

Interview met:

Idelette Nutma-Bade



► **Waren de uitwerpselen van bosmuizen de boosdoeners op een wandeling in de Ardennen tijdens de krokusvakantie met het gezin van Idelette Nutma-Bade (54 jaar) in februari 2007? Of waren het de muizen in het vakantiehuisje, die haar besmetten met het hantavirus, dat overgebracht wordt door knaagdieren? Of was het toch een bacterie? Feit is, dat ze met rugpijn, last van haar longen, een hoest en flink ziek en zwak wordt opgenomen in het ziekenhuis in Marche-en-Famenne.**

Een Engelssprekende arts constateert een dubbele longontsteking en na een kuur antibiotica en een week ziekenhuisverblijf gaat ze terug naar haar Haagse huis. Daar kwakkelde ze nog een maand door met tweemaal een bezoek aan de spoedeisende hulp. Het is april als ze zich ineens weer zo akelig voelt als in België en ze zelf de huisartsenpost van het Bronovo ziekenhuis in Den Haag belt. Op de spoedeisende hulp wordt opnieuw een dubbele longontsteking vastgesteld. Hoe is dat toch mogelijk? De niveaus van zuurstof en bloedplaatjes dalen, ondanks toediening van veel vocht zakt haar bloeddruk tot 70/40, ze krijgt ijskoude handen en voeten, haar lippen kleuren blauw, ook als ze plat ligt is ze duizelig en het is onmogelijk voor haar om rustig te ademen. Als oud-verpleegkundige herkent ze met schrik de signalen van het in shock gaan.

Sepsis

Ondanks de antibiotica loopt ze een sepsis op, een ernstige diagnose, die haar pas later uit het opgevraagde medische rapport bekend wordt. Sepsis is een levensbedreigende verstoring van de werking van organen als gevolg van een ontregelde reactie van het lichaam op een infectie. De patiënt heeft rillingen, koorts of ondertemperatuur, voelt zich zwak en ziek en heeft pijn. Het is mogelijk dat de ademhaling snel en moeizaam gaat, dat de hartslag versnelt of dat er sufheid, onrust of verwardheid optreden. Onvoldoende doorbloeding, duizeligheid en een bleke of verkleurde huid kunnen ook voorkomen. Het is de overlijdensoorzaak nummer één in de Nederlandse ziekenhuizen.

Idelette blijft heel alert, totdat ze aan de beademing gaat die drie dagen noodzakelijk is. Op Goede Vrijdag is haar situatie zo kritiek dat haar man blijft slapen. Voor gezin en familie is het een angstige tijd. Na vijf dagen verblijf op de Intensive Care met regelmatige controles gaat ze naar de gewone afdeling en dat voelt als een abrupt afscheid en een enorme overgang, want hoewel de I.C. confronterend is, heeft ze daar een bijzondere band met het personeel gekregen. Daarom is het erg fijn wanneer een dienstdoende assistent van de I.C. nog even bij haar langskomt op de gewone verpleegafdeling.

Na een verblijf van ruim twee weken mag ze naar huis. Ze kan met grote moeite fysiotherapie geregeld krijgen. Weer thuis loopt ze tegen allerlei onderschatte problemen op: achterblijvende spierkracht door de ontstekingsstoffen van de sepsis en het verblijf op de I.C. (critical illness acquired weakness), moeite met het bewaren van overzicht en snelheid van denken, verlaging van de stressdrempel, dagen die ze zich niet meer kan herinneren, problemen met het kortetermijngeheugen, overprikkeling, concentratie, planning, multitasking, gebrek aan informatie en aan nazorg.

Na haar werk in de verpleging is Idelette een periode fulltime moeder. Daarna is ze als kerkelijk opbouwwerkster actief met diverse projecten. Tijdens een assessment via re-integratie tweede spoor wordt duidelijk dat bepaalde functies zijn verminderd en vanaf 2009 ontvangt ze een WIA-uitkering. Idelette besluit dan zich te gaan inzetten voor ex-sepsispatiënten, hun partners en nabestaanden. Het wordt, zij het in minder uren, zelfs haar werk, dat ze met veel passie doet.

Het risico op acute, vaak snel en fataal verlopende sepsis is mede afhankelijk van de gezondheid, de weerstand en de leeftijd van de patiënt. Ook zijn de risico's toegenomen door de vergrijzing, hoogtechnische ingrepen, behandelingen die het immuunsysteem onderdrukken, toename van resistente bacteriën en de meerdere ernstige aandoeningen van sommige patiënten. Binnen drie maanden wordt 40% van hen weer in het ziekenhuis opgenomen. Van de getroffen overlijdt grofweg 70% door een onderfunctionerend immuunsysteem en 30% door een overreagerend immuunsysteem. Het brein is direct betrokken bij sepsis en neurocognitieve klachten blijken een serieus probleem. Een dagenlang delier geeft een grotere kans op restklachten. Tegenwoordig wordt er minder slaapmedicatie toegediend, wat zorgt voor een verminderde kans op een delier en een betere verwerking van de gebeurtenissen.

Een algemene behandeling van sepsis bestaat niet, de aanpak is vooral ondersteunend en maatwerk is nodig voor iedere patiënt. Door infectie vóór te

zijn, bijvoorbeeld door een griep prik, kun je sepsis voorkomen, maar infecties zijn lang niet altijd te vermijden; ze kunnen je overvallen. Daarom is ook het tijdig herkennen van signalen zo belangrijk, elk uur telt en hoe eerder de bloedmonsters genomen worden en de behandeling met een goede dosering van antibiotica en het toedienen van vocht en zuurstof start, hoe beter. Ook zou door de professionals meer aandacht besteed moeten worden aan de protocollen voor het vaststellen van sepsis en de behandeling, waarbij schade zoveel mogelijk vermeden kan worden. Deskundige informatie, nazorg en follow-up, zoals het revalidatietraject na een hartinfarct, zouden moeten worden georganiseerd voor (ex-)patiënten en naasten. In Engeland maakt de Sepsis Trust het publiek bewust. Sepsis is een zwaar onderschat probleem en zou door de overheid als zodanig moeten worden opgepakt.

In actie

Aangezien er zoveel onbekendheid is met het verschijnsel komt in 2012 haar boek 'Septische shock' uit, vier jaar later gevolgd door 'Sepsis en daarna' (houvast bij ziekte en herstel). De boeken blijken in een behoefte te voorzien. Ook geeft Idelette als ervaringsdeskundige lezingen en organiseert ze sinds enige jaren workshops over 'Herstellen na sepsis'. Deze bijeenkomsten die ook voor haar uitdagend zijn, vinden driemaal per jaar plaats, duren 3 uur en zijn bestemd voor ex-sepsispatiënten en hun naasten, want herstellen doe je samen. De deelnemers met weinig tot zware klachten krijgen mondelinge en schriftelijke informatie en praktische tips om hun klachten te hanteren en voelen zich (h) erkend, gerustgesteld, ondersteund en bemoedigd. Wat zij meemaken heeft een oorzaak en mag benoemd worden. Het is belangrijk dat de deelnemers zich geen slachtoffer meer voelen, uitdagingen aangaan voor hun dagelijks leven en zich afvragen waartoe ze wel in staat zijn. Indien noodzakelijk geeft ze een brief voor de bedrijfsarts mee, advies voor een neuropsychologisch onderzoek of handreikingen bij een re-integratietraject. De realiteit is dat restklachten blijvend kunnen zijn. Het lotgenotencontact blijkt heel belangrijk. De workshop wordt besloten met een ontspannend voetbad. Twee ►



Leonard Cohen:

'There's a crack in everything. That's how the light gets in'

maanden na de workshop ontvangen de deelnemers een follow-up e-mail. Op YouTube is het enige Nederlands filmpje over sepsis te zien en dat wordt veel bekeken. Sinds 2012 bestaat de website www.sepsis-en-daarna.nl. Daar zijn ook haar boeken te bestellen. Daarnaast biedt ze al jaren (ervarings)deskundige begeleiding.

Petitie

Op 23 januari 2018 wordt er door overlevenden en nabestaanden, op initiatief van Sepsis en daarna, een petitie met ruim 700 handtekeningen aan de Tweede Kamer overhandigd. Daaruit volgen, samen met professor Peter Pickkers en specialist dr. Arthur van Zanten in mei, juli en september gesprekken met vertegenwoordigers van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Van de afdeling Curatieve Gezondheidszorg, het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu en de Preventieve Gezondheidszorg. Eén van de doelen is om een publiekscampagne te organiseren, maar helaas besluit het VWS om geen extra aandacht aan ziektebeelden zoals sepsis te besteden. Wel steunt de minister het raamwerk voor een actieplan en de organisatie van een conferentie. Het is de bedoeling van de initiatiefnemers dat er een netwerk opgezet gaat worden en dat er een projectcoördinator wordt aangesteld. Daarbij zullen contacten met experts/ervaringsdeskundigen en relevante organisaties zeer behulpzaam zijn. Idelette is ook als ervaringsdeskundige betrokken bij het indienen van aanvragen voor subsidie voor een Europees onderzoek. Dat onderzoek gaat zich richten op de oorzaken, de behandeling van sepsis en de follow-up na sepsis, ook voor patiënten die niet op de I.C. verbleven.

Op 29 september 2018 vindt de eerste Sepsis Lotgenoten Dag in Velp plaats. Voor de organisatie neemt Idelette o.a. contact op met het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam en de European Sepsis Academy. Twee jonge arts-onderzoekers, gefocust op dit onderwerp, spreken de 70 aanwezigen, ex-patiënten en hun naasten toe. Ook doen drie ervaringsdeskundigen hun indrukwekkende verhaal. Die lotgenotendag is zo'n succes, dat er plannen zijn voor een tweede dag in september 2019. Op de 13e van de septembermaand is het wereldsepsisdag.

Nu Idelette van werk is veranderd kan ze zelf haar tijd indelen, voelt daardoor minder werkdruk, kan haar energie beter verdelen en heeft mede dankzij voedingssupplementen van een natuurgeneeskundige praktijk een goede weerstand. Die nieuwe bezigheden, haar missie met de focus op sepsis, zorgen voor energie en voldoening en ze is dankbaar dat ze door kan geven wat haar goed heeft gedaan. Ze benadrukt om de kennis over sepsis te delen en mocht het je overkomen: verberg je niet voor je verborgen klachten! Kaart ze aan, je hebt recht op deskundige ondersteuning, blijf niet alleen tobben! Aan die ondersteuning wil ze ook van harte haar bijdrage leveren!

Tot besluit de bekende tekst van Leonard Cohen: 'There's a crack in everything. That's how the light gets in'.