentsyndroom had: een verstoring van de bloedtoevoer door een zwelling. Daardoor ontstond er een grote druk op mijn aderen en spieren, zodat die 'gecrusht' konden worden. Ik moest meteen geopereerd worden. Er werd een snee van mijn knie tot mijn enkel gemaakt om de druk te verminderen. Die kon na de operatie niet meer gedicht worden door de hoge druk. **Het vel van mijn scheenbeen werd bijeen gehouden met een rijgdraadje.** Ik herinner het me niet, maar volgens mijn moeder heb ik haar toen gebeld omdat ik me zorgen maakte over de littekens. Wist ik veel dat ik de volgende dag niet eens meer een onderbeen had.

Mijn been bleef maar opzwellen. Er werd een kweekje gedaan waaruit bleek dat het compartimentsyndroom niet de juiste diagnose was. Ik had necrotiserende fasciitis, oftewel: een vleesetende bacterie. Toen gingen alle alarmbellen rinkelen. Het ziekenhuis liet weten dat het tien jaar geleden was dat ze zo'n geval hadden gehad: ik moest meteen door naar het Academisch Medisch Centrum. Snelheid was van levensbelang want door de bacterie stierf mijn been af met tien centimeter per uur. En dat proces is onomkeerbaar bij necrotiserende fasciitis. Sterker nog: hoe meer lichaamsdelen

geïnfecteerd raken, hoe meer moeite je lichaam heeft met het tegenhouden van de bacterie. Lukt dat niet, dan ga je dood.

Om twee uur 's nachts kwam ik aan in het AMC waar ik meteen onder het mes ging. Een uur later was mijn rechterbeen vanaf het midden van mijn knie geamputeerd. Na de operatie werd ik naar de intensive care gebracht en in een coma gehouden vanwege de pijn. Daar kreeg ik zo veel morfine dat ik niet bij kennis kón zijn. Ik moest vechten voor mijn leven: de bacterie was in mijn bloedbaan beland en kwam zo terecht in mijn vitale delen. Doordat ik antibiotica toegediend kreeg, was mijn toestand gelukkig na zes dagen stabiel. Ik ontwaakte pas vier dagen later. Dat ik er bijna geweest was, dat wist ik. Maar niet dat ik geen onderbeen meer had. En ik kon het laken niet optillen: tijdens een coma zet je lichaam je spieren op stand-by. De chirurg kwam het vertellen: 'De bacterie is gelukkig weg. Maar om je leven te redden hebben we je been moeten amputeren.' Ik reageerde heel laconiek, mede door de morfine. Op dat moment was ik vooral heel blij dat ik wakker was. Ik wilde mijn been wel zien. Het laken werd opgetild en mijn eerste opmerking was: 'Dat been is nog best wel lang.'

Het herstel duurde lang, want mijn lijf was echt op. De eerste drie weken kon ik niet zelf eten of naar de wc. Omdat het uiteinde van mijn rechterbeen uit een open wond bestond, moest ik nog een keer geopereerd worden. Ook onderging ik meerdere huidtransplantaties, want er was niet genoeg huid voor mijn beenstompje. In totaal lag ik tien weken in het ziekenhuis. Daarna ging ik naar de revalidatiekliniek. Die overgang vond ik moeilijk. Toen ik het ziekenhuis verliet, voelde ik me niet gehandicapt, maar in het revalidatiecentrum - waar ik werd omringd door patiënten met missende ledematen - wél. Ik heb daar in het begin veel om gehuild, maar al snel had ik mijn vechtlust terug. Om opnieuw te leren lopen, stortte ik me op fysiotherapie. Na twaalf weken revalideren mocht ik naar huis met een prothese: een titanium knie, een aluminium onderbeen en een houten voet met een huls van rubber. Deze zit vast aan een koker die precies om mijn bovenbeen past.

Voor mijn werk als docent op de British School vormt mijn kunstbeen gelukkig geen probleem. De leerlingen vinden mijn 'nepbeen' heel interessant. Lopen was even wennen maar inmiddels ziet het er steeds natuurlijker uit. Afgelopen herfst gingen Marc en ik op vakantie naar Egypte. Tijdens het zonnebaden deed ik mijn prothese af. Op zulke momenten schiet het door me heen: toch jammer, het zou mooier zijn als ik hier met twee benen lag. Maar ik laat me er niet door tegenhouden, het kost me soms alleen wat meer tijd en moeite. Ik ga gewoon duiken, dansen, naar Lowlands, autorijden - ik heb een aangepaste auto. En ik doe aan zitvolleybal, dat is volleybal op de grond. Sinds twee maanden ben ik lid van het Nationaal Zitvolleybalteam en we gaan binnenkort naar Finland voor een oefentoernooi ter voorbereiding op de Paralympics.

De bacterie is mijn lichaam binnengedrongen doordat Marc per ongeluk op mijn been sprong. Dat veroorzaakte een onderhuidse bloeduitstorting, een hematoom, waardoor de bacterie naar binnen kon. Of ik hem dit kwalijk neem? Nee, helemaal niet. Zoals mijn chirurg al zei: 'Marc was niet de oorzaak, hij was een aanleiding.' De bacterie zat al op mijn lijf en had alleen nog een ingang nodig. Was het niet dat hematoom geweest, dan had ik mijn vinger wel geschaafd. Marc heeft mij heel erg gesteund. Toen ik in het ziekenhuis lag, bezocht hij me elke dag. En hij verzorgde me toen ik op weekendverlof van de revalidatiekliniek was. Als dat geen onvoorwaardelijke liefde is.

Ik ben ongelooflijk blij dat ik nog leef: het had veel erger kunnen aflopen. Maar ook beter. Oud-premier Balkenende heeft bijvoorbeeld ook een vleesetende bacterie gehad. Bij hem waren ze er op tijd bij, dus werd in een vroeg stadium met antibiotica gestart. In mijn geval werd het pas later ontdekt. Maar ik verwijt de doktoren niets. Er was bij mij geen wondje dat op een vleesetende bacterie kon duiden. Mijn enige symptoom was enorm veel pijn."

Het bacterie-mysterie?

Necrotiserende fasciitis is een acute, ernstige infectie die in de volksmond vleesetende bacterie wordt genoemd. De bacterie heeft maar een kleine opening nodig om het lichaam binnen te komen, zoals een sneetje of blauwe plek. Eenmaal daar 'eet' ie spier- vet- en bindweefsel dat vervolgens afsterft. Kan iedereen de bacterie oplopen? Kees Jan Ponsen, traumachirurg van het Academisch Medisch Centrum:

"Necrotiserende fasciitis kan worden veroorzaakt door een heleboel bacteriën, waaronder de streptokok groep A. Deze bacterie komt voor op de huid en in de keel, en is besmettelijk. Het ziektebeeld kan per persoon verschillen: mensen kunnen er ook drager van zijn zonder last te hebben. Alleen in zeldzame gevallen ontpopt de streptokok A zich tot een vleesetende bacterie. Dit komt in Nederland per jaar zo'n honderd tot tweehonderd keer voor en de overlijdenskans is ongeveer 20 procent. De oorzaak is onbekend. Een verlaagde weerstand kan meespelen, maar dat hoeft niet." En hoe herkennen wel de bacterie? "Buitensporige pijn die niet in verhouding staat tot de oorzaak, is een belangrijk symptoom. Andere mogelijke tekenen zijn hoge koorts en een rode verkleuring die zich uitbreidt. Deze verschijnselen hoeven niet te duiden op necrotiserende fasciitis: het kan ook een andere ernstige infectie zijn. Alleen door een kweek is de oorzaak met zekerheid vast te stellen. Dus neem met spoed contact op met je huisarts als je deze symptomen hebt."