

NWDI: een zware aanslag op lichaam en geest

Wouter Bax*

De eerste symptomen van necrotiserende wekedeleninfectie (NWDI) zijn zo gemakkelijk te onderschatten dat het contrast met de nare gevolgen niet groter kan zijn. Mirjam Frederik (foto 1), die in 2015 NWDI opliep, vertelt over haar aandoening en behandeling. Een traumatische tijd, waarin echter niet alleen de medische maar ook de mentale begeleiding het verschil maakten.

Je hoeft geen fanatieke sporter te zijn om te houden van beweging. Op die vrijdag in februari 2015 was Mirjam aan het oefenen om tien kilometer te kunnen hardlopen, maar toen ze thuiskwam had ze pijn in haar rechterbeen die haar deed denken aan een zweepslag. Een soort kramp, maar dan ongekend fel. Zo fel, dat ze de huisartsenpost belde. Maar tel de symptomen maar eens op: hardgelopen, spierpijn, vrijdagavond... Eigenlijk wilde ze de huisartsenpost zelf ook niet verder lastigvallen. Dus kijk het even aan en kom maandag maar terug, was de conclusie. Als het dan nog steeds nodig is.

Acuut

“Het werd een afschuwelijk weekend”, vertelt ze. “Ik had ongelooflijk veel pijn, was enorm rusteloos, angstig en prikkelbaar. Toen ik die maandagochtend bij de huisarts kwam zag hij meteen dat het helemaal mis was.” Het meten van haar bloeddruk was niet mogelijk omdat deze te laag was. Ook was haar rechterbeen 18 centimeter dikker dan haar linkerbeen. In eerste instantie werd gedacht aan een trombosebeen.

“Ik werd met gillende sirene naar het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam gebracht en na een scan onmiddellijk op de operatietafel gelegd.” Mirjam raakte in een sceptische shock en verschillende organen begonnen te falen. Ook haar hart stopte met kloppen. “Ik lag daar gewoon dood te gaan. Ze konden gelukkig direct reanimeren, drie minuten lang. Gelukkig heb ik geen hersenletsel opgelopen.”

Schmerzzone

Maar de ontsteking had zich razendsnel door haar heen verspreid. “Bij de operatie is mijn been opengelegd van mijn enkel tot onderaan mijn rug, om al het aangetaste weefsel te verwijderen. Daarna heb ik op de intensive care van het Maasstad Ziekenhuis zeven weken in een kunstmatig coma gelegen, een periode waarin de teller op negentien operaties kwam te staan.”

Haar eigen herinnering uit die tijd? Eén grote schmerzzone. Haar nierfunctie was aangetast, ze lag aan de nierdialyse, aan zeventien infusen en aan de beademing.



Foto 1. Mirjam Frederik.

Om haar wonden te laten dichten lag Mirjam na de IC-periode in het brandwondencentrum van het Maasstad Ziekenhuis, alleen op een kamer die slechts via een sluis bereikbaar is. “Het duurde weken om na het coma weer helemaal helder en wakker te worden. Ik herinner me ook het delier waarin ik belandde, met de meest rare gedachten. En dat ik zo warrig kon zijn. Dat iemand vroeg: hoe heet je man? En dat ik daar gewoon niet opkwam.”

Eenzaam

“Als ik terugdenk aan die tijd, denk ik vooral aan de vreselijke eenzaamheid en onmacht. Dat je daar ligt met zoveel pijn en dat je zelf geen enkele invloed hebt op je situatie. Ik had maar één drijfveer om het vol te houden:

mijn zoontje van vijf. Toen ik hoorde dat ik lange tijd niet voor hem zou kunnen zorgen, moest ik wekenlang iedere ochtend overgeven van verdriet. En dat ik hem niet vast kon houden (foto 2), dat kan ik pas nu met enigszins droge ogen vertellen.” Haar toenmalige partner had geregeld dat er elke dag één of twee mensen op bezoek kwamen, een half jaar lang. “Dat vind ik nog steeds heel bijzonder en geweldig. Daar ben ik heel dankbaar voor.”

Vakkundig en liefdevol

Wie ook een enorm verschil maakten, waren de mensen van het brandwondencentrum. “Elke behandeling, elke beweging was enorm gevoelig. Een zuchtje wind over open weefsel doet al heel erg pijn”, vertelt Mirjam. “Ik kreeg een aantal uur wondzorg per dag. Geregeld werd er een vacuümpomp aangelegd om de wond schoon te kunnen maken, zodat er nieuwe huid kon worden opgelegd. Dit gebeurde onder narcose. De verpleegkundigen waren zo vakkundig en verzorgden mij met zoveel liefde! Voor de afleiding werd er over allerlei dingen gesproken en dat was heel prettig. Dat er mensen waren die écht begrepen wat het is om zoveel pijn te hebben en zo alleen te zijn, dat heeft heel veel voor me betekend.”

Na vier maanden verliet ze haar geïsoleerde maar veilige plaats in het Maasstad Ziekenhuis. Buiten het ziekenhuis moest ze twee uur wachten op de taxi, zodat ze uitgeput in het revalidatiecentrum aankwam en gelijk op een bed werd gelegd. “NWDI is zeldzaam, dus ik kwam op de afdeling



Foto 2. Mirjam met haar zoontje.

voor amputaties en dwarslaesies terecht. Het was fijn om er onder andere mensen te zijn, maar ik vond het er wel vies. Er zat schimmel aan de douchegordijnen. In het revalidatiecentrum heb ik weer een infectie opgelopen en moest ik opnieuw naar het ziekenhuis.”

Mirjam moest alles opnieuw leren: eten, slapen, lopen, naar het toilet gaan... “Ik kreeg in het revalidatiecentrum veel fysiotherapie, bijvoorbeeld op een loopband, in een tuigje om niet om te vallen. Alles in kleine stapjes. Met ergotherapie leerde ik om weer dagelijkse dingen te kunnen doen, zoals huishoudelijke klusjes. En ik moest opnieuw leren plannen. Ik wist het gewoon allemaal niet meer.”

Onzekerheid

Eindelijk thuis bleek dat Mirjams leven totaal was veranderd. Ze was zzp'er, en zat nu zonder opdracht. Niet veel later liep haar relatie op de klippen en had ze daardoor ook geen huis meer. “Ik heb alles weer vanaf de grond moeten opbouwen en kreeg bovendien te maken met een onzekerheid die ik eerder niet kende: dat mijn lichaam is veranderd en dat ik met beperkingen moet leven. Je nieuwe ‘ik’ accepteren, dat vind ik nog steeds weleens moeilijk.” Dat uit zich op allerlei manieren. “Met de auto op een plek voor invaliden mogen staan is handig, maar je voelt je ook bekeken als je met wat moeite uitstapt. En ik houd van een actief leven, maar ben nu na een kort stukje lopen al moe. En doordat bewegen moeilijker is, ben ik ook niet meer zo slank als vroeger.”

Zulke dingen delen met lotgenoten? Haar eerste reflex was: liever niet. “Maar toen ik dat wel ging doen, bleek dat heel goed te werken”, zegt Mirjam. “Dat je niet de enige bent. Je kunt ook iets voor anderen betekenen als je zelf al iets verder zit in het proces. Ik heb daar echt eyeopeners gehad. Ik ben blij dat ik nu ook voor anderen misschien het verschil kan maken.”

Een ander leven

“Ik heb alles weer vanaf de grond moeten opbouwen”, vertelt ze, “maar daar ben ik ook wel heel trots op. Ik heb het geluk dat mijn sociale omgeving van toen altijd bij me is gebleven, eigenlijk is mijn netwerk alleen maar groter geworden. En enkele jaren geleden ontmoette ik een ontzettend lieve man met wie ik volgend jaar ga trouwen. Mijn droom is om weer echt te kunnen fietsen met mijn zoon, dat ik weer heerlijk tussen de bollenvelden en langs de zee kan rijden, met de wind door mijn haren. Daar werk ik hard aan.”

Dat klinkt als een happy end. Maar zo eenvoudig is het ook weer niet. We zijn inmiddels zeven jaar verder. Mirjam heeft in die tijd al dertig operaties ondergaan. “En er zullen nog operaties volgen. Ik voel mijn huid altijd trekken (foto 3) en heb altijd pijn. Daar heb ik mee leren leven. Maar het is wel beperkend. Ik kan zeker niet alles meer



Foto 3. Littekens op Mirjam's been.

wat ik vroeger kon. Maar wat ik kan, daar ben ik enorm dankbaar voor.”

Vertrouwen

“Deze ervaring heeft me ook dingen gebracht. Ervaringen en inzichten die ik anders niet had gehad. Over alles waar je je als mens druk over kan maken, en welke dingen gewoon niet zo belangrijk zijn. En wat het proces betreft: dat letterlijk iedereen in de zorgketen en daaromheen ertoe doet en een rol van betekenis heeft gespeeld. Niet alleen artsen en verpleegkundigen, maar ook bijvoorbeeld de schoonmakers die op je kamer een praatje kwamen maken, je sociale omgeving en zelfs de toevallige voorbijganger. Aan al die mensen wil ik nadrukkelijk mijn dankbaarheid uitspreken. Ik heb er altijd vertrouwen in gehad dat het goed komt.”

* Wouter Bax, journalist in de zorgsector