

## De impact van necrotiserende weke delen infecties op het leven van overlevenden: een kwalitatieve studie

Jaco Suijker<sup>1,2,3</sup> · Matthea Stoop<sup>1,2</sup> · Annebeth Meij-de Vries<sup>1,4</sup> · Anouk Pijpe<sup>1,3</sup> · Anita Boekelaar<sup>1</sup> · Marthe Egberts<sup>2,5</sup> · Nancy Van Loey<sup>2,5</sup> Accepted: 7 February 2023 / Published online: 25 February 2023

*Deze studie onderzoekt de impact van necrotiserende weke-delen-infecties (NWDI) op het leven van overlevenden, met de nadruk op de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) en mogelijke verbeteringen in de zorg. De onderzoekers gebruikten kwalitatieve methoden, waaronder focusgroepen en semigestructureerd interviews, om inzichten te verzamelen van 25 NWDI-overlevenden. Hier zijn de belangrijkste bevindingen:*

### Deelnemers en Demografie:

- **Steekproefgrootte:** 25 NWDI-overlevenden namen deel aan het onderzoek.
- **Leeftijd:** De mediane leeftijd van de deelnemers was 49 jaar, met 14 vrouwen.
- **Tijd sinds diagnose:** De mediane tijd sinds de diagnose was 5 jaar.

### Belangrijkste Bevindingen:

#### 1. Misdiagnose en Vertraging in Behandeling:

- Initiële misdiagnose kwam vaak voor en leidde tot vertragingen in de behandeling.

#### 2. Langdurige Fysieke Gevolgen:

- **Littekens:** Overlevenden ervaarden fysieke gevolgen zoals littekens.
- **Cognitieve Beperking:** Sommige overlevenden kregen te maken met cognitieve beperkingen.
- **Vermoeidheid en Slaapproblemen:** Problemen met vermoeidheid en slaap waren veelvoorkomend.
- **Terugkerende Infecties:** Overlevenden meldden terugkerende infecties.

#### 3. Psychologische Gevolgen:

- **Traumatische Stresssymptomen:** Psychologische gevolgen omvatten symptomen van traumatische stress.
- **Angst voor Terugval:** Overlevenden uitten angst voor terugval van de ziekte.
- **Aanpassen aan Gewijzigd Uiterlijk:** Het omgaan met veranderingen in het uiterlijk was een uitdaging.
- **Seksuele Problemen:** Sommige overlevenden hadden te maken met seksuele problemen.

#### 4. Sociale en Relationele Gevolgen:

- **Veranderingen in Sociale Contacten:** Overlevenden meldden veranderingen in sociale relaties.
- **Gebrek aan Begrip:** Een gebrek aan begrip van anderen werd opgemerkt.

#### 5. Impact op Familieleden:

- **Psychologische Impact:** De ziekte had een aanzienlijke psychologische impact op familieleden.
- **Financiële Impact:** Sommige gezinnen ondervonden aanzienlijke financiële gevolgen.

## 6. Verlangen naar Reflectie over Initiële Misdiagnose:

- Er was een sterk verlangen onder overlevenden om te reflecteren op initiële misdiagnoses.

## 7. Verbetering van Zorg:

- **Patiënt- en Gezinsgerichte Zorg:** Benadrukking van het belang van patiënt- en gezinsgerichte zorg.
- **Soepele Overgangen na Ontslag:** De noodzaak van soepele overgangen na ontslag.
- **Beschikbaarheid van Begrijpelijke Informatie:** Het belang van toegankelijke en begrijpelijke informatie voor patiënten.

## Conclusie:

- Het onderzoek concludeert dat NWDI een aanzienlijke impact heeft op de fysieke en psychosociale gezondheid van overlevenden en hun families.
- Ondanks enkele verschillen bleken de ervaringen van NWDI-overlevenden grotendeels vergelijkbaar met die van brandwondslachtoffers.
- Het onderzoek suggereert dat vragenlijsten ontworpen voor het beoordelen van HRQoL bij brandwondslachtoffers van toepassing kunnen zijn op NWDI-studies.

Dit onderzoek benadrukt de complexiteit en veelzijdigheid van de uitdagingen waarmee NWDI-overlevenden worden geconfronteerd en biedt waardevolle inzichten voor het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor deze patiëntenpopulatie.

---

## Achtergrond

Necrotiserende weke-delen-infecties (NWDI) zijn zeldzame, acute infecties gekenmerkt door ernstige weefselvernietiging en systemische toxiciteit, met een sterftcijfer van 10-32% [1-7]. Snelle herkenning is essentieel, gevolgd door multidisciplinaire behandeling, waaronder breed spectrum antibiotica, debridement (chirurgisch verwijderen) van necrotisch weefsel, en - indien nodig - reanimatie en orgaanondersteuning [8, 9]. Patiënten worden vaak opgenomen in brandwondcentra vanwege de gespecialiseerde zorg die nodig is voor grote wonden. Overlevenden van de acute fase ondergaan een lang herstelproces, zowel in het ziekenhuis (wondverzorging, reconstructieve chirurgie, herwinnen van mobiliteit) als na ontslag (revalidatie, poliklinische bezoeken, behandeling van litteken gerelateerde problemen), vergelijkbaar met dat van brandwondslachtoffers [10, 11]. Zelfs met optimale zorg kan de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) van overlevenden worden beïnvloed door blijvende fysieke en psychosociale gevolgen, zoals littekens, verminderd energieniveau en af en toe ( $\pm 10\%$ ) amputatie, evenals psychosociale gevolgen zoals posttraumatische en depressieve symptomen [12-19]. Prospectieve studies, voornamelijk met behulp van de vragenlijst SF-36 om HRQoL te onderzoeken, toonden verminderde fysieke en mentale gezondheid aan, en disfunctie met betrekking tot uiterlijk [13, 20], hoewel andere studies geen lagere mentale gezondheidsfunctie konden vaststellen [12, 14]. Studies met generieke HRQoL-vragenlijsten kunnen mogelijk niet de volledige impact van deze zeldzame ziekte vastleggen, waarvoor kwalitatieve ontwerpen beter geschikt zijn. In de afgelopen jaren zijn verschillende kwalitatieve studies uitgevoerd over vroege ziekteverschijnselen, de stadia van de ziekte en de impact op familieleden [21-23]. Kwalitatieve studies die de impact op langetermijnresultaten van HRQoL (> 1 jaar na de initiële ziekte) documenteren, zijn echter nog beperkt [4]. Eerdere kwalitatieve studies hebben nieuwe bevindingen onthuld (bijvoorbeeld angst voor infectie) die niet waren opgenomen in kwantitatieve studies, en hebben een diepgaand begrip geboden van de getroffen domeinen, wat wijst op ruimte voor kwalitatieve studies die ons begrip van de langetermijngevolgen van NWDI kunnen verruimen [19, 22]. Bovendien, met een veranderend paradigma in de gezondheidszorg, veroorzaakt door toenemende

toegang tot medische informatie, een relatie tussen patiënt en arts en een focus op patiëntgerichte zorg, winnen studies waarin het perspectief van de patiënt wordt overwogen aan belang [24]. Daarom is het doel van dit onderzoek om de ervaringen en perspectieven van NWDI-overlevenden te verkennen, minstens 6 maanden na de diagnose, om een beter begrip te krijgen van de langetermijnpact van de ziekte, hoe de behandeling kan worden verbeterd, en welke domeinen van HRQoL interessant kunnen zijn voor toekomstige studies.

## Methoden

Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd bij NWDI-overlevenden met behulp van focusgroepen en interviews. De geconsolideerde criteria voor het rapporteren van kwalitatief onderzoek (COREQ) richtlijn werd gebruikt om een juiste rapportage van methoden, resultaten en discussie te waarborgen [25].

### Werving

Het onderzoek gebruikte gemaksstreekpoeven, waarbij volwassenen (>18 jaar) die minstens zes maanden na de diagnose NWDI overleefden, werden opgenomen om te kunnen reflecteren op het verloop van de ziekte en de langere termijn gevolgen ervan. Uitsluitingscriteria waren onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal. Deelnemers werden geworven via het plaatsen van studie-informatie door een patiëntvertegenwoordiger in de NWDI-overlevenden Facebook-groep met 75 leden. Veertien NWDI-overlevenden (inclusief een collega die NSTI had overleefd en rechtstreeks was geworven) namen deel aan de focusgroepen, die plaatsvonden in november 2018. Een van de deelnemers die niet in staat was om deel te nemen aan de focusgroepen, nam deel aan een individueel interview. De andere geïnterviewden werden geworven tijdens een lotgenotenbijeenkomst voor NWDI-overlevenden, of op de poliklinieken van twee aangesloten brandwondencentra, met respectievelijk zes en vier inbegrepen deelnemers. De elf face-to-face-interviews vonden plaats tussen juli 2019 en juni 2020.

### Datacollectie

Er werd een semigestructureerde aanpak gebruikt. De gespreksgids voor de focusgroepen was gebaseerd op een eerdere kwalitatieve studie bij brandwondslachtoffers, aangezien de gevolgen van NWDI evenals de vereiste zorg veel gelijkenissen vertonen met de zorg voor brandwondslachtoffers, inclusief het post-intensive care syndroom (PICS) [26, 27]. De gespreksonderwerpen waren verdeeld in zeven secties (ziekteverloop, revalidatie, littekens, impact op familie, beroepsmatige impact, impact op intimiteit, positieve veranderingen). De vragen waren open en aanvullende vragen werden gebruikt om de antwoorden te verduidelijken en te controleren. De focusgroepen werden geleid door een mannelijke arts (JS) en een vrouwelijke psychologisch onderzoeker (ME, PhD). Interviews werden uitgevoerd door een mannelijke arts (JS) als onderdeel van zijn proefschrift, een vrouwelijke onderzoeksverpleegkundige (MS) en een vrouwelijke senior onderzoeker met een achtergrond in verpleging en psychologie (NVL, PhD). ME en NVL waren getraind in kwalitatief onderzoek aan de Universiteit Utrecht en zijn ervaren kwalitatieve onderzoekers [26, 28-32]. JS en MS werden getraind door NVL en ME vóór de interviews en werden begeleid door hen tijdens de eerste interviews. De twee focusgroepen en negen interviews werden persoonlijk afgenomen in het ziekenhuis of een onderzoeksinstituut. Een interview werd thuis bij de patiënt afgenomen en één online. De focusgroepen en interviews werden opgenomen en woordelijk getranscribeerd door een transcriberings-service. De focusgroepen duurden respectievelijk 133 en 102 minuten, de gemiddelde duur van het interview was 70 minuten (variërend van 50 tot 115 minuten).

### Data-analyse

Thematische analyse werd gebruikt om gegevens te analyseren, wat inzicht biedt in het subjectieve verslag van de deelnemers over hun ervaringen. Het systematische proces van constante vergelijking werd

toegepast tijdens de studie, waarbij informatie uit nieuwe interviews werd vergeleken met bestaande codes om overeenkomsten en verschillen te identificeren [33]. Er werd gestart met een inductief open coderingsproces, waarbij de interviews regel voor regel werden gelezen en fragmenten werden geëxtraheerd en een code kregen die de betekenis van het fragment samenvatte. Vervolgens werd axiale en selectieve codering toegepast, wat resulteerde in thema's georganiseerd in verschillende domeinen. De gegevens werden geanalyseerd in MAXQDA 2018. De gegevenstriangulatie werd uitgevoerd door drie onafhankelijke onderzoekers met verschillende achtergronden (JS, MS, NVL). De twee focusgroepen werden onafhankelijk gecodeerd door JS en ME, de eerste vijf interviews door JS, MS en NVL, en vervolgens werden thema's vergeleken en besproken. Opeenvolgende interviews werden gecodeerd door JS en NVL, en het interviewen werd voortgezet totdat verzadiging was bereikt. Thema's werden inductief afgeleid, wat het identificeren van persoonlijke reflecties op de patiënten-reis mogelijk maakt. Citaten die de afgeleide thema's duidelijk vertegenwoordigden, werden geselecteerd. De resultaten werden besproken met een patiëntvertegenwoordiger om de betrouwbaarheid van de gegevens en de relevantie voor de patiëntengroep als geheel te versterken, wat leidde tot enkele wijzigingen in de beschrijving van subthema's. Semi-kwantificering werd gebruikt om de relatieve belangrijkheid van termen uit te drukken [34]. Een 'paar' werd gedefinieerd als twee of drie, 'verschillende' als vier tot zeven, 'veel' als acht of meer, en 'bijna alles' als meer dan 20.

## **Resultaten**

De basiskarakteristieken van de 25 deelnemers aan het onderzoek worden weergegeven in Tabel 1. De mediane leeftijd was 49 jaar, de meesten (n=14) waren vrouw. De tijd sinds de diagnose varieerde tussen 6 maanden en 17 jaar. Allen hadden huiddefecten, waarvan de meerderheid (n=21) huidtransplantaties nodig had. De meeste deelnemers waren werkzaam (n=23), hadden een partner (n=21) en/of kinderen (n=20) ten tijde van de diagnose. Thematische analyse onthulde in totaal zes thema's en twintig subthema's, zoals weergegeven in Tabel 2, waarbij illustratieve citaten voor elk subthema ook worden getoond. Vier thema's vormden 'de patiënten-ervaring', zoals grafisch weergegeven in Figuur 1, terwijl twee andere thema's deze patiënten-ervaring beïnvloedden (factoren die herstel vergemakkelijken) of het gevolg waren van de patiënten-reis (verwachtingen van zorg). In Figuur 2 wordt de overlapping van thema's met die eerder beschreven bij brandwondslachtoffers en patiënten met PICS getoond.

## **Zoektocht naar een diagnose en ziekte-ervaring**

De zoektocht naar een diagnose werd gekenmerkt door het begin van voornamelijk niet-specifieke symptomen (pijn, roodheid, zwelling, griepachtige symptomen, veranderde mentale toestand (brain fog), diarree), terwijl NWDI-overlevenden vaak het gevoel hadden dat er iets diepgaand mis was. Bij veel patiënten werden de symptomen verkeerd geïnterpreteerd door de huisarts (HA) of op de spoedeisende hulp (SEH) als een eenvoudige huidinfectie, veneuze trombose, artritis, voedselvergiftiging of griep, waarna velen naar huis werden gestuurd. Er was aanzienlijke variatie in de tijd vanaf het begin van de symptomen tot de diagnose (uren tot weken). Toen uiteindelijk NWDI werd vermoed, ervoeren velen een ernstige levensbedreiging, hoewel verschillende anderen te ziek waren om de ernst van de situatie te bevatten. De ziekte-ervaring, zoals een patiënt het verwoordde, kon worden omschreven als een achtbaan. De (verdenking van de) diagnose NWDI leidde tot het starten van een reeks (vaak invasieve) behandelmodaliteiten, waaronder (meerdere) operaties, opname op de intensive care unit (ICU) en ademhalingsondersteuning. Velen hadden aanzienlijke geheugengaten van de eerste dagen (soms weken) van ziekenhuisopname, evenals angstige en onwerkelijke (hallucinatoire) herinneringen aan hun tijd op de ICU, vaak gerelateerd aan delirium. Veel mensen realiseerden zich pas de ernst van de levensbedreiging nadat ze weer bij bewustzijn waren gekomen, wat vaak paniek, angst, hulpeloosheid en onzekerheid opriep. Het aanschouwen van de (uitgebreide) wond voor de eerste keer werd beschreven als 'afschuwelijk', hoewel sommigen het als 'niet zo erg' beschreven. Een paar gaven aan extreme pijn aan de wond te ervaren tijdens het verschonen, deels toegeschreven aan de beperkte ervaring van

zorgprofessionals met wondverzorging in algemene ziekenhuizen. Voor velen waren meerdere reconstructieve operaties, waaronder huidtransplantaties, noodzakelijk. Dit kon ernstige pijn veroorzaken door het scheuren van de nieuw ingeplante huidtransplantaten bij beweging.

Deze ervaringen benadrukken de aanzienlijke fysieke en psychologische impact van necrotiserende wekdelen-infecties (NWDI), waarbij de emotionele reacties en pijn tijdens behandelingen belangrijke aspecten van het herstelproces zijn.

### **Fysieke en Psychologische Impact:**

Velen realiseerden zich pas de levensbedreiging nadat ze weer bij bewustzijn waren gekomen, wat vaak paniek, angst, hulpeloosheid en onzekerheid opriep. Het zien van de (uitgebreide) wond voor de eerste keer werd beschreven als 'afschuwelijk', hoewel sommigen het als 'niet zo erg' omschreven. Enkelen meldden extreme pijn aan de wond tijdens het verschonen, deels toegeschreven aan de beperkte ervaring van zorgprofessionals met wondverzorging in algemene ziekenhuizen. Voor velen waren meerdere reconstructieve operaties, inclusief huidtransplantaties, nodig, wat ernstige pijn kon veroorzaken door het scheuren van de nieuw ingegroeide huidtransplantaten bij beweging.

### **Blijvende Fysieke en Cognitieve Gevolgen:**

Littekens en functionele beperkingen waren in verschillende mate aanwezig bij iedereen. Littekens waren minder elastisch vergeleken met normale huid, en het gevoel van samentrekking werd door één persoon beschreven als een 'korset'. Sensorische problemen omvatten pijn, vaak tintelende of schietende pijn, evenals branderige sensaties en (soms ernstige) jeuk. De verminderde bewegingsvrijheid in aangetaste ledematen kon (intensieve) sport belemmeren en de loopafstand beperken. Lymfoedeem in het aangetaste lichaamsdeel werd genoemd als een groot probleem bij verschillende patiënten, waarvoor sommigen jarenlang therapie kregen. Veel patiënten ondergingen meerdere littekenreconstructie-operaties gedurende vele jaren, tot wel een dozijn bij één persoon.

### **Vermoeidheid en Slaapproblemen:**

Vermoeidheid en slaapproblemen werden door bijna iedereen gemeld op korte termijn, en bij velen persisteerden deze problemen op de lange termijn. Het kon ernstig beperkend zijn voor de mogelijkheid om reguliere dagelijkse activiteiten uit te voeren en sociale activiteiten (bijvoorbeeld (verjaardags)feestjes) te beperken. Sommigen moesten selectief zijn in de activiteiten die ze bijwoonden, wat leidde tot een verhoogde focus op de kwaliteit van sociale relaties en één-op-één-interacties. Bij sommigen leek vermoeidheid te worden veroorzaakt door slaperigheid, gerelateerd aan het onvermogen om een goede slaaphouding te vinden vanwege gevoelige littekens, of gerelateerd aan psychologische problemen. Dit leidde tot verminderde energie overdag en slaperigheid overdag.

Cognitieve beperkingen werden door velen gerapporteerd, waarbij aangetaste cognitieve domeinen geheugen, aandacht, concentratie, woordvinding en executive functies zoals planning, organisatie en besluitvorming omvatten. Sommige mensen meldden een veranderde cognitieve toestand of 'brain fog', evenals apraxie bij sommigen, wat leidde tot onhandigheid tijdens betalen of moeilijkheden tijdens het rijden. De impact van cognitieve problemen op het dagelijks leven varieerde van mild tot ernstig, waarbij sommigen ernstig beperkt werden in hun vermogen om te werken en deel te nemen aan het sociale leven.

Enkele overlevenden werden beïnvloed door terugkerende infecties, hoewel deze niet-necrotisch bleken te zijn. Soms was ziekenhuisopname gedurende meerdere dagen nodig. De confrontatie met nieuwe infecties wekte angst op voor de terugkeer van NWDI.

### **Psychologische Impact:**

Veel overlevenden rapporteerden een gevoel van levensbedreiging en symptomen van traumatische stress. Ze realiseerden zich dat ze in een levensbedreigende situatie hadden verkeerd en/of het risico hadden gelopen op amputatie van ledematen, wat gepaard ging met gevoelens van hulpeloosheid en verlies van controle. Een mengeling van andere gevoelens, zoals angst, paniek, onzekerheid, verwarring, boosheid, verdriet en eenzaamheid, werd gemeld. Op de langere termijn leden velen aan symptomen van posttraumatische stress, verhoogde alertheid en angst, vooral gerelateerd aan medische gebeurtenissen. Koorts en pijn konden gevoelens van angst oproepen die de algemene psychologische impact versterkten. De angst voor terugkeer van de ziekte, het horen van sirenes of het zien van bloed kon flashbacks oproepen en leiden tot paniekaanvallen. Verscheidene deelnemers ontvingen professionele psychologische ondersteuning om het gebeurde te verwerken of behandeling voor symptomen van posttraumatische stress. Existentiële vragen zoals 'waarom ik?' werden ook geuit.

Het aanpassen aan een veranderd uiterlijk was een ander belangrijk psychologisch thema in de nasleep van NWDI. In het begin was het moeilijk om het gewijzigde uiterlijk te accepteren. Een deelnemer beschreef het als een "mentale worsteling om te accepteren hoe je er nu uitziet."

Deze aanpassing omvatte niet alleen het fysieke aspect, maar ook de emotionele impact op zelfbeeld en zelfvertrouwen. Deelnemers worstelden met de veranderingen in hun lichaam en gezicht, en sommigen gaven aan dat ze tijd nodig hadden om zichzelf te hervinden en hun eigenwaarde te herstellen.

### **Financiële en Sociale Impact:**

Daarnaast benadrukte de studie ook de financiële impact van NWDI op de overlevenden. Sommigen ervaarden aanzienlijke financiële druk, mogelijk als gevolg van verloren werkuren, medische kosten of andere bijkomende uitgaven.

### **Verlangen naar Reflectie en Verbeteringen in Zorg:**

Opvallend was het sterke verlangen naar reflectie op mogelijke "fouten" in het geval van aanvankelijke verkeerde diagnose. Overlevenden benadrukten het belang van zorg die gericht is op de patiënt en het gezin, vlotte overgangen na ontslag, en de beschikbaarheid van begrijpelijke informatie om de zorg te verbeteren. Dit benadrukt de noodzaak van een holistische benadering van de zorg voor NWDI-patiënten, niet alleen gericht op medische behandeling, maar ook op de bredere impact op hun leven en welzijn.

### **Psychologische Aanpassing aan een Veranderd Uiterlijk:**

Het aanpassen aan een veranderd uiterlijk na NWDI was een significante psychologische uitdaging. Een deelnemer beschreef zelfs een gevoel van ontlichaming en noemde haar been "horrorbeen". Op de lange termijn waren velen terughoudend om hun littekens te tonen en probeerden ze deze te bedekken met kleding, zoals het dragen van lange broeken in de zomer. In sommige situaties, bijvoorbeeld bij het bezoeken van een zwembad, voelden ze zich onzeker vanwege de littekens, en het gestaar door vreemden leidde ertoe dat sommigen zwembaden vermeden. Bovendien konden reacties van familieleden gênant zijn, zoals wanneer een overlevende werd gevraagd haar littekens te bedekken. Enkele vrouwen gaven aan zich minder 'vrouwelijk' te voelen, hoewel dit in de loop der jaren verbeterde.

### **Posttraumatische Groei:**

Ondanks de uitdagingen meldden veel overlevenden ook posttraumatische groei. Velen uitten dankbaarheid voor alles wat ze hadden en waardeerden 'de kleine dingen in het leven' meer. Sommigen verklaarden dat ze net zo gelukkig waren als voor de ziekte, ondanks de duidelijke langetermijnevolgen.

Deze bevindingen benadrukken veerkracht en het vermogen van individuen om positieve veranderingen in hun leven te ervaren, zelfs te midden van traumatische gebeurtenissen.

### **Belang van Ondersteuning en Begrip:**

De studie onderstreept het belang van psychologische ondersteuning, begrip van zorgverleners en de samenleving, en het creëren van een ondersteunende omgeving voor NWDI-overlevenden. Het benadrukt ook de individuele variabiliteit in reacties op veranderd uiterlijk na NWDI, variërend van intense emotionele worstelingen tot het ervaren van posttraumatische groei en een hernieuwde waardering voor het leven.

### **Intimiteit, Seksualiteit en Sociale Aspecten:**

#### Intimiteit en Seksualiteit:

Intimiteit en seksualiteit werden beïnvloed bij verschillende patiënten. De meest gemelde problemen waren gerelateerd aan het aanraken van gevoelige littekens, wat het moeilijk maakte om fysiek contact te hebben, of de noodzaak om tijd te nemen om zich aan het veranderde uiterlijk aan te passen.

#### Relationele en Sociale Aspecten:

De impact op het gezin (partner, kinderen, ouders, andere familieleden) was aanzienlijk bij bijna iedereen. Praktisch vond er een verschuiving van rollen plaats, waar partners de zorg voor kinderen en/of huishoudelijke taken moesten overnemen. Emotioneel ervoer het gezin bewust de strijd om te overleven, in tegenstelling tot de patiënt, wat zeer stressvol was. Voor ouders met jonge kinderen ontstonden dilemma's over welke informatie aan het kind moest worden verstrekt en of het kind de ouder op de intensive care moest bezoeken. Zelfs jaren later konden partners, kinderen, ouders en broers en zussen van de patiënt zeer emotioneel worden bij het bespreken van de ziekte. Sommige kinderen van patiënten, evenals een broer of zus, kregen traumatherapie gerelateerd aan NWDI. Sommige kinderen ontwikkelden scheidingsangst of uitten angst voor terugkeer van de ziekte wanneer patiënten een arts moesten raadplegen.

#### Verandering in Sociale Contacten:

Veel patiënten maakten een verandering in sociale contacten door, zowel positief als negatief. De relatie met de partner werd volgens sommigen "intenser". Aan de andere kant meldde iemand dat ze een partner verloor die zich niet kon aanpassen aan het veranderde uiterlijk of aan de veranderde relationele dynamiek. Vriendschappen konden hechter worden, maar het verliezen van contact met vrienden of familie werd ook gemeld. De ziekte en de nasleep daarvan onthulden volgens verschillende patiënten wie hun echte vrienden waren. Hoewel dit aanvankelijk pijnlijk kon zijn, werd het verliezen van oppervlakkige vriendschappen uiteindelijk gezien als een positieve verandering.

#### Financiële en Werk gerelateerde Gevolgen:

Financiële en werk gerelateerde gevolgen van de ziekte hingen gedeeltelijk af van het arbeidsverleden en de financiële situatie vóór de ziekte. Bij verschillende patiënten had de ziekte een aanzienlijke impact op de financiële zekerheid en werkgelegenheid (bijv. faillissement). Sommigen konden niet terugkeren naar werk, terwijl anderen binnen enkele maanden weer aan het werk gingen. Voor degenen die minder geluk hadden, hadden de gevolgen van de ziekte een uitgebreide impact op de patiënten en hun gezinnen, waarbij één persoon zich schuldig voelde tegenover de kinderen. Financiële ondersteuning van sociale zekerheid werd als onvoldoende beschouwd door degenen die ernstig financieel werden getroffen.

## **Factoren die Herstel Faciliteren:**

### **Sociale Ondersteuning:**

Sociale ondersteuning, zowel door een partner, familie of vrienden, werd genoemd als een essentieel onderdeel van het herstel. Dit omvatte zowel emotionele ondersteuning (het vermogen om problemen te bespreken, aanwezig te zijn) als instrumentele ondersteuning. De mate waarin de ondersteuning werd geboden door een partner, familie of vrienden, verschilde aanzienlijk tussen patiënten.

### **Positieve Coping Strategieën:**

Positieve coping tijdens herstel omvatte het richten op positieve aspecten, dingen in perspectief plaatsen en verantwoordelijkheid nemen voor het eigen herstel. Actief zijn (bijvoorbeeld sporten) werd ook als gunstig beschouwd. Het nemen van de dag zoals die komt, werd genoemd als behulpzaam. Het niet bedekken van littekens en open zijn naar anderen over wat er is gebeurd, vergemakkelijkt normalisatie. Het bijhouden van een dagboek werd door enkelen als nuttig beschouwd. Een patiënt meldde dat een foto shoot waarbij littekens zichtbaar waren, haar hielp om zich te bevrijden van schaamte. Een ander bezocht de intensive care vanwege terugkerende, onrealistische, beangstigende herinneringen aan de tijd daar. Betekenis geven kon ook op meer spirituele manieren worden gevonden, bijvoorbeeld door te geloven dat de ziekte geen toeval was en dat een hogere macht hen begeleidde op hun reis.

## **Verwachtingen van Zorg:**

### **Reflectie op de Patiënten-reis:**

Reflectie op de reis van de patiënt werd door veel deelnemers als belangrijk beschouwd. Een aanzienlijk aantal van hen worstelde met gevoelens van boosheid als gevolg van de verkeerde diagnose door huisartsen of specialisten. Vooral wanneer het lichamelijk onderzoek kort was, hadden deelnemers het gevoel dat ze niet serieus werden genomen. Ze waardeerden interesse van de huisarts in hun situatie en vonden een ziekenhuisbezoek waardevol. Deelnemers voelden de behoefte om te reflecteren op de gebeurtenissen voorafgaand aan hun diagnose met de betrokken klinici en gaven aan dat excuses voor de verkeerde diagnose zouden worden gewaardeerd. In dergelijke gevallen was er hoop dat klinici van hun gevallen zouden leren. Een patiënt merkte op dat, met de huidige bewustwording van de zeldzaamheid van de ziekte, de boosheid jegens haar huisarts mogelijk niet volledig gerechtvaardigd was.

Patiënt- en gezinsgerichte zorg werd als cruciaal beschouwd gedurende het hele behandelingsproces. Patiënten wilden zich 'gezien' voelen en benadrukten het belang van het betrekken van zowel henzelf als hun families bij behandelingsbeslissingen. Bovendien verwachtten ze dat zorgverleners aandacht zouden hebben voor hun psychologische behoeften en die van hun families, actief beoordelen en hulp of behandeling initiëren wanneer nodig.

Dit onderzoek bevestigt dat het overleven van NWDI een aanzienlijke impact kan hebben op de langetermijnkwaliteit van leven (HRQoL). Het toonde grote overeenkomsten met HRQoL-problemen die werden gemeld na brandwonden en PICS [10, 11], waarvan sommige nog niet eerder waren beschreven als problemen na NWDI [19, 22]. Onder deze problemen vallen 'vermoeidheid en slaapproblemen' en 'cognitieve veranderingen', die diepgaande gevolgen bleken te hebben voor de levens van overlevenden. Een andere nieuwe bevinding was de daadwerkelijke terugkeer van ernstige (niet-necrotiserende) infecties van zacht weefsel die opnieuw opname vereisten. Dit onderzoek geeft ook richtingen aan voor het verbeteren van de zorg vanuit het perspectief van de patiënt, waaronder de noodzaak om te reflecteren op fouten (misdiagnose) bij de eerste presentatie, patiënt- en familiegerichte zorg, zorgovergang en informatie.



De langetermijnpact van NWDI op HRQoL heeft betrekking op de lokale en systemische effecten van de ziekte. De lokale, destructieve effecten van de ziekte en de chirurgische behandeling leiden vaak tot uitgebreide wonden, vergelijkbaar met diepe brandwonden, die vergelijkbare chirurgische ingrepen en wondverzorging vereisen. De systemische effecten, voortkomend uit sepsis en langdurige opname op de intensive care, kunnen het post-intensive care syndroom (PICS) veroorzaken, een syndroom van verschillende symptomen dat patiënten ervaren na opname op de intensive care, waaronder zwakte, vermoeidheid, slaapstoornissen en verminderde cognitieve prestaties (geheugenstoornis, langzame verwerking en concentratie), evenals posttraumatische stresssymptomen, angst, depressie en seksuele disfunctie [27, 35]. Deze lokale en systemische effecten bevestigen een eerder onderzoek onder NWDI-overlevenden [19]. Bovendien toonde ons onderzoek aan dat 'vermoeidheid en slaapproblemen' en 'cognitieve veranderingen' langetermijnproblemen zijn die van invloed zijn op HRQoL, problemen die ook aanwezig zijn na brandwonden, wat bijdraagt aan het begrip van de impact van NWDI op het leven van patiënten [36, 37].

Naast de overeenkomsten met brandwonden en PICS, onthult dit onderzoek unieke gezondheidsproblemen met specifieke langetermijnevolgen, zoals gevisualiseerd in Fig. 2. De zoektocht naar een diagnose, die meestal begint met griepachtige symptomen gevolgd door het gevoel 'er is duidelijk iets mis' dat leidt tot een misdiagnose, lijkt een typisch NWDI-gerelateerd probleem te zijn [21]. In lijn met eerdere rapporten, waarin werd gemeld dat patiënten naar huis werden gestuurd of soms een ambulance werd geweigerd, bevestigt dit onderzoek dat veel NWDI-overlevenden naar huis werden gestuurd [21, 38]. De misdiagnose en de langdurige periode van onzekerheid roepen stress op en dit onderzoek voegt daaraan toe dat het leidt tot de behoefte om terug te kijken op hun ziekte-ervaring met zorgverleners die betrokken waren bij het initiële diagnostische proces. Een andere bevinding die uniek is voor NWDI, is de angst voor terugkeer. Dit is vooral goed beschreven in NWDI-onderzoek bij zowel patiënten als hun families, en het komt voor in alle fasen van de patiënten-reis [15, 19, 22, 23]. Hoewel deze angst voor de meeste deelnemers ongegrond kan zijn, hebben enkelen daadwerkelijk herinfecties ervaren die konden leiden tot ziekenhuisopname en chirurgische inspectie, wat zeer verontrustend was voor patiënten en hun families. Meer onderzoek is nodig om te onderzoeken in hoeverre herinfecties voorkomen na NWDI.

Dit onderzoek geeft richtingen aan voor het verbeteren van de zorg vanuit het perspectief van de NWDI-overlevende. Zoals aangegeven, heeft een uniek aspect betrekking op 'reflecteren op de reis van de patiënt', wat de wens inhoudt om terug te kijken op de initiële diagnostische fase, als gevolg van de misdiagnose en het gevoel dat er fouten zijn gemaakt. De onderliggende behoefte om terug te kijken op hun ziekte-ervaring was tweeledig: het helpt om in het reine te komen met wat er is gebeurd, en zorgverleners zouden moeten leren van hun verhaal om toekomstige patiënten beter te kunnen helpen. In lijn met andere medische populaties is er behoefte aan het optimaliseren van 'patiënt- en familiegerichte zorg', waarbij zowel patiënten als familieleden deel uitmaken van het zorgproces [39], er is behoefte aan een soepelere zorgovergang in lijn met eerdere bevindingen [22] en 'informatiebeschikbaarheid' moet worden verbeterd [40].

Dit onderzoek bevestigt de uitgebreide impact die deze ziekte kan hebben op gezinnen van overlevenden, waaronder symptomen van posttraumatische stress bij partners, kinderen en andere familieleden, en scheidingsangst en gedragsproblemen bij kinderen. In lijn met de literatuur over brandwonden en PICS kunnen families ook een reeks psychologische symptomen ervaren [41, 42]. Davidson en collega's pleiten ervoor dat open communicatie en het betrekken van gezinsleden bij het besluitvormingsproces gezinsleden kunnen helpen omgaan met de gevolgen van de ziekte. Dit komt overeen met bevindingen in dit onderzoek, waarin patiënten de behoefte uitten om samen met hun families betrokken te worden bij de besluitvorming.

Wij geloven dat de huidige bevindingen zowel klinische als onderzoeks implicaties hebben. Klinisch gezien benadrukt de grote impact van NWDI op patiënten en hun families de noodzaak van multidisciplinaire behandeling in een gespecialiseerd zorgcentrum. Gezien de vele overeenkomsten tussen de behandeling

en langetermijnkwaliteit van leven problemen tussen patiënten met NWDI en brandwonden, zijn brandwondencentra goed uitgerust om dergelijke gespecialiseerde zorg te bieden, vooral bij patiënten met grotere of complexere wonden. Aangezien littekens een geïdentificeerd thema waren in deze studie, moet de impact van het verminderen van de littekenomvang op de kwaliteit van leven worden beoordeeld, bijvoorbeeld door technieken waarbij de huid wordt gespaard [43, 44]. Om in te spelen op de behoeften en perspectieven van patiënten wordt aanbevolen om actieve betrokkenheid, open communicatie en adequate informatie te waarborgen. Met betrekking tot toekomstige studies suggereert deze studie dat PROMs die worden gebruikt voor onderzoek naar brandwondenzorg, mogelijk geschikt zijn voor kwantitatieve studies naar de kwaliteit van leven bij NWDI-overlevenden. Voor de meer specifieke NWDI-gerelateerde gevolgen, met betrekking tot verkeerde diagnose, evenals angst voor herinfectie en daadwerkelijke herinfectie, kunnen enkele aanvullende vragen worden opgenomen.

Sterke punten van deze studie zijn onder andere de naleving van de COREQ-methodologie, de betrokkenheid van een patiënten-vertegenwoordiger en een patiëntengroep, en de combinatie van focusgroepen en individuele interviews. Andere sterke punten, die bijdragen aan de validatie van de bevindingen van deze studie, zijn het gebruik van verschillende interviewers met verschillende achtergronden en de triangulatie van gegevens tijdens de analyse. Beperkingen zijn onder andere het gebruik van gemakssteekproeven, wat kan leiden tot een mogelijke oververtegenwoordiging van de ernstiger getroffen en evenals een oververtegenwoordiging van vrouwen in vergelijking met de literatuur. Andere verschillen ten opzichte van de algemene populatie van patiënten met NWDI zijn de relatief jonge leeftijd, het lage aantal comorbiditeiten, de hoge prevalentie van aangedane anogenitale en abdominale gebieden, en het ontbreken van amputaties bij een van de deelnemers [3, 14, 45]. Dit kan de generaliseerbaarheid van de resultaten beperken. Bovendien kan de uitgebreide variatie in de tijd sinds de diagnose voor vertekening zorgen. Een clusteranalyse zou de interne validatie van de thema's en subthema's hebben verbeterd. Desalniettemin, omdat de in deze studie geïdentificeerde thema's door andere studies konden worden bevestigd, ondersteunt dit de geldigheid van de resultaten.

Concluderend is NWDI een ziekte met een grote impact op de langetermijn fysieke en psychosociale gezondheid van de overlevenden en hun familieleden. Vanuit medisch oogpunt zijn meer inspanningen nodig om de ziekte te herkennen, evenals chirurgisch beheer te verbeteren. Vanuit psychosociaal oogpunt wordt screening en behandeling van psychosociale gevolgen aanbevolen. Clinici zouden ook tijd moeten nemen om te reflecteren op de diagnostische fase en mogelijke fouten. Verder is er ruimte voor verbetering met betrekking tot gedeelde besluitvorming, zorgovergangen en begrijpelijke informatie die beschikbaar moet worden gesteld aan patiënten en hun families. Ten slotte kunnen de geïdentificeerde domeinen in deze studie de selectie van PROMs begeleiden voor toekomstige kwantitatieve studies naar de kwaliteit van leven, die nodig zijn om de impact van de ziekte te kwantificeren.

De genoemde Tabellen en referenties staan vermeld in de Engelstalige versie van dit artikel. Hieronder treffen jullie de link naar de Engelstalige versie.

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11136-023-03371-8.pdf>

---