

STERKER DOOR LITTEKENS

I. Nies*

Kinderen met brandwonden zijn tien jaar na het ongeval gemiddeld minder depressief, emotioneel stabiel en vriendelijker dan hun onverbrande leeftijdsgenoten, zo blijkt uit onderzoek van de Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland (VSBN). Onderzoeksleider Nancy van Loey: 'Het gaat met veel van deze kinderen boven verwachting goed. De vraag is: hoe kan dat?'

'Kinderen met brandwonden zijn gelukkiger dan hun leeftijdsgenoten, zo stelde laatst een interviewer van Radio 1 bij de inleiding van een vraaggesprek over dit onderzoek. Maar daar kan ik me toch niet in vinden. Het leven met littekens is extra zwaar. Zeker voor pubers die het liefst net zo zijn als alle anderen. Maar desondanks geeft het onderzoek wel een heel positieve boodschap. Dat moet voor ouders die nu een jong kind met brandwonden hebben, een geruststellende gedachte zijn', vertelt Nancy van Loey van de VSBN, 'al gold het goede resultaat niet voor alle kinderen!'

Van Loey weet waar ze over spreekt. Zelf werkte ze jarenlang als verpleegkundige in het brandwondencentrum van Antwerpen, één van de 6 centra in België. 'Het fijne van het werk is dat je met sommige patiënten een bijzondere relatie opbouwt', vindt ze. Dat heeft te maken met de intensieve zorg die ze nodig hebben en hun vaak langdurige verblijf in het brandwondencentrum. 'Daardoor bouw je een bijzondere band met ze op. Mensen houden van dit werk of gruwen ervan. Het is ook uitputtend: als verpleegkundige moet je bij 30°C, helemaal ingepakt tot en met een muts en mondkapje, urenlang zeer pijnlijke wonden verbinden, terwijl de patiënt je soms smeekt om te stoppen. En dan de geuren, die specifieke geuren van de wonden en de zalven. Dat moet je wel liggen.'

TOEGENOMEN OVERLEVINGSKANSSEN

Na haar studie als gezondheidswetenschapper is Van Loey vooral geïnteresseerd in de psychische en sociale

gevolgen van brandwonden. De VSBN waar ze nu werkt – de voormalige onderzoeksafdeling van de Nederlandse Brandwonden Stichting, die sinds 2004 op eigen benen staat – heeft een speciaal programma voor onderzoek naar de psychische en sociale gevolgen van brandwonden, en zij is de programmacoördinator. 'De interesse in de psychosociale factoren is vrij nieuw', vertelt ze. 'Vroeger was de aandacht vooral gericht op het overleven en een snel wondherstel, maar de overlevingskansen van brandwondenpatiënten zijn enorm toegenomen. Vijftig jaar geleden overleed nog de helft van de mensen die voor veertig procent verbrand waren (bijvoorbeeld aan beide benen). Tegenwoordig kunnen mensen die voor tachtig procent verbrand zijn nog overleven, als ze op het moment van het ongeluk jong en gezond waren.'

Maar overleven betekent niet automatisch fijn leven. Uit een eerder onderzoek van Van Loey bleek dat 1 op de 5 slachtoffers een jaar na het ongeval ernstige symptomen had van het posttraumatisch stress syndroom. De impact van een brandwondenongeval is vooral zo groot omdat mensen alles vaak bewust meemaken. Van Loey: 'Ze zien dat hun kleding of hun haar in brand staat, of dat de huid van hun vingers loskomt. Dat is een afschuwelijk beeld. Ook het vaak lange verblijf in het ziekenhuis kan traumatiserend werken. De patiënten zijn soms volledig afhankelijk en ervaren angst, pijn en hulpeloosheid.'

NA 10 JAAR

In 1997 onderzocht de Brand-

wonden Stichting voor het eerst wat de psychosociale gevolgen waren bij volwassenen en kinderen en of de nazorg voldoende was. Als onderdeel van dat onderzoek vulden zo'n 200 ouders van jonge brandwondenpatiënten een vragenlijst in. Van Loey kreeg tien jaar na dato een doos met al die enquêteformulieren in handen met de vraag of ze iets wilde doen met de uitkomsten. 'Het leek ons interessant om de mensen van toen opnieuw te bevragen, om te kijken hoe het nu met hen gaat.'

Tijdens het eerste onderzoek in 1997 waren de patiënten tussen de 0 tot 8 jaar oud. Van Loey: 'Kinderen tussen de 0 en 4 jaar lopen altijd het meeste risico. Dan gaan ze lopen, klimmen, zitten ze ineens bij het gasfornuis of trekken ze hete thee over zich heen. De volgende piek ligt tussen de 10 en 13 jaar: dat zijn de jongens die met lucifers gaan spelen.'

Ondertussen waren de onderzoekskinderen uitgegroeid tot pubers tussen de 10 en 18 jaar. Een leeftijd waarin gedrag en stemmingen normaal al opspelen, laat staan als je in je jeugd een trauma hebt opgelopen en moet leven met littekens. De vraag die de onderzoekers zich stelden: wat voor impact heeft dat op hun leven?

ZICHTBAAR BETER

Het onderzoeksteam van Nancy van Loey probeerde zoveel mogelijk kinderen en ouders op te sporen en vond uiteindelijk 64 kinderen die mee wilden doen aan het onderzoek. Niet veel, maar voldoende om de statistieken er op los te laten. Van Loey: 'De meeste onderzoeken gaan over kinderen uit brandwondencentra. Bij dit onderzoek waren kinde-

ren bevraagd die ook in gewone ziekenhuizen behandeld waren. Hierdoor zitten er relatief veel kinderen met kleine brandwonden in de studie. Het precieze TVLO (Totaal Verbrand Lichaam Oppervlakte) was niet bekend. Voor ouders is dat geen gangbare term en zij vulden de eerste enquête in. Wel hebben we in het vervolgonderzoek aan de ouders en kinderen gevraagd op een tekening aan te geven waar nu nog littekens zitten. Daardoor weten we dat het gaat om een groep met overwegend kleine restletsels.

Speelt behalve de grootte ook niet de plaats van het litteken een rol? Is een klein litteken in het gezicht bijvoorbeeld niet veel erger dan een groot litteken op bijvoorbeeld een arm? Van Loey veegt die veronderstelling direct van tafel. 'Dat wordt vaak beweerd, maar het is nog nooit wetenschappelijk vastgesteld. Misschien is het juist wel andersom: mensen met zichtbare littekens in het gezicht kunnen immers niet anders dan ermee leren leven, terwijl mensen met een litteken op de arm zelfs in de zomer soms nog lange mouwen dragen om het te verbergen. Momenteel loopt bij ons een onderzoek naar de hoeveelheid littekens in het gezicht en de psychosociale aanpassing. We willen nu eindelijk eens weten of het nou echt iets uitmaakt.'

STABIELE KINDEREN

In het vervolgonderzoek bij de 64 kinderen vulden zowel de ouders als de kinderen een vragenlijst in. Van Loey: 'Wij hebben gekeken naar mogelijke gedragsproblemen, persoonlijkheidskenmerken en copingstrategieën (hoe je met problemen omgaat). Kinderen die ergens mee zitten kunnen dat op twee manieren uiten: ze trekken zich terug, worden angstig, depressief (internaliserend gedrag), of ze worden juist erg opstandig, agressief en gaan dingen vernielen (externaliserend gedrag). Het percentage kinderen met gedragsproblemen in deze studie bleek niet groter dan in de normgroepen. En tot onze grote verbazing bleek de groep kinderen met brandwonden het op

sommige gebieden tien jaar na het ongeval gemiddeld gezien beter te doen dan hun leeftijdsgenoten. Ze bleken minder depressief, emotioneel stabiel en vriendelijker dan de gemiddelde kinderen van hun leeftijd: belangrijke eigenschappen die horen tot de 'big five'.

Van Loey benadrukt dat er, vooral bij de groep jongere kinderen, ook kinderen waren die wél probleemgedrag vertoonden. 'Zij waren niet zo vriendelijk en stabiel en gingen passiever met problemen om. In het algemeen gold ook: hoe meer littekens, hoe meer problemen.'

Hoe kan het dat sommige kinderen het goed doen en anderen slecht? De VSBN onderzoekt dit momenteel verder in een groot onderzoek bij 4 Vlaamse en 3 Nederlandse brandwondencentra. Van Loey is erg benieuwd naar de uitkomst. 'Immers: als we weten waarom het met sommige kinderen wel goed gaat en met andere niet, dan weten we welke kinderen meer risico lopen en kun je die extra in het oog houden of preventief hulp bieden.'

EXTRA AANDACHT

Vooralsnog blijft het gissen naar de reden van de positieve groei van de kinderen, al zijn er meerdere mogelijke verklaringen. De eerste is posttraumatische groei. 'Vergelijk het met een vliegtuig dat neerstort en waar jij als overlevende uitstapt', legt Van Loey uit. 'Dan ga je mogelijk anders, bewuster leven.

Posttraumatische groei is nog een vrij nieuw begrip waar nog meer onderzoek naar dient te gebeuren, zeker bij kinderen. Zelf denkt Van Loey dat de positieve instelling van de jongeren ook te maken kan hebben met de extra aandacht die ze hebben gekregen van hun ouders. 'Kinderen met brandwonden hebben soms jarenlang extra verzorging nodig. In het begin moeten de wonden vaak verzorgd worden en als de huid dicht is, moet hij nog steeds ingesmeerd worden om de huid soepel te houden en de littekens zo goed mogelijk te laten genezen. Die extra zorg gaat maar door, want vaak volgen er ook nog opnames. Vooral rond de gewrichten

gaat de huid met littekens vaak strak zitten als een kind groeit. Met een Z-plastiek (waarbij twee flappen worden gemaakt rond het oude litteken) wordt het huidtekort opgelapt. Die opnames kunnen door blijven gaan tot een kind volgroeid is. En de zorg van de ouders blijft.'

Niet alle ouders kunnen even goed met de gevolgen van brandwonden omgaan, weet Van Loey. 'Ouders hebben heel wat te verwerken als hun kind brandwonden heeft. De schrik van het ongeluk, de angst wat er gaat gebeuren, het schuldgevoel en het zien lijden van je eigen kind trekken een zware wissel op het gezin. Sommige ouders voelen zich zo schuldig dat ze niet geconfronteerd willen worden met de littekens van hun kind en doen daardoor alsof deze niet bestaan. Kinderen voelen haarfijn aan dat mama verdrietig wordt als ze de littekens ziet en zo wordt het hele brandwondenverhaal een taboeonderwerp.'

STERK DOOR LITTEKENS

Als de ouders er goed mee om weten te gaan, geeft dat een goede start voor het kind, is de stellige overtuiging van Van Loey. 'Dat zie je bijvoorbeeld aan de copingstrategieën van de kinderen. Als er iets vervelends gebeurt in je leven, kun je twee dingen doen: bij de pakken neerzitten, anderen of jezelf de schuld geven en rumineren (problemen herkauwen) óf je kunt zoeken naar een oplossing, problemen relativeren en in perspectief plaatsen. De kinderen met brandwonden in deze studie kozen opvallend vaak voor de laatste aanpak. Misschien hebben ze geleerd hoe ze moeten overwinnen door moeilijke situaties met de littekens. Je ziet ook dat de jongere kinderen meer problemen hebben dan de oudere kinderen. Hoe dat komt, weten we niet. Misschien dat de tijd alle wonden heelt, tenminste de wonden die binnenin zitten. De littekens aan de buitenkant blijven.'

***Ingrid Nies**



TIPS VOOR VERPLEEGKUNDIGEN VAN BRANDWONDENPATIËNTEN

- Een brandwondenongeval is vaak erg ingrijpend en kinderen beleven het ongeluk vaak keer op keer in hun hoofd. Wijs de ouders erop dat een kind iets achteruit kan gaan in de ontwikkeling. Bijvoorbeeld plas-, eet- en slaapproblemen. Meestal gaat dat na korte tijd vanzelf weer over.
- Het beste is als het kind bij thuiskomst weer zijn oude plek in het gezin inneemt en dat het de oude activiteiten weer zo snel mogelijk oppakt. Wijs ouders erop dat ze het kind niet in een uitzonderingspositie plaatsen, naast de extra verzorging die het natuurlijk nodig heeft.
- Broertjes en zusjes komen vaak op de tweede plaats als het kind in het ziekenhuis ligt. Stimuleer ouders om hen meer te betrekken en hen uit te leggen wat er gebeurd is en niet buiten te sluiten.
- Let goed op de ouders. Zie je dat ze het niet aankunnen, roep dan de hulp in van de klinisch psycholoog. Voor allerlei informatie over psychosociale (na)zorg en activiteiten voor kinderen met brandwonden, kun je ouders erop wijzen de Nederlandse Brandwonden Stichting te contacteren (0251 275 555). Er is ook een telefonische hulplijn voor slachtoffers van brandwonden (0900-0440044).
- Vertel ouders dat uit recent onderzoek gebleken is dat veel kinderen na 10 jaar sterker uit de strijd kwamen. Dat geeft hen hoop en moed om door te gaan.

ONGEVALCIJFERS

Gemiddeld aantal brandwondenslachtoffers per jaar:

- 9.600 personen melden zich bij de spoedeisende eerste hulp met een privé-ongeval
- 1.900 mensen worden jaarlijks opgenomen in een ziekenhuis
- 500 opgenomen in een brandwondencentrum
- 49 personen overlijden als gevolg van een brandwondenongeval

Oorzaken

- 56% van de ongevallen zijn een gevolg van contact met een hete vloeistof of hete damp
- 15% komt door contact met een heet voorwerp
- 13% door vuur en vlammen

Bron: Nederlandse Brandwonden Stichting