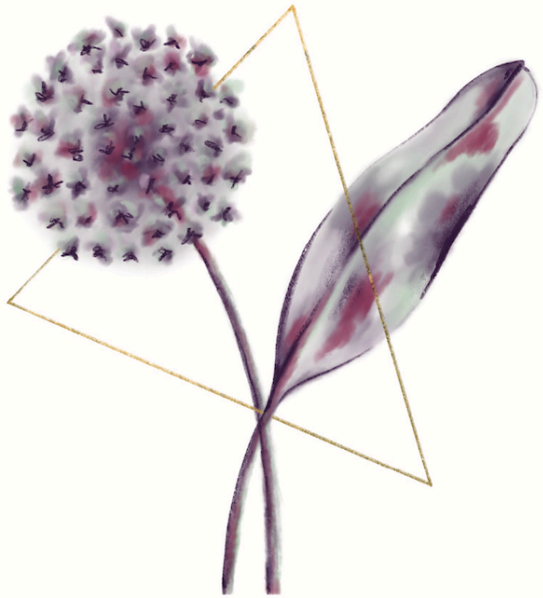
Sepsis Lotgenoten Dag

Online editie



Verbinding

Wat is sepsis?

Sinds februari 2016 is er een nieuwe sepsis-definitie:

Sepsis is een levensbedreigende verstoring van de werking van organen als gevolg van een ontspoorde reactie op een infectie

Eigenlijk is het een soort kortsluiting in je lijf

Wat gebeurt er?

- Veel ontstekingsstoffen in je bloed, koorts, soms met koude rillingen, soms juist ondertemperatuur
- Beroerd en zwak voelen, soms erge pijn
- Suffig, of verward zijn, moeizaam ademen, snelle hartslag

  - Sepsis kan in principe uit elke infectie ontstaan
  - Een bacterie, een virus of andere ziektekiem kan de oorzaak zijn
  - Een sepsis kán in het begin heel erg lijken op een griep
  - Maar combinatie van klachten is wel een alarmsignaal

Hoe gaat het verder?

Hoe gaat het verder?

- Je bloedvaten verwijden zich, de bloeddruk daalt
- Er gaat te weinig zuurstof naar je organen, waardoor organen kunnen gaan falen
- Gaandeweg kan vocht uit de bloedvaten lekken, ook in je longen (benauwdheid)
- Door de ontstekingsstoffen kun je in de war raken = delier
- De bloedstolling=ontregeld, bloedpropjes kunnen de bloedtoevoer blokkeren

Als je bloeddruk laag blijft ondanks infuus met veel vocht, heet dit ’septische shock’. Als meerdere organen tegelijk gaan falen heet dit ‘multiorgaanfalen’.

Behandeling

Veel vocht is nodig om de bloeddruk op peil te houden.

Antibiotica moet snel gestart.

De patiënt is ernstig ziek en sepsis is een medische noodsituatie, elk uur telt.

Soms moet je naar de IC en moeten de functies van orgaansystemen worden overgenomen/ondersteund (dan is sprake van multi orgaanfalen):

- Zuurstof en/of beademing
- Bloeddrukmedicatie
- Nierdialyse
- Voeding per infuus/sonde

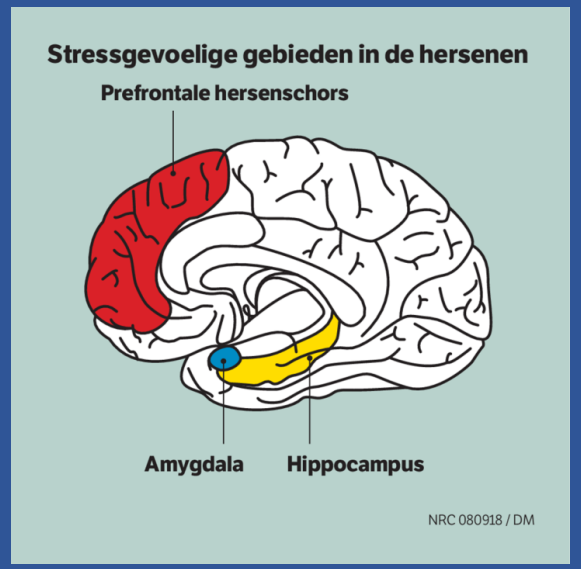
Sepsis is een klap op je systeem

niet de infectie maakt je zo ziek maar de levensgevaarlijke ontsporing daarvan

Meer dan de helft van de patiënten ervaart nog lange tijd de impact, ook als er geen sprake was van een IC-opname

Fysiek:

- Vermoeidheid en gebrek aan energie
- Een verminderde afweer
- Soms orgaanschade of schade aan ledematen
- Soms schade aan het zenuwstelsel/zenuw- en gewrichtspijnen
- Hoofdpijn



Impact op het brein

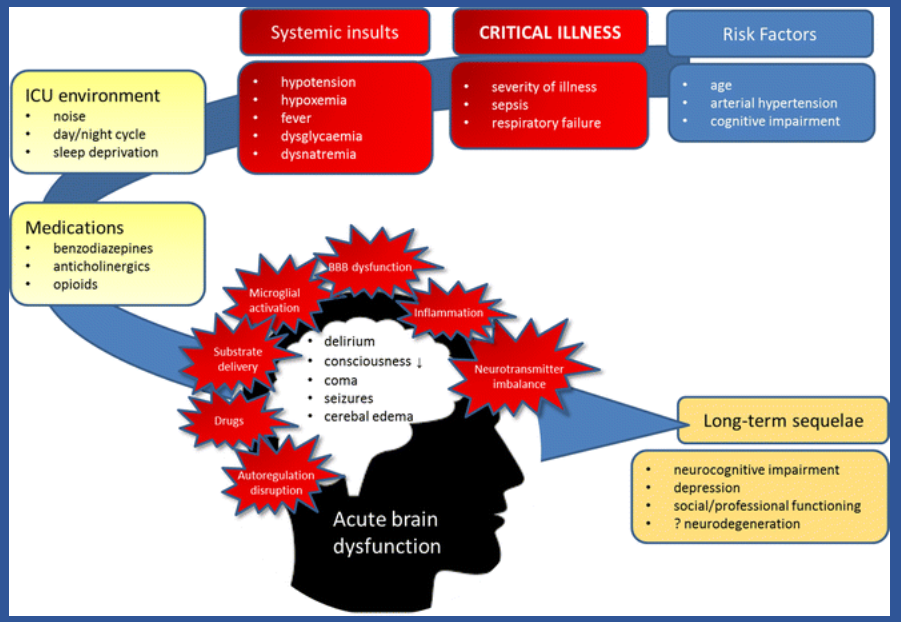
Ook het brein ligt in de vuurlinie; staat bloot aan o.a. lage bloeddruk, weinig zuurstof, ontstekingsstoffen en stress(hormonen)

Dat alles kan fysieke en mentale effecten hebben

- Neuro-cognitieve klachten (moeite met concentratie, geheugen, multitasken)
- (Post traumatische) stress-stoornissen
- Overprikkeling, hoofdpijn, vermoeidheid
- Emotioneel labiel zijn
- Angsten
- Somberheid, depressieve gevoelens

Sepsis is overrompelend; ‘het niet weten wat je overkomt’ en de snelheid waarmee je op het randje ligt en alle grip verliest, versterkt de mentale impact

Sepsis kan resulteren in verborgen schade



- Moeite met het onthouden en verwerken van informatie: functieverlies
- Onzichtbaar voor anderen, en vaak niet zichtbaar te maken op een scan
- Maar wel een reële beperking. Extra lastig bijv. bij re-integratie.
- Zie het interview met prof. Slooter op de website van Sepsis en daarna

Hoe zit dat nu met nazorg?

Specifieke sepsis-nazorg is er vrijwel nog niet
En er wordt vaak weinig verteld over sepsis

Maar:

Ga tóch het gesprek aan met uw (huis)arts, geef aan dat u graag ondersteuning wilt, voor een beter herstel

De ‘Leidraad Nazorg van patiënten met COVID-19’ biedt houvast; zelfde restklachten: lage belastbaarheid, zwakte, kortademigheid, concentratieproblemen, lage weerstand, etc.

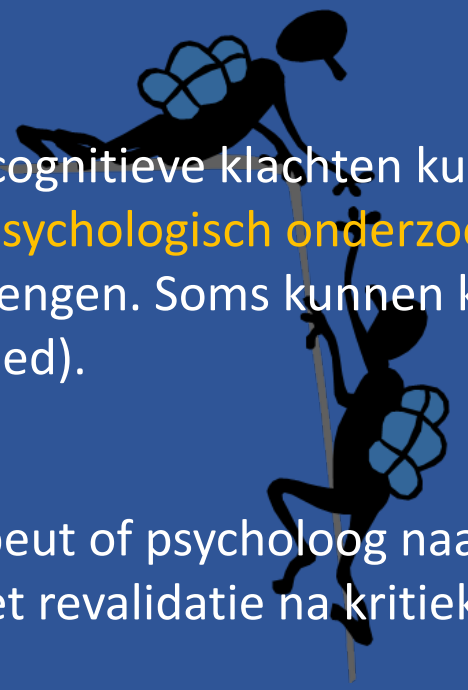
Een aantal richtingwijzers

- Overleg met uw huisarts of specialist over revalidatie-mogelijkheden. Of maak gebruik van (psychologische) begeleiding of lichamelijke ondersteuning zoals:

- voor (het omgaan met) fysieke klachten: (psychosomatishe) fysiotherapie, een sportarts, of een ergotherapeut en/of een diëtiste want voeding is ook belangrijk, zeker bij weinig eetlust!

- voor mentale klachten: netwerken zoals Psyned helpen u zoeken naar een ter zake kundige psycholoog. Andere mogelijkheden zijn een mindfulnesstraining of bij PTSS klachten: EMDR therapie

Nog meer richtingwijzers



- Bij hardnekkige neurocognitieve klachten kunt u uw huisarts of specialist vragen om een neuropsychologisch onderzoek. Vaak is functieverlies daarmee in kaart te brengen. Soms kunnen klachten verbeteren met training (bijv. via Cogmed).
- Verwijs uw fysiotherapeut of psycholoog naar het REACH-project (waar men ervaring heeft met revalidatie na kritieke ziekte en Corona).
- Kijk ook naar mogelijkheden zoals orthomoleculaire geneeskunde
- Als er sprake was van een IC-opname, kunt u vaak terecht bij een IC-nazorgpoli (met alle aandacht voor het Post Intensive Care Syndroom)

Speciaal voor ex-IC-patiënten en naasten

FCIC

Family and Patient Centered Intensive Care

Samen de impact van een IC - opname beperken

Sinds nov. 2017 is de stichting FCIC uitgebreid
met een patiëntenorganisatie: IC Connect
met de gelijknamige website www.icconnect.nl
(voorheen was dit www.opeenicliggen.nl)

\

IC Connect

Patiëntenorganisatie voor

(ex-)IC-patiënten en naasten

Specifieke ondersteuning na sepsis

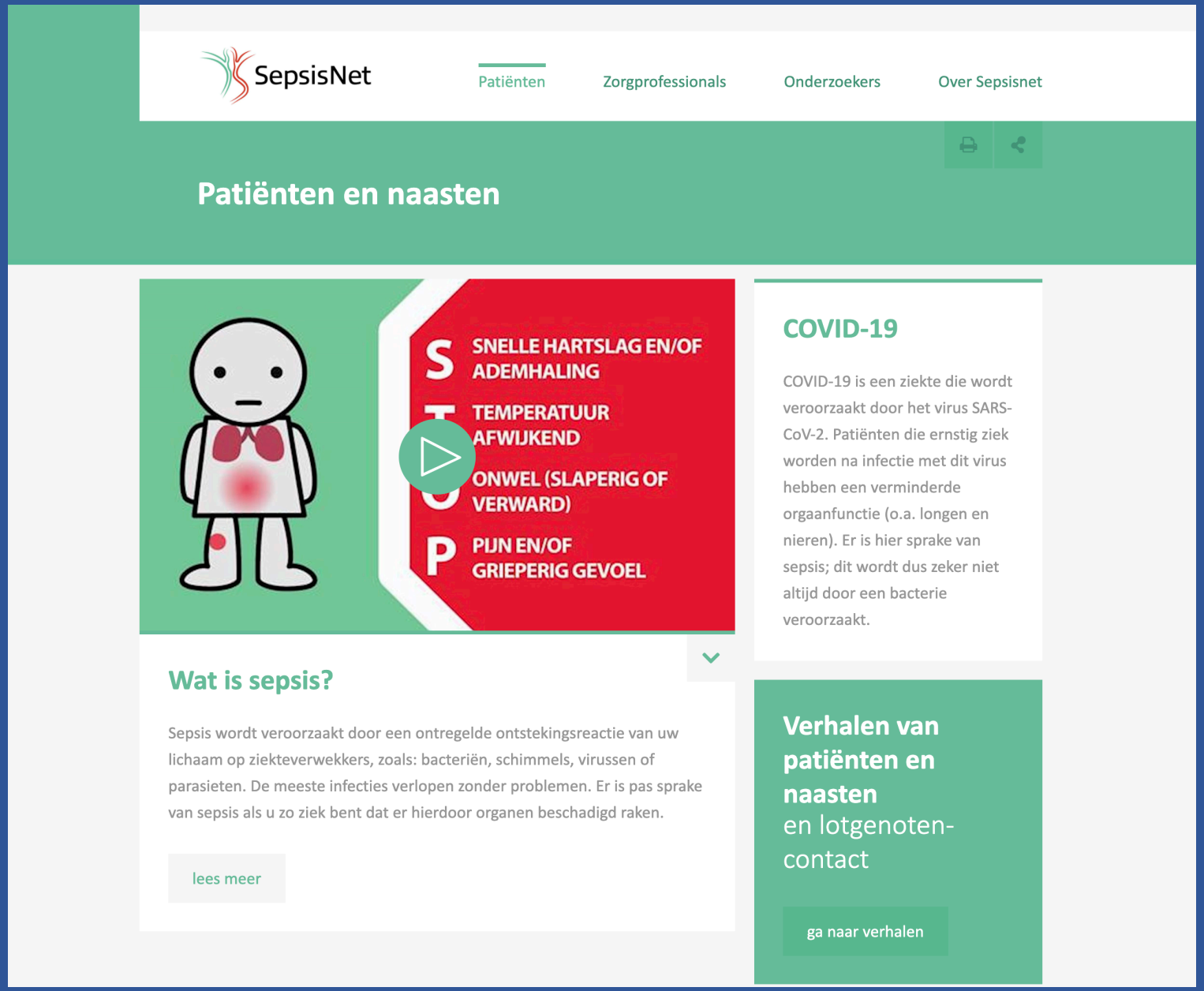
ook voor hen die niet op de IC lagen:

- Bezoek de nieuwe website SepsisNet, of Sepsis en daarna en wijs uw zorgverlener of werkgever hier ook op
- Ook het UMC Utrecht en UMC Groningen hebben duidelijke informatie over sepsis op hun website
- Gebruik de folder van de European Sepsis Alliance
- Bij Sepsis en daarna kunt u altijd terecht, voor elke vraag, voor expertise en begeleiding maar ook voor lotgenotencontact, voor patiënt en naaste
- of voor het boek Sepsis en daarna
- En voor de workshop ‘Herstellen na sepsis’, die geeft tal van praktische tips, en verbindt patiënten en naasten met elkaar

Want de impact van sepsis verdient alle aandacht

Daarom ook werd de petitie ‘SOS voor sepsis’ in 2018 ingediend die o.a. resulteerde in de oprichting van SepsisNet!

SepsisNet, voor meer bewustwording



Sinds 2017 is de besloten lotgenotengroep voor sepsis-patiënten en naasten gestart

Nieuw: Nederlandse vertaling

BROCHURE 'LEVEN NA SEPSIS' 01

INHOUD

MOET IK ME ZORGEN MAKEN OVER SEPSIS?

WAT IS SEPSIS?
Waardoor wordt sepsis veroorzaakt?
Wat gebeurt er bij een sepsis?
Wat gebeurt er in het ziekenhuis?

NA DE SEPSIS: WAT BELANGRIJK IS OM TE WETEN
Mentale problemen
Lichamelijke problemen
Psychische problemen
Sociale problemen

EEN GIDS VOOR OVERLEVENDEN EN HUN NAASTEN
Het herstel na sepsis
Hoe kan ik sepsis voorkomen
Vraag om hulp
Deel uw verhaal

REFERENTIES EN BRONNEN
Nuttige websites
Contact
Woordenlijst

van de Europese brochure
zie de website
Sepsis en daarna

We maken dus belangrijke stappen!

Gelukkig hoeven we dat in Nederland niet alleen te doen; de Global én de European Sepsis Alliance helpen daarbij

Global Sepsis Alliance

European Sepsis Alliance

En dat is nodig, want er is nog een weg te gaan!