

# Sepsis Lotgenoten Dag



Sinds februari 2016 is er een nieuwe  
sepsisdefinitie:

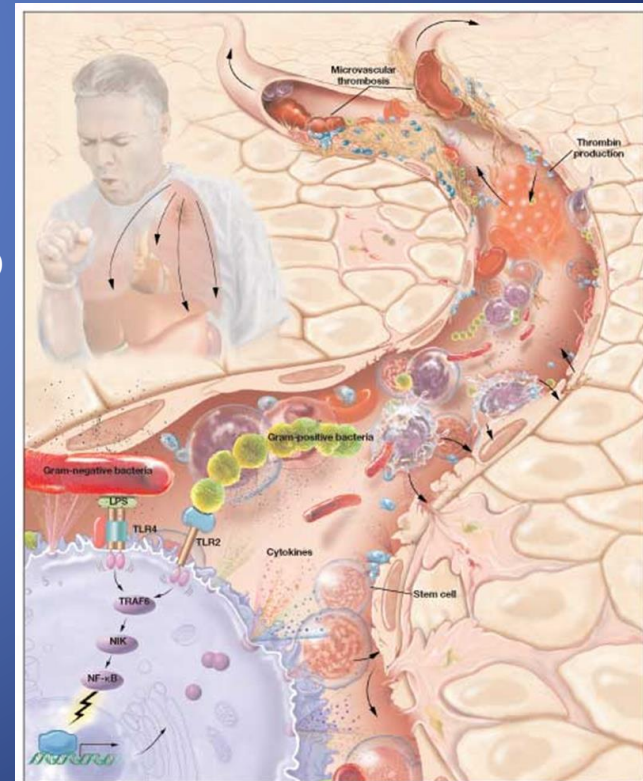
*Sepsis is een levensbedreigende verstoring van  
de werking van organen als gevolg van een  
ontspoorde reactie op een infectie*

Eigenlijk is het een soort kortsluiting in je lijf



# Wat gebeurt er?

- ❑ Er komen heel veel ontstekingsstoffen tegelijk in je bloed
- ❑ Je krijgt koorts of juist ondertemperatuur, vaak rillingen
- ❑ Je kunt je heel beroerd en zwak voelen, zo ziek als je je nog nooit hebt gevoeld
- ❑ Je kunt heel veel pijn hebben
- ❑ Suffig of juist verward en onrustig zijn
- ❑ Sepsis kan het gevolg zijn van een urineweg-infectie, of een longontsteking of een wondje, of.....
- ❑ Een sepsis kán in het begin heel erg lijken op een griep
- ❑ Maar de combinatie van allerlei klachten is wel echt een alarmsignaal



Wees alert op Sepsis

# INFECTIE

rillingen, koorts of ondertemperatuur  
extreme zwakte, pijn, erg ziek voelen

**S**nelle moeizame  
ademhaling, snelle hartslag

**S**ufheid, onrust  
of verwardheid

of

**O**nvoldoende  
doorbloeding, duizeligheid,  
bleke of verkleurde huid

=

zoek medische hulp

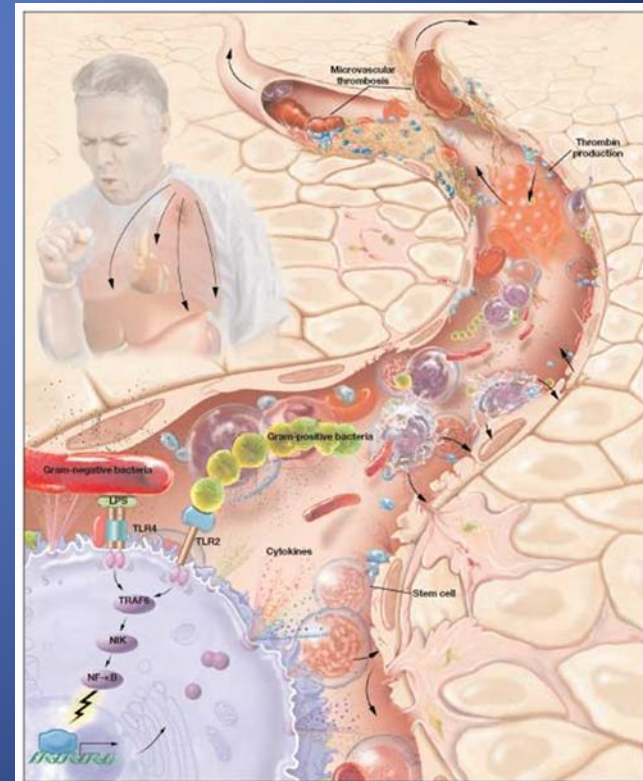
# SEPSIS GEVAAR

# Hoe gaat het verder?

- ❑ Je bloedvaten verwijden zich en de bloeddruk daalt
  - ❑ Daardoor kun je ijskoude handen en voeten krijgen
  - ❑ Je nieren gaan door de ontstekingsreactie ook minder werken
  - ❑ Door de ontstekingsstoffen in je bloed kun je in de war raken, dat heet een delier
  - ❑ Er lekt vocht uit de bloedvaten, ook in je longen, daardoor wordt je vaak benauwd
  - ❑ Door een verstoorde bloedstolling kunnen kleine bloedpropjes de bloeddorstrooming blokkeren en krijgen weefsels te weinig zuurstof
- 
- ❑ Dit alles is een teken van **orgaan-falen**

Als je bloeddruk laag blijft ondanks dat je heel veel extra vocht krijgt, dan heet dit een septische shock. Als daarbij meerdere organen tegelijk gaan falen heet dit 'multi orgaanfalen'

Als een griep of andere infectieziekte uitmondt in multi orgaanfalen, is dat dus altijd een sepsis!



Er gaat dus van alles  
mis in het lijf

Veel vocht is nodig om de bloed-  
druk op peil te houden.

Antibiotica moet snel gestart.

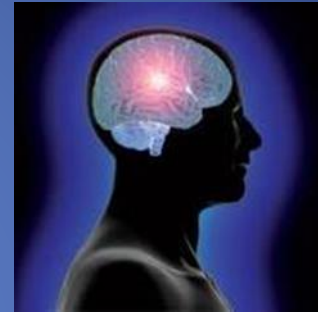
Soms

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 echt een klap op je systeem, velen ervaren nog lange tijd de impact

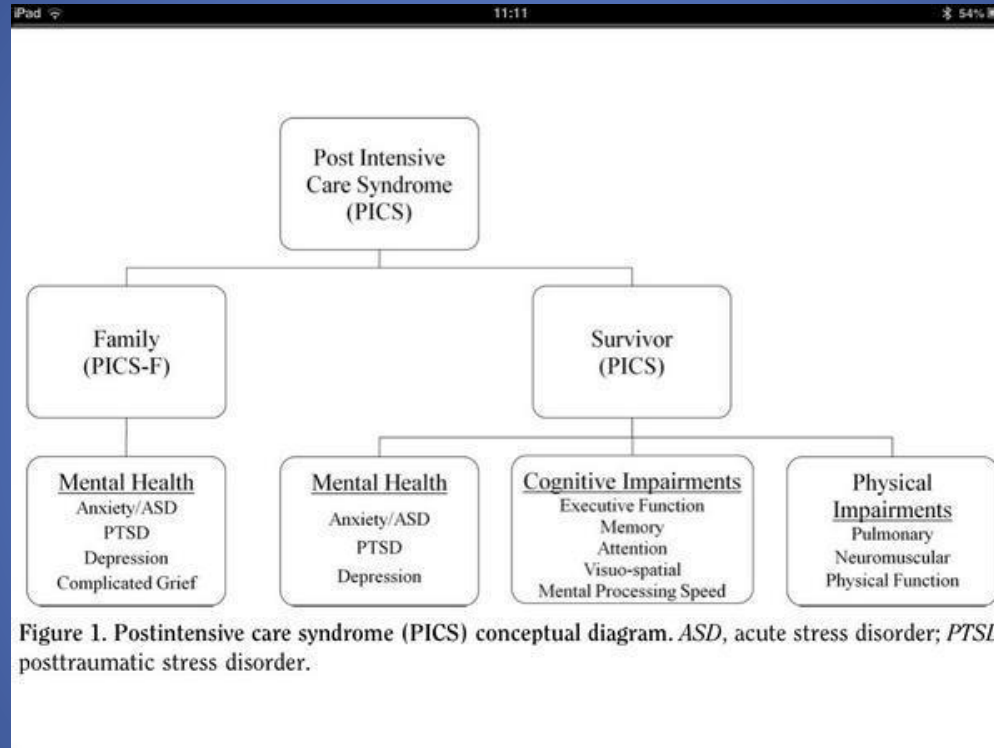


- Vermoeidheid
- Een verminderde afweer
- Soms orgaanschade of schade aan ledematen
- Soms schade aan het zenuwstelsel/zenuw- en gewrichtspijnen
- Neurocognitieve klachten (verminderde concentratie en korte termijn geheugen, moeite met multi-taken, plannen, etc.)
- Mentale problemen, (posttraumatische) stressklachten, depressieve gevoelens



# Het Post IC syndroom

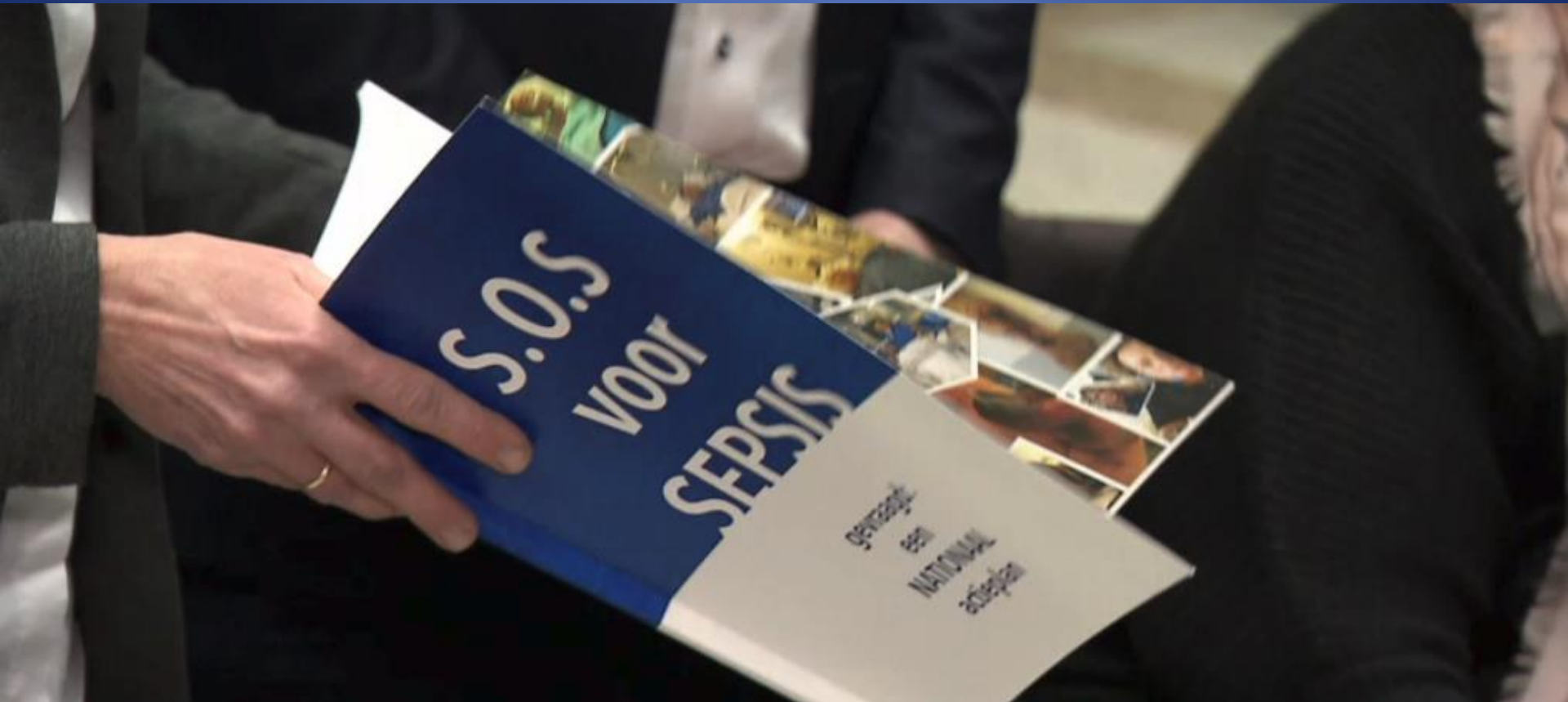
Dit is in 2012 voor het eerst omschreven, door de Internationale Intensive Care organisatie SCCM, gevestigd in Amerika.



Waarom? Om recht te doen aan de vaak lang aanslepende klachten na IC-opname

- De lichamelijke klachten (zoals spier- en zenuwzwakte), vermoeidheid
- De psychische klachten zoals stress-stoornissen of depressieve gevoelens (ook bij naasten mogelijk)
- De zgn. neuro-cognitieve klachten zoals gebrekkige concentratie, etc.

Maar aandacht is ook nodig voor de sepsispatiënten die niet op de IC lagen



Voor deze hele groep, én naasten én nabestaanden werd deze petitie ingediend!

# Er is goed nieuws te melden in de aandacht voor sepsis

Voorbeeld is de petitie ‘SOS voor sepsis’ die in  
januari van dit jaar werd aangeboden aan de  
Tweede Kamer





# Daarna is een afvaardiging van de petitie-groep 3x uitgenodigd op het ministerie

Tot nu toe hebben de gesprekken het volgende al opgeleverd:

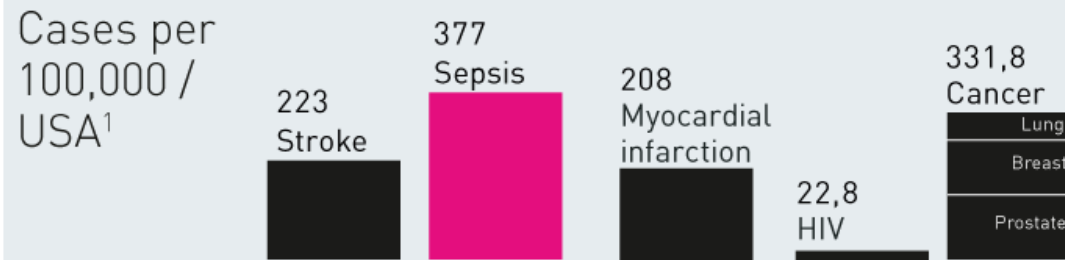
- Er wordt bekeken of een **subsidie** mogelijk is voor een gecoördineerde aanpak van sepsis, incl. info aan publiek
- Er zal volgend jaar een **sepsisconferentie** worden gehouden met alle belangrijke partijen én met steun van het ministerie
- In de nieuwe **vaccinatiefolders** staat voortaan de term sepsis
- Sepsis wordt vanaf 2019 een indicator waarop ziekenhuizen worden gecontroleerd door de **inspectie**

# En aandacht voor sepsis is hard nodig

## Sepsis

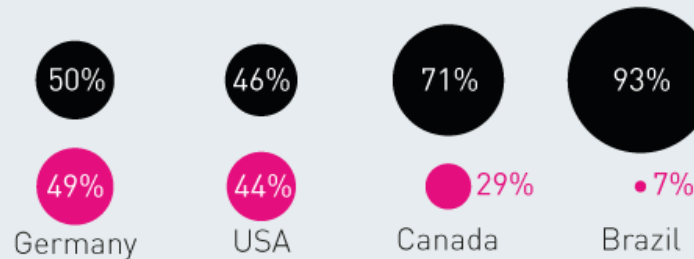


## Awareness



Have you ever heard the term "Sepsis"?

NO / YES





# Nederlandse sepsisrichtlijn op komst

Voor het eerst krijgen de lange termijngevolgen van sepsis, apart de aandacht in een officiële richtlijn, namelijk in een zogenaamde Hoofdvraag.

**Hoofdvraag V: Hoe kan de periode van sepsisbehandeling in het ziekenhuis en daarna zo patiëntgericht mogelijk worden ingericht?**



- Hoe kunnen lange termijn consequenties voor de sepsispatiënt gunstig worden beïnvloed?
- Welke voorlichting is nodig voor patiënt en familie?
- Welke begeleiding is wenselijk?

# Patiënten- en naasten weten dat!

In maart werd er daarom een bijeenkomst georganiseerd waarbij patiënten en naasten mochten aangeven wat ze belangrijk vonden. Dat was:



- Duidelijke **communicatie** over sepsis
- Een **nazorgtraject**, aandacht voor fysiotherapie
- Een duidelijk **aanspreekpunt**, iemand met deskundigheid op sepsisgebied
- **Aandacht voor mentale begeleiding** (vergelijk hartrevalidatie!)
- **Voorlichting naar andere gezondheidszorgprofessionals** over de impact van sepsis (huisarts, bedrijfsarts, etc.)
- Goede **informatie en handvatten bij ontslag + follow-up** want bijv. heropnames komen vaak voor



Aandacht in de **media** wordt beter, en het woord **sepsis** wordt nu ook echt genoemd

The screenshot shows the homepage of 'de Gelderlander' news outlet. The main article is titled 'Lotgenoten van levensbedreigende ziekte Sepsis delen ervaringen in Velp'. The article features a photo of a group of people, with one person holding a sign that reads 'S.O.S VOOR SEPSIS 677'. The website header includes navigation links such as 'Regio', 'Algemeen', 'Sport', 'Video', 'Koken & Eten', and 'Abonneren'. The right sidebar contains a list of local news items under the heading 'ARNHEM E.O.' and 'NET BINNEN'.

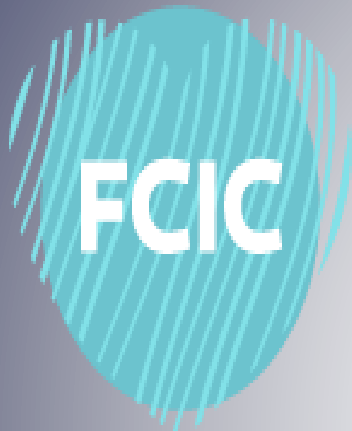
Het Radboud ZH wil een **Persoonsgericht Sepsis Begeleidings-instrument** ontwikkelen en uiteindelijk komen tot een Sepsis Netwerk in Nederland

# De Global Sepsis Alliance doet veel goede dingen



Global  
Sepsis  
Alliance

- Ze heeft er voor gezorgd dat de Wereld Gezondheids Organisatie een **resolutie over sepsis** heeft aangenomen in mei 2017
- Daarin worden **alle overheden opgeroepen** werk te maken van preventie, publieksvoorlichting, onderzoek, behandeling en nazorg
- Eens in de 2 jaar organiseert ze een online Wereld Sepsis Congres, dat was dit jaar op 5 en 6 september. Er was veel aandacht voor het **belang van een zorgvuldig ontslag en goede nazorg**



## 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. De huidige website [www.opeenliggen.nl](http://www.opeenliggen.nl) gaat op 12 november hierin op, en gaat IC Connect heten

### IC Connect

Patiëntenorganisatie voor  
(ex-)IC-patiënten en naasten



Family and Patient Centered Intensive Care

*Samen de impact van een IC - opname beperken*

SAVE  
THE DATE

# PICS; (her)ken jij het?

Post intensive care syndroom in the picture



## doelgroep:

IC-professionals, ex-IC patiënten  
en hun naasten, fysiotherapeuten, huisartsen en  
anderen die betrokken zijn bij het (na)zorgtraject  
van de (ex) IC-patiënt

maandag  
12 november  
2018

ReeHorst, Ede

Meer informatie en registratie op  
[www.fcic.nl](http://www.fcic.nl) en [www.icconnect.nl](http://www.icconnect.nl)



# In 2017 gestart:

The image shows a screenshot of a Facebook group page. At the top, the group name 'Groep van Sepsis en daarna' is visible in the search bar, along with a search icon and the user profile 'Idelette' and 'Startpagina'. The main content area features a large photograph of a forest floor with green and yellow leaves. Below the photo, the text 'Gekoppeld Groep Sepsis en daarna' is displayed. The left sidebar contains navigation options: 'Discussie', 'Leden', 'Evenementen', 'Foto's', and 'Groep beheren'. At the bottom of the sidebar is a search bar for the group and a 'Snelkoppelingen' section with a link to the group. The bottom of the page shows a row of action buttons: 'Bericht schrijven', 'Foto/video', 'Livevideo', 'Meer', and a profile picture icon.

Groep van Sepsis en daarna

Besloten groep

**Discussie**

Leden

Evenementen

Foto's

Groep beheren

Zoeken in deze groep

Gekoppeld Groep Sepsis en daarna

Lid geworden ▼ Meldingen ✓ Delen ...

Snelkoppelingen

Groep van Sepsis en d...

Bericht schrijven Foto/video Livevideo Meer

# Maar wat is er op nazorggebied buiten het ziekenhuis?

- De Balanstraining speciaal voor ex-IC-patiënten, zie [www.balanstraining.info](http://www.balanstraining.info) (folders op de tafel)
- En speciaal voor alle sepsispatiënten (en naasten) de workshop 'Herstellen na sepsis' zie [www.sepsis-en-daarna.nl](http://www.sepsis-en-daarna.nl)



Beiden sluiten goed op elkaar aan



**Praktische tips herposeren**

Het laatste, niet het meeste is: wat kan helend zijn? Hoe krijg ik weer wat meer grip op mijn lijf? En wat voor keuzes kan ik daarin maken? In dit kader besteden we aandacht aan heel praktische handreikingen, waaronder de nabuurnoedzaamheid en andere mogelijkheden. U gaat het zelf ervaren...

Wat kunt u van mij verwachten?

Als ervaringsdeskundige ken ik goed de kleine en grote hobby's van het herstel. Daarnaast ben ik oud-verpleegkundige en auteur de boeken 'Sepsis: shock en Sepsis en daarna'. Ik deed uitgebreide literatuuroverzicht naar de behandelings- en gevolgen van sepsis. Verder ben ik lid van de 'Sepsis 2.0' en heb ik ook veel voor (deels nazorg) patiënten en naasten. Ik bespreek over een certificaat counseling (van de CVAAS).

**Workshop**

Loopt u na uw sepsis vaak tegen vermindering aan, een slechte weerstand, of een gebrek aan energie? Voelt u zich hierin niet echt tegengaan en kunt u niet wat tips gebruiken? En/of wilt u wel eens med. bijdragen ontvangen? Dit is deze workshop iets voor u.

**Informatie**

Aan de hand van een korte film en interactieve presentatie wordt u om te beginnen heel veel actuele informatie aangeboden over sepsis en haar gevolgen. Het zal u meer moeite geven in uw klachten en hoe u of uw lijf reageert.

**Uitvoering**

Verder bespreken we met elkaar thema's als: 'gevoel aan energie', 'slechte weerstand', 'moede met emotioneren en met te denken', 'hogen je gevoelens ontlopen', etc. Het uitbeelden, en over en weer leren van elkaar staan hierin centraal.

**Verder bijzondertoeën**

In maart 2012 en oktober 2015 werkte ik mee aan het programma Kruispunt. Sinds 2013 reis ik met mijn genderteam de Erasmus Ziekenhuizen en de St. Antoniusziekenhuis. Ook doe ik afwisselend en ben betrokken bij de ontbrekking van de laatste jaren voor ex-IC-patiënten, samen met Henneke Cuijk, gezondheidsbegeleider, en in 2012 bracht ik, samen met ex-IC-patiënt Rob Bruntink de site [www.opvoelplek.nl](http://www.opvoelplek.nl) de lucht.

**Informatie over de workshop**

De workshop wordt gegeven in een zaal op de begane grond, op een locatie die goed bereikbaar is met OV of auto.

**Datum/plaats van klap: zie website**  
(de presentie in februari, april en november)  
Tijd: 13.15 u tot 16.15 uur  
Kosten: 50 euro p.p. (incl. materialen, koffie, thee en lunchreken), BTW-vrij.

Na afloop van de bijeenkomst zal er ook nog gelegenheid zijn om te praten.

Wilt u zich aanmelden of stelt u prijs op nadere informatie: zie de gegevens hieronder. Gelieve te mailen.

**Contact opnemen**

Sepsis en daarna  
postadres: Ibo Scheltemastraat 18  
2398 CP De Haag  
06 41271104  
multimedia@sepsis-en-daarna.nl  
[www.sepsis-en-daarna.nl](http://www.sepsis-en-daarna.nl)  
Facebookpagina Sepsis en daarna

Kijk nummer: 5609033  
Bankrekening: NL090100700399193  
r.a.v.: Mev. I. Buma-Bade

# Wat kan verder behulpzaam zijn? een aantal tips:

- Maak gebruik van (psychosomatische) **fysiotherapie** en evt. het aanvragen van (poliklinische) revalidatie
- Bij post traumatische stress-stoornissen: **EMDR therapie**
- Aarzel niet om **begeleiding** in te schakelen, vraag!
- Ontmoet **lotgenoten**: IC Connect/St. FCIC, Workshop, Balanstraining
- Laat je **niet opjagen**, herstel is geen constant stijgende lijn
- Je **mag** dingen anders ervaren en doen na je ziekte
- Zorg voor **beweging**, goede **voeding** en 'braintraining'
- Benut **complementaire geneeswijzen**
- Maak bewust en tijdig ruimte voor **ontspanning** en **rust**

Dank aan de mede sponsoren!



**BioVion**  
HEALTHCARE



# Zijn er nog vragen?

- Voor informatie of advies bij (het herstel na) sepsis kun je terecht bij [www.sepsis-en-daarna.nl](http://www.sepsis-en-daarna.nl)



- Ook voor: individuele begeleiding bij het herstel, het boek Sepsis en daarna of de workshop Herstellen na sepsis