

Ervaringen en veel terugkerende onderwerpen uit de Facebookgroep Sepsis en daarna

- **Neurocognitieve klachten.** Veel mensen hebben vragen over de neurocognitieve klachten (de overprikkeling, de concentratieproblemen). Er zijn velen die zich afvragen: gaat het nu om hersenschade of niet? Steeds meer wordt bekend dat sepsis veranderingen teweeg kan brengen in het brein. En daar zijn allerlei processen bij betrokken: de invloed van de cytokinen, de invloed van stress, lage bloeddruk, etc. Maar nieuw onderzoek (dat in een stroomversnelling is geraakt) houdt zich vooral bezig met de encefalopathie die het brein doormaakt bij een sepsis, en de ontstekingsreactie in het brein die lange termijn klachten tot gevolg kan hebben. Zie o.a. een Nederlandse samenvatting van 'Sepsis and the brain': <https://www.sepsis-en-daarna.nl/artikelen-en-wetenschappelijk-onderzoek/>. Ik raad in ieder geval, bij neurocognitieve klachten, aan om een neuropsychologisch onderzoek te laten doen. Dit is niet hetzelfde als de diagnose stellen, maar het kan wel inzichtelijk maken of en in welke mate de (ex-)patiënt functies heeft ingeleverd. Zie ook bij: <https://www.sepsis-en-daarna.nl/video-en-meer/>. Het komt in ieder geval veel voor dat mensen zich niet serieus genomen voelen; dat bijv. de huisarts of specialist wegwuift dat er sprake is van een verband tussen neurocognitieve klachten en de sepsis.
- **Terugkerende sepsis.** Diverse mensen in de groep hebben meerdere keren een sepsis doorgemaakt. Het is een zeer kleine minderheid maar komt toch wel voor: een kleine 3% op de gehele FB groep.
- **Waardevolle tips en spreuken.** Bezoekers van de groep geven elkaar waardevolle spreuken en bemoediging mee, bijv.:



- *'You never know how strong you are, until being strong is your only choice',*
- *'Gaat steeds een stukje beter maar je moet er zelf wat aan doen en dat doe ik ook'.*
- *'Waar een wil is is een weg en idd misschien niet zoals het was maar niet per se slechter'*

In het kader van neurocognitieve klachten wordt ook genoemd hoe bepaalde spelletjes en activiteiten goed zijn om je brein te trainen: sudoku, kruiswoordpuzzels, haken (telpatronen), Nintendo brain-games en beweging in de frisse lucht.

- **PTSS.** Veel bezoekers hebben bij PTSS baat bij EMDR therapie
- **Ontslagvergoeding.** Ook werd in deze groep de tip gedeeld dat wanneer je a.g.v. je ziekte noodgedwongen minder moet gaan werken, je recht hebt op ontslagvergoeding, zie bij: https://www.rtlz.nl/life/personal-finance/artikel/4419896/ontslagvergoeding-ziekte-minder-uren?fbclid=IwAR2Sm7w7IYRSc5U2tc-0kgAifO6llirL9rXBRud_nHMo4K_3bNsZFR9_wgk (De Hoge Raad oordeelde dit in 2018)

- **Een ander mens.** *‘Nadat dit gebeurd was ben ik niet meer dezelfde als voorheen. Kan niet goed meer tegen drukte, ben vergeetachtig en vooral mijn energieniveau is superlaag. Als ik een drukke dag heb zou ik daarna wel 2 dagen kunnen slapen. Zo niet fijn. Is er hier iemand die dit herkent?’* Op dit soort vragen wordt heel veel gereageerd, mensen ervaren jaren later nog (vaak blijvend) deze klachten.
- **Geslaagde re-integratie.** Aan de andere kant zijn er ook wel reacties (hoewel een zeer kleine minderheid) van mensen die een geslaagde re-integratie hebben doorgemaakt en weer werken in hun oorspronkelijke baan, maar wel minder uren. Voorbeelden:
 - *‘Voordat ik ziek werd werkte ik regelmatig over/maakte ik veel extra uren, dat probeer ik nu zo veel mogelijk te beperken, 32 uur red ik nu prima met een huishouden en gezin van 3 kinderen, maar mijn reservepotje is wel sneller leeg dan normaal als ik een tandje extra moet draaien. Dus nu voornamelijk bezig om mijn reservepotje met energie bij te vullen.’*
 - *‘Ik heb in totaal 9 maanden thuis gezeten na een ernstige septische shock, daarna in 3 maanden gere-integreerd en weer fulltime aan het werk. Ik merkte vooral in het eerste jaar dat ik weer werkte dat ik wel goed moest plannen: avondvergadering betekende dag erna later beginnen terwijl ik daarvoor gewoon doorkon. Nu gaat het goed, hoewel ik toch probeer om na een avondvergadering vanuit huis te werken, geeft meer rust.’*
- **Afgekeurd/afgegleden.** Ook zijn er regelmatig reacties van mensen die zijn afgekeurd, voorbeelden:
 - *‘Ben inmiddels voor 100 % afgekeurd omdat er in de bovenkamer ook het 1 en ander is beschadigd.’*
 - *‘Had een ernstige ontsteking in mijn elleboog en ook een sepsis. Ik heb aan dat alles een verlamde arm/hand overgehouden. Ik werkte in de zorg en ben volledig afgekeurd.’*
Korte termijngeheugen, geen 2 dingen tegelijk meer kunnen doen moeite met concentreren, maak er het beste van had nog veel erger kunnen zijn).
 - Een andere reactie: *‘Ik ben van een mooie functie van managementassistente naar een parttime baantje (receptioniste) gegaan, puur vanwege de gevolgen van de sepsis die ik in 2015 (en nasleep ziekenhuis januari 2016) had.’*
 - En nog een voorbeeld: *‘In 2013 septische shock gehad. Binnen half jaar weer volledig aan het werk maar daarna ook gaandeweg van 5 naar 2 werkdagen gegaan en nooit meer gelukt om dat op te bouwen. Had ik allerlei werk gerelateerde verklaringen voor. Nu pas bezig met realisatie dat de klachten die jij ook beschrijft daarmee samenhangen.’*

Het probleem van ‘te snel opbouwen’ is er dus ook, vooral omdat de omgeving maar ook de ex-patiënt zelf geen referentiekader heeft en vaak (nog) niet beschikt over info rond: wat zijn de gevolgen van kritieke ziekte (PICS etc.). Daardoor worden problemen niet (tijdig) onderkend en op andere oorzaken geschoven. Zie ook artikel Marianne Brackel: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>

- **Onbegrip.** Veel mensen ervaren onbegrip omdat de problemen aan de buitenkant niet zichtbaar zijn (neurocognitieve klachten, ernstige vermoeidheid en laag energieniveau, neuropathie, etc.)

- **Tips en hoop** die mensen elkaar meegeven:
 - Bijv.: *'Ik heb altijd toegegeven aan dutjes en ga selectief om met mijn tijd en energie.'*
 - *'Mijn concentratie en geheugen zijn scherper en ook het aanvaarden van mijn nieuwe ik is aardig gelukt, want 'ik doe 't toch allemaal maar even'*
 - *'Neem je tijd. Iedereen heeft zijn eigen uitdagingen na sepsis maar er is altijd hoop!'*
 - *'Vergeet niet: je bent zwaar ziek geweest en dat verandert de mens. Buig het om in iets positiefs: je bent gegroeid, hebt een ervaring, die anderen niet hebben. Zie het als kans om te leren. Je leert ook door gewoon te leven, niet alleen door een studie'*
 - *'Ga naar een ervaren homeopaat!! Ik heb door zijn behandeling echt onvoorstelbaar meer levenskwaliteit gekregen!!!'*
- **Niet op de IC, wel veel klachten.** Klachten na sepsis komen ook voor bij degenen die niet op de IC terecht kwamen. Dat geldt zeker bijv. de neurocognitieve klachten.
- **Verward met burn-out.** Soms worden de klachten na sepsis/kritieke ziekte verward met een burn-out. Duidelijke info, hoe confronterend ook, geeft toch meer houvast. Voorbeeld: *'Kom er nu (pas) achter dat wat burn out lijkt/leek toch PICS is. Een heel proces, maar gelukkig beter laat dan nooit nu met acceptatie + gevolgen daarvan bezig'*. Het is belangrijk om uit te leggen dat inderdaad, naast alle ontstekingsstoffen, lage bloeddruk, etc. de overvloedig aangemaakte stresshormonen tijdens je sepsis/kritieke ziekte een rol spelen en invloed hebben op je brein (en je beleving van prikkels) zodat het kan voelen als een burn-out, maar dat PICS echt veroorzaakt wordt door je ernstige ziekte en behandelingen op de IC. Bovendien herstel je van een burn-out over het algemeen binnen afzienbare tijd.
- **Laag energieniveau en vermoeidheid** zijn bij velen hardnekkige en vaak blijvende klachten. Voorbeeld: *'Na 1 drukke dag 2 dagen nodig om weer wat energie te krijgen.'*
- **Klachten van het (autonome) zenuwstelsel.** Belangrijk: er zijn in de groep ook 2 mensen die te maken hebben met POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardie-syndroom), die ze na hun sepsis ontwikkelden. Behalve de cognitieve functies, kan ook het autonome zenuwstelsel te lijden hebben onder sepsis.



Zie ook interessante artikelen over sepsis en het brein, e.a. gevolgen bij:

<https://www.sepsis-en-daarna.nl/artikelen-en-wetenschappelijk-onderzoek/>
en <https://www.sepsis-en-daarna.nl/video-en-meer/>

Voor een verslag van de Sepsis Lotgenoten Dag op 29 september, inclusief de presentaties van artsen en ondergetekende, zie bij:

<https://www.sepsis-en-daarna.nl/sepsis-lotgenoten-dag-2018/>

Voor mogelijkheden als medewerking aan een terugkomdag, advisering of lezing, zie bij: <https://www.sepsis-en-daarna.nl/lezing-of-les-over-de-gevolgen-van-sepsis-en-intensivecare/>