

Psychosociale gevolgen van necrotiserende fasciitis

A. Boekelaar*

Omdat het ziekteverloop van necrotiserende fasciitis (NF) vaak heel snel en ernstig is, komt het voor dat iemand, die door deze 'vleesetende bacterie' wordt getroffen, zichzelf ineens terug vindt op een IC! Deze persoon mist een stuk van wat er in de tussentijd gebeurd is, hoe hij aan de beademing en dialyse heeft gelegen bijvoorbeeld. Daarnaast krijgt hij ook nog te horen dat hij zeer ernstige wonden heeft en dat er een stuk van zijn huid is verdwenen. Of erger nog, dat er een amputatie heeft plaats gevonden.

Psychisch zeer ingrijpend

Kortom, de patiënt die NF heeft doorgemaakt, heeft vaak ineens heel veel op zijn of haar bordje! Er is niet alleen lichamelijke schade, maar ook psychisch is het zeer ingrijpend.

De vaak vele operaties, dagelijkse verbandwisselingen, onzekerheid en angst voor de toekomst laten hun sporen na. Tijdens de opname in het ziekenhuis maakt de patiënt een begin met de verwerking. Hij wordt begeleid door een multidisciplinair team, waaronder een psycholoog. Ook de familie kan op deze professionele ondersteuning rekenen. Dat verwerkingsproces gaat door als de patiënt thuis is. Veel mensen geven aan dat ze ervaren dat er een leven vóór en na NF is. De veranderingen, het leren aanvoelen hoeveel je aankunt en je aanpassen, wordt door mensen vergeleken met een rouwproces. Dit omdat er op meerdere vlakken sprake is van verlies en de patiënt door allerlei fases van emoties gaat. Veel dingen gaan niet meer zoals voor de infectie en daar moet men mee leren leven. En dat valt niet altijd mee! Belangrijk is dat patiënt een goed netwerk om zich heen heeft staan waar hij op terug kan vallen om stoom af te blazen of om praktische ondersteuning te krijgen.

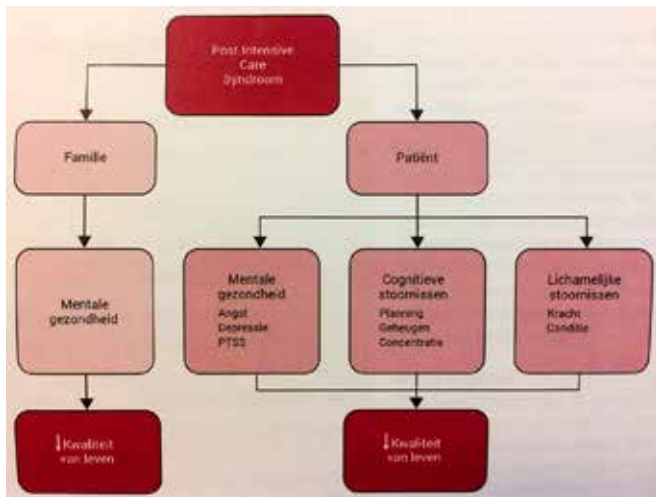


Foto 1. NF litteken na genezing.

Lichamelijke klachten

Op lichamen vlak hebben patiënten na het genezen van NF last van het litteken. Als er stukken huid weggesneden zijn zullen daar huidtransplantaten op gelegd zijn. Die huidtransplantaten bevatten echter niet alle lagen van de huid, dus is er enorm reliëfverschil (foto 1). De huid zit vast op de fascie (vlies om de spier) en mist een vetlaag. Daardoor zijn de meeste NF-littekens erg strak, wat beperkingen kan geven bij strekken van arm of been. Om deze klachten te verminderen, kan er in een later stadium eventueel lipofilling plaatsvinden. Daarbij wordt eigen vet van een andere plek onder het litteken gespoten. De huid is lange tijd kwetsbaar en er kan lymfoedeem optreden. Daarnaast ervaren veel NF-patiënten pijn en jeuk aan de genezen huid, kunnen ze last hebben van slecht slapen en speelt bij de meeste mensen vermoeidheid een grote rol. Zodanig dat mensen soms zelfs hun bedrijf moeten verkopen omdat ze geen energie hebben om te werken. Ook is het vaak lastig om een balans te vinden in hoeveel activiteiten gedaan kunnen worden op een dag, zonder over hun grenzen te gaan. Want dan duurt het herstel alleen maar langer. Dit kan ook veel invloed hebben op het sociale leven. Soms heeft men energie om een uurtje op een verjaardag te zijn, maar durft men dat niet te zeggen. Men wil geen spelbreker zijn ten opzichte van de jarige, maar ook niet in het eigen gezin. Want die zullen al vaak een 'nee!' horen.

Het aangeven van grenzen is lastig. Vaak wordt het ervaren als falen en is men bang de omgeving teleur te stellen. Door vallen en opstaan moet men opnieuw gaan uitvinden wat goed is voor henzelf. Het gebrek aan energie en de lichamelijke beperkingen door de littekens kunnen onzekerheid en somberheid tot gevolg hebben. Onzekerheid over het verloop van het herstel en de toekomst. Vaak moeten toekomstplannen aangepast worden. Bij de een kan dat tijdelijk zijn, maar vaak gelden er aanpassingen voor de rest van het leven. Vaak verlangt men naar het



Figuur 1. Post Intensive Care Syndroom.

leven zoals het was voor de NF. Daarbij is het soms moeilijk om positief te blijven. Praten met partner, familie of goede vrienden kan hierbij een enorme steun zijn. Voor sommigen is praten met familie en vrienden niet voldoende. In dat geval is het zinvol professionele hulp in te schakelen. Vanuit de omgeving zeggen mensen wellicht dat de patiënt blij mag zijn het overleefd te hebben. Hoe logisch die opmerking ook is, het maakt het voor de patiënt lastig om aan te durven geven dat de situatie moeilijk is en dat er nog veel beperkingen en gevoelens zijn om mee te leren omgaan.

Ook kan het zijn dat de patiënt na het doormaken van NF moet wennen aan het veranderde uiterlijk. Zich bloot geven aan de partner en intimiteit kan ook lastig zijn, omdat aanraking anders voelt dan voorheen. Men schaamt zich vaak voor de littekens en bedekt het litteken, zodat mensen er niet naar kunnen kijken, nare opmerkingen maken of zwijgend blijven staren. Daar voelen NF survivors zich heel ongemakkelijk bij.

Ook kan het zijn dat er op de werkvloer onbegrip is over de situatie. De collega's zien een werknemer die er goed uit ziet, maar die ondertussen wel last heeft van concentratieverlies, vermoeidheid en de littekens onder de kleding. Als de littekens beperkingen geven kan er in veel gevallen een correctie gedaan worden, waarbij door huidverplaatsingen meer ruimte komt en bewegen makkelijker wordt. Vettransplantatie geeft niet alleen weer een glijlaag onder het litteken, maar vaak knapt het litteken er ook door op. In het brandwondencentrum Beverwijk is er elke donderdag een multidisciplinair littekenspreekuur waar naast brandwondenpatiënten ook NF survivors komen. Stuur patiënten gerust door voor een second opinion. Misschien kan het litteken nog verbeterd worden.

Post intensive care syndroom

Niet alleen de NF heeft gevolgen, maar ook de opname op de IC laat zijn sporen na. Zowel op lichamelijk, psychisch

als op cognitief vlak kan de IC-opname gevolgen hebben. Wat de lichamelijke stoornissen betreft moet gedacht worden aan cardiopulmonale beperkingen, slechte conditie, spierzwakte en stijve gewrichten. Psychische problemen kunnen zich uiten in angst, depressie en post traumatisch stress syndroom (PTSS). Cognitieve stoornissen die optreden zijn geheugenverlies, aandachtstoornis en moeite hebben om zaken te plannen. Deze gevolgen samen worden het post intensive care syndroom (PICS) genoemd (figuur 1).

Een jonge vrouw vertelde eens: vóór de NF was ik een fulltime werkende moeder en hield ik het huishouden draaiend. Na de NF en IC-opname raak ik al in paniek als ik mijn drie dochters vroeg aangekleed en ontbijt gegeven moet hebben, zodat ze op tijd naar school kunnen! Ook het gezin heeft het nodige meegemaakt tijdens de opname op de intensive care in het ziekenhuis of het brandwondencentrum. Ze zijn nauw betrokken en getuige geweest van een dierbare die ernstig ziek was en hebben zich machteloos en wanhopig gevoeld. Misschien hebben ze zelfs al afscheid genomen van hun dierbare. Ook zij kunnen angstige en depressieve gevoelens (PTSS) ervaren. We spreken dan van een post intensive care syndroom familie (PICS-F). Ook deze mensen hebben vaak psychologische ondersteuning nodig.

Lotgenotencontact

Waar NF-survivors ook veel steun door kunnen ervaren is lotgenotencontact. Het is fijn mensen te spreken die hetzelfde hebben meegemaakt. Je hoeft niks uit te leggen en toch snapt de ander je. Kortom veel herkenning en erkenning!

De kans iemand in de naaste omgeving te treffen die NF heeft doorgemaakt is heel klein en daarom kunnen mensen zich heel eenzaam voelen.

Door de Nederlandse brandwondenstichting (NBS) worden er NF-bijeenkomsten gefaciliteerd (nu via Zoom).



Foto 2. NF Brochure.

Samenvatting adviezen

- Als wondzorg te uitgebreid is: neem contact op met een brandwondencentrum.
- Psychosociale nazorg is zeer belangrijk.
- Patiënt s.v.p. informeren over mogelijkheden tot lotgenotenactiviteiten.
- Patiënt kan via de nazorgverpleegkundige NF-brochures en verdere info ontvangen.
- IC's en verpleegafdelingen kunnen ook NF-brochures aanvragen.
- Bij littekenproblemen is second opinion in brandwondencentra mogelijk.
- Bij vragen: neem gerust contact op via aboekelaar@rkz.nl of 0251-265198.

Er kan een-op-een lotgenotencontact geregeld worden en er is een besloten NF-facebookgroep, waar ervaringen worden uitgewisseld. Veel patiënten met NF worden opgenomen in een brandwondencentrum vanwege de uitgebreide wondzorg. De diepe wonden lijken veel op derdegraads brandwonden en daarom komen NF-patiënten ook terug op het littekenspreekuur. Vandaar dat de NBS deze patiëntengroep heeft 'geadopteerd' en ook dat NF-overlevenden aan activiteiten van de Vereniging van Mensen met Brandwonden (VMB) mogen deelnemen. Op de website van de VMB staat informatie over NF en kunnen ook ervaringsverhalen gelezen worden, zie www.mensenmetbrandwonden.nl.

De brandwondenstichting heeft een brochure uitgegeven onder de titel 'Necrotiserende Fasciitis overwonnen Hoe verder?' (foto 2). De brochure bevat veel nuttige informatie over het ziektebeeld, de behandeling en de gevolgen op meerdere vlakken. Deze brochure is zinvol voor patiënten en naasten, maar ook huisartsen en andere behandelaars.

Quote van een ervaringsdeskundige: 'NF overwinnen is een marathon, maar met de juiste zorg, een sterke wil, positiviteit en hulp van naasten haal je de finish. NF overwinnen doe je samen!'

Mocht er een NF-patiënt bij jou in het ziekenhuis behandeld worden, vraag dan of je deze patiënt bij mij mag aanmelden. Ik zal contact met de patiënt opnemen, NF brochures sturen, de facebookgroep aanbieden en uitnodigen voor NF bijeenkomsten. Daar zijn ook de partners welkom, omdat die hun eigen verhaal hebben en het goed is dat zij ook gehoord worden. Het doel is om zoveel mogelijk NF survivors bij elkaar te brengen en hen niet eenzaam te laten 'zwemmen'.

* Anita Boekelaar, nazorgverpleegkundige, Brandwondencentrum, Beverwijk