



Necrotiserende fasciitis overwonnen Hoe verder?


**Informatiebrochure voor
patiënten met necrotiserende
fasciitis en hun naasten**

Informatie in deze brochure

U heeft een spannende en onzekere periode achter de rug. Plotseling werd u geconfronteerd met een infectie die uw leven ingrijpend heeft veranderd. Ongetwijfeld komen er allerlei vragen bij u naar boven. Wij willen u hierbij zo goed mogelijk ondersteunen.

In deze brochure geven we u daarom meer informatie over necrotiserende fasciitis, de behandeling hiervan, veelvoorkomende problemen en de verwerking na het doormaken van deze infectie. Ook vertellen wij u graag over de mogelijkheden

voor lotgenotencontact. Wellicht heeft u na het lezen van deze brochure nog andere vragen. Het is handig om deze vragen op te schrijven, zodat u ze bij het eerstvolgende bezoek aan uw huisarts of medisch specialist op de polikliniek kunt stellen.



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

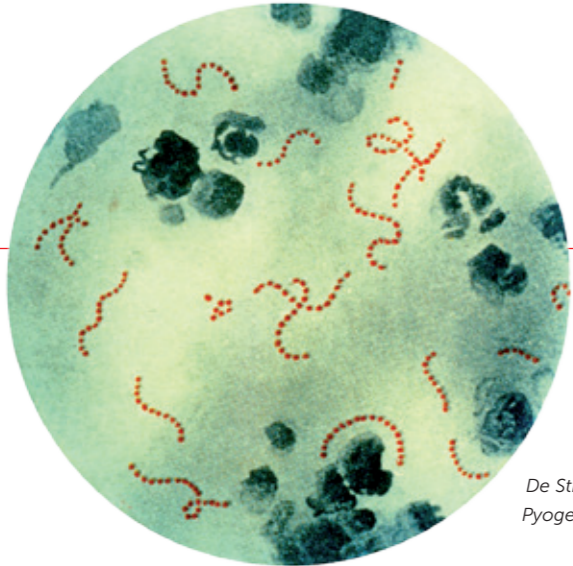
- Ervaringsdeskundige

Over necrotiserende fasciitis

U of iemand in uw omgeving heeft necrotiserende fasciitis doorgemaakt. Maar wat is deze infectie precies en hoe ontstaat deze?

Wat is necrotiserende fasciitis?

Necrotiserende fasciitis is een onderhuidse infectie door bacteriën. De infectie verspreidt zich in de loop van uren tot dagen over het vlies dat om de spieren zit, ook wel 'de fascie' genoemd. Deze ontsteking gaat gepaard met vernietiging van huid-, spier- en vetweefsel.



De *Streptococcus Pyogenes* bacterie

In de meeste gevallen wordt de infectie veroorzaakt door de *Streptococcus Pyogenes*. Deze bacterie is in de volksmond bekend onder de naam 'vleesetende bacterie'. Vaak maken ook andere bacteriën deel uit van het infectieproces.

Hoe kan ik de infectie herkennen?

De infectie begint bij een plaatselijke verwonding van de huid, bijvoorbeeld veroorzaakt door het scheren of een muggenbeet. De huidafwijking kan in het begin lijken op wondroos, maar de pijn is vaak veel heviger. De huid is warm en rood, zeer gevoelig bij druk en er is sprake van grotere en kleinere blaren gevuld met vocht. Daarnaast zwelt het geïnfecteerde gebied op.

De verkleuring (vooral roodheid) kan zich snel verspreiden. Als de infectie niet aan de oppervlakte ligt maar dieper, is deze vaak niet goed zichtbaar. Andere symptomen die de meeste patiënten krijgen zijn pijn, misselijkheid, diarree, overgeven en soms een lage lichaamstemperatuur.

Wanneer de ziekte niet wordt herkend en dus niet wordt behandeld, kan de huid na twee tot drie dagen verkleuren van rood naar paars en daarna naar bruin tot zwart. Vaak ontstaan er abscessen in het geïnfecteerde gebied. In dit stadium heeft de patiënt meestal hoge koorts en voelt zich zeer ziek, met koude rillingen en hoofdpijn. Ook kunnen ernstiger verschijnselen optreden, zoals lage bloeddruk, snelle hartslag en ademnood

(sepsis). De infectie breidt zich in 24 tot 72 uur zeer snel uit. Het is belangrijk dat iemand met deze verschijnselen zo snel mogelijk medische hulp zoekt, omdat de infectie in het ernstigste geval dodelijk kan zijn.

Wie loopt risico?

In principe kan iedereen necrotiserende fasciitis krijgen. Het is vaak een kwestie van pech. Mensen lopen kans om deze infectie te krijgen door een wondje, bijvoorbeeld na het scheren of een chirurgische ingreep. Mensen die al een infectie hebben, door ziekten (bijvoorbeeld suikerziekte) verzwakt zijn of minder weerstand hebben, lopen extra risico. Maar ook een simpele muggenbult bij een gezond persoon kan de oorzaak zijn. In een aantal gevallen wordt de oorzaak niet gevonden. Gelukkig komt de infectie zelden voor. Jaarlijks krijgen ongeveer 4 op de 100.000 mensen met necrotiserende fasciitis te maken.



De infectie breidt zich binnen enkele uren snel uit



Behandeling

Bij de behandeling van necrotiserende fasciitis is snelheid van levensbelang. De patiënt moet direct worden opgenomen in het ziekenhuis. Hoe eerder de behandeling start, hoe beter de vooruitzichten.

In het ziekenhuis

Na het stellen van de diagnose wordt via een infuus antibiotica toegediend. Om de infectie te stoppen, moet het aangetaste weefsel worden verwijderd tijdens een operatie. Meestal zijn er meerdere operaties nodig, omdat de antibiotica niet goed kunnen aanslaan in afgestorven weefsel. Doordat de patiënt vaak ernstig ziek wordt, kan het zijn dat de verschillende organen ondersteuning nodig hebben. Bijvoorbeeld door tijdelijke beademing of een dialyse op de Intensive Care afdeling. Wanneer het dode weefsel is verwijderd, blijft een diepe wond over die lijkt op een uitgebreide derdegraads verbranding. Om deze reden worden patiënten vaak overgeplaatst naar een brandwonden-centrum. In brandwondencentra zijn professionals en faciliteiten aanwezig om de allerbeste zorg te leveren aan iemand met grote wonden als gevolg van deze infectie. Deze wonden worden gesloten met een huidtransplantaat of door het verplaatsen van huid van een ander deel van het lichaam.

Het komt vaak voor dat na behandeling in een brandwonden-centrum de patiënt tijdelijk naar een revalidatiecentrum gaat. Hier leert hij om te gaan met de gevolgen van en eventuele beperkingen die ontstaan zijn door de infectie.



Tegen welke problemen kunt u aanlopen?

En wat kunt u er zelf aan doen?

In dit hoofdstuk leest u met welke lichamelijke problemen u na de ziekenhuisopname te maken kunt krijgen en wat u eraan kunt doen om deze te verminderen. De gevolgen van het doormaken van necrotiserende fasciitis zijn sterk afhankelijk van de leeftijd en conditie van de patiënt en de locatie en kwaliteit van de littekens.

Vermoeidheid

Eenmaal thuis ontstaat er een fase waarin u het leven van voor de ziekenhuisopname weer op wilt pakken, terwijl er toch belangrijke dingen zijn veranderd. Herstellen gaat vaak met vallen en opstaan. Het kan zijn dat u kampt met bewegingsproblemen, energieverlies en vermoeidheid. Het is lastig te accepteren dat u misschien niet alles meer kunt. Bijvoorbeeld op het gebied van werk, sport en het sociale leven. De vermoeidheid kan zo groot zijn dat het niet haalbaar is om te werken, te sporten én een sociale afspraak te plannen op één dag. Belangrijk is dat u een balans vindt tussen de draad weer oppakken en uzelf niet overvragen. Bedenk wat u energie geeft, waar u energie van krijgt en waaraan u energie besteedt. U moet wellicht dingen aanpassen om het vol te kunnen houden. Simpelweg omdat 'de koek eerder op is'.

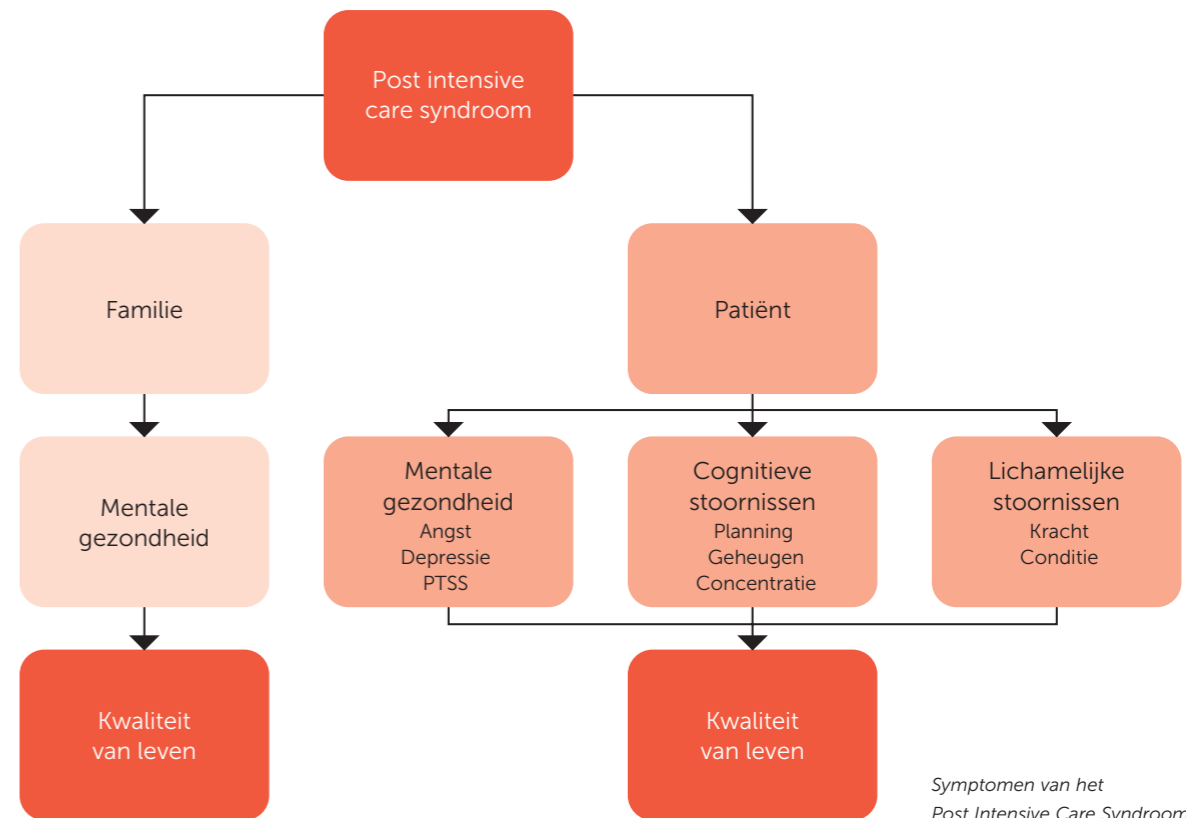
Post Intensive Care Syndroom

Hoe goed de artsen en verpleegkundigen zich ook inzetten om de optimale zorg te leveren, een opname in het ziekenhuis is en blijft zeer ingrijpend. Ernstig ziek zijn met daarbij een plotselinge opname op de intensive care kan een traumatische ervaring zijn en heeft een grote impact op u en uw familie. Voor veel mensen is het een periode die gekenmerkt wordt door pijn, angst en

machteloosheid. Mensen die na deze stressvolle situatie uit balans blijven, kunnen mogelijk last hebben van een *post intensive care syndrome* (PICS). Dit syndroom kenmerkt zowel lichamelijke, als psychische en cognitieve klachten. Denk hierbij aan spierzwakte, kortademigheid, gewichtsverlies en haaruitval. Maar ook angst, somberheid, geheugenverlies en concentratiestoornissen. Bij familieleden van intensive care patiënten kunnen ook psychische klachten ontstaan. We spreken dan van een *post intensive care syndrome familie* (PICS-F).

Ook kan het zijn dat mensen een *posttraumatische stressstoornis* (PTSS) ontwikkelen. Kenmerken hiervan zijn nare herinneringen, herbelevingen, nachtmerries, slaapstoornissen en een verhoogde prikkelbaarheid. Ook zingevingsvragen kunnen belangrijk worden, omdat de vanzelfsprekendheid van 'gezond zijn' ineens is gaan wankelen.

Bij PICS en PTSS is het van belang om er niet alleen mee te blijven zitten, maar professionele hulp in te schakelen. Dat kan helpen. Laat u door de nazorgverpleegkundige of verpleegkundige specialist in het brandwondencentrum hierover informeren en adviseren.



Symptomen van het Post Intensive Care Syndroom

Restwonden

Na behandeling in het ziekenhuis zijn kleine delen van uw huid vaak nog niet helemaal genezen. Deze kunt u zelf, of door een naaste of wijkverpleegkundige, thuis (laten) behandelen met verband, zalf of andere voorgeschreven middelen. Door het verband vóór het verwijderen goed nat te maken, kleven ze minder aan de wond vast. U mag gewoon onder de douche (bij voorkeur) of in bad en u kunt normale zeep en shampoo gebruiken. Droog de huid altijd met een schone handdoek. Hierna kunt u zo nodig nieuwe zalf en verband aanbrengen.

Kleine wondjes die onder andere door stoten in genezen gebied zijn ontstaan, kunt u aan de lucht laten drogen. Dit maakt de huid sterker. Vervolgens mag u deze wondjes, na overleg met uw behandelaar, insmeren met de voorgeschreven zalf die u ook gebruikt voor de behandeling van restwonden. In de meeste gevallen krijgt u verbandmiddelen of een recept hiervoor mee naar huis.

Genezen huid moet u voorlopig meerdere malen per dag blijven insmeren met een dun laagje ongeparfumeerde bodylotion of een door het brandwondencentrum geadviseerde crème. Doordat de huid nu talgkliertjes mist, droogt deze sneller uit en is minder elastisch. Het komt voor dat restwonden moeilijk genezen, rood worden en pijn en koorts veroorzaken. Mocht dit bij u het geval zijn, neem dan contact op met het brandwondencentrum voor advies.



Littekens en littekenvorming

Overmatige littekenvorming is een vervelende complicatie na het doormaken van necrotiserende fasciitis. Soms geven die littekens problemen. Zo kunnen ze heel rood zijn, pijn doen, jeuken, een trekkend gevoel geven, zorgen voor vochtophoping (oedeem) of bewegingen beperken. Littekens worden gekenmerkt door een veranderde structuur van het bindweefsel. De huid voelt daardoor stugger aan.

Waarom ontstaan littekens?

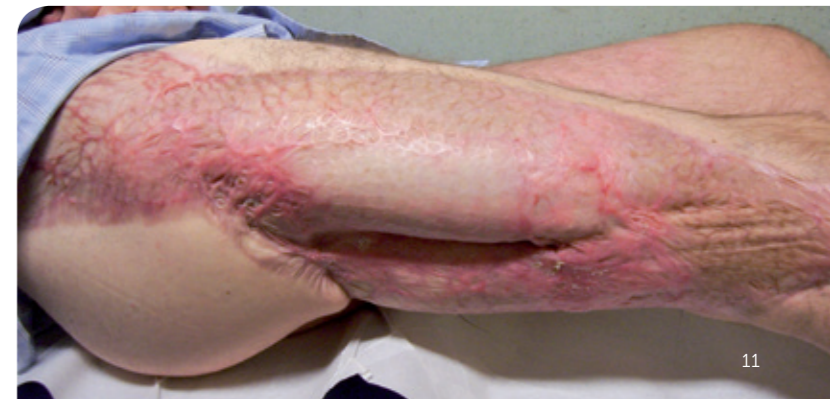
Littekenvorming is een normaal verschijnsel na de genezing van diepe wonden. De mate van littekenvorming verschilt per persoon. Dit wordt door een aantal factoren beïnvloed, bijvoorbeeld het huidtype en de locatie van de wond op het lichaam. Na de wondgenezing blijft de huid extra doorbloed en is daarom rood/paars. Dit zal minimaal het eerste half jaar na het genezen van de wond zo blijven.

Soms vormt littekenweefsel zich overmatig. Er ontstaat dan een dik, stug en hobbelig litteken. Dit heet een hypertrofisch litteken. Overmatige littekenvorming kan geen kwaad, maar het kan wel ontsierend zijn. De mate waarin u last heeft van dit litteken, hangt grotendeels af van waar het zit. Een litteken in de buurt van de hals en gewrichten zoals elleboog, schouder of knie kan het bewegen bemoeilijken. Dit ontstaat doordat tijdens de operatie ook onderhuids vetweefsel is verwijderd, waardoor de littekens te strak om de spieren heen komen te zitten. De huid mist een glijlaag en kan dan niet meer goed schuiven. U zit eigenlijk letterlijk te krap in uw vel.

Wat kun je er tegen doen?

Het kan voorkomen dat van het bovenbeen of de bil zoveel huid en onderliggend weefsel operatief verwijderd moest worden, dat er een reliëfverschil ontstaat. Je kunt dan bijvoorbeeld last krijgen bij het zitten. In dat geval kan een instrumentmaker een kunststof inlay ontwikkelen om de ruimte op te vullen. Als dit bij het bovenlijf gebeurt, wordt aangeraden om een korset te dragen.

Een methode om littekens helemaal te laten verdwijnen is helaas nog niet gevonden. Hier wordt wel veel wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Huidtherapie en plastische chirurgie





Een inlay



Drukkleding

kunnen helpen de klachten van littekens te verminderen. Het is belangrijk om geduld te hebben en de ontwikkeling van het litteken de tijd te geven. Littekens worden in de loop der tijd minder dik, stug en strak, maar omdat de structuur van de huid blijvend veranderd is blijven ze wel zichtbaar. Op het litteken-spreekuur in het brandwondencentrum geeft de nazorgverpleegkundige of verpleegkundig specialist advies over hoe u de littekens het beste kunt behandelen.

Drukkleding remt littekens

Drukkleding kan de verdere ontwikkeling van het litteken afremmen en zorgt dat het litteken eerder tot rust komt. De felle kleur van de huid verbleekt vaak eerder en het litteken wordt vlakker. Deze kleding wordt gemaakt van elastisch materiaal en heeft een goede pasvorm. Of u drukkleding moet dragen, welke mogelijkheden er zijn en wat de duur van deze behandeling is,

kennismakingsgesprek krijgt u een goed beeld waar voor u de verbetering kan zitten. De medisch specialist op de polikliniek kan u doorverwijzen naar een huidtherapeut uit het netwerk.

Meer informatie over huidtherapie vindt u op www.brandwondenzorg.nl/huidtherapie

bespreekt uw arts en/of ergotherapeut met u. Drukkleding dragen mag pas als de huid voldoende sterk is. Bij het aantrekken ervan kunt u namelijk de kwetsbare huid beschadigen. Het aantal maanden dat u de drukkleding moet dragen, is niet van tevoren te bepalen. Een goed resultaat, dat wil zeggen een vlak en rustig litteken, kan na een half jaar bereikt zijn, maar het kan ook langer duren. Voor het beste resultaat moet u in ieder geval bijna 24 uur per dag drukkleding dragen. Alleen tijdens het wassen, douchen, baden en zwemmen, mag de drukkleding uit.

Plastisch chirurgische correcties verhelpen bewegingsproblemen

Krijgt u door uw 'strakke' littekens last van uw gewrichten, waardoor u zich moeilijk kunt bewegen? Dan kan een plastisch chirurgische correctie nodig zijn. Later kunnen de littekens mogelijk behandeld worden met een vet- of stamcel transplantatie om het strak zittend litteken soepeler te maken. Deze correcties kunnen stoornissen van gewrichten corrigeren en bewegingsproblemen verhelpen. Een operatie kan vaak pas enige tijd na het overwinnen van necrotiserende fasciitis worden uitgevoerd. De plastisch chirurg zal aangeven welke behandeling het beste resultaat zal opleveren.



Vorbereiding op operatie

Huidtherapie

Een huidtherapeut die aangesloten is bij het Netwerk Huidtherapie na Brandwonden is gespecialiseerd in de behandeling van littekens die het gevolg zijn van necrotiserende fasciitis. Er zijn verspreid over heel Nederland praktijken waar u voor deze therapie terecht kunt. Huidtherapie kan de littekens niet laten verdwijnen, maar wel de klachten verminderen. Tijdens een

Verwerking van emoties

Het doormaken van necrotiserende fasciitis veroorzaakt niet alleen lichamelijke schade. Ook psychisch is het een ingrijpende periode. De operatie(s), pijnlijke verbandwisselingen, onzekerheid en angst voor de toekomst laten hun sporen na. Tijdens uw opname in het ziekenhuis heeft u een begin gemaakt met de verwerking. Dat verwerkingsproces gaat door als u thuis bent.

Een leven voor en na necrotiserende fasciitis

De verandering, het leren aanvoelen hoeveel je aankunt en je aanpassen, wordt door mensen vergeleken met een rouwproces. Dit omdat er in zekere zin sprake is van een verlies en u door allerlei fases van emoties gaat. Sommige dingen gaan niet meer zoals voor de infectie. Het aangeven van grenzen is lastig. Vaak wordt het ervaren als falen en bent u bang de omgeving teleur te stellen. Door vallen en opstaan moet u opnieuw gaan uitvinden wat goed is voor uzelf. Het gebrek aan energie en de lichamelijke beperkingen door de littekens kunnen onzekerheid en somberheid tot gevolg hebben. Onzekerheid over het verloop van uw herstel en de toekomst. Somberheid en piekeren omdat uw lichaam is veranderd en u verlangt naar het leven zoals het was

voor de necrotiserende fasciitis. Daarbij is het soms moeilijk om positief te blijven. Praten met uw partner, familie of goede vrienden kan hierbij een enorme steun zijn.

Professionele hulp

Soms is praten met uw familie en vrienden niet voldoende. In dat geval is het zinvol professionele hulp in te schakelen. Vanuit de omgeving zeggen mensen wellicht tegen u dat u blij mag zijn het overleefd te hebben. Hoe logisch die opmerking ook is, het maakt het voor u 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 u na het doormaken van necrotiserende fasciitis moet wennen aan uw

veranderde uiterlijk. U bloot geven aan uw partner en intimiteit kan lastig zijn, omdat aanraking anders voelt dan voorheen. Daarnaast weet u wellicht niet hoe u om moet gaan met blikken van vreemden. Ook kan het zijn dat er op de werkvloer onbegrip is over uw situatie. Praten met een professional kan helpen. Het is heel belangrijk dat u de juiste psychologische hulp vindt. De nazorgverpleegkundigen of verpleegkundig specialisten van de brandwondencentra en Nederlandse Brandwonden Stichting kunnen u helpen bij uw zoektocht. Er zijn voldoende mogelijkheden voor doorverwijzing naar gespecialiseerde psychologen. Neemt u gerust contact op als u vragen heeft over behandeling of doorverwijzing. Achter in deze brochure vindt u de adressen en telefoonnummers.



Impact op familie

Ook uw gezin heeft het nodige meegemaakt tijdens uw 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. Ook zij kunnen angstige en depressieve gevoelens ervaren, ook wel een *posttraumatische stressstoornis*

(PTSS) genoemd. We spreken dan van een *post intensive care syndroom familie* (PICS-F). Begeleiding door een psycholoog kan hen hierbij helpen. Hebt u vragen, neem dan contact op met de nazorgverpleegkundige of verpleegkundig specialist van het brandwondencentrum of de huisarts.

Nazorg

Leven met de gevolgen van necrotiserende fasciitis is niet altijd eenvoudig. Weet dat u er niet alleen voor staat. Ook na ontslag kunt u in het brandwondencentrum terecht, bijvoorbeeld tijdens het littekenspreekuur. Daarnaast kan contact met lotgenoten u helpen te leren leven met uw veranderde uiterlijk en het verwerken van de ziekteperiode.

Littekenspreekuur

De littekens na necrotiserende fasciitis komen overeen met brandwondlittekens. Daarom blijven patiënten, die opgenomen zijn geweest in een brandwondencentrum, vaak onder controle van de behandelend artsen en (plastisch) chirurgen. Ook patiënten die zijn behandeld in een ander ziekenhuis zijn welkom op het multidisciplinaire littekenspreekuur van een brandwondencentrum. Hier worden de mogelijkheden voor behandeling van uw littekens besproken, maar ook psychosociale begeleiding is een belangrijk aandachtspunt.

Lotgenotencontact

De Nederlandse Brandwonden Stichting organiseert lotgenotencontact voor mensen die necrotiserende fasciitis hebben overwonnen. Op de jaarlijkse Brandwondendag is een gespreksgroep speciaal voor mensen met necrotiserende fasciitis en hun partners. Want ook voor de partners is het fijn om hun verhaal kwijt te kunnen. Door met elkaar te praten over ervaringen is het mogelijk om steun te geven én te ontvangen.

U bent welkom bij alle activiteiten die de Nederlandse Brandwonden Stichting organiseert samen met de Vereniging van Mensen met Brandwonden. Naast de gespreksgroep op de Brandwondendag vindt er jaarlijks een NF-dag plaats, op een centrale plek in Nederland. 'Samen zwemmen' is een ander voorbeeld van de vele activiteiten.

Online community

Speciaal voor mensen die te maken hebben gehad met necrotiserende fasciitis is een besloten Facebookgroep opgericht. De ervaring is dat mensen hier veel steun aan elkaar hebben. Nieuwsgierig? Word lid op de Facebookpagina voor NF lotgenoten via www.facebook.com/groups/NecrotiserendeFasciitis.

Hebt u specifieke vragen over necrotiserende fasciitis of wilt u deelnemen aan het lotgenotencontact, neem dan contact op met de Nederlandse Brandwonden Stichting via (0251) 27 55 55 of info@brandwondenstichting.nl. Zij verwijzen u door naar de juiste contactpersoon.

*'Het herstel heeft tijd nodig.
Gun jezelf die tijd.
Hoe moeilijk dat soms ook is.'*
- Ervaringsdeskundige



Informatie

Brandwondeninformatielijn

De Brandwondeninformatielijn is een informatie- en advieslijn voor iedereen die vragen heeft over de lichamelijke of psychische gevolgen van necrotiserende fasciitis of een brandwondenongeval. Niet alleen voor mensen met necrotiserende fasciitis en hun naasten, maar ook voor (huis)artsen, zorgverleners, werkgevers en leerkrachten.

U kunt bellen op maandag t/m vrijdag van 09:00 tot 17:00 uur op telefoonnummer 0900 044 00 44.

Websites

www.brandwondenzorg.nl/nf
www.brandwondenstichting.nl
www.mensenmetbrandwonden.nl

Facebook

www.facebook.com/groups/NecrotiserendeFasciitis
www.facebook.com/BrandwondenStichting
www.facebook.com/LevenMetBrandwonden



Adressen

Lotgenotencontact en nazorgactiviteiten



Vereniging van Mensen met Brandwonden

Postbus 1015 - 1940 EA Beverwijk
Tel. (06) 28 924 494
info@mensenmetbrandwonden.nl
www.mensenmetbrandwonden.nl



Nederlandse Brandwonden Stichting

Postbus 1015 - 1940 EA Beverwijk
Tel. (0251) 27 55 55
info@brandwondenstichting.nl
www.brandwondenzorg.nl/nf
www.brandwondenstichting.nl

Brandwondeninformatielijn

0900 044 00 44
(bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 09.00 tot 17.00 uur)

Facebook

www.facebook.com/groups/NecrotiserendeFasciitis

Informatie over de (na-)behandeling

Brandwondencentrum Rotterdam Maasstad Ziekenhuis

Maasstadweg 21 - 3079 DZ Rotterdam
Tel. (010) 291 19 11
www.maasstadziekenhuis.nl

Brandwondencentrum Groningen Martini Ziekenhuis

Van Swietenplein 1 - 9728 ND Groningen
Tel. (050) 524 5410/5560
www.martiniziekenhuis.nl

Brandwondencentrum Beverwijk Rode Kruis Ziekenhuis

Vondellaan 13 - 1942 LE Beverwijk
Tel. (0251) 26 55 55
www.rkz.nl

Geschreven in samenwerking met deskundigen
van de Nederlandse Brandwondcentra.

