

Sepsis
lotgenotendag

Mijn ervaringsverhaal

14 september 2024

Introductie

- Voorstellen
- Septische shock in oktober 2021
- In het kader van “morgen kan het voorbij zijn, dus ik dóé het gewoon!”
- Opbouw van mijn verhaal

Voorgeschiedenis

Wat er aan vooraf ging...

- Een geplande operatie
verwijderen baarmoeder, eileiders, eierstokken, cystes en verklevingen verwijderen o.a. van darm
- Vrijdag 15 oktober 2021 > dé dag!
risico op stoma/darmperforatie
- In relatief ´goede staat´ naar huis, dat bleek van korte duur...

En toen ging het mis...

Heropname, darmperforatie, buikvliesontsteking & septische shock

- Maandag 18 oktober 2021 > Heropname
- Wat gebeurde er en wat waren mijn klachten?
Koude rillingen, ernstige buikpijn, overgeven, niet kunnen liggen, lage bloeddruk, koorts, klam
- Bloedonderzoek, metingen, CT-scan > vermoeden van oorzaak
verhoogd lactaat, verhoogde ontstekingswaarden,
- “Ze is septisch!”
- De stomaverpleegkundige & gereed maken op MC
- “Het kan zijn dat je naar de IC moet”
- Naar OK

Op de IC

Spannende dagen

- Beademd van OK naar IC
- Uit de tijd gevallen > onzeker en spannend voor dierbaren
- Niet stabiel > bloedwaarden moeten wel de juiste kant op vallen
- Gevuld met 13 liter vocht

Op de IC

“Schatje, het is al donderdag”

- Donderdag 21 oktober 2021
- Tijdsbesef
- Herinneringen
piepjes, de klok, de verwardheid, overgeleverd, dorst, fysio

De opname

In totaal 30 dagen ziekenhuis

- De 'gewone' afdeling (Heelkunde)
- Dierbaren blij, maar voor mij begon het toen pas...
- En toen ging het weer mis: opnieuw opereren > 2 dagen naar MC
- Niet kunnen slapen, angst, pijn, moe en emotioneel
'Hoe moet ik hier ooit weer kunnen werken?'
- Al die mensen aan mijn bed...
 - Medisch specialisten; chirurg, gynaecoloog, anesthesioloog, intensivist, longarts
 - Verpleegkundigen, stomaverpleegkundige
 - Pijnspecialist
 - Fysio
 - Diëtiste
 - Maatschappelijke werker & medisch psycholoog



De opname

Hoop, herstel en veranderingen

- Drie operaties in 8 dagen was nog niet genoeg...
longontsteking, vocht achter longen, ontstoken infuus, de pijn, wisselend koorts,
- En dus...
ruggenprik, bloedtransfusie, een PICC-lijn, veel vernevelen, longpuncties, CT-scans, bloedafname...
- Rollator
- Eerste keer weer eten
sondevoeding
- O ja, ook nog in de overgang...
- Slecht slapen, waanbeelden
lieve verpleegkundigen!
- Eindelijk weer douchen



Naar huis

Help én Hoera... ik mag naar huis

- Donderdag 11-11: je mag morgen naar huis
- Angst en blijdschap wisselen zich af...
'wat als' en 'hoe moet dit allemaal zonder zoveel zorg'
- Zuurstof afbouwen

Weer thuis:

- Nu begint het herstellen pas echt
- Weer landen in mijn eigen omgeving
- Thuiszorg; stoma & steunkousen

Proces & hulptroepen

Externen

- **Medisch specialist** - controles
- **Stomapoli**
- **Fysiotherapeut** - (spier)kracht-, en conditie opbouwen
- **Bedrijfsarts** - re-integratie
- **Ademhalingstherapeut** - doorademen & hoogstaand middenrif
- **Ergotherapeut** - balans, prikkelverwerking, geheugen
- **Post-IC bezoek met IC-arts** - halfjaar na opname > delier
- **Medisch psycholoog** -(trauma)verwerking, PICS, EMDR, terug naar IC
- **Alternatief** - bindweefselmassage, accupunctuur

Proces & hulptroepen

Omgeving / eigen activiteiten

- **Slapen** > middagdutjes en voor/na activiteiten
- **Praten** > vragen bleven komen
- **Herinneringenbox** > folders, brieven, kaarten, attenties, foto's
- **Verwerkingsboek** > proces visueel maken
- **Lezen** > dagboek, appjes, medisch dossier (geen spannende boeken)
- **Website IC-Connect** > herkenning
- **Puzzelen & kleuren** > ontspanning, focussen
- **Muziek en podcast luisteren** > afleiding
- **Wandelen** > steeds een stukje verder...
- **Extra vitamine C innemen**
- **Vraag om hulp** > omgeving, huishoudelijke hulp

Werk & Privé

Een nieuwe balans vinden & zoeken naar houvast

- Begin januari '22 - Dochter gaat naar de basisschool én ik kan er bij zijn!
- Eind januari '22: starten met werken
- Dagindeling, huishouden, sociaal leven, bewegen en de 'zorg' afspraken
- Overleving modus / toeleven naar hersteloperatie

Operatie nummer....

Mei 2022 – Heel **spannend** maar ook **blij!**

- De stoma wordt opgeheven!
- Wat daar aan vooraf ging
- Opnieuw/ verder herstellen



Met vallen & opstaan

Vertrouwen

- Het besef van wat er allemaal is gebeurd
- De restklachten
 - **Cognitief** > concentratie, vergeetachtiger, sneller overprikkeld, overzicht houden, autorijden
 - **Fysiek** > energie, pijnlijke/onrustige benen, darmklachten, sneller benauwd, hormonale
 - **Mentaal** > angstiger bij ziek zijn, traumatisch/de film in je hoofd, het onzichtbare
- Boek Idelette & workshop 'Herstel na sepsis'
- De stijgende lijn neemt geleidelijk af
- Nasleep opheffen stoma, weer 11x een behandeling/ingreep

En toen ging het beter

2024

- Tijd en zichtbare verbetering
- Verwerking (EMDR)
- Rust zodra medische afspraken afnemen
- Sta ik hier!

Veranderingen

- De boel de boel laten
- Grenzen (en agenda) bewaken
- Arbeidsuren ingekort
- AirPods/ Loopears
- Aanpassen van activiteiten

MINDER DOEN
MINDER MOETEN
MEER TIJD EN MEER ZIJN

RUIMTE NEMEN
VOOR HET VERKENNEN
VAN EEN HEEL NIEUW TERREIN

MINDER DOEN OF AFDWINGEN
MAAR JUIST RUSTIG
LATEN ONTSTAAN

ZODAT IK KAN ONTDEKKEN
NAAR MIJN ECHTE KERN
KAN GAAN

11/11/21

- De impact van een sepsis is eveneens groot als je niet op de IC hebt gelegen;
- Dankbaar voor mijn proces en blij waar ik nu sta, wat uiteraard voor iedereen anders is.

Iris 2.0

Kijk wat er lukt, wees minder streng voor jezelf en... maak mooie herinneringen met elkaar!



Bedankt voor jullie aandacht!

BIJZONDER - SPANNEND - OVERWINNING - HOOP - UNIEK

Vragen?