

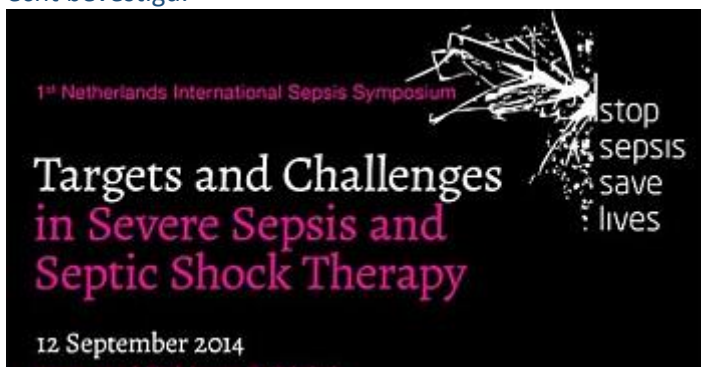
## Jacqueline, over de impact van sepsis

### Wat ging er mis?

Vrijdag volgens mij, 29 juni 2012, voelde ik me niet helemaal fit. Moe, beetje gammel, gewoon niet fit. Zaterdagmorgen had ik flinke lage rug pijn, ben er mee naar de Huisartsenpost gegaan, die dokter had het over 'misschien een niersteentje', nierbekkenontsteking, ik weet het niet meer. Ik kreeg penicilline mee, ben naar huis gegaan en heb mijn vriend naar huis gestuurd, zo van: laat me maar even met rust, ik ga naar bed. Mijn ouders gebeld, dat ik die middag NIET langs zou komen, maar naar bed ging. Ik ben gaan slapen, maar toen ik wakker werd voelde ik me hondsberoerd, ik dacht dat ik moest overgeven, maar ook dat ik enorm naar de wc moest, diarree. Om een of andere reden, heb ik mijn telefoon gepakt, en ben naar de badkamer gestrompeld, die ik niet heb gehaald. Boven op de overloop, ben ik gevallen en dacht: dit is het dan, volgens mij ben ik echt ziek en ga ik dood. Ik wilde 112 bellen, maar op één of andere manier ging dat niet. Dus heb maar wat op die telefoon zitten drukken en kwam bij de buurvrouw uit. Het enige wat ik zei was: 'help'. Zij moest even schakelen wie ik was en waar ik was, maar even later hoorde ik toch dat ze naar mij op zoek was. Mijn achterdeur was nog open, dus ze kon gelukkig naar binnen. Zij heeft mijn vriend gebeld en 112. Zo kwam ik in het ziekenhuis terecht. Omdat ik de ziekte van Crohn heb, zijn ze in die richting gaan zoeken. Daar ging het licht uit en ben ik ongeveer 2 weken later wakker geworden.

### Sepsis? Nog nooit van gehoord.

Ik begreep er helemaal niks van. Ik kon niet bewegen, wilde draaien in mijn bed, dat ging niet, ik wilde praten, dat ging niet. Ik kon mijn ogen bewegen, zag bekenden in mijn kamer maar had geen idee, wat er aan de hand was. Dat heeft nog een paar dagen geduurd, ik had de verschrikkelijkste dromen, waandenkbeelden, ik was echt nog niet helemaal bij. Beetje bij beetje werd mij verteld dat ik heel erg ziek was geweest en dat het nu langzaam beter ging met mij. Door de sepsis – ik had er nog nooit van gehoord, wist niet waar ze het over hadden, begreep er helemaal niets van – waren verschillende functies van mijn lichaam uitgevallen. Mijn nieren waren gestopt met werken, ik was opgezwollen met vocht tot 105 kg, terwijl ik 65 woog toen ik het ziekenhuis in ging. Mijn hartpomp heeft overuren gemaakt. Het enige wat ik mij realiseerde was dat ik niets kon bewegen, niet kon praten, alleen kon denken. Nog elke dag word ik eraan herinnerd hoe vreselijk mis het is gegaan, alleen kan niemand zeggen, waardoor, waarom. Er was sprake van E coli- bacterie, maar dat is nooit echt bevestigd.



### Het gevaar van sepsis

Niemand heeft in eerste instantie in de gaten dat het om een sepsis gaat. Sepsis zorgt ervoor dat je functies er een voor een mee ophouden, en de doktoren weten dan niet waar ze het zoeken moeten. Het lijkt een grote paniek aanval van het lichaam. Een shock dus. Er is me verteld dat Viecurie Venlo, met verschillende ziekenhuizen in het land contact heeft gehad om bv mijn vochtregulering te regelen. Niemand had een antwoord. Ja, in Maastricht hadden ze wel een idee, maar ik was te slecht om te vervoeren.

### **De invloed van sepsis op mijn leven...**

Het heeft nog steeds enorme invloed op mijn leven. Van verleden tijd is GEEN sprake. Mijn hartpomp functie is verminderd. Mijn nieren werken voor 45 %. Heb neuropathie, dus veel pijn aan mijn lijf, dat zijn de zenuwen in mijn lijf die ook een opsodemieter hebben gehad. Pijnscheuten door armen, benen, borst, voeten, overal. Heel veel hoofdpijn bij inspanning, dat kan huishouden zijn of werken op kantoor, of op bezoek met een paar mensen bij elkaar. En..... moe, doodmoe, van de geringste inspanning ben ik doodmoe. Helaas zit het in mijn genen, om dat geregeld te negeren. Mijn hersens willen doen alsof er niets gebeurd is, maar mijn lijf geeft direct reactie, en geeft aan te stoppen met proberen beter te worden. Ik ben dus een ezel en zal blijven proberen toch steeds iets beter te worden.

### **Mensen weten veel te weinig over sepsis**

Artsen, verpleegkundigen, maar vooral de mensen in het gewone leven, instanties als het UWV, huisartsen, fysiotherapie, geef ze heeeeee veeeeeel info over wat sepsis met een mens kan doen. Dat ze begrijpen dat een mens er best goed uit kan zien, maar van binnen zo rot is als een appel, door wat er gebeurd is. En dat een mens beschermd wordt voor zichzelf, door niet maar door te blijven rennen, dat er iemand is die zegt: en nu is het klaar, houd op met vechten, en luister naar je lijf. Genoeg is genoeg. Het schijnt jaren te duren voordat je kan zeggen: Oké dit is het, dit is wat ik nu kan, zo al het zijn, zo zal het blijven. Ik realiseer me nu, na precies 2 jaar, dat ik er nog lang niet ben. En eigenlijk is het allemaal niet eens te begrijpen, wat er nu precies gebeurd is. Wat is sepsis????

Jacqueline Drost, opgetekend juni 2014

*Jacqueline heeft inmiddels al contact gezocht voor meer uitleg en erkenning.*