



Brochure 'Leven na sepsis'



European
Sepsis
Alliance

In opdracht van de European Sepsis Alliance, maart 2020

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

Iedere 2,8 seconden overlijdt er iemand in de wereld aan sepsis. In Europa worden 700 op de 100.000 mensen jaarlijks door sepsis getroffen¹. Het jaarlijks aantal nieuwe gevallen van sepsis ligt hoger dan dat van kanker.².

Sepsis kan iedereen treffen, ongeacht leeftijd, geslacht of woongebied. Sommige mensen lopen echter wel een groter risico: kinderen, ouderen, chronisch zieken (denk bijv. aan mensen met diabetes) en mensen met een verzwakt immuunsysteem (zoals mensen die hun milt missen of behandeld worden met chemotherapie of andere afweer-onderdrukkende medicijnen).

Zo'n 40% van de overlevenden ervaart ernstige en blijvende klachten. Sepsis is levensbedreigend maar is goed te behandelen als het vroegtijdig wordt vastgesteld.

Deze brochure werd samengesteld door de European Sepsis Alliance (ESA), één van de regionale organisaties van de Global Sepsis Alliance, een internationale non-profit organisatie. De missie van de ESA is het kweken van meer bewustwording rond sepsis en het verminderen van het aantal mensen dat eraan overlijdt. Deze brochure is bedoeld om overlevenden en hun naasten houvast te bieden; zij zijn de direct getroffen. Een ander doel is het bieden van informatie over sepsis aan het grote publiek, patiënten, naasten en gezondheidszorgprofessionals. De brochure wil duidelijk maken hoe belangrijk het is dat er bij sepsis op tijd wordt ingegrepen met het oog op de gevolgen die levenslange beperkingen met zich mee kunnen brengen. De informatie is niet bedoeld om medisch advies te vervangen maar meer om mensen in staat te stellen sepsis te herkennen, het te voorkomen en met de lange termijneffecten om te gaan.

We danken de volgende organisaties en platforms voor hun bijdrage:

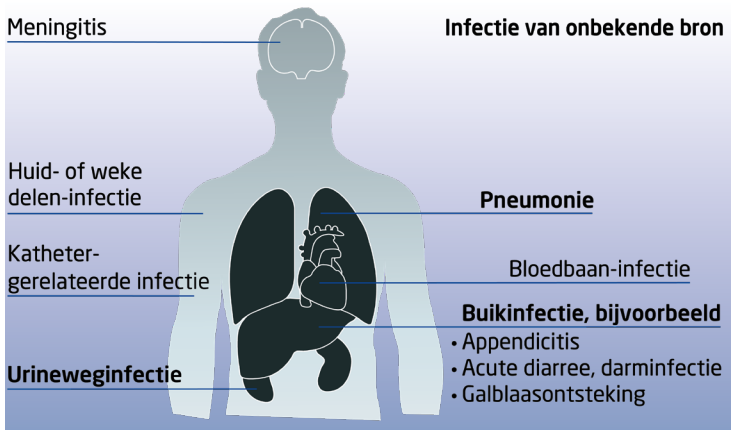
- *UK Sepsis Trust*
- *De Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V., Handlungsempfehlung Sepsis Berlin 2020*
- *Sepsis en daarna*
- *Leden van de ESA Working Group "Patient and Family Support" - waaronder sepsis overlevenden en hun naasten*

¹ Mellhammar L, Wullt S, Lindberg Å, Lanbeck P, Christensson B, Linder A. Sepsis Incidence: A Population-Based Study. *Open Forum Infect Dis.* 2016;3(4):ofw207. Published 2016 Dec 8. doi:10.1093/ofid/ofw207

² ECIS, European Cancer Information System.

Waarvoor wordt sepsis veroorzaakt?

Sepsis – soms bloedvergiftiging genoemd – is een levensbedreigende situatie die ontstaat als de lichaamsreactie op een infectie uit de hand loopt. Normaal bestrijdt ons immuunsysteem infecties, maar soms, door nog onbekende redenen, keert ons immuunsysteem zich tegen onze eigen organen en weefsels. De meest voorkomende oorzaken van sepsis zijn long- of buikinfecties maar sepsis kan ook ontstaan uit een griep, een wondje of een urinekatheter.



Wat gebeurt er bij een sepsis?

Sepsis is een ontspoorde reactie op een infectie. Ieder orgaan kan erbij betrokken raken. Een aantal zeer ernstige symptomen treedt op: daling van de bloeddruk, versnelling van de ademhaling en de hartslag, breinfuncties die in de problemen raken en verstoring van de bloedstolling.

Het lichaam heeft te lijden onder de ontstekingsstoestand en het tekort aan zuurstof. Onbehandeld vullen de longen zich met vocht en beginnen organen te falen.

Wanneer moet ik aan een sepsis denken?

Sepsis kan in eerste instantie op een (buik)griep of een luchtweginfectie lijken. Er bestaat geen specifiek symptoom en de klachten kunnen onder volwassenen, kinderen en ouderen verschillend zijn. Onder de laatste groep kunnen de normale, vroege symptomen zoals koorts ontbreken, terwijl de latere symptomen ernstig kunnen zijn en zich snel kunnen ontwikkelen tot een septische shock. Sepsis is altijd een noodsituatie die vraagt om onmiddellijke behandeling in het ziekenhuis. Zoek met spoed medische hulp, als u een infectie hebt of vermoedt en wanneer u één of meerdere van de volgende symptomen ontwikkelt of bij uw naaste ziet ontstaan:

Als u in het ziekenhuis bent, vraag dan gewoon: 'Zou het sepsis kunnen zijn?' Vroege herkenning van sepsis, spaart levens!



Spreken met dubbele tong



Extrême rillingen of spierpijn/koorts



Plas die een dag uitblijft



Snelle, moeizame ademhaling



'Ik voel me doodziek'



Stippen, vlekjes of bleke huid

Hoe herken ik sepsis bij kinderen en pasgeborenen?

Elk kind met een vastgestelde of vermoede infectie, **dat...**

- erg suffig is, niet wakker wordt of nergens zin in heeft
- erg koud aanvoelt
- een bleke, klamme of gevlekte huid heeft
- stuiptrekkingen of -aanvallen vertoont
- meer dan 8 uur niks gedronken heeft
- (jonger dan 6 maanden) geen voeding binnen krijgt
- aanhoudend, 24 uur lang, blijft braken
- de hele dag niet heeft geplast of geen natte luier had

...kan een sepsis hebben.

Elk pasgeboren kind - tot 1 maand oud - met een vastgestelde of vermoede infectie, **dat...**

- erg suffig is of niet wakker wordt
- slap is of niet huilt
- snel ademhaalt (sneller dan 1 ademhaling/seconde) of met moeite ademt
- erg koud aanvoelt
- een bleke, klamme of gevlekte huid heeft
- stuiptrekkingen of -aanvallen vertoont
- nauwelijks of niet wil zuigen, (bijna) geen voeding binnen krijgt
- aanhoudend, 24 uur lang, blijft braken
- de hele dag niet heeft geplast of geen natte luier had

...kan een sepsis hebben.

Wat gebeurt er in het ziekenhuis?

Het doormaken van een sepsis kan voor u en uw naasten beangstigend zijn. Dit geldt zeker wanneer u nog nooit van sepsis hebt gehoord en het u zo plotseling ernstig ziek maakt. Opgenomen worden in het ziekenhuis kan een traumatische ervaring zijn en kan het volgende inhouden:

- Een opname op de Intensive Care: veel sepsis-patiënten worden op een Intensive Care- afdeling opgenomen waar hun vitale functies goed gemonitord kunnen worden en falende organen kunnen worden ondersteund. In andere gevallen worden patiënten behandeld op de gewone afdeling.
- Sepsis behandeling: er is geen specifieke medicatie tegen sepsis. Sepsis behandeling bestaat uit antibiotica per infuus en het toedienen van vocht.
- Septische shock: dit is de ernstigste vorm van sepsis. Veel patiënten zullen tijdelijk in een (kunstmatig) coma zijn en worden beademd met een machine via een beademingsbuis.
- Het controleren van de infectiebron: de oorzaak van de infectie moet worden vastgesteld en behandeld. Dit kan bijvoorbeeld inhouden dat er operatief moet worden ingegrepen om een drain in een abces te leggen.
- Ziekenhuisopname: de totale opname-periode in het ziekenhuis kan variëren van een paar dagen tot maanden.

Sepsis heeft invloed op je hele lichaam dus het herstel omvat ook je hele lichaam. De meeste patiënten die een sepsis overleven zullen uiteindelijk geheel herstellen. Anderen krijgen te maken met lange-termijn gevolgen. Het is belangrijk om te weten dat het herstel maanden tot jaren kan vergen.

De effecten van sepsis, vaak het Post-Sepsis Syndroom genoemd, kunnen zich in diverse restklachten uiten, die soms jaren later optreden.

Mentale problemen

Sepsis kan het brein en het zenuwstelsel beschadigen. Schade aan het brein is meestal niet zichtbaar op een MRI maar kan zich uiten in de volgende klachten:

- Vermoeidheid en weinig energie
- Verminderde concentratie
- Vertraagde reactiesnelheid
- Problemen met multitasken
- Moeite met het vasthouden van de aandacht
- Geheugenproblemen
- Verminderde mentale veerkracht

Andere mogelijke klachten

- Problemen met zien en spreken
- Problemen met de balans, duizeligheid
- Hoofdpijn
- Coördinatieproblemen
- Chronische zenuwpijnen, of gevoelloosheid als gevolg van zenuwschade; dit kan optreden in bijvoorbeeld de handen of de voeten
- Slaapproblemen

Voor de neurocognitieve problemen wordt een verwijzing naar een neuroloog of een neuropsycholoog voor onderzoek en behandeling aanbevolen.

Lichamelijke problemen

Sepsis kan leiden tot fysieke problemen die het dagelijks leven beïnvloeden:

- Problemen met lopen
- Problemen met slikken en eten
- Spierzwakte met verlamming of ademhalingsproblemen
- Gewrichtspijn en -stijfheid
- Amputatie

Psychische problemen

Als gevolg van de sepsis en het verblijf op de Intensive Care-afdeling, kunnen overlevenden te maken krijgen met:

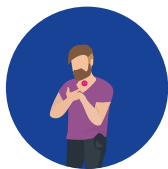
- Post-traumatische stress symptomen
- Flashbacks of nachtmerries
- Angst
- Depressieve gevoelens

-

Het is goed om te weten dat deze problemen tijdelijk kunnen optreden, dat klachten door specifieke behandelingen verlicht kunnen worden en dat ze geleidelijk in de loop der tijd kunnen verbeteren..



Somberheid



Moeite met slikken



Spierzwakte



Wazig hoofd



Slaapproblemen



Slecht geheugen



Concentratieproblemen



Vermoeidheid



Angst

Sociale problemen

Wees erop voorbereid dat het leven na sepsis anders kan zijn dan daarvoor. Vrijwel alle aspecten van het dagelijks leven kunnen erdoor worden beïnvloed, waardoor je genoodzaakt bent om je leven aan te passen en anders in te richten. Je kunt tijdelijk afhankelijk zijn van hulp van familieleden, vrienden of zorgprofessionals. Onderlinge relaties met partners en vrienden kunnen eronder lijden dat je je niet goed voelt hoewel je uit het ziekenhuis bent ontslagen. Het kan zijn dat je niet in staat bent om naar je werk terug te keren.

Je kunt ervaren dat je emotioneel uit balans bent en dat kan best een tijd duren. Als klachten langere tijd aanhouden, aarzel dan niet om bij de arts langs te gaan. Psychische problemen kunnen worden behandeld door een psychotherapeut.

Lege plekken in je geheugen wat betreft de periode van je Intensive Care-opname, kunnen ook optreden. Dit kan het gevoel geven 'stukken uit je leven te missen'. Een dagboek dat tijdens je Intensive Care-opname is bijgehouden door je familie, kan helpen om dit gat later op te vullen.

Mensen om je heen begrijpen je nieuw ontstane klachten niet altijd; dat kan frustratie en stress veroorzaken. Uitwisseling met andere overlevenden en naasten kan erg behulpzaam zijn.

Het herstel na sepsis

Voor overlevenden

Nu je lichaam het acute gevaar van de sepsis heeft doorstaan, heb je rust nodig, moet je je kracht herwinnen en weer lichaamsreserves opbouwen. Als je voortdurend uitgeput blijft, kunnen er andere oorzaken meespelen.

Je kunt overwegen een check-up te laten doen bij je arts om zeker te weten dat belangrijke organen zoals je schildklier, normaal functioneren. Je kunt je energie en kracht weer helpen opbouwen door een gezond en uitgebalanceerd dieet en gezonde lichaamsbeweging.

Lichaamsbeweging als je moe bent lijkt misschien niet makkelijk. Als je echter langzaam begint, met een regelmatig wandelingetje in de buurt, kun je daarmee je energie weer opbouwen.

Als je nog snel overprikkeld bent of moeite hebt met concentreren, probeer dan wegen te vinden om je meer op je gemak te voelen, rustiger op te bouwen of bijvoorbeeld aan mindfulness te doen of naar muziek te luisteren. Zoek de noodzakelijke rust en wees niet bang om nee te zeggen als je nog niet aan bepaalde dingen toe bent.

Betrek je vrienden en familie bij je herstel en maak duidelijk wat je behoeften zijn en hoe ze je kunnen ondersteunen. Wees je bewust van je beperkingen en neem je momenten van rust op tijd, vóóordat je uitgeput bent.

Tijdens je herstel kun je ervaren dat er een dunne lijn is tussen "het gaat OK" en "ik kan niet meer". Leer te herkennen en communiceren wat je lijf je zegt, zodat mensen in je omgeving daar rekening mee kunnen houden.

Voor gezin en naasten

Misschien bent u geschokt door wat u uw geliefde hebt zien doormaken. U hebt ups en downs meegemaakt tijdens de sepsis-periode. Uw dagelijks leven is overhoopgegooid terwijl uw dierbare worstelde om te overleven.

U zult opgelucht zijn, nu uw dierbare weer naar huis kan komen. Misschien verwacht u een vlot herstel en terugkeer naar het 'normale leven'. Wees echter niet teleurgesteld als dit langer duurt dan verwacht of als sommige effecten blijvend zijn.

Kinderen

Zij kunnen moeite hebben met het accepteren van de nieuwe realiteit en met het feit dat de sepsis-overlevende niet helemaal de persoon is die ze gewend waren. Zorg ervoor dat ze geschikte steun krijgen en respecteer hun gevoeligheid.

Echtgenoot en partners

Zij kunnen veranderd gedrag verkeerd interpreteren, zoals bijvoorbeeld een verminderde zin in vrijen. Daarom is het belangrijk om moeiten, gevoelens en veranderingen met elkaar te delen, en revalidatie-therapieën te volgen of te steunen.

Vrienden en familieleden

Zij kunnen moeite hebben om te begrijpen dat iemand die een sepsis overleefde niet in staat is om hetzelfde sociale leven te leiden als voorheen. Bied hulp aan, spreek geen teleurstelling uit en respecteer het tempo van het herstel.

Hoe kan ik sepsis voorkomen

Sepsis overlevenden hebben een vergroot risico op het opnieuw optreden van een sepsis. We weten nog niet goed waarom, maar mogelijk heeft dit te maken met een reeds bestaande of door de sepsis opgetreden verstoring van het immuunsysteem. Omdat sepsis voortkomt uit infecties, zal het voorkomen van infecties ook het risico op sepsis verminderen.

Maatregelen om het risico van infecties en dus sepsis te verminderen

- Laat je vaccineren tegen te voorkomen infecties zoals longontsteking, meningitis of mazelen
- Haal jaarlijks de grieprik
- Wees alert op de vroege symptomen van sepsis en aarzel niet om, bij ongerustheid, 112 te bellen; vroege behandeling scheelt levens

Overige maatregelen

- Leef gezond en volg de basis hygiëneregels
- Was regelmatig grondig je handen met zeep na toiletbezoek, het snuiten van je neus en na contact met dieren of rauw vlees
- Besteed aandacht aan insectenbeten en wondjes op de huid
- Bij een infectie: wees alert op sepsis

Vraag om hulp

De kennis over sepsis verspreidt zich maar veel artsen en therapeuten herkennen nog steeds niet de vroege symptomen of de gevolgen van sepsis. Dat is waarom u er specifiek naar moet vragen. Neem zelf informatie over sepsis mee naar uw zorgverlener zodat u een steun in de rug hebt en gemakkelijker over uw problemen in gesprek kunt gaan. Indien nodig, vraag om verwijzing, naar een specialist of voor advies.

Vroege revalidatie ondersteuning kan u helpen bij het herstel, zoals:

- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Psychotherapie
- Neurocognitieve revalidatie
- Bezoek aan een oogspecialist (voor problemen met het zien)
- Logopedie (voor problemen met de spraak of het slikken)
- Revalidatie in een kliniek

Tot nu toe zijn er geen sepsis-specifieke revalidatie-therapieën voor sepsis overlevenden, dus zoek naar (revalidatie)voorzieningen die zoveel mogelijk passen bij uw restklachten.

IC-nazorg-poli's

Veel ziekenhuizen hebben een nazorgpoli opgezet voor patiënten die op de Intensive Care lagen. Informeer bij uw ziekenhuis of er nazorg wordt geboden voor overlevenden van sepsis of voor ex-IC-patiënten.

Zelfhulpgroepen of -initiatieven

Bekijk de mogelijkheden van lotgenotencontact, contact met sepsis-organisaties of patiëntenplatforms die heel actief kunnen zijn op dit gebied en die waardevolle ondersteuning kunnen bieden.

Deel uw verhaal

Sepsis kan een traumatische ervaring zijn, maar het continu bevorderen van de bewustwording en voorlichting, kunnen helpen om sepsis te voorkomen en de schade voor anderen te verzachten. Deel uw verhaal met uw familie, vrienden en uw omgeving. Bewustwording is het meest krachtige instrument om tegen sepsis te vechten.

Als u uw verhaal zou willen delen met een groot publiek via de website van World Sepsis Day, neem dan contact op met worldsepsisday.org/contact.

Nuttige websites

European Sepsis Alliance
europeansepsisalliance.org

IC Connect
icconnect.nl

Meer over sepsis
europeansepsisalliance.org/sepsis

Sepsis en daarna
sepsis-en-daarna.nl

SepsisNet
sepsisnet.nl/patienten

UK Sepsis Trust
sepsistrust.org

World Sepsis Day
worldsepsisday.org

Contact

In geval van vragen over deze brochure, gelieve contact op te nemen met de European Sepsis Alliance via esa@global-sepsis-alliance.org

Doneer aan ons goede doel

De ESA is onderdeel van de Global Sepsis Alliance, een internationale non-profit liefdadigheidsorganisatie. Overweegt u ons te steunen, dat kan via: europeansepsisalliance.org/donate

Woordenlijst

Pneumonie

longontsteking

Meningitis

hersenvliesontsteking

Appendicitis

blindedarmontsteking

Septische shock

het falen van de circulatie met als gevolg een plotselinge bloeddrukdaling

Post traumatische stress symptomen

de effecten van een traumatische gebeurtenis die kunnen variëren in tijd en frequentie. Klachten die hieronder vallen zijn: herbelevingen, nachtmerries, fysieke sensaties, slaapproblemen, snel uit de slof schieten, depressie, angst, etc.

Neurocognitief

het denkvermogen betreffend: denk aan concentratie, aandacht, geheugen

Orthoptiek

de studie van onregelmatigheden in het functioneren van de ogen

