


RESTKLACHTEN EN BEHOEFTE AAN INFORMATIE EN NAZORG NA SEPSIS

The background is a solid blue color. On the right side, there are several white lines of varying lengths and thicknesses, all slanted upwards from left to right, creating a dynamic, abstract graphic element.

Enquête tussen 19-12-2019 en 8-1-2020 uitgezet onder ouders door Sepsis en daarna
Aanleiding: het verkrijgen van een indruk rond restklachten en nazorg bij kinderen na sepsis
in het algemeen t.b.v. de afstemming van informatie vanuit Sepsis en daarna

Weergave van **11** reacties

<input type="checkbox"/>	2019 (6 jaar) 13-1-2020 12:01	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼
<input type="checkbox"/>	2010 17 jaar 7-1-2020 13:29	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼
<input type="checkbox"/>	2003, drie weken oud 26-12-2019 22:53	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼
<input type="checkbox"/>	2006 22-12-2019 13:13	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼

Weergave van **11** reacties

2018, 4 weken oud

21-12-2019 8:35

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

2006, bij geboorte

20-12-2019 21:54

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

2016 4 jaar

20-12-2019 20:42

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

2014, 0 jaar

20-12-2019 6:15

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

Paar maal

19-12-2019 23:11

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

2017, 19 jaar

19-12-2019 22:27

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

2018 en mijn zoon was 22 maanden oud

19-12-2019 22:00

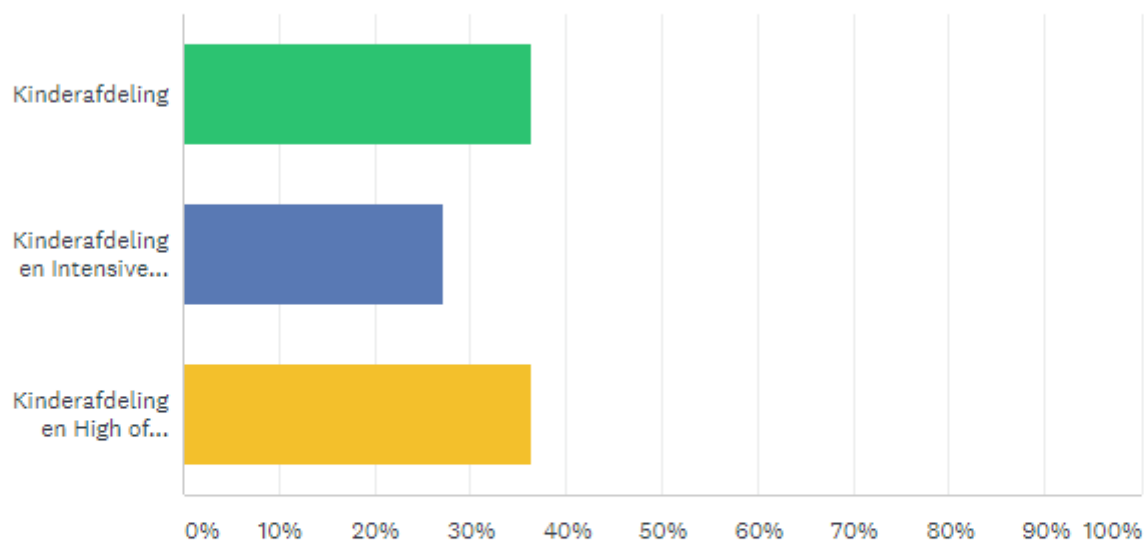
Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Enquête tussen 19-12-2019 en 8-1-2020 uitgezet onder ouders door Sepsis en daarna
Aanleiding: het verkrijgen van een indruk rond restklachten en nazorg bij kinderen na sepsis
in het algemeen t.b.v. de afstemming van informatie vanuit Sepsis en daarna

Op welke afdeling(en) was uw kind opgenomen?

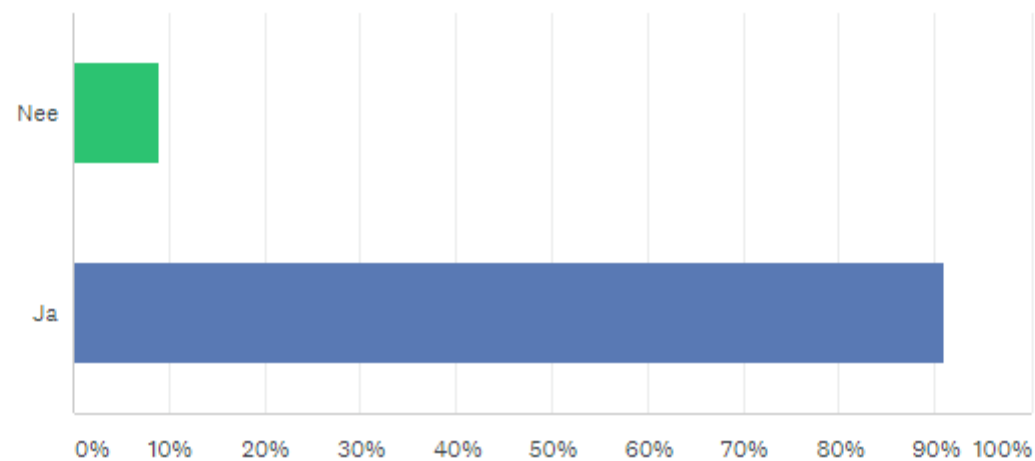
Answered: 11 Skipped: 0



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
▼ Kinderafdeling	36,36% 4
▼ Kinderafdeling en Intensive Care	27,27% 3
▼ Kinderafdeling en High of Medium Care	36,36% 4
TOTAAL	11

Had uw kind bij ontslag lichamelijke of mentale klachten?

Answered: 11 Skipped: 0



ANTWOORDKEUZEN

REACTIES

▼ Nee

9,09%

1

▼ Ja

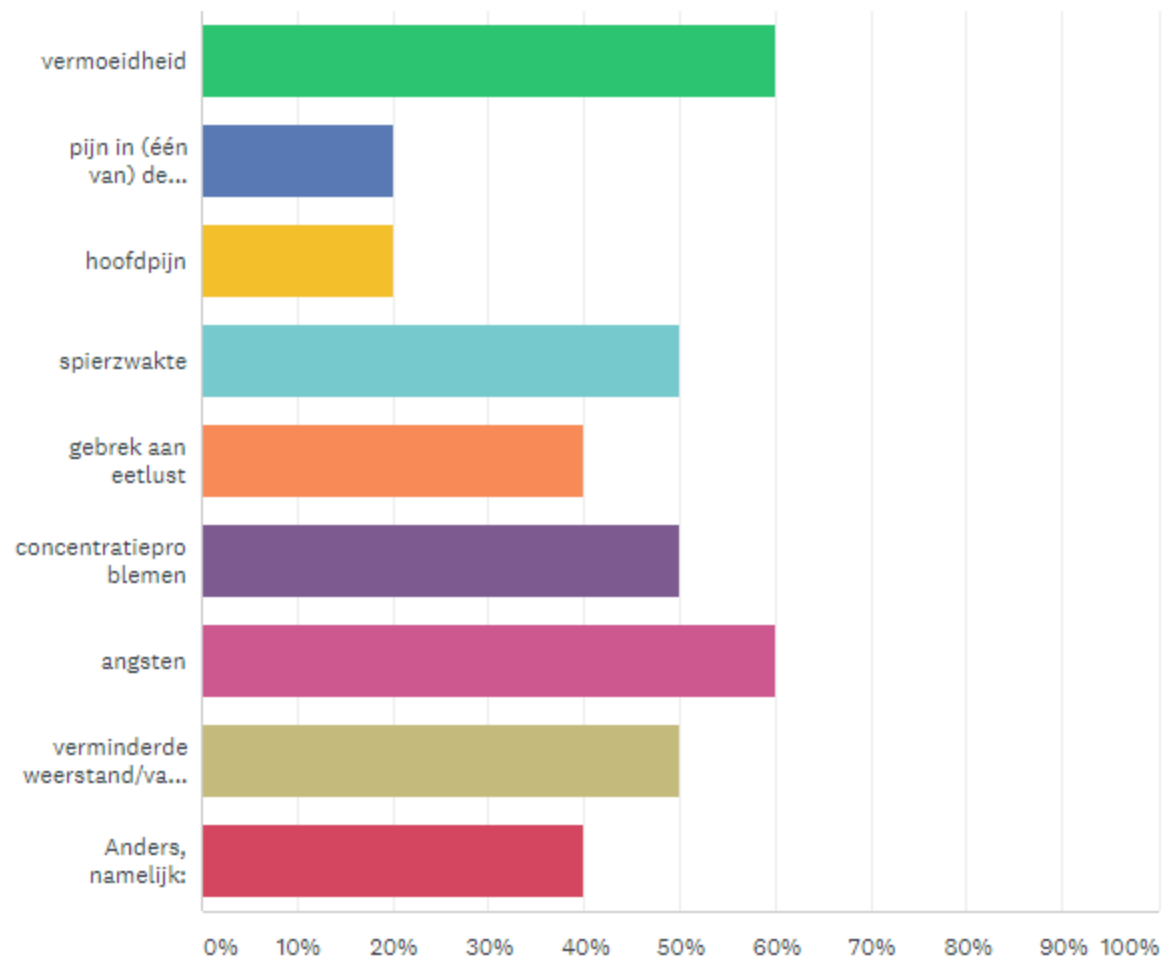
90,91%

10

Totale aantal respondenten: 11

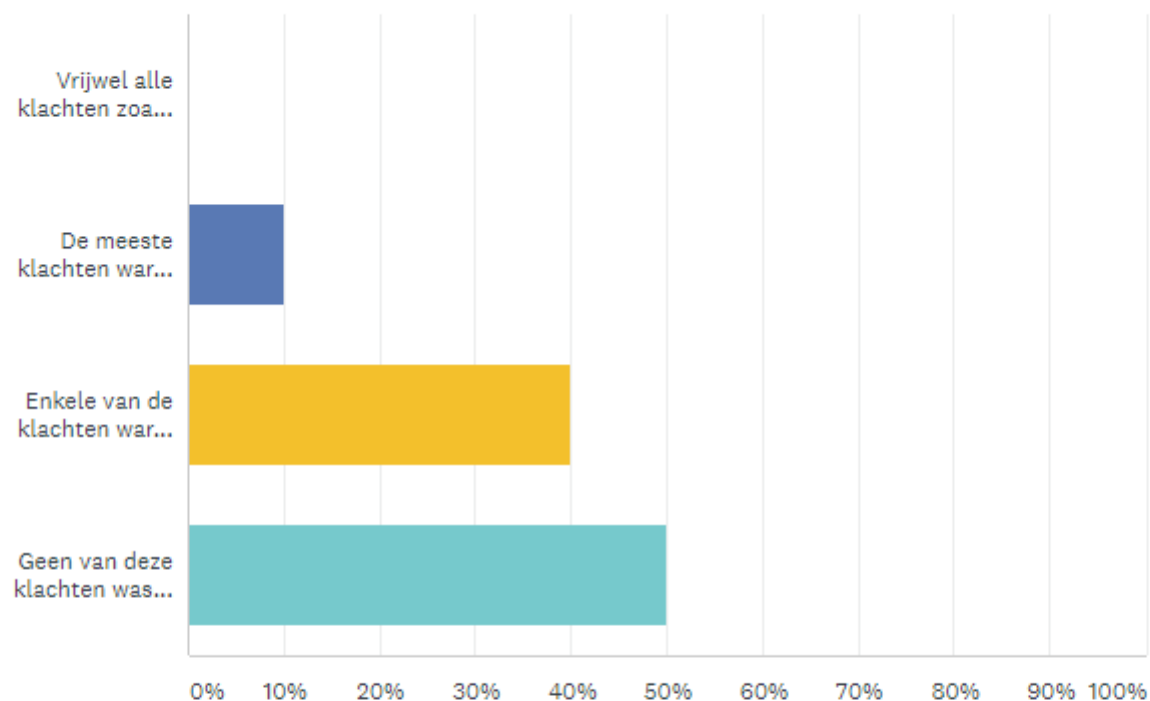
Zo ja, van welke klachten was er sprake?

Answered: 10 Skipped: 1



Hoe was het verloop van bovengenoemde klachten bij het herstel?

Answered: 10 Skipped: 1



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES
▼ Vrijwel alle klachten zoals bovengenoemd waren na 3 maanden verdwenen	0,00% 0
▼ De meeste klachten waren na 3 maanden verdwenen	10,00% 1
▼ Enkele van de klachten waren na 3 maanden verdwenen	40,00% 4
▼ Geen van deze klachten was na 3 maanden verdwenen	50,00% 5
TOTAAL	10

Indien van toepassing: welke van de bovengenoemde klachten ervaart uw kind vandaag nog?

Answered: 8 Skipped: 3

Reacties (8)

Woordwolk

Tags (0)

Toepassen op selectie ▼

Filteren op tag ▼

Reacties doorzoeken



Weergave van 8 reacties

Vermoeidheid, concentratie problemen, long problemen, slapeloosheid, angsten

7-1-2020 13:29

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Nvt

26-12-2019 22:53

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Vermoeidheid, gediagnostiseerd ME /POTS/ Dysautonomie/ Gastroparese

22-12-2019 13:13

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Moe maar ik weet niet of het nog daar van is

20-12-2019 20:42

Antwoorden van respondent weergeven

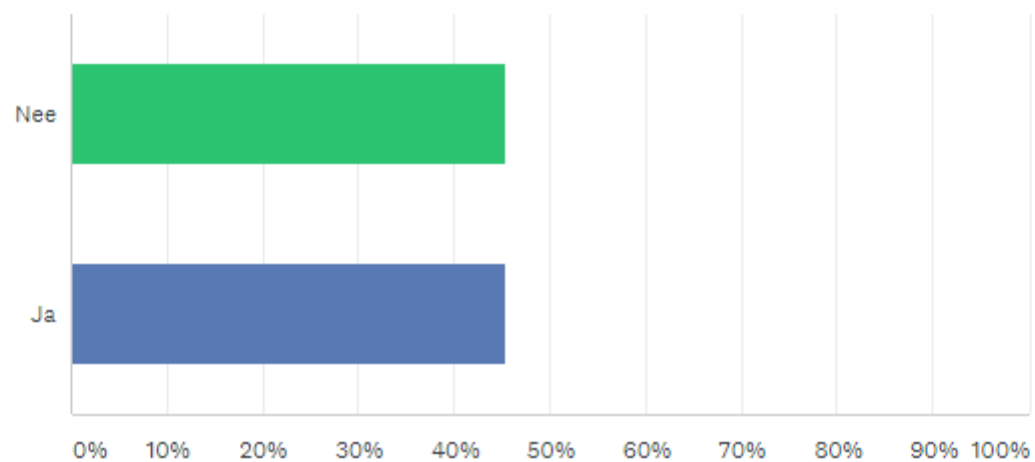
Tags toevoegen ▼

Vervolg

<input type="checkbox"/> Vermoeid	19-12-2019 23:11	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼
<input type="checkbox"/> Vermoeidheid,hoofdpijn,vergeetachtig,pijn	19-12-2019 22:27	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼
<input type="checkbox"/> Nvt	19-12-2019 22:00	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼
<input type="checkbox"/> Allemaal behalve galbulten	19-12-2019 21:59	Antwoorden van respondent weergeven	Tags toevoegen ▼

Was er ook sprake van klachten die pas later, na het ontslag, naar voren kwamen?

Answered: 11 Skipped: 0



ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
▼ Nee	45,45%	5
▼ Ja	45,45%	5
TOTAAL		11

Welke zorg, begeleiding of informatie hebt u tijdens opname en bij ontslag als positief gewaardeerd?

Answered: 10 Skipped: 1

Reacties (10) [Woordwolk](#) [Tags \(0\)](#)

Toepassen op selectie ▼

Filteren op tag ▼

Reacties doorzoeken



Weergave van **10** reacties

Dat ik bij haar op de kamer mocht blijven slapen

7-1-2020 13:29

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen ▼](#)

Mijn kind is uiteindelijk gered: dat is het voornaamste

26-12-2019 22:53

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen ▼](#)

IC begeleiding

22-12-2019 13:13

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen ▼](#)

Informatie over gevolgen, herkennen van signalen. Regelmatig cobtrole

21-12-2019 8:35

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen ▼](#)

Welke zorg, begeleiding of informatie hebt u tijdens opname en bij ontslag als positief gewaardeerd?

Answered: 10 Skipped: 1

Reacties (10) [Woordwolk](#) [Tags \(0\)](#)

Toepassen op selectie ▼ [Filteren op tag ▼](#)

Reacties doorzoeken

Weergave van **10** reacties

- | | | | | |
|--------------------------|---|------------------|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | De constante zorg in het ziekenhuis omdat hij er slecht aan toe was | 20-12-2019 20:42 | Antwoorden van respondent weergeven | Tags toevoegen ▼ |
| <input type="checkbox"/> | Steun van artsen (arm om mijn schouders,open over evt fouten) | 20-12-2019 6:15 | Antwoorden van respondent weergeven | Tags toevoegen ▼ |
| <input type="checkbox"/> | Dat ik we naar 1 dag naar huis mochten en zelf de zorg thuis mochten doen | 19-12-2019 23:11 | Antwoorden van respondent weergeven | Tags toevoegen ▼ |
| <input type="checkbox"/> | De aanreikend van de verschillende hulp instanties | 19-12-2019 22:27 | Antwoorden van respondent weergeven | Tags toevoegen ▼ |
| <input type="checkbox"/> | Nvt | 19-12-2019 22:00 | Antwoorden van respondent weergeven | Tags toevoegen ▼ |
| <input type="checkbox"/> | In het ziekenhuis waren ze heel lief. | 19-12-2019 21:59 | Antwoorden van respondent weergeven | Tags toevoegen ▼ |

Welke zorg, begeleiding of informatie hebt u tijdens opname en bij ontslag gemist?

Answered: 10 Skipped: 1

Reacties (10)

Woordwolk

Tags (0)

Toepassen op selectie ▼

Filteren op tag ▼

Reacties doorzoeken



Weergave van **10** reacties

Informatie en nazorg. Alle nazorg hebben we in de loop van de jaren zelf moeten regelen

7-1-2020 13:29

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Informatie over mogelijke restverschijnselen

26-12-2019 22:53

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Na ontslag was er te weinig begeleiding voor de traumatische ervaringen van ons allen

22-12-2019 13:13

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Geen

21-12-2019 8:35

Antwoorden van respondent weergeven

Tags toevoegen ▼

Onze zoon is in Frankrijk opgenomen met bloedvergiftiging tijdens onze vakantie. Dus info ging lastig omdat ze geen talen spraken alleen frans.

20-12-2019 20:42

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

Psychische nazorg ouders (zelf geregeld na ontslag).

20-12-2019 6:15

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

Meteen goed luisteren naar ouder

19-12-2019 23:11

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

Niets

19-12-2019 22:27

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

Nazorg

19-12-2019 22:00

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

Tijdens opname goede informatie aan kind en ouders (woorden als toxic shock en sepsis werden door elkaar gebruikt). Slechte overdracht tussen artsen. Geen hoofdbehandelaar. Geen enkele afspraak na ontslag. Na 3 maanden ronduit vervelend gesprek met arts die niet deskundig was en slecht luisterde

19-12-2019 21:59

[Antwoorden van respondent weergeven](#)

[Tags toevoegen](#) ▼

UIT DE PRAKTIJK (ZOMER 2019)

een meisje van 14, met toxic shock syndroom, op de kinderafdeling behandeld

'We gingen naar de huisartsenpost. We liepen samen naar binnen. [...] Toen de huisarts ons ophaalde, viel ze flauw met haar hoofd tegen de muur. CRP 120. Ze zag toen wit en de temperatuur was geen 39,9 meer [...]

Toen om woensdag 17/7 02.00 SEH en opname. Ze zaagden door over of ze een tampon draagt en hoelang. Ze was weliswaar maandag ongesteld geworden, maar had maar kort tampon in gehad. Ik wees op de ontstoken teen, maar de arts-assistent zei dat dat het niet kon zijn, omdat de teen er dan veel ontstokener uit zou zien. Uitstrijkje vaginaal en keel, niet van de teen. Gestart met vocht en antibiotica (ceftriaxon).

Opname rond 05.00 op de kinderafdeling. Papa blijft. Ik ga naar huis. Bloeddruk is bij opname 89/59 mmHg. Eén moment is de onderdruk nog lager en dat is 39. Paar uur later Clindamycien naast ceftriaxon. Geen zuurstof. Continu vocht Kort daarop moet ze braken en veel diarree. Hoogste lactaat is die middag 17/7 op zijn hoogst en wel 3,2 mmol/l.

UIT DE PRAKTIJK (ZOMER 2019)

een meisje van 14, met toxic shock syndroom, op de kinderafdeling behandeld

‘Ze zwelt op en plast weinig. Vuurrood is ze. Er is even sprake van of ze naar de IC Radboud moet, maar omdat ze plast hoeft dat niet. Paar dagen niks gegeten. Moet steeds overgeven. Waterdunne diarrhee.

Op de afdeling zijn ze erg lief. We missen wel een hoofdbehandelaar. We zien steeds andere artsen en die geven steeds andere antwoorden op onze vragen. Het lukt niet om het plaatje compleet te krijgen. Ook wordt er in het dossier genoteerd dat moeder veel vragen stelt. Dat klinkt toch als zeurmoeder, terwijl moeder ook gewoon stress heeft omdat dochter zo ziek is. Heel naar.

Ze hadden het over toxic shock syndroom. Ik weet niet meer of ze sepsis hebben genoemd. Ik vroeg wel een keer of ze nu Septic shock had. Daar reageerden ze geïrriteerd op (alsof ik graag zou overdrijven). Ze zeiden: Nee, want dan had ze wel op de IC gelegen. Dat ik niet begreep wat Toxic Shock syndroom was en wat septic shock kwam niet in ze op.

Haar teen wordt paars en rood. De chirurg is twee keer komen kijken, maar concludeert dat het rustig is en dat we gewoon moeten afwachten. Gedachte is wel dat dit de port entrée is geweest.’

UIT DE PRAKTIJK (ZOMER 2019)

een meisje van 14, met toxic shock syndroom, op de kinderafdeling behandeld

‘Na een paar dagen knapt ze op. Wel erg slap. Eet een beetje. Zaterdag 20/7 krijgt ze een jeuk en pijn-aanval. Haar huid begint te vervellen, in de schaamstreek en in haar nek. Ook haar handen beginnen te vervellen. Huid vlamt steeds op. Wordt geïnterpreteerd als emotionele reactie. Coldpacks en koelzalf helpen mondjesmaat. Niemand legt uit wat dit zou kunnen zijn.

Die aanvallen blijven terugkomen in de eerste weken. Lijkt gepaard te gaan met een bloeddrukdaling en diarree en misselijkheid. Netelroos-aanvallen? Vervellen gaat door. Paar dagen na ontslag zijn we op de huisartsenpost in Uden geweest (omdat we daar op vakantie waren), omdat ze steeds zo misselijk en slap werd. Overleg met Rijnstate, maar besloten het aan te kijken. We zijn angstig.

Er is géén bacterie gevonden. Ook niet achteraf. [...]

Via verwijzing konden we terecht bij kinderarts in het Radboud. Hij was de eerste die uitlegde dat mensen na sepsis wel een jaar doen over herstellen. Hij legde uit wat Toxic Shock syndroom was en hoe dat anders is dan Septic Shock en weer anders dan sepsis. Hij legde uit waarom haar haar met bossen uitvalt, zo erg dat ze zeker de helft van haar haar kwijt raakte. Dat is nogal wat voor een meisje van 14.

3 december 's ochtends liet dochter me een plekje voelen dat pijnlijk was. Ik stond onder de douche. Ze zei: "Ik voel me zo licht in mijn hoofd." Ik hield haar vast. Toen draaide ze om, liep twee keer tegen de badkamerdeur en viel toen languit op de grond met haar hoofd tegen de paal van bij het trapgat. Ze kwam gelukkig snel bij.

De klachten nu: moe, duizelig, slecht slapen, haaruitval, misselijk, overgevoelig voor licht en geluid en stress'