

HET LICHAAM DAT NIET MEER VAN MIJ WAS

EEN FENOMENOLOGISCHE EXPLORATIEVE STUDIE NAAR DE
ERVARINGEN VAN ECMO-OVERLEVENDEN

Aantal woorden: 9.772

Loran Buelens

Stamnummer: 02310363

Promotoren: Prof. Dr. Sofie Verhaeghe; Dr. Harlinde Peperstraete; Mevr. Beth Vandenbroucke

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad van master in de verpleegkunde en de
vroedkunde

Academiejaar: 2025 - 2026



UNIVERSITEIT
GENT

©Copyright UGent

Without written permission of the thesis supervisor and the authors it is forbidden to reproduce or adapt in any form or by any means any part of this publication. Requests for obtaining the right to reproduce or utilize parts of this publication should be addressed to the promotor.

A written permission of the thesis supervisor is also required to use the methods, products and results described in this work for publication or commercial use and for submitting this publication in scientific contests.

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor als de auteurs is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wend u tot de promotor.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor is eveneens vereist voor het aanwenden van de in de masterproef beschreven (originele) methoden, producten en resultaten voor publicatie of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

HET LICHAAM DAT NIET MEER VAN MIJ WAS

EEN FENOMENOLOGISCHE EXPLORATIEVE STUDIE NAAR DE
ERVARINGEN VAN ECMO-OVERLEVENDEN

Aantal woorden: 9.772

Loran Buelens

Stamnummer: 02310363

Promotoren: Prof. Dr. Sofie Verhaeghe; Dr. Harlinde Peperstraete; Mevr. Beth Vandenbroucke

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad van master in de verpleegkunde en de
vroedkunde

Academiejaar: 2025 - 2026



UNIVERSITEIT
GENT

Inhoudsopgave

Woord vooraf	4
Abstract (Nederlands)	5
Abstract (Engels)	6
Probleemstelling en onderzoeksvraag	7
Methodologie	10
Onderzoeksdesign	10
Setting en steekproef	10
Datacollectie.....	11
Data-analyse.....	12
Kwaliteitsmaatregelen.....	14
Ethische overwegingen	14
Resultaten	16
<i>Thema 1: inhospitale ervaringen</i>	16
Kritieke start	16
Verstoorde tijdsperceptie	17
Desoriëntatie en irreële ervaringen	18
Angst en onzekerheid	20
Totale lichamelijke afhankelijkheid	22
Ingrijpende medische handelingen	24
Rol van zorgverleners en communicatie	25
Familie als houvast	27
IZ-omgeving als stressor	28
<i>Thema 2: herstel en transitie naar de thuisomgeving</i>	29
Fysieke heropbouw en revalidatie	29
Rol van zorgverleners in het revalidatieteam.....	32
Kwetsbaarheid en angst bij thuiskomst	33
Re-integratie en maatschappelijke participatie	34
<i>Thema 3: leven na de ziekenhuisopname</i>	36
Blijvende fysieke beperkingen.....	36
Cognitieve veranderingen	37
Identiteit en psychologische verwerking.....	38
<i>Thema 4: Verwerking, terugblik en betekenisgeving</i>	41
Betekenisgeving, nieuwe levensprioriteiten en persoonlijke groei	41
Discussie	44
Bevindingen	44
Methodologische overwegingen	47
Aanbevelingen voor de praktijk	48

Conclusie	49
Referentielijst.....	50
<i>Bijlage 1: Interviewguide</i>	<i>55</i>
<i>Bijlage 2: demografische gegevens</i>	<i>57</i>
<i>Bijlage 3: informed consent</i>	<i>59</i>
<i>Bijlage 4: gebruik generatieve AI-tools.....</i>	<i>65</i>

WOORD VOORAF

Met dit werk sluit ik mijn opleiding tot Master of Science in de verpleegkunde en vroedkunde, afstudeerrichting verpleegkundig specialist aan de Universiteit Gent af. Het uitvoeren van deze masterproef vormde een leerrijk, maar ook uitdagend traject waar ik niet alleen mijn onderzoeksvaardigheden verder kon ontwikkelen, maar ook als persoon en toekomstige verpleegkundig specialist ben gegroeid.

Het onderwerp van deze masterproef heeft mij de kans gegeven om stil te staan bij de impact die een opname op intensieve zorgen met ECMO-ondersteuning kan hebben op het leven van ECMO-overlevenden. De openheid en bereidheid waarmee de deelnemers hun persoonlijke en ingrijpende ervaringen deelden, heeft een diepe indruk op mij gemaakt. Zonder hun bereidheid om hun verhaal te vertellen, was deze masterproef niet mogelijk geweest. Ik wil hen dan ook oprecht bedanken voor het vertrouwen dat zij in mij hebben gesteld.

Daarnaast wil ik mijn promotoren, Prof. Dr. Sofie Verhaeghe, Dr. Harlinde Peperstraete en Mevr. Beth Vandenbroucke van harte bedanken voor hun deskundige begeleiding, eerlijke en kritische feedback en hun voortdurende ondersteuning gedurende het volledige onderzoeksproces. Hun betrokkenheid hebben bijgedragen aan de kwaliteit van deze masterproef.

Tot slot wil ik mijn familie, vrienden en mijn vriend bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun, geduld en vertrouwen. Hun aanmoedigingen, luisterend oor en begrip tijdens de vele uren die ik aan deze masterproef heb besteed, hebben het mogelijk gemaakt om deze masterproef met vertrouwen en doorzettingsvermogen af te ronden.

Ik hoop dat deze masterproef kan bijdragen aan een beter begrip van de ervaringen van ECMO-overlevenden en dat het zorgverleners en onderzoekers kan inspireren.

ABSTRACT (NEDERLANDS)

Probleemstelling: Extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) is een levensreddende ondersteuning voor patiënten met ernstig cardiaal en/of respiratoir falen. De gevolgen van deze ECMO-ondersteuning kan zich tot lang na de ziekenhuisopname uitstrekken. Inzicht in deze ervaringen is belangrijk om de impact en betekenis voor ECMO-overlevenden in kaart te brengen.

Methode: Er werd een exploratieve kwalitatieve fenomenologische studie uitgevoerd bij negen volwassen ECMO-overlevenden. Data werd verzameld aan de hand van semigestructureerde interviews en thematisch geanalyseerd. De interviews duurden gemiddeld 1 uur en 2 minuten, met een totale interviewduur van 9 uur en 17 minuten.

Resultaten: De data-analyse resulteerde in vier overkoepelende thema's: eerst de 'inhospitale ervaringen', als tweede 'herstel en transitie naar de thuisomgeving', als derde 'leven na de ziekenhuisopname' en als laatste 'verwerking, terugblik en betekenisgeving'. Tijdens de ziekenhuisopname werden onder meer aspecten zoals dromen, controleverlies, afhankelijkheid, invloed van naasten, zorgverleners en communicatie beschreven. Menselijke nabijheid en ondersteuning vormen belangrijke steunpunten gedurende het hele traject. Het daaropvolgende herstel kende een individueel en soms moeizaam verloop, waarbij herwinnen van zelfstandigheid centraal stond. Tot lang nadien konden fysieke, psychologische, cognitieve en sociale gevolgen aanwezig blijven. Deelnemers zochten gaandeweg naar manieren om met deze veranderingen om te gaan. Hierbij werden dankbaarheid, veranderde levensprioriteiten en persoonlijke groei omschreven.

Conclusie: De gevolgen van een ECMO-ondersteuning strekken zich uit over meerdere dimensies. De bevindingen benadrukken het belang van aandacht voor deze ruime en langdurige gevolgen gedurende het volledige zorg- en hersteltraject.

ABSTRACT (ENGELS)

Research question: Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) is a life-saving form of support for patients with severe cardiac and/or respiratory failure. The consequences of ECMO support can extend well beyond hospitalization. Understanding these experiences is important for identifying the impact and significance for ECMO survivors.

Method: An exploratory qualitative phenomenological study was conducted with nine adult ECMO survivors. Data were collected through semistructured interviews and analyzed thematically. The interviews lasted an average of 1 hour and 2 minutes, with a total interview duration of 9 hours and 17 minutes.

Results: The data analysis yielded four overarching themes: first, experiences in the hospital; second, recovery and transition to the home environment; third, life after hospitalization; and finally, processing, reflection and making sense of the experience. During hospitalization, aspects such as dreams, loss of control, dependence, the influence of loved ones and healthcare providers, and communications were described. Human closeness and support served as important pillars throughout the entire process. The subsequent recovery process was individual and sometimes arduous, with regaining independence at its core. Physical, psychological, cognitive, and social consequences could persist long afterward. Participants gradually sought ways to cope with these changes. In doing so, they described feelings of gratitude, shifted life priorities, and personal growth.

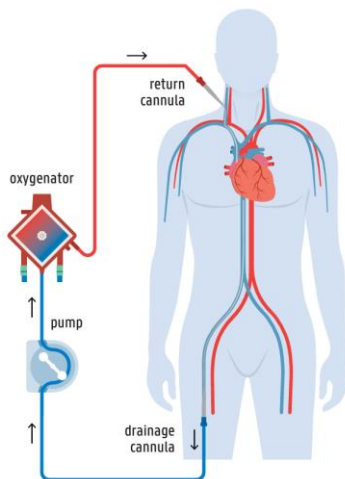
Conclusion: The consequences of ECMO support extend across multiple dimensions. The findings emphasize the importance of addressing these broad and long-lasting consequences throughout the entire care and recovery process.

PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAAG

Extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) is een geavanceerde levensreddende techniek die gebruikt wordt om de hart- en/of longfunctie tijdelijk over te nemen (Ficial et al., 2021). ECMO-ondersteuning wordt ingezet als laatste redmiddel bij ernstig zieke patiënten waarbij conventionele therapieën falen. Door middel van extracorporele circulatie en gasuitwisseling kan deze techniek tijdelijke ondersteuning bieden aan patiënten met ernstige cardiale en/of respiratoire insufficiëntie.

Het woord “extracorporeel” verwijst naar het feit dat het bloed buiten het lichaam wordt gecirculeerd, terwijl “membraanoxygenatie” verwijst naar de kunstmatige gasuitwisseling die plaatsvindt via een membraanoxygenator. Tijdens ECMO-ondersteuning wordt bloed via een canule uit een grote vene gedraineerd en naar een extracorporeel circuit geleid. Met behulp van een pomp stroomt het bloed vervolgens door een membraanoxygenator, waar koolstofdioxide wordt verwijderd en zuurstof aan het bloed wordt toegevoegd (Vyas et al., 2026). Het geoxygeneerde bloed wordt daarna opnieuw in de circulatie van de patiënt gebracht. De plaats van teruggave is afhankelijk van het type ECMO.

Er bestaan twee belangrijke vormen van ECMO, namelijk veno-veneuze ECMO (VV-ECMO) en veno-arteriële ECMO (VA-ECMO). Bij VV-ECMO wordt het bloed opnieuw in een grote vene teruggegeven en wordt voornamelijk de longfunctie ondersteund. Hierbij is het noodzakelijk dat de hartfunctie voldoende behouden blijft om de systemische circulatie te waarborgen ((ELSO), 2026). Bij VA-ECMO wordt het bloed via een grote arterie terug in de circulatie gebracht, waardoor ondersteuning van de circulatie wordt geboden. Op deze manier kan ECMO tijdelijk de functie van de longen en/of circulatie ondersteunen en het lichaam de tijd geven om te herstellen.



Figuur 1 UZ Gent (z.d.) Weergave van een ECMO-circuit. Geraadpleegd op 27 juli 2026

Geleidelijk aan is het gebruik van ECMO toegenomen (Pollack et al., 2023). Doorheen de jaren zijn zowel de technologie, indicatiestellingen als klinische toepassingen van ECMO sterk geëvolueerd (Wheeler & Bullock, 2023). Deze groei weerspiegelt niet alleen de technologische vooruitgang, maar ook het toenemende klinische belang van ECMO binnen de intensieve zorg.

Een grootschalige retrospectieve studie van Rossong et al. (2023) rapporteerde dat patiënten die de eerste 30 dagen na ECMO overleefden, een vijfjaarsoverleving bereikten van 73% bij VA-ECMO en 71% bij VV-ECMO. Deze bevindingen tonen aan dat ECMO niet alleen kan bijdragen aan een acute overleving, maar dat een aanzienlijk deel ook op langere termijn blijft leven. Overleving tot aan het ziekenhuisontslag is 57% wanneer ECMO wordt ingezet voor respiratoire ondersteuning bij volwassenen en 44% bij cardiale ondersteuning. Wanneer extracorporele ondersteuning wordt ingezet na een reanimatie, bedraagt de overleving tot ziekenhuisontslag bij volwassenen 30% (Tonna et al., 2024).

Deze stijgende overlevingscijfers tonen een potentieel groeiende populatie van ECMO-overlevenden. Wetenschappelijk onderzoek naar langetermijnuitskomsten laat zien dat veel overlevenden te maken krijgen met functionele beperkingen en verminderde mobiliteit (Mesina et al., 2024).

Ondanks de toenemende aandacht voor langetermijnuitskomsten bij ECMO-overlevenden blijft de bestaande literatuur voornamelijk gericht op kwantitatieve uitkomstmaten (Zhang et al., 2026). Hoewel deze studies waardevolle informatie verschaffen over de aard en frequentie van deze uitkomsten, bieden zij slechts beperkt inzicht in hoe patiënten hun herstelproces zelf ervaren en

welke betekenis zij toekennen aan hun ervaringen. Hierdoor blijft de subjectieve beleving onderbelicht.

Een beter begrip van de geleefde ervaringen van ECMO-overlevenden kan bijdragen aan het identificeren van de noden van deze specifieke populatie. Deze kennis is essentieel om patiëntgerichte zorg, nazorg en revalidatietrajecten verder te ontwikkelen. Zo kunnen deze beter aansluiten bij de behoeften van ECMO-overlevenden en bijdragen aan een verbetering van de zorgkwaliteit op lange termijn.

Vanuit deze kennishiaten beoogt deze studie de ervaringen van patiënten na een doorgemaakte ECMO-ondersteuning te exploreren. De centrale onderzoeksvraag luidt: Hoe ervaren ECMO-overlevenden hun ziekenhuisopname, herstel en leven na ontslag?

METHODOLOGIE

Onderzoeksdesign

Deze studie hanteert een kwalitatief onderzoeksdesign met als doel inzicht te verkrijgen in de ervaringen van patiënten na ondersteuning met extracorporale membraanoxygenatie (ECMO). Deze kwalitatieve studie werd uitgevoerd vanuit een fenomenologische en exploratieve benadering om diepgaande inzichten te verkrijgen in persoonlijke ervaringen, percepties en betekenissen die patiënten toekennen aan hun ECMO-traject. De nadruk hierbij ligt op het exploreren en grondig begrijpen van menselijke ervaringen. Carel (2011) beschrijft fenomenologisch onderzoek als een optimale methodologische benadering om de persoonlijke ervaring van ziekte in kaart te brengen, en het begrip ervan bij zorgverleners te verhelderen.

Setting en steekproef

Voor deze studie werd gebruik gemaakt van purposive sampling, een niet-probabilistische steekproefmethode die frequent wordt toegepast in kwalitatief onderzoek (Ahmad & Wilkins, 2024). Deze methode maakt het mogelijk om deelnemers te selecteren die rijke en relevante informatie kunnen verschaffen met betrekking tot het onderzoeksonderwerp (Holloway & Wheeler, 2024). In deze studie richtte de steekproef zich specifiek op patiënten met een doorgemaakte ECMO-ondersteuning. Daarnaast werden deelnemers doelgericht geselecteerd op basis van kenmerken zoals leeftijd, geslacht en tijd sinds start ECMO-ondersteuning, om voldoende heterogeniteit binnen de onderzoekspopulatie te waarborgen en een brede variatie aan ervaringen te includeren. Zowel patiënten ondersteund met VA-ECMO als met VV-ECMO kwamen in aanmerking voor deelname. De onderliggende indicatie waarom ECMO werd geplaatst, werd niet meegenomen als inclusiecriteria.

De inclusiecriteria voor deelname aan deze studie zijn: patiënten van 18 jaar of ouder, de start van een doorgemaakte ECMO-ondersteuning minstens zes maanden vóór inclusie en Nederlandstalig.

Exclusiecriteria zijn: cognitieve beperkingen die het geven van informed consent of deelname aan het interview belemmerden.

Het onderzoek werd uitgevoerd als een monocentrische studie binnen het Universitair Ziekenhuis Gent, specifiek vanuit de afdeling Intensieve Zorg Hartchirurgie-Heelkunde. Het UZ Gent beschikt over een geanonimiseerde patiëntendatabank waarin gegevens zijn opgenomen van alle patiënten die in het centrum een ECMO-run hebben doorgemaakt. De gegevens in de databank werden gepseudonimiseerd bijgehouden. Via een afzonderlijk bestand konden de pseudoniemen worden

gekoppeld aan de juiste patiëntgegevens, waaronder naam en patiëntnummer. Aan de hand van het patiëntnummer werden vervolgens via het elektronisch patiëntendossier de contactgegevens van de potentiële deelnemers opgezocht die werden gebruikt voor de steekproeftrekking. De gegevens uit deze databank werden uitsluitend gebruikt in functie van het onderzoek en werden vertrouwelijk behandeld overeenkomstig de geldende privacywetgeving en de General Data Protection Regulation (GDPR). Enkel onderzoekers die deel uitmaakten van de onderzoeksgroep van deze studie kregen toegang tot de betreffende gegevens.

Voor de eerste drie interviews werden potentiële deelnemers initieel telefonisch gecontacteerd door de hoofdonderzoekers. Indien zij interesse toonden in deelname, werden hun gegevens doorgegeven aan de student-onderzoeker, die vervolgens contact opnam om een interviewafspraken in te plannen. Naarmate het onderzoek vorderde, bezorgden de hoofdonderzoekers na selectie de contactgegevens aan de student-onderzoeker, waarna het verdere contact rechtstreeks via de student-onderzoeker verliep.

Datacollectie

De dataverzameling evolueerde van een open naar een semigestructureerde interviewvorm. Tijdens de interviews werd steeds vertrokken vanuit het verhaal van de deelnemer, waarbij ruimte werd geboden om persoonlijke ervaringen en perspectieven uitgebreid te beschrijven. Op spontaan aangebrachte thema's werd verder doorgevraagd om deze ervaringen diepgaand te exploreren. Pas wanneer bepaalde thema's die op voorhand als relevant in de interviewgids opgesteld waren niet spontaan aan bod kwamen, werden deze door de interviewer bevroegd. Op deze manier bleef het perspectief van de deelnemer centraal staan, terwijl de semigestructureerde aanpak toeliet om ook vooraf bepaalde thema's te exploreren (Barrett & Twycross, 2018).

Voorafgaand aan de dataverzameling werd de student-onderzoeker opgeleid in kwalitatief onderzoek en het afnemen van interviews. Ter ondersteuning werd een interviewgids opgesteld. Deze interviewgids diende als leidraad tijdens de gesprekken. In de eerste drie interviews werd deze interviewgids flexibel gebruikt om het interview de gepaste ruimte te geven en thema-exploratie mogelijk te maken. Na de eerste drie interviews werd de interviewgids aangepast met bijkomende vragen die eerder aangebrachte thema's extra bevroeg. De interviewgids werd opgevat als een dynamisch document die gedurende het hele onderzoeksproces aangepast kon worden. Hierdoor konden inzichten uit eerdere interviews worden meegenomen in de daaropvolgende dataverzameling.

Elk interview startte met een open, inductieve startvraag die de deelnemers uitnodigde om hun verhaal te vertellen. Vervolgens werden verdiepende vragen gesteld om specifieke ervaring, gevoelens of gebeurtenissen verder te exploreren. Deze aanpak liet toe om de beleving van de deelnemers centraal te stellen en tegelijkertijd voldoende diepgang te bereiken.

De deelnemers konden zelf een voorkeur aangeven voor de locatie van het interview. Hierdoor kon het gesprek plaatsvinden in een omgeving waar zij zich het meest comfortabel voelden. Drie interviews werden afgenomen in het UZ Gent, zes interviews werden afgenomen in de thuisomgeving van de deelnemer. Er werd steeds gestreefd naar een rustige omgeving zonder aanwezigheid van derden die het interview konden verstoren. De interviews werden afgenomen tijdens fysieke en persoonlijke gesprekken. De duur van elk interview was variabel naargelang de noden en mogelijkheden van de participant.

Met toestemming van de deelnemers werd elk interview digitaal audio-opgenomen en nadien woordelijk getranscribeerd voor verdere analyse. Tijdens de interviews schreef de student-onderzoeker korte memo's op over opvallende observaties, non-verbale signalen of thema's die verdere exploratie vereisten.

Het uiteindelijke aantal interviews werd bepaald op basis van het principe van datasaturatie. Datasaturatie is een essentieel concept binnen kwalitatief onderzoek en wordt bereikt wanneer bijkomende interviews geen nieuwe relevante thema's of aanvullende inzichten meer opleveren. Dit betekent dat de verzamelde gegevens op dat moment voldoende rijk en gedetailleerd zijn om het onderzochte fenomeen adequaat te beschrijven, en waarbij geen nieuwe informatie meer naar voor komt (Naeem et al., 2024; Tight, 2023).

De student-onderzoeker beoordeelde in overleg met de promotor wanneer datasaturatie voor de belangrijkste thema's bereikt was. Hierna werd beslist om de dataverzameling stop te zetten.

Data-analyse

De data-analyse werd opgestart onmiddellijk na het afnemen van elk interview, zodat nieuwe inzichten uit eerdere gesprekken meegenomen konden worden in de verdere datacollectie. De analyse verliep iteratief, waarbij dataverzameling en analyse elkaar voortdurend beïnvloedden. Deze werkwijze sluit aan bij de principes van kwalitatief onderzoek, waarin analyse en dataverzameling elkaar wederzijds sturen, en draagt bij aan de betrouwbaarheid van de studie (Johnson et al., 2020; Ravitch & Mittenfelner, 2020).

Als eerste stap werd elk transcript volledig en herhaaldelijk gelezen om inzicht te krijgen in de globale inhoud van het interview. Vervolgens werd de transcriptie door de student-onderzoeker inductief gecodeerd in MAXQDA. Hierbij werden betekenisvolle tekstfragmenten, uitspraken en ervaringen gelabeld met codes die rechtstreeks voortkwamen uit de data. Deze open codering liet toe om dicht bij de ervaringen van de deelnemers te blijven en nieuwe inzichten te laten ontstaan.

In een volgende fase werden codes met inhoudelijke gelijkenissen samengebracht tot subthema's. Deze subthema's werden nadien verder geordend, vergeleken met elkaar en geclusterd tot overkoepelende thema's. Doorheen dit proces werden thema's voortdurend vergeleken met de oorspronkelijke data. Deze methode zorgde ervoor dat de interpretaties zo correct mogelijk aansloten bij de ervaringen van de deelnemers.

De ontwikkeling van de codes en thema's werd op verschillende momenten besproken met de promotoren. Tijdens deze overlegmomenten werden interpretaties kritisch bevraagd en werden keuzes omtrent het samenvoegen, opsplitsen of herformuleren van codes en thema's besproken.

Kwaliteitsmaatregelen

Om de kwaliteit van deze studie te bevorderen, werden doorheen het volledige onderzoeksproces meerdere maatregelen geïmplementeerd.

Om de geloofwaardigheid van de data te waarborgen werd tijdens het interview regelmatig teruggekoppeld naar de deelnemer om na te gaan of uitspraken correct begrepen en geïnterpreteerd werden. Daarnaast werd actief ingezet op het creëren van een vertrouwensband tussen de student-onderzoeker en de deelnemers zodat deze zich veilig voelden om open en eerlijk over hun ervaringen te spreken.

Daarnaast was de student-onderzoeker zich bewust van de mogelijkheid op sociaal wenselijke antwoorden, bijvoorbeeld wanneer deelnemers gevoelens van schaamte of kwetsbaarheid ervaarden. Om sociaal wenselijke antwoorden zoveel mogelijk te beperken, nam de student-onderzoeker tijdens de interviews een open houding aan. Daarnaast werd tijdens overlegmomenten met het onderzoeksteam gereflecteerd over mogelijke sociaal wenselijke reacties van deelnemers en over de wijze waarop de vraagstelling deze kon beïnvloeden. De inzichten en feedback uit deze overlegmomenten werden meegenomen naar volgende interviews.

Om de overdraagbaarheid van de bevindingen te versterken, werd gestreefd naar een zo heterogeen mogelijke steekproef met variatie in demografische gegevens. Daarnaast werd gestreefd naar datasaturatie om een zo nauwkeurig mogelijk beeld van de ervaringen binnen de doelpopulatie te bekomen.

Gedurende het hele onderzoeksproces vonden regelmatig tussentijdse overlegmomenten plaats met de promotoren. Hierbij werd de dataverzameling, codes en interpretaties kritisch besproken. Deze supervisie en triangulatie helpen om mogelijke onderzoekersbias te identificeren en voldoende breedte en diepgang in de analyse te waarborgen.

Ethische overwegingen

De ethische integriteit van dit onderzoek werd gedurende het volledige onderzoeksproces strikt gewaarborgd. Voor de opstart van dit onderzoek werd het onderzoeksprotocol voorgelegd aan de Commissie voor Medische Ethiek en goedgekeurd op 16/09/2025 (ONZ-2025-0381, B6702025000304). Deelname aan het onderzoek was volledig vrijwillig. Deelnemers hadden het recht om zich op elk moment uit het onderzoek terug te trekken, zonder opgave van reden en zonder enige negatieve gevolgen voor hun verdere zorgtraject of hun relatie met zorgverleners, onderzoekers of betrokken instellingen.

Voorafgaand elk interview ontvingen de deelnemers een informed consent (ICF) met alle nodige informatie met betrekking tot het verloop van het onderzoek. Enkel nadat voldoende tijd was gegeven om deze informatie door te nemen, vragen te stellen en geïnformeerde toestemming te geven, werd een schriftelijke toestemmingsverklaring ondertekend.

Aangezien tijdens de interviews potentieel gevoelige en persoonlijke ervaringen besproken werden, werd aandacht besteed aan het welzijn van de deelnemers. Deelnemers konden op elk moment aangeven een vraag niet te willen beantwoorden, een pauze in te laten of het interview te beëindigen.

Indien gewenst kon de deelnemer na het interview contact opnemen met een vertrouwenspersoon. Op deze manier werd voorzien in de mogelijkheid tot verdere ondersteuning wanneer het gesprek emoties of bijkomende vragen opriep.

Alle verzamelde data werden gepseudonimiseerd zodat identificatie van deelnemers door derden zoveel mogelijk werd beperkt. Enkel de onderzoekers die lid waren van de onderzoeksgroep hadden toegang tot de niet-gepseudonimiseerde onderzoeksgegevens. Audio-opnames werden uitsluitend gebruikt voor transcriptiedoeleinden en werden na afronding van de transcriptie veilig verwijderd.

RESULTATEN

De analyse van de negen interviews resulteerden in vier overkoepelende thema's. Deze interviews beschrijven een genuanceerd beeld van hoe ECMO-overlevenden hun uitgebreide traject hebben ervaren tijdens hun opname tot ver nadien. De geïdentificeerde thema's omvatten: ten eerste de "inhospitale" ervaringen, vervolgens de herstelperiode en transitie naar de thuisomgeving, ten derde het leven na de ziekenhuisopname en de terugblik en tenslotte verwerking en betekenisgeving. De gemiddelde duur van de interviews was 1 uur en 2 minuten (range 24 minuten tot 1 uur en 34 minuten). De totale interviewduur bedroeg 9u en 17 minuten.

Binnen elk overkoepelend thema werden verschillende subthema's geïdentificeerd die terugkerende ervaringen en patronen bespreken. De thema's worden hieronder beschrijvend weergegeven en geïllustreerd aan de hand van citaten uit de interviews.

Thema 1: inhospitale ervaringen

Het eerste thema beschrijft de ervaringen van de deelnemers tijdens hun ziekenhuisopname. Hierbij kwamen verschillende ervaringen naar voren die betrekking hadden op de spoedopname, het verblijf op intensieve zorg en de verdere ziekenhuisopname.

Kritieke start

Bij vrijwel alle deelnemers werd hun leven onverwacht onderbroken door een acute en levensbedreigende gebeurtenis die een onmiddellijke ziekenhuisopname noodzakelijk maakte. Een ernstige ziekte, een ongeval of een acute levensbedreigende toestand leidde tot een spoedopname en een snelle overplaatsing naar intensieve zorg voor ECMO-ondersteuning. Voor sommige deelnemers verliep deze overgang zo abrupt dat zij zich hiervan nauwelijks of helemaal niets konden herinneren.

Bij verschillende deelnemers beperken de herinneringen zich tot de laatste momenten vóór het bewustzijnsverlies. Zij herinnerden zich nog flarden van de snel toenemende lichamelijke achteruitgang, een gevoel van benauwdheid of de aanwezigheid van hulpverleners, waarna de herinneringen abrupt stopten.

"Dus zo ben ik binnengegaan, maar ik ben 's anderendaags in principe niet meer wakker geworden."

"Ja, k weet het zelfs niet meer wat dat er gebeurd is."

Voor de deelnemers verslechterde de toestand in zeer korte tijd, waardoor een kunstmatige coma en ECMO-ondersteuning noodzakelijk werden. Vanaf dat moment ontbraken de herinneringen volledig. Een periode van een aantal dagen tot weken werd door velen omschreven als een 'zwart gat'.

“Van de ECMO heb ik eigenlijk zelf weinig, ja geen weet van.”

Hoewel de oorzaak van de opname tussen deelnemers verschilde, beschreven de deelnemers opvallend gelijkaardige ervaringen in deze acute fase. Elke deelnemer verloor vrijwel onmiddellijk de regie over het eigen lichaam en werd plots volledig afhankelijk van medische beslissingen en levensondersteunende behandelingen. Bij sommigen riep dit achteraf gevoelens van ongeloof op wanneer zij hoorden hoe ernstig hun toestand was geweest. De ernst van de situatie werd pas duidelijk na verloop van tijd.

“Dan heb ik daar ongeveer een week tussen leven en dood gezweefd.”

Verstoorde tijdsperceptie

Waar delen voor deelnemers als een 'zwart gat' werden ervaren, kwamen bij het terugkeren van het bewustzijn geleidelijk fragmenten van de opname naar voren. Tijdens deze momenten bleek de tijdsbeleving tijdens de opname op intensieve zorg verstoord. Door de omgeving, medicatie, sedatie en wisselende bewustzijnsniveaus vervaagde het onderscheid tussen slapen en waken, waardoor ook het besef van dag en nacht voor sommigen verloren ging.

“Uhm vooral 's nachts wel, ik nam mijnen dag voor mijne... allee ja mijne nacht en omgekeerd. Dus 's nachts was ik klaarwakker en overdag lag ik dan te slapen.”

Ook het tijdsbesef was bij meerdere deelnemers sterk verstoord, waardoor zij de duur van hun verblijf moeilijk konden inschatten of een heel andere tijdsbeleving hadden dan de werkelijke duur van de opname.

“Want ik had nul besef, heb ik daar een week gelegen of heb ik daar drie jaar gelegen?”

“Dus ik wist ook niet welke datum dat we waren. Ik dacht dat wij al 2038 waren. Dus dat was wel heel moeilijk om terug de realiteit zo terug te vinden.”

“K heb bijna vier weken in coma gelegen, gelegen. Net niet. Maar k kan mij dat niet inbeelden. K heb precies ne nacht geslapen.”

Voor velen bleef de opname bestaan uit een reeks losse en gedeeltelijke herinneringen aan afzonderlijke beelden, korte gesprekken, specifieke geluiden of momenten van bewustzijn, terwijl andere periodes volledig uit het geheugen verdwenen waren. Hierdoor bleek het achteraf moeilijk om een chronologisch verhaal te reconstrueren over wat zich tijdens de opname had afgespeeld.

“In feite van de eerste drie weken weet ik niet zoveel van de intensive care.”

Desoriëntatie en irreële ervaringen

Naast een verstoorde tijdsbeleving beschreven vrijwel alle deelnemers een uitgesproken desoriëntatie tijdens hun verblijf op intensieve zorg. Bij het ontwaken uit coma bleek het moeilijk om zichzelf, de omgeving en de eigen situatie correct te situeren. Het terugkeren naar bewustzijn verliep geleidelijk, waardoor deelnemers aanvankelijk niet begrepen waar zij zich bevonden, waarom zij opgenomen waren of wat er precies was gebeurd. Deze situatie van desoriëntatie ging vaak gepaard met gevoelens van verwarring, controleverlies, onzekerheid en angst.

Voor verschillende deelnemers uitte deze desoriëntatie zich eerst met een verstoorde waarneming van de omgeving. De afdeling intensieve zorg werd niet onmiddellijk als een ziekenhuisafdeling herkend en de werkelijkheid werd anders geïnterpreteerd.

“Ik dacht dat ik in feite in mijn appartement was. Dat ze van mijn appartement hier een ziekenhuis hadden gemaakt.”

“Maar ik dacht ook echt dat ik in een gevangenis of zo zat.”

“Ik heb ook lang gedacht dat ik daar lag, in een experimentele faciliteit om zo à la Josef Mengele experimenten op mij te doen.”

Niet alleen de omgeving, maar ook de eigen medische situatie bleek voor veel deelnemers moeilijk te begrijpen. Meerdere deelnemers beschreven dat zij bij het ontwaken wel beseften dat zij ziek waren, maar geen idee hadden van hoe ernstig hun toestand werkelijk was.

“Dan komt dat wel tot je besef, maar in het begin had ik niet direct het gevoel van: er is hier een groot probleem.”

Verschillende deelnemers vertelden bovendien dat zij naasten eerst moeilijk konden herkennen of hen niet onmiddellijk correct konden plaatsen.

“Mijn dochter herkende ik zeker wel, maar die vriend niet. Die kon ik niet zo goed thuisbrengen.”

De desoriëntatie beperkte zich bovendien niet tot de omgeving en de situatie, maar had ook betrekking op het eigen lichaam. Verschillende deelnemers hadden bij het ontwaken weinig besef van hun lichamelijke toestand en wisten niet welke ingrepen hadden plaatsgevonden of welke beperkingen zij hadden. De onzekerheid was zo groot dat zij twijfelden of bepaalde lichaamsdelen nog aanwezig waren.

“En ik weet nog... Ik wist niet of dat ik mijn benen had. Ik dacht: Wat is dat? Ik voel niets. Ik wil mijn tenen bewegen.”

Desoriëntatie werd vaak versterkt door levendige dromen, nachtmerries, wanen of hallucinaties die zich voordeden tijdens de opname op intensieve zorg. Vrijwel alle deelnemers rapporteerden levendige, emotionele en vaak verwarrende droomervaringen tijdens coma, sedatie of periodes van wisselend bewustzijn. Deze ervaringen werden niet omschreven als gewone dromen, maar als een alternatieve werkelijkheid waarin emoties, gebeurtenissen en gedachten volledig echt aanvoelden. Bijna alle deelnemers konden dergelijke droomervaringen opvallend levendig en gedetailleerd beschrijven.

Voor verschillende deelnemers kregen deze dromen een sterke emotionele lading. Zo werd beschreven hoe een periode van meerdere weken werd beleefd als een aaneenschakeling van gevoelens van verdriet, angst en eenzaamheid.

“Ik heb die drie weken beleefd in een soort enorm triestig, angstig, alleen voelen.”

De dromen werden ook soms gekenmerkt door dreigingen, achterdocht, en gevoelens van onveiligheid. Zo leefde bij een deelnemer de overtuiging dat de partner hen had verlaten.

“Ik had enorm veel nachtmerries...ik dacht dat mijn vrouw iemand anders had.”

Familieleden of zorgverleners kregen eveneens in de droomwereld een bedreigende rol, waarbij deelnemers onder meer angst voor moord, ontvoering of achtervolging ervoeren.

“Ik dacht dat mijn man mij aan het dooddoen was. Ik dacht dat er verplegers waren die mij wilden vermoorden.”

“Ik had nachtmerries en waanideeën... Dat ze mij wilden wegvoeren en ontvoeren.”

Voor veel deelnemers vervaagde de grens tussen droom en werkelijkheid volledig, waardoor het moeilijk werd om beide van elkaar te onderscheiden. Bij sommigen bleef deze onzekerheid en twijfels zelfs na ontslag uit het ziekenhuis nazinderen.

“Dat is eigenlijk het grootste deel waar ik achteraf mee struggle: Wat is waar en wat is niet waar?”

Verschillende deelnemers gaven aan dat zij na het volledig ontwaken regelmatig bij familieleden of zorgverleners navraag deden over bepaalde gebeurtenissen. De droomervaringen voelden zo levensecht dat het moeilijk was om te achterhalen welke herinneringen werkelijk hadden plaatsgevonden en welke voortkwamen uit dromen, nachtmerries, wanen of hallucinaties. Gesprekken met naasten en zorgverleners hielpen hen geleidelijk om deze periode opnieuw te reconstrueren.

Angst en onzekerheid

Al deze verschillende ervaringen tijdens de ziekenhuisopname gingen bij veel deelnemers gepaard met angst en onzekerheid, hoewel de concrete invulling hiervan verschilde tussen personen en verschillende fasen van de ziekenhuisopname. Bij enkele deelnemers ontstond de eerste angst reeds vóór de opname op intensieve zorg, toen de gezondheidstoestand acuut achteruitging. Maar bij veel deelnemers kwam de meest intense angst echter pas bij het ontwaken uit comateuze toestand. Zij werden wakker in een onbekende omgeving, omringd door medische apparatuur, zonder direct te begrijpen wat er gebeurd was of waarom zij niet konden bewegen. Verschillende deelnemers beschreven paniek op momenten waarop zij zich volledig afhankelijk voelden van anderen.

“En dat was voor mij wel... Allee ja, ik sloeg volledig in paniek hé. En ze konden mij ook nog heel weinig uitleggen.”

Ook tijdens latere fasen van de ziekenhuisopname konden paniekgevoelens blijven bestaan. Zo beschreef een deelnemer dat paniekaanvallen ontstonden na de transfer naar hartbewakingsafdeling.

“De paniek begon pas als ik naar hartbewaking ging, en daar deed ze de deur toe en ik kon niet uit hun bed komen.”

De beperkte lichamelijke mogelijkheden, die in het volgende subthema verder worden besproken, konden gevoelens van angst versterken. Het besef zichzelf in een noodsituatie niet zelfstandig in veiligheid te kunnen brengen, leidde tot angst.

“Dus dat was dan ook een beetje zo’n paniek van: Ja, maar als het brandt... Ik ga niet weg kunnen. Ik ga erin blijven.”

Ook de eerder beschreven irreële ervaringen zoals waangedachten gingen bij enkele deelnemers gepaard met gevoelens van angst.

“Ik heb veel angsten doorstaan. Dat heb ik ook wel gedaan. In ’t intensief, door allemaal ideeën, waanideeën... Ik was bang.”

“Dat heeft mij heel slecht doen voelen. Heel triest. Opgejaagd, angstig.”

Daarnaast kwamen gevoelens van eenzaamheid eveneens in meerdere interviews naar voren. Door isolatiemaatregelen, beperkte communicatie en het onvermogen om contact te maken met de buitenwereld, voelden verschillende deelnemers zich volledig alleen.

“Ik voelde mij daar ook heel eenzaam.”

Naarmate het bewustzijn terugkeerde en de acute levensbedreigende situatie geleidelijk afnam, verschoof de aard van de angst. De bezorgdheid richtte zich steeds minder op het overleven en steeds meer op de toekomst. Deelnemers begonnen zich af te vragen welke gevolgen de opname zou hebben voor hun werk, zelfstandigheid, relaties en hun verdere leven.

“Er waren allemaal foto’s meegebracht van reizen en mooie momenten.

Wanneer ga ik dat allemaal terug kunnen doen? Dat is wel altijd de vraag die door uw hoofd speelt. Zeer toekomstgericht: Wat gaat er de komende maanden gebeuren?”

Verschillende deelnemers gaven aan dat professionele psychologische ondersteuning hen hielp om met deze gevoelens van angst om te gaan.

Totale lichamelijke afhankelijkheid

Bij het terugkeren van het volledige bewustzijn werden deelnemers geconfronteerd met sterk verminderde lichamelijke mogelijkheden. De overgang van een zelfstandig functionerend persoon naar iemand die volledig afhankelijk is van anderen werd door vrijwel alle deelnemers als confronterend ervaren. Activiteiten die voordien vanzelfsprekend waren, zoals zichzelf wassen, eten, drinken, rechtop zitten of zelfstandig naar het toilet gaan, bleken plots onmogelijk.

“Eigenlijk gevangen in je eigen lichaam zitten.”

De langdurige immobiliteit en de eerste pogingen om opnieuw te bewegen bleken pijnlijk en ongemakkelijk. Zelfs eenvoudige bewegingen zoals rechtop zitten bleek een enorme fysieke inspanning te zijn.

“Alles deed pijn, alles deed pijn, alles deed pijn.”

Naast deze fysieke beperkingen was het voor verschillende deelnemers moeilijk om voor deze basale handelingen afhankelijk te zijn van zorgverleners. Dit kwam onder meer naar voren bij persoonlijke verzorging, eten en drinken.

“Plots lig je daar helemaal hulpeloos, afhankelijk van verpleegsters en verplegers, met heel veel ongemak.”

“Weet je wat dat is om wekenlang gewassen te worden?”

“Zelfs drinken was in het begin niet mogelijk. Het enige dat ik had, was een spuitbus om mijn lippen wat te vernevelen. Dat was het.”

Voor verschillende deelnemers werd het gevoel van afhankelijkheid verder versterkt doordat bewegen of communiceren nauwelijks mogelijk was. Hierdoor ontstonden gevoelens van machteloosheid en frustratie. Daarnaast werd het verlies van autonomie nog versterkt door het gebruik van fixatiemaatregelen. Hoewel zij achteraf begrepen waarom deze maatregelen genomen werden, bleef de ervaring emotioneel ingrijpend.

“Blijkbaar was ik ook gebonden. Hadden ze veel problemen met mij omdat ik alles wilde lostrekken.”

“Ik denk dat ik een verpleegkundige bijna beet gehad heb, omdat ze mij terug vastbond.”

De meeste deelnemers beschreven zichzelf als zelfstandige en actieve personen, waardoor het bijzonder moeilijk was om hulp te moeten vragen voor eenvoudige handelingen. Dit leidde ertoe dat deelnemers hun eigen mogelijkheden overschatten zodra zij opnieuw enigszins mobiel werden.

“Je denkt: Ik ga dat kunnen. Ik ga daar niet voor bellen.”

Ingrijpende medische handelingen

Naast de confrontatie met hun beperkte lichamelijke mogelijkheden werden deelnemers tijdens hun ziekenhuisopname blootgesteld aan verschillende ingrijpende medische behandelingen en handelingen. Een groot deel hiervan vond plaats tijdens sedatie en werd daardoor niet of slechts gedeeltelijk bewust meegemaakt. Voor verschillende deelnemers werd pas achteraf, onder meer door gesprekken met zorgverleners en naasten, duidelijk welke behandelingen en ingrepen zij hadden ondergaan.

Verschillende deelnemers ondergingen (meerdere) complexe chirurgische ingrepen in een zeer korte periode. Zo beschreef een deelnemer hoe een acute aortadissectie ertoe leidde dat meerdere opeenvolgende operaties noodzakelijk waren.

Naast deze grote chirurgische ingrepen kwamen ook andere invasieve medische hulpmiddelen en behandelingen in de interviews naar voren. De aanwezigheid van een endotracheale tube, tracheacanule, sondes, drains, katheters en andere medisch materiaal en apparatuur werd door verschillende deelnemers als onaangenaam of ingrijpend ervaren. Vooral de endotracheale tube werd door verschillende deelnemers beschreven als één van de meest onaangename ervaringen tijdens de opname. Sommigen spraken zelfs van een traumatische ervaring.

“Ik zat met een canule, maar daar had ik ook al angst van.”

Daarnaast maakten de endotracheale tube of de tracheacanule verbale communicatie onmogelijk. Verschillende deelnemers beschreven ook lichamelijk ongemak, waaronder kokhalzen en slikproblemen.

Niet alleen de aanwezigheid van medische hulpmiddelen, maar ook de noodzakelijke verpleegkundige en medische handelingen werden als belastend ervaren. Zo werd het herhaaldelijk uitzuigen van slijmen via de endotracheale tube omschreven als bijzonder uitputtend. Tegelijkertijd werd het vooraf toedienen van extra pijnstilling bij bepaalde medische handelingen gewaardeerd.

Voor meerdere deelnemers hadden de medische handelingen bovendien een belangrijke emotionele impact. De confrontatie met de ernst van hun lichamelijke toestand leidde soms tot gevoelens van wanhoop en uitputting.

“Ik was er zo slecht aan toe en ik had nog zoveel pijn... Dat was niet normaal.

Ik zei tegen mijn eigen: Ik zag het in het begin totaal niet meer zitten.”

Rol van zorgverleners en communicatie

Binnen deze onbekende en vaak onvoorspelbare omgeving vonden vrijwel alle deelnemers veiligheid en steun bij de zorgverleners. De manier waarop artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners aanwezig waren en communiceerden, beïnvloedde sterk hoe deelnemers deze periode beleefden. De deelnemers benadrukten daarbij niet uitsluitend de medische deskundigheid van de zorgverleners, maar vooral hun menselijke benadering, betrokkenheid en manier van communiceren.

Voor veel deelnemers waren verpleegkundigen de zorgverleners met wie zij het meest intensief contact hadden gedurende de opname. Hun permanente aanwezigheid gaf hen het gevoel dat er voortdurend iemand waakte over hun toestand en bracht hun gemoedsrust. Vooral tijdens periodes van onzekerheid of achteruitgang bood dit een belangrijk gevoel van veiligheid.

“Ja, dat was alles hè. Die eh verzorgen u van A tot Z. Proberen u wat meer comfort te geven. Proberen ook eh u gerust te stellen.”

Vooral de continuïteit van zorg bleek hierbij een belangrijke rol te spelen. Het regelmatig terugzien van dezelfde verpleegkundigen droeg bij aan het opbouwen van een vertrouwensband en bood houvast binnen deze onvoorspelbare omgeving. Tijdens de COVID-19 pandemie kreeg deze band een bijkomende betekenis. Omdat bezoek gedurende lange tijd onmogelijk was, namen verpleegkundigen vaak een verbindende rol op tussen de patiënt en de familie.

“Dat was er zo een beetje het vervangende gevoel van dat er geen bezoek mocht komen. Dat was zo een beetje een go-between daartussen.”

Naast de medische zorg bleven ook kleine menselijke gebaren sterk bij. Een kort gesprek, een grapje, een luisterend oor of eenvoudige comfortzorg maakten dat zij zich opnieuw als persoon voelden en niet uitsluitend als patiënt. Ook kleine handelingen, zoals een kussen goed leggen, iemand comfortabeler positioneren of extra aandacht besteden aan persoonlijke verzorging, bleven deelnemers bij.

“Dus een keer uw kussen omdraaien of een keer u omhoogtrekken... Dat zijn zo van die dingen die een klein beetje de pijn verzachten.”

Ook de artsen waren toegankelijk en betrokken. Zij namen de tijd om uitleg te geven, vragen te beantwoorden en de familie te betrekken bij belangrijke beslissingen. Voor sommigen stond dit haaks op de verwachtingen die zij vooraf hadden over artsen.

Naast verpleegkundigen en artsen kreeg ook de begeleiding door een psycholoog een belangrijke plaats. Zoals eerder beschreven bij angst en onzekerheid, werd psychologische ondersteuning als waardevol ervaren bij het omgaan met de emotionele impact van de opname. Gesprekken met psychologen hielpen om emoties te benoemen, traumatische ervaringen bespreekbaar te maken en opnieuw perspectief te vinden.

“Dat is zeker ook positief. Dat daar mensen zijn die u op een andere manier benaderen. Niet direct vanuit de medische kant, maar vanuit de psychische kant.”

In de contacten met zorgverleners kwam daarnaast het belang van duidelijke en eerlijke informatie naar voren. Openheid over hun toestand en het verdere verloop werd gewaardeerd, ook wanneer er sprake was van onzekerheid of een ongunstige prognose.

“Maar voor mij is het: Als die situatie erg is, zeg mij dat. En als er niets meer aan te doen is, zeg mij dat ook hè.”

Tegelijkertijd kon deze informatie, vooral na het ontwaken, niet altijd onmiddellijk worden verwerkt.

Hoewel de ervaringen met zorgverleners overwegend positief waren, kwamen ook enkele minder positieve ervaringen naar voren. Enkele deelnemers hadden het gevoel dat zij onvoldoende uitleg kregen over bepaalde procedures of dat er tijdens belastende handelingen te weinig rekening werd gehouden met hun grenzen. Deze momenten leidde vaak tot gevoelens van frustratie.

“Uhm, ik denk dat er nog te veel, zeker in die context, uh over u heen beslist wordt, in plaats van dat ge geraadpleegd wordt in een beslissing.”

Opvallend was dat deelnemers zich de namen of gezichten van individuele zorgverleners vaak niet meer konden herinneren, terwijl zij de zorg en betrokkenheid die zij hadden ervaren wel levendig konden beschrijven.

Familie als houvast

Naast de ondersteuning door zorgverleners namen ook de naasten een belangrijke plaats in tijdens de opname op intensieve zorg. Ondanks de beperkte herinneringen aan de periode van ECMO-ondersteuning of kunstmatige coma, kwam de aanwezigheid van partners, ouders, kinderen en andere naasten naar voren als een belangrijke houvast.

De beperkte bezoekmomenten wogen bijzonder zwaar door. De uren tussen de bezoeken werden als lang en eenzaam ervaren, waardoor familiebezoeken vaak het hoogtepunt van de dag waren.

“Dat was aftellen totdat ze er waren.”

“Je ziet amper je familie... Dus ik voelde mij daar heel angstig... Ik voelde mij daar ook heel eenzaam.”

De aanwezigheid van familie betekende veel meer dan alleen emotionele steun. Zoals eerder beschreven bij irreële ervaringen, hielpen familieleden sommige deelnemers ook om opnieuw grip te krijgen op de werkelijkheid. Een deelnemer vertelde hoe de moeder stap voor stap hielp om de waanideeën te ontkrachten.

Daarnaast bood de aanwezigheid van familie ook een belangrijk gevoel van veiligheid. Zo beschreef iemand hoe de aanwezigheid van ouders en partner tijdens de nacht hielp om tot rust te komen en opnieuw te kunnen slapen.

Opvallend was dat verschillende deelnemers tijdens de interviews reflecteerden over de mogelijke impact van de opname op hun naasten. Vanuit hun eigen perspectief hadden zij het gevoel dat deze periode voor hun familie soms ingrijpender was geweest dan voor henzelf. Achteraf beseften zij naar eigen zeggen hoeveel onzekerheid en angst hun naasten mogelijk hadden ervaren.

“Die hebben wel bijna een begrafenis moeten regelen... Toen zeiden ze: Nu moeten jullie wel alles in gang zetten.”

Het verschil tussen de eigen beleving en die van hun naasten kwam daarbij duidelijk naar voren.

“Zij hadden schrik om mij te verliezen. Dat heb ik niet meegemaakt. Ik weet niet wat dat is.”

“Als patiënt zelf zijn ze zodanig bezig met uw genezing... Ik denk dat de familie die erbuiten staat, dat hun beleving wel enger is.”

Ook de aandacht die zorgverleners aan hun familie besteedden werd gewaardeerd. Een deelnemer vertelde hoe verpleegkundigen tijdens het eerste bezoek op intensieve zorg uitgebreid de tijd namen om een zoon op te vangen en uitleg te geven over de situatie.

“Mijn zoon is dan ook op een bepaald moment meegekomen... Ze hebben redelijk wat aandacht aan hem besteed... Ik weet dat mijn zoon hem daar enorm heeft aan opgetrokken.”

IZ-omgeving als stressor

Tegenover de vertrouwdheid en steun die deelnemers bij hun naasten en zorgverleners vonden, werd ook de omgeving van de afdeling intensieve zorg door meerdere deelnemers ervaren als een bijkomende bron van stress. De continue activiteit en stroom aan prikkels op de afdeling bemoeilijkte voor verschillende deelnemers de nachtrust. Alarmen van monitoren, nachtelijke controles en personeel dat binnen- en buitenging maakten het moeilijk om te slapen.

“Ik herinner mij dat ze mij twee gram valium hadden gegeven en ik sliep nog niet. Ik stond echt strak van de adrenaline.”

Daarnaast bood de afdeling intensieve zorg weinig ruimte voor privacy. De bedden waren vaak enkel door gordijnen van elkaar gescheiden, waardoor deelnemers ongewild getuige waren van de zorg voor andere ernstig zieke patiënten. Zo hoorden zij alarmen afgaan en zagen zij zorgverleners zich vervolgens haastten naar deze patiënt.

“Ja, je ziet iedereen lopen: Verpleegkundigen, dokters... En regelmatig sterft er dan iemand, terwijl je daar zelf ook ligt op de afdeling.”

Zoals beschreven bij irreële ervaringen konden elementen uit de IZ-omgeving bovendien deel uitmaken van wanen en hallucinaties. Vaak door de combinatie van geluiden, onbekende gezichten en bepaalde handelingen. Zo herinnerde een deelnemer zich een verpleegkundige die volgens de eigen waarneming de arm van een patiënt aan het opeten was.

“Ik heb een verpleegkundige een arm van ne patiënt zien opeten. Dat was gewoon een broodje, denk ik.”

Thema 2: herstel en transitie naar de thuisomgeving

Na de acute spoedopname en het verblijf op intensieve zorg begon voor veel deelnemers een langdurig hersteltraject. De interviews tonen aan dat deze periode gekenmerkt werd door een geleidelijke overgang van intensieve zorg naar revalidatie en uiteindelijk naar de thuisomgeving.

Fysieke heropbouw en revalidatie

Hoewel het acute levensgevaar geweken was, werd de impact van de ziekenhuisopname voor veel deelnemers pas echt duidelijk tijdens de revalidatie. Bij het ontwaken uit kunstmatige coma ervaarden verschillende deelnemers een bijna volledig verlies van fysieke mogelijkheden. Rechtstaan, neerzitten, stappen, schrijven, eten, drinken of zelfstandig naar het toilet gaan moesten opnieuw worden aangeleerd.

“Leren lopen, leren schrijven, Alles van nul leren”

Voor verschillende deelnemers begon de fysieke revalidatie reeds op de afdeling intensieve zorg. Onder begeleiding van kinesitherapeuten en ergotherapeuten werden mobiliteit en spierkracht geleidelijk opnieuw opgebouwd. De ernstige spierzwakte vormde voor de meerderheid één van de meest ingrijpende gevolgen van de ziekenhuisopname. Na een lange periode van immobilisatie voelde het lichaam zwaar en onbekend aan.

“Die gasten, die keerde mij gewoon in bed. Weet ge hoe zwaar dat k ik aan mezelf voelde. Ik stond nog niet eens op mijn benen hé.”

Naarmate de revalidatie vorderde, werden bepaalde handelingen en activiteiten weer opnieuw mogelijk. Ook eenvoudige activiteiten en verplaatsingen kregen hierdoor een volledige nieuwe betekenis, waarbij zelfs een verplaatsing naar de badkamer als een bijzondere gebeurtenis werd ervaren.

“Als je met de lift naar toilet ging gaan in de badkamer, wij noemden dat een uitstap in de revalidatie. Dat was voor ons wauw.”

Een opvallend terugkerend element was de sterke motivatie en gedrevenheid waarmee sommige deelnemers hun revalidatie benaderen. De meerderheid van de deelnemers gaven aan dat zij zichzelf voortdurend wilden uitdagen en bleven verder gaan.

“Ik wilde meer. Op het einde van zo’n sessie was ik pompaf, maar een paar uur later wilde ik opnieuw. Na een tijd kwamen ze zelfs een tweede keer terug met de ligfiets.”

“Geen vragen stellen, gewoon doen.”

Die sterke gedrevenheid zorgde er echter ook voor dat deelnemers hun eigen grenzen soms overschreden. Zowel tijdens de revalidatie als na ontslag probeerden sommigen activiteiten te hervatten waarvoor het lichaam nog onvoldoende hersteld was. De lichamelijke mogelijkheden bleken daarbij vaak achter te lopen op de verwachtingen die deelnemers van zichzelf hadden.

“Ik kwam daar stiekem uit mijn bed. Ik ben zo wel een hele diehard. Dat ging keimoeilijk, maar ik denk wel dat ik daardoor terug ben wie ik nu ben.”

Voor de meeste deelnemers vormde de revalidatie een essentieel onderdeel van het herstelproces. Naast de fysieke training boden ook de vaste dagstructuur en professionele begeleiding houvast en motivatie. Ook het contact met andere patiënten die gelijkaardige ervaringen hadden doorgemaakt, werd ervaren als een steunende factor.

Niet alle ervaringen met de revalidatie waren echter gelijk. Terwijl verschillende deelnemers de begeleiding omschreven als deskundig en motiverend, voelde een andere deelnemer zich tijdens de revalidatie eerder aan het lot overgelaten. Door isolatiemaatregelen kon niet worden deelgenomen aan groepssessies, waardoor het gevoel ontstond grotendeels zelf verantwoordelijk te zijn voor het herstel.

Een opvallend element bleek één moment in de revalidatie dat een duidelijke ommekeer betekende in het hersteltraject: de eerste keer opnieuw naar buiten gaan. Na weken of zelfs maanden uitsluitend de omgeving van het ziekenhuis te hebben gezien, werd het voelen van zonlicht en frisse lucht ervaren als een eerste stap richting herstel en terugkeer naar het gewone leven.

“Ik weet nog heel goed, het was enorm mooi weer. Dat was de eerste keer dat ze mij met de rolstoel naar buiten reden. Daar heb ik mijn eerste stappen buiten gezet.”

“En dat vond ik super hè. Dus ze zetten mij ook terug in zo'n stoel, volledig aanbonden, met de kiné erbij, psychologen erbij, verpleegkundige erbij en dokter erbij. En dus met mij buiten en een keer even in de zon en buiten. Dat was een boost, ongelooflijk.”

Tijdens het revalidatietraject beschreven vrijwel alle deelnemers hoe het behalen van kleine doelen een belangrijke stimulans vormde in hun herstel. De actieve betrokkenheid bij het formuleren van persoonlijke revalidatiedoelen versterkte hun motivatie om verder te oefenen.

“En je mag er zelf mee in beslissen. Je wordt gestimuleerd.”

Deze doelen vertaalden zich in concrete stappen zoals telkens wat verder wandelen, opnieuw zelfstandig de trap nemen, leren fietsen, autorijden. Het werd omschreven als belangrijke overwinningen en stond symbolisch voor de terugkeer naar het normale leven.

Bij verschillende deelnemers groeide bovendien een sterke intrinsieke motivatie om hun revalidatietraject actief in eigen handen te nemen. Het stopte voor hen niet na de therapiesessies in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum. Integendeel, meerdere deelnemers beschreven hoe zij ook thuis verder oefenden door extra te wandelen, te fietsen of andere activiteiten uit te voeren. Daarbij werd vaak aangegeven dat de oefeningen in het revalidatiecentrum een belangrijke basis vormde, maar dat het eigen engagement minstens even bepalend was voor het verdere herstel.

Tegelijkertijd verliep het herstel zelden opwaarts lineair. Meerdere deelnemers beschreven momenten waarop vooruitgang tijdelijk stagneerde. Zulke terugvallen was vaak frustrerend en teleurstellend.

“En kon je ook ontgoocheld zijn als een dag minder ging. Ja, dat kan je wel een keer ontgoochelen.”

Bij meerdere interviews viel ook op dat deelnemers een enorme competitieve ingesteldheid hadden ontwikkeld tijdens de revalidatie. Ze wouden zichzelf niet alleen bewijzen maar ook anderen. Ze wilden 'nog iets verder', 'die brug halen' of 'winnen tijdens de oefeningen met anderen'.

Rol van zorgverleners in het revalidatieteam

Tijdens de revalidatie kregen de deelnemers ondersteuning van verschillende zorgverleners. Kinesitherapeuten, ergotherapeuten, psychologen artsen en verpleegkundigen ondersteunden hen niet alleen bij het lichamelijke herstel, maar hielpen ook om opnieuw vertrouwen te krijgen in hun eigen mogelijkheden, zelfstandigheid en boden perspectief.

Net zoals tijdens de opname op intensieve zorg kwam ook tijdens de revalidatiefase het belang van een persoonlijke en eerlijke benadering van de zorgverleners naar voren. Deze openheid kwam ook tot uiting in de communicatie over het herstel, waarbij zorgverleners realistische verwachtingen creëerden over het verdere verloop van het herstelproces. Ook hun stimulerende houding zorgde voor extra vertrouwen.

“Ze hebben mij moed gegeven en... ja... Ze zijn altijd eerlijk geweest tegen mij.”

Ergotherapie speelde eveneens een belangrijke rol. Sommige deelnemers ondervonden ernstige beperkingen in hun fijne motoriek waarvoor gerichte oefeningen werden ingezet om deze verder te trainen. Hoewel het besef er was waarom dit nodig was kon de aard van sommige oefeningen als confronterend worden ervaren.

*“Dan kreeg ik zo'n doos met een vierkantje en een driehoekske om in te steken.
Ik voelde mij toen echt geïnfantiliseerd.”*

Toch groeide bij meerdere deelnemers het besef dat dergelijke oefeningen nodig waren om stappen te maken richting zelfstandigheid.

Kwetsbaarheid en angst bij thuiskomst

Voor alle deelnemers betekende het ontslag uit het ziekenhuis een belangrijke mijlpaal in het herstelproces. Tegelijkertijd betekende het ook de start van een nieuwe en vaak moeilijke fase. Hoewel verschillende deelnemers uitkeken naar het moment waarop zij opnieuw naar huis mochten, werden zij eenmaal thuis geconfronteerd met de vaststelling dat het herstel nog lang niet voltooid was.

Na thuiskomst viel de voortdurende medische opvolging weg. In het ziekenhuis boden de continue aanwezigheid van zorgverleners, monitoring en medische ondersteuning een gevoel van veiligheid. Eenmaal thuis viel deze zekerheid weg, wat bij verschillende deelnemers bezorgdheid opriep. Zo vertelde een deelnemer dat de minste vorm van kortademigheid onmiddellijk deed denken aan nieuwe longembolen. Voor enkele deelnemers verliep de overgang naar huis geleidelijk doordat de ambulante revalidatie nog werd verdergezet.

Eenmaal thuis werd de impact van de eerder ervaren fysieke beperkingen in het dagelijks leven duidelijk. Eén deelnemer, die op de tweede verdieping zonder lift woont, beschreef hoe het op- en afgaan van de trap aanvankelijk bijna onmogelijk was. Ook het hervatten van activiteiten zoals wandelen ging in het begin niet zoals verwacht.

De thuiskomst was een periode waarin deelnemers regelmatig geconfronteerd werden met het verschil tussen hun eigen verwachtingen en de werkelijkheid van hun herstel. De verwachting om thuis opnieuw “genezen” te zijn, maakte plaats voor het opnieuw leren inschatten van de eigen grenzen.

“Je denkt: ik ben thuis, dus ik ben genezen. Maar je bent niet genezen.”

Niettegenstaande dat het een moeilijke periode was, zochten de deelnemers hulp waar nodig. Sommige deelnemers verbleven tijdelijk opnieuw bij hun ouders of andere familie, terwijl anderen de woning aanpasten om het dagelijks functioneren te vergemakkelijken. Zo beschreven enkele deelnemers hoe zij hun woning voorzagen van extra stoelen zodat zij regelmatig konden uitrusten tijdens verplaatsingen binnenshuis, of tijdelijk een bed op de benedenverdieping plaatsen om trappen te vermijden. Ook deelnemers die alleen woonden beschreven dat zelfstandig thuis functioneren in het begin een grote uitdaging vormde.

Re-integratie en maatschappelijke participatie

Naarmate de revalidatie vorderde, verschoof de aandacht geleidelijk naar opnieuw een plaats te zoeken in de maatschappij. Een aantal deelnemers beschreven hoe zij zich na hun ziekenhuisopname losgescheurd voelden van de maatschappij. Deelnemers moesten opnieuw een evenwicht vinden tussen de wens om hun leven te hervatten en de veranderingen die zij hebben doorgemaakt te aanvaarden. Voor sommigen verliep deze overgang relatief vlot, terwijl anderen aangaven dat dit een langdurig en uitdagend proces was.

Een belangrijk onderdeel hiervan was de terugkeer naar het werk. Werken werd niet uitsluitend beschouwd als een bron van inkomen, maar vooral als een manier om opnieuw deel uit te maken van de samenleving. Verschillende deelnemers gaven aan dat zij er bewust naar uitkeken om opnieuw collega's te ontmoeten, dagelijkse routines op te nemen en opnieuw een betekenisvolle rol te vervullen.

“Dat leek de eerste schooldag. Ik mocht terug naar het werk. Je bent er terug bij. Je ziet terug je collega's.”

Voor sommigen stond werk daarnaast symbool voor het behoud van zelfstandigheid. De mogelijkheid om niet afhankelijk te worden van een vervangingsinkomen en opnieuw zelf actief aan de slag te gaan was daarbij belangrijk.

“En allee ja mijn vader zei ook wel: ‘Ge kunt u op invaliditeit laten zetten. Ge hebt nu een voet binnen.’ Maar ik had zoiets van: ‘Nee allee ja. Ik ga mij ni op invaliditeit zetten.’ ”

De werkhervatting verliep meestal geleidelijk, waarbij deelnemers hun werkuren opbouwden en rustmomenten probeerden te behouden. Voornamelijk vermoeidheid maakte deze terugkeer uitdagend en bleef bij sommigen lange tijd aanwezig.

“Maar ik heb het serieus onderschat hoe zwaar dat was. Uhm het was echt uhm, heel snel nog moe. Daar ben ik ook nog altijd niet helemaal over, van de vermoeidheid.”

Naast de lichamelijke belasting bracht de terugkeer naar het werk ook gevoelens van onzekerheid met zich mee. Meerdere deelnemers twijfelden of zij hun vroegere verantwoordelijkheden opnieuw zouden aankunnen.

“In mijn innerlijke had ik zoiets van: ga ik het wel aankunnen?”

Steun en flexibiliteit vanuit de werkomgeving konden deze terugkeer vergemakkelijken. Verschillende deelnemers beschreven dat zij steun ondervonden van leidinggevenden. De mogelijkheid om het werk geleidelijk op te bouwen gaf de deelnemers het vertrouwen om opnieuw het werk aan te vatten. De terugkeer naar het werk bleek niet voor iedereen mogelijk, waardoor verder geleefd moest worden met een vervangingsinkomen dat aanzienlijk lager lag dan het vroegere loon.

Naast werk vormde ook de terugkeer naar sociale activiteiten een belangrijk onderdeel van de maatschappelijke re-integratie. Door aanhoudende vermoeidheid moesten deelnemers sociale contacten goed doseren en leren hun grenzen aan te geven. Sommigen beperkten daarom het bezoek in de eerste periode na hun thuiskomst.

Ook vriendenrelaties veranderde in sommige gevallen. Sommige vriendschappen verwaterden of gingen verloren tijdens het langdurige herstelproces. Hierbij voelden sommigen zich eenzaam of afgewezen. Tegelijkertijd gaf een deelnemer aan hierdoor bewuster en selectiever te zijn geworden in het aangaan van nieuwe vriendschappen.

“Heel veel vrienden verloren... Ik heb me daardoor ook heel alleen gevoeld en afgewezen gevoeld.”

Ook de reacties van de omgeving speelden een belangrijke rol tijdens hun maatschappelijke re-integratie. Sommige deelnemers voelden zich begrepen door familie, vrienden of collega's. Sommige anderen ervoeren dat de buitenwereld soms moeilijk kon inschatten wat het langdurige traject met zich meebrengt.

“Maar ze kan het ook niet loslaten dat de oude ik er niet meer is. Want daar had ik het ook heel moeilijk mee.”

Verschillende deelnemers beschreven dat zij zich hierdoor soms verplicht voelden om uit te leggen waarom bepaalde activiteiten nog niet mogelijk waren. Vooral onzichtbare klachten zoals vermoeidheid of concentratieproblemen, bleken moeilijk uit te leggen aan buitenstaanders.

Ten slotte beschreven enkele deelnemers dat hun medische voorgeschiedenis onverwachte gevolgen had voor toekomstige plannen. Zo werd onder meer aangehaald dat het verkrijgen van een hypothecaire lening of een schuldsaldoverzekerings moeijker werd door de doorgemaakte ziekte.

Thema 3: leven na de ziekenhuisopname

Na de intensieve herstel- en revalidatiefase begon voor de deelnemers een nieuwe periode waarin zij hun leven opnieuw vorm probeerden te geven. Dit thema beschrijft hoe de deelnemers het leven na de ziekenhuisopname en revalidatie ervoeren en welke veranderingen zij hierbij opmerkten.

Blijvende fysieke beperkingen

Vrijwel alle deelnemers ervoeren ook lange tijd na de ziekenhuisopname nog fysieke beperkingen, waarbij de aard en ernst ervan varieerden. Vooral een verminderde fysieke belastbaarheid kwam naar voren. Hoewel iedereen geleidelijk vooruitgang ervoeren, bereikte hun conditie niet altijd opnieuw hetzelfde niveau dan vóór de opname.

“Uh, ge voelt een beetje vooruitgang, maar toch, ge wordt niet meer de oude.”

Daarnaast beschreven verschillende deelnemers aanhoudende lichamelijke klachten die het dagelijks functioneren beïnvloedden. Zo werden onder meer extreme vermoeidheid, blijvende spierzwakte ten gevolge van zenuwbeschadiging en een dropvoet vermeld. Ook specifieke orgaanschade kwam in meerdere interviews naar voren, onder meer blijvende hart- of longschade waarvoor levenslange medische opvolging of medicatie noodzakelijk bleef.

Deze lichamelijke gevolgen beperkten soms ook activiteiten en hobby's. Zo kon een deelnemer yoga niet langer beoefenen omdat bepaalde houdingen onmiddellijk klachten uitloekten zoals syncopes.

Naast de functionele beperkingen beschreven verschillende deelnemers ook blijvende veranderingen aan hun lichaam. Sommigen verloren tijdens de ziekenhuisopname aanzienlijk lichaamsgewicht, werden geconfronteerd met blijvende littekens, zenuwpijn en gevoelsstoornissen. Eén deelnemer rapporteerde bovendien blijvend gezichtsverlies aan één oog ten gevolge van het doorgemaakte incident waarvoor ECMO-ondersteuning noodzakelijk was.

Cognitieve veranderingen

Bij een meerderheid van de deelnemers deden zich ook cognitieve veranderingen voor die tot op de dag van het interview nog steeds aanwezig waren. Vooral problemen met het kortetermijngeheugen kwamen regelmatig naar voren. Nieuwe informatie werd moeilijker onthouden, waardoor afspraken of details uit gesprekken sneller werden vergeten. Om niets te vergeten, schreven deelnemers verschillende zaken op in agenda's of boekjes.

“En, ja, mijn geheugen is ook niet wat dat is geweest. Ik had vroeger heel goed korte geheugen. Dat is nu praktisch weg. Dus dat heb ik nu ook wel gemerkt. Want ja, ik werk hier nu nog maar twee maanden. Dat echt wel heel zwaar is. Dus, daar vloek ik echt wel enorm op.”

Naast geheugenproblemen rapporteerden sommige deelnemers ook concentratieproblemen. Zij beschreven dat het moeilijker werd om gedurende langere tijd de aandacht erbij te houden, iets wat vóór de opname niet als een probleem werd ervaren.

“Want concentratie heb ik niet meer.”

Om met deze veranderingen om te gaan, beschreven verschillende deelnemers dat zij strategieën ontwikkelden om het geheugen te ondersteunen en zochten naar manieren om hun cognitieve functies te blijven oefenen. Zo werden boeken gelezen om de concentratie te verbeteren en woordpuzzels of sudoku's ingevuld om het brein te trainen.

Identiteit en psychologische verwerking

De ziekenhuisopname bracht voor veel deelnemers ook veranderingen teweeg in hoe zij zichzelf zagen. Tijdens de interviews werd duidelijk dat het herstel ook draaide om het opnieuw leren kennen van zichzelf. Velen beschreven dat zij zich na de opname niet langer dezelfde persoon voelde als vóór hun ziekenhuisopname. De plotselinge afhankelijkheid van anderen en het verlies van hun fysieke mogelijkheden zorgden ervoor dat eigenschappen die voordien uitmaakten van hun eigen identiteit, abrupt wegvielen. Een deelnemer die zichzelf vóór de opname omschreven als actief, zelfstandig of ondernemend ervaarde dit als bijzonder confronterend.

De confrontatie met hun lichaam vormde voor veel deelnemers een belangrijk kantelpunt in het herstelproces. Het zien van zichzelf in een spiegel of foto's werd meermaals omschreven als een emotionele ervaring waarbij het besef doordrong dat hun eigen lichaam opeens veranderd was. Voor sommigen voelde het alsof zij naar een onbekend persoon keken en leek het alsof zij vervreemd waren van hun eigen lichaam.

“Ik heb wel foto's. Dus dat kijk ik ook wel. Want je herkent uw eigen daar eigenlijk niet meer op terug.”

Voor deelnemers met blijvende zichtbare lichamelijke gevolgen, zoals littekens, verlies van tanden of een blijvende visuele beperking, bleef deze confrontatie nog lange tijd aanwezig. Het veranderde uiterlijk had niet alleen praktische gevolgen, maar beïnvloedde eveneens het zelfvertrouwen en het gevoel zichzelf te zijn.

De zoektocht naar wie men was geworden verliep vaak moeizaam en ging gepaard met gevoelens van onzekerheid en verlies.

“K heb mijn kledingstijl moeten veranderen. Hm ja, make up vroeger. Ja, haren brushen. Ja, k heb dat allemaal moeten laten gaan. En ja, dat was kei moeilijk in t begin, want ik herken mijn eigen niet. Ik moet soms nog zoeken wie dat k ik ben.”

“Maar het is gewoon mentaal, eh, terugzoeken naar je eigen identiteit.”

Verschillende deelnemers beschreven bovendien dat zij zich niet alleen lichamelijk anders voelden, maar ook als persoon vanbinnen veranderd waren. Daarbij werd ook verwezen naar karakter, emoties en persoonlijkheid.

“Diegene die daar staat, dat ben ik niet meer.”

“Ge zijt een heel andere persoon. Ik ben niet meer degene dat ik vroeger was.

Totaal niet.”

Hoewel veel deelnemers in het begin vooral verlangden om opnieuw de persoon van vóór de ziekenhuisopname te worden, groeide gaandeweg het besef dat een volledige terugkeer naar vroeger niet altijd mogelijk was. Niet alleen voor zichzelf maar ook voor anderen.

“Want daar had ik het ook heel moeilijk. Want ik wou in het begin echt gewoon terug de persoon worden dat ik ervoor was. Voor, ja, vrienden en familie.

Eerder voor hun dan voor mij.”

Bij sommige deelnemers maakte deze wens uiteindelijk plaats voor een geleidelijke aanvaarding dat de ziekenhuisopname hen blijvend had veranderd. De zoektocht naar identiteit evolueerde daarmee van het verlangen om opnieuw “de oude” te worden naar het leren aanvaarden en vormgeven van een nieuw evenwicht.

“Ik ga het moeten aanvaarden.”

Voor sommigen betekende dit uiteindelijk het besef dat het leven onherroepelijk veranderd was.

“Ah ja, da’s het nieuwe leven.”

Dit aanvaardingsproces verliep echter niet zonder moeilijke emoties. Verschillende deelnemers beschreven gevoelens van frustratie, boosheid of onmacht. Voor een aantal deelnemers speelde professionele begeleiding een belangrijke rol in het verwerken van de emotionele impact.

“Zo ja, ergens ben je dan wel een beetje boos op de wereld.”

Bij verschillende deelnemers leidde deze emotionele belasting ertoe dat bijkomende psychologische ondersteuning noodzakelijk werd.

“Ik heb moeten terugkomen naar de psychologe, omdat het zodanig... Ik begon eigenlijk echt heel frustrerend te worden.”

De terugblik op deze doorgemaakte periode werd omschreven als een traumatische ervaring. Vooral de opname op de intensieve zorgafdeling, de confrontatie met levensbedreigende situaties en de langdurige behandeling werden achteraf als zeer ingrijpend beschreven. Opvallend was dat sommige deelnemers deze traumatische beleving pas veel later onder woorden konden brengen.

“Ik ben op het punt gekomen dat ik daar nu gewoon over kan babbelen, maar da's lang niet mogelijk geweest. Ik heb die ECMO echt wel als traumatisch ervaren.”

“Eigenlijk hou ik daar toch een trauma van over, van gans dat intensieve en al hetgeen dat je meegemaakt hebt.”

Hoewel de psychologische verwerking voor velen gepaard ging met moeilijke emoties, beschreven verschillende deelnemers ook hoe zij na verloop van tijd een zekere rust vonden. Door de blijvende gevolgen geleidelijk te leren integreren in hun leven, ontstond opnieuw ruimte op vooruit te kijken.

“Ja, maar voor de rest... achter een tijd word je weer alles gewoon. Alles gaat zijn gewone gangetje.”

Opvallend was dat sommige deelnemers hun traject uiteindelijk niet uitsluitend als een traumatische gebeurtenis beschouwden, maar ook als een keerpunt in hun leven. De ervaring werd tegelijkertijd omschreven als een bron van dankbaarheid.

“Dat is zowel een trauma, maar het is natuurlijk ook een cadeau van: ge zijt er nog.”

“Ik heb daar mooie herinneringen aan, omdat ik daar mijn leven teruggekregen heb.”

“We gaan dat in een kastje steken. We gaan dat toedoen, dat kastje, en de sleutel weggooien hè. Het is voorbij.”

Deze uitspraken illustreren verschillende manieren om de ervaring een plaats te geven.

Thema 4: Verwerking, terugblik en betekenisgeving

Naast de veranderingen in het dagelijks functioneren en de terugkeer naar het maatschappelijke leven beschreven de deelnemers ook hoe de ziekenhuisopname een blijvende invloed had op hun emotionele beleving en de manier waarop zij naar het leven keken. Dit thema beschrijft hoe deelnemers de gebeurtenis verwerkten en welke betekenis zij hier nadien aan gaven.

Betekenisgeving, nieuwe levensprioriteiten en persoonlijke groei

Na de verwerking van alle gebeurtenissen beschreven vrijwel alle deelnemers dat hun visie op het leven blijvend veranderd was. Waar vóór de opname werk, verantwoordelijkheden of toekomstplannen vaak centraal stonden, kwamen na het herstel andere prioriteiten op de voorgrond. De confrontatie met een levensbedreigende ziekte zorgde ervoor dat deelnemers bewuster gingen omgaan met hun tijd, gezondheid en persoonlijke relaties. Velen gaven aan dat zij vandaag andere keuzes maken dan vóór hun opname en meer aandacht besteden aan wat voor hen werkelijk betekenisvol is.

Voor meerdere deelnemers voelde het overleven dan ook als een tweede kans. De ziekenhuisopname werd niet alleen ervaren als een periode van verlies, maar ook als een nieuw begin waarin opnieuw keuzes konden worden gemaakt.

“Want dat beschouw ik mij wel als iemand die een tweede kans gekregen heeft.”

Bij sommigen veranderden hun interesses, verwachtingen en toekomstplannen. Zij begonnen andere zaken belangrijk te vinden en maakten soms andere keuzes voor de toekomst. Zo ontstond bij een deelnemer na de opname de wens om kinderen te krijgen, wat voordien niet ter sprake kwam.

“Want ik merkte gewoon al van... Ja, ik wou ook gelijk andere dingen nu in het leven.”

Ook bestaande relaties kregen voor verschillende deelnemers een andere betekenis. Deelnemers hechten meer belang aan tijd met hun partner, kinderen, ouders en andere naasten. Familie kreeg hierdoor bij sommigen een prominentere plaats in het leven dan vóór de opname.

Daarnaast gingen meerdere deelnemers na de opname bewuster om met hun eigen behoeften en welzijn. Zo kozen ze vaker voor zichzelf, stelden makkelijker hun grenzen en maakten meer ruimte voor rust en activiteiten die hen energie gaven.

“En nu probeer ik wel een klein beetje meer aan mijn eigen te denken.”

Een terugkerend patroon was het besef dat het leven eindig is en de toekomst onzeker. Hierdoor groeide bij meerdere deelnemers de behoefte om meer in het moment te leven, belangrijke zaken niet langer uit te stellen en de beschikbare tijd bewust te benutten. Bij sommigen ging dit zelfs gepaard met een sterker gevoel van tijdsdruk.

*“Ja ik heb zo het gevoel van: ik zit vast. Ik wil nu nog meer dingen dan ervoor,
met meer tijdsdruk.”*

Opvallend was ook dat de confrontatie met de dood bij veel deelnemers niet uitsluitend leidde tot angst, maar ook tot een zekere vorm van aanvaarding. Hoewel niemand dezelfde ervaring opnieuw wil meemaken, beschreven verschillende deelnemers dat hun kijk op sterfelijkheid veranderd was.

*“Het is een nieuw jaar. Ik kan terug doodgaan. En aan de andere kant heb ik
geen schrik om dood te gaan.”*

Daarnaast ging de doorgemaakte periode ook gepaard met een gevoel van persoonlijke groei. De confrontatie met ernstige ziekte had hen niet alleen kwetsbaarder gemaakt, maar ook geleerd hoe veerkrachtig zij konden zijn. Verschillende deelnemers gaven aan dat zij zichzelf achteraf sterker vonden dan vóór hun ziekenhuisopname.

“Ik ben er in feite mentaal veel sterker uitgekomen.”

Tegelijkertijd betekende dit niet dat alle onzekerheden verdwenen waren. Integendeel, verschillende deelnemers bleven stilstaan bij de mogelijkheid van een herval of een nieuwe ernstige ziekte. De confrontatie met een levensbedreigende situatie had duidelijk gemaakt hoe fragiel gezondheid is. Sommigen beschreven dat zij zich hadden neergelegd bij die onzekerheid.

*“Ja, daar heb ik mij wel een beetje in berust van: Oké, als het gebeurt, dan zal
het gebeuren. Maar ge moet hopen dat het op een juiste moment gebeurt, dat
ik het weer overleef.”*

Bij anderen riep de gedachte aan een nieuwe ECMO-ondersteuning vooral angst op. Niet zozeer uit vrees om te sterven, maar vanuit de overtuiging dat het volledige herstelproces emotioneel en fysiek te zwaar zou zijn om opnieuw te doorlopen.

“Ik denk: als ik ooit zou mogen hervallen, denk ik niet dat ik het een tweede keer hoef te overleven.”

Ook de mogelijkheid om opnieuw geconfronteerd te worden met veranderingen in de eigen identiteit woog zwaar.

“Ik weet niet of ik dan terug de motivatie ga vinden om alles opnieuw aan te leren. Ik ben nu ook nog ontdekkend van wie ik nu ben. Als ik dat nog een keer moet doormaken...nee, dat gaat te veel zijn.”

Sommigen voelden de behoefte om zorgverleners opnieuw te ontmoeten of de afdeling nog eens te bezoeken uit dankbaarheid. In tegenstelling daarvan bleef het bezoek voor anderen te confronterend.

“Ik denk van: ik ga alle weken terug op bezoek. Maar vanaf dat ge thuis zijt is dat zo moeilijk om die stap te zetten. Want die confrontaties zijn zo moeilijk.”

Andere deelnemers zochten juist bewust manieren om hun ervaringen een plaats te geven door bijvoorbeeld foto's van tijdens de opname opnieuw te bekijken. Het terugzien van foto's hielp om de eigen vooruitgang zichtbaar te maken.

“Ik kijk dan nog eens de foto's terug en dan denk ik: als ik zie van waar ik kom, moet ik blij zijn waar ik nu sta, want het kan slechter.”

Sommigen vonden bovendien herkenning in contact met anderen die een vergelijkbare ervaring hadden doorgemaakt. Zo gingen een aantal deelnemers lotgenotencontacten opzoeken.

“Daarom zit ik nu ook op zo'n groep van coma survivors.”

“Maar in feite heeft dat wel deugd gedaan. In feite heeft dat wel geholpen, ik ga het zo zeggen. Omdat je dan, ge zijt met lotgenoten en hoort allemaal ah, dat is toch niet ik alleen.”

DISCUSSIE

Deze studie had als doel om de ervaringen van ECMO-overlevenden tijdens en na de opname in het ziekenhuis te exploreren. De resultaten tonen aan dat de impact zich uitstrekt over het fysieke, cognitieve, psychologische en sociale functioneren. Herstel omvatte daarnaast veranderingen in maatschappelijke participatie, identiteit en levensprioriteiten, waarbij zorgverleners en familie belangrijke bronnen van steun en houvast vormden.

In de volgende paragrafen worden deze bevindingen besproken en kritisch binnen de bestaande wetenschappelijke literatuur geplaatst. Hierbij wordt nagegaan in welke mate de resultaten van deze studie overeenkomen met eerdere onderzoeken in het kader van ECMO-ondersteuning en een verblijf op intensieve zorg.

Bevindingen

Eén van de belangrijkste bevindingen van deze studie is dat de opname op intensieve zorg voor vrijwel alle deelnemers werd ervaren als een periode van abrupt controleverlies. Hoewel de resultaten verschillende aspecten van de opname op intensieve zorg beschrijven, zoals de abrupte start, een verstoorde tijdsbeleving, desoriëntatie, levendige droomervaringen, angst en volledige lichamelijke afhankelijkheid, lijken deze ervaringen samen te komen in één overkoepelend gevoel: het verlies van controle over het eigen lichaam, eigen gedachten en de eigen werkelijkheid. De resultaten suggereren dat niet één afzonderlijke gebeurtenis, maar de opeenstapeling van deze ervaringen voor de deelnemers bijzonder ingrijpend maakte.

De verzameling van gedeeltelijke herinneringen waarin reële gebeurtenissen, dromen, hallucinaties en wanen voortdurend met elkaar verweven zijn, maakten het voor deelnemers moeilijk om grip te krijgen op de realiteit. In de wetenschappelijke literatuur is eerder al bekend dat overlevenden van een opname op intensieve zorg hun herinneringen vaak ervaren als gefragmenteerd en gekenmerkt wordt door een vervaging tussen werkelijkheid en irreële ervaringen (Danielis et al., 2024; la Cour et al., 2024; Maartmann-Moe et al., 2021). Ook inhoudelijk zijn er terugkerende thema's zoals doodsangst, onveiligheid, verstoring van tijd en plaats en eenzaamheid (Danielis et al., 2024; Gaete Ortega et al., 2020; Maartmann-Moe et al., 2021; Peach et al., 2026). In deze studie uitte dit zich onder meer ook in overtuigingen dat zij zich op een andere plaats bevonden, achtervolgd werden of een slachtoffer waren van experimenten.

In de resultaten blijken relationele steun en menselijke nabijheid een belangrijk aspect te zijn. Dit sluit aan bij de aandacht voor familiegerichte intensieve zorg waarbij familieleden beschouwd worden als partners binnen het zorgproces (Azoulay et al., 2014; Azoulay et al., 2024). Familieleden kunnen bijdragen aan de oriëntatie van patiënten, deliriumpreventie, het verminderen van delirium gerelateerde stress en psychologische ondersteuning na een opname op intensieve zorg (J. Li et al., 2025; Vitorino et al., 2025; Wong et al., 2019).

De manier waarop zorgverleners zorg vormgeven blijkt ook van betekenis te zijn. De kwaliteit van zorg wordt daarbij in belangrijke mate ook op basis van relationele en organisatorische kwaliteit beoordeelt. (Giusti et al., 2020; Kim et al., 2024; Larson et al., 2019). Voornamelijk empathische communicatie, continuïteit van zorg en een persoonsgerichte benadering zijn belangrijke determinanten van de ervaren zorgkwaliteit (Babai et al., 2021; Havana et al., 2023; Wilson & Hutchison, 2025). Daarnaast geven patiënten aan nood te hebben aan duidelijke informatie, betrokkenheid en relationele benadering gedurende de opname.

Een belangrijke bevinding uit het tweede thema is dat revalidatie en herstel voor iedereen een andere betekenis kreeg. Persoonlijke ambities en doelen bepaalden mee waarop tijdens de revalidatie nadruk lag en hoe deelnemers hun vooruitgang ervaarden. De overgang van ziekenhuisafdeling naar revalidatie en uiteindelijk naar huis vormde een langdurig proces met meerdere fysieke, psychologische, cognitieve en sociale uitdagingen. Dit multidimensionale karakter wordt vaker omschreven als een dynamisch en multidimensionaal proces waarbij fysieke, psychologische en sociale dimensies elkaar beïnvloeden (Minton et al., 2020). Revalidatietempo verschilde en periodes van vooruitgang werden afgewisseld met periodes van stagnatie, waardoor verwachtingen regelmatig moesten worden bijgesteld. Hoewel deelnemers de hoop hadden om opnieuw “de oude” te worden, groeide gaandeweg het besef dat herstel vooral betekende om met blijvende veranderingen te leren omgaan en het opnieuw ontdekken van de eigen limieten en mogelijkheden.

Deze zoektocht hangt nauw samen met de blijvende gevolgen van een kritieke ziekte. ECMO-overlevenden worden vaak geconfronteerd met ernstige spierzwakte, verminderde conditie en andere beperkingen als gevolg van langdurige immobilisatie, kritieke ziekte en intensieve behandelingen (Hayes et al., 2018; Jang et al., 2026). Ook eenvoudige activiteiten, zoals zelfstandig stappen, eten of douchen kunnen hierdoor grote inspanningen vergen. Opvallend hierbij is dat deze handelingen door de deelnemers niet uitsluitend worden beschouwd als functionele prestaties, maar vooral symbool staan van het herwinnen van zelfstandigheid en autonomie. Kleine vooruitgangen krijgen hierdoor een veel grotere betekenis. Het formuleren van

kleine doelstellingen en hier zelf regie over hebben vormen een belangrijke stimulans in de revalidatie (Corner et al., 2019; Lynch et al., 2026).

De terugkeer naar de thuisomgeving bleek een belangrijk kantelpunt voor de deelnemers. Hoewel deze overgang door de deelnemers aanvankelijk werd gezien als een positieve stap, bracht de terugkeer naar huis ook nieuwe onzekerheden met zich mee. Tijdens de opname op intensieve zorg en revalidatie konden deelnemers voortdurend rekenen op professionele ondersteuning. Eenmaal thuis viel dit weg en werden zij opnieuw geconfronteerd met de uitdagingen van het dagelijkse leven. De overgang van ziekenhuis naar huis is een kwetsbare periode die vaak gepaard gaat met onzekerheden (Howard et al., 2025).

Ten slotte blijkt uit de resultaten dat herstel ook een proces van maatschappelijke re-integratie omvatte. De hervatting van werk, sociale activiteiten en andere maatschappelijke rollen werd door de deelnemers ervaren als een belangrijke stap. Hoewel een aantal deelnemers geleidelijk opnieuw hun weg vonden naar de arbeidsmarkt, gebeurde dit vaak via aangepaste werkuren. Toch bleef de werkhervatting voor velen gepaard gaan met twijfel over eigen belastbaarheid en de vraag of zij hun vroegere verantwoordelijkheden opnieuw zouden aankunnen. De literatuur beschrijft dat werkhervatting lukt voor een deel van de overlevenden, maar blijvende arbeidsbeperkingen komen vaak voor (Azoulay et al., 2024; Haebel et al., 2024; Jolink et al., 2025; Taylor et al., 2023; Turgeon et al., 2024). Daarnaast beschrijven verschillende deelnemers hoe vermoeidheid, angst en bezorgdheid ook hun sociale activiteiten beperkten.

Ook lange tijd na ontslag bleven deelnemers geconfronteerd met gevolgen die hun dagelijks leven beïnvloedde. In de literatuur worden blijvende fysieke, cognitieve en psychologische frequent beschreven, vaak nog maanden tot jaren na ontslag uit het ziekenhuis (Mesina et al., 2024; Mikkelsen et al., 2020). Voor sommigen raakten deze veranderingen bovendien aan hun zelfbeeld en identiteit.

Opvallend is dat de ervaringen van de deelnemers niet uitsluitend werden gekenmerkt door verlies, verdriet of traumatische herinneringen. Verschillende deelnemers beschreven tegelijkertijd gevoelens van dankbaarheid, een grotere waardering voor het leven en een gewijzigde kijk op wat voor hen belangrijk was. Deze combinatie van moeilijke ervaringen en positieve veranderingen kan worden begrepen in het licht van posttraumatische groei. Waarbij personen na een ingrijpende gebeurtenis niet alleen negatieve gevolgen ervaren, maar ook positieve veranderingen kunnen doormaken, zoals een positieve levensfilosofie, veranderde levensprioriteiten, persoonlijke groei en een grotere persoonlijke veerkracht (Calkins et al., 2026; Jones et al., 2020; H. Li et al., 2025).

Aangezien posttraumatische groei binnen deze studie niet gericht werd gemeten of onderzocht, kan niet worden vastgesteld in welke mate hier daadwerkelijk sprake van was. De bevindingen suggereren wel dat positieve betekenisgeving en blijvende gevolgen naast elkaar konden blijven bestaan.

Methodologische overwegingen

Bij de interpretatie van de resultaten dienen zowel de methodologische beperkingen als de sterktes van deze studie in beschouwing te nemen.

Een belangrijke sterkte van deze studie was de diepgang van de semigestructureerde interviews. De open interviewstructuur bij alle interviews bood deelnemers de ruimte om uitgebreid te vertellen en om zelf onderwerpen aan te brengen die voor hen betekenisvol waren.

Daarnaast vonden doorheen het volledige onderzoeksproces regelmatig triangulatiemomenten plaats met de promotoren. Tijdens deze momenten werden volgende zaken besproken: de methode en focus van het onderzoek, de opbouw van de interviewgide, de afname van de interviews, de selectie van participanten, de analyses van de interviews op interviewstijl en inhoud. Alle onderzoekers lazen meerdere interviews en noteerden hun inzichten bij de interviews. De student-onderzoeker codeerde alle interviews en de codes werden nagekeken en besproken. Tijdens de analysevergaderingen werden inzichten met elkaar gedeeld, besproken en gestaafd op basis van data. Deze vorm van peer debriefing draagt bij aan credibility en trustworthiness (Spall, 1998).

Naast deze methodologische sterktes kent de studie ook enkele beperkingen. Zo moet rekening gehouden worden met de beperkte omvang van de steekproef. Hoewel een duidelijk beeld ontstond van de meest prominente en betekenisvolle thema's, werd geen volledige saturatie bereikt in de beschrijving van die thema's. Hierdoor zijn mogelijk niet alle variaties en nuances binnen deze ervaringen in kaart gebracht.

Daarnaast betreft het een monocentrische studie. De organisatie van ECMO, revalidatie en nazorg kan verschillen tussen ziekenhuizen en landen, waardoor de ervaringen van de deelnemers niet representatief zijn voor alle ECMO-overlevenden. Daarnaast konden uitsluitend Nederlandstalige ECMO-overlevenden deelnemen die hersteld en bereid waren om deel te nemen. Hierdoor zijn de ervaringen van patiënten die overleden, onvoldoende hersteld waren of omwille van taal niet konden deelnemen, niet opgenomen in deze studie. Er dient bijgevolg rekening te worden gehouden met mogelijke survivor- en selectiebias bij de interpretatie van de bevindingen.

Aanbevelingen voor de praktijk

De bevindingen van deze studie tonen aan dat de impact van ECMO-overleving zich uitstrekt over verschillende fasen van het zorgtraject. Dit onderstreept het belang van persoonsgerichte geïntegreerde zorg.

Een eerste praktische aanbeveling betreft het versterken van communicatie en oriëntatie tijdens de opname op intensieve zorg. Hierbij is herhaalde oriëntatie in tijd, plaats en situatie aangewezen. Informatie over de gezondheidstoestand en de verwachtingen dient bovendien op een begrijpelijke en eerlijke manier te worden meegedeeld. Herhaling op verschillende momenten vormt hierbij een belangrijk uitgangspunt. Daarnaast vragen de bevindingen aandacht voor patiënten die niet meer kunnen spreken, waarbij aangepaste communicatiemiddelen zoals bijvoorbeeld een schrijfbord belangrijk zijn.

Daarnaast benadrukken de ervaringen het belang van continuïteit en een menselijke benadering in de zorg. Kleine gebaren, zoals een gesprek, humor, actief luisteren en aandacht voor comfort, kunnen hierin een belangrijke plaats innemen. Waar mogelijk kan ook de familie actief worden betrokken om emotionele steun te vinden en de patiënt helpen om opnieuw grip te krijgen op de werkelijkheid.

Daarnaast kan de mogelijkheid tot lotgenotencontact worden aangeboden. ECMO-overlevenden die behoefte hebben aan het uitwisselen van gedachten en ervaringen met mensen die een vergelijkbaar traject hebben doorgemaakt, kunnen hier op vrijwillige basis aan deelnemen.

CONCLUSIE

Deze studie toont aan dat ECMO-overlevenden worden blootgesteld aan allerlei uitdagingen die zich uitstrekken over meerdere dimensies. De ziekenhuisopname wordt ervaren als een ingrijpende periode die gekenmerkt wordt door controleverlies, desoriëntatie, afhankelijkheid en een behoefte aan menselijke nabijheid. Het daaropvolgende herstel kent een individueel verloop waarbij het herwinnen van zelfstandigheid en het voortdurend aanpassen aan eigen de mogelijkheden centraal staan. Ook na ontslag blijven fysieke, psychologische, cognitieve en sociale gevolgen doorwerken in het dagelijks leven. ECMO-overleving blijkt daarmee een langdurig proces van herstel, aanpassing en het opnieuw vormgeven van het leven.

REFERENTIELIJST

- (ELSO), E. L. S. O. (2026). *Types of ECMO*. <https://www.else.org/ecmo-resources/types-of-ecmo.aspx>
- Ahmad, M., & Wilkins, S. (2024). Purposive sampling in qualitative research: a framework for the entire journey. *Quality & Quantity*, 59(2), 1461–1479. <https://doi.org/10.1007/s11135-024-02022-5>
- Azoulay, E., Chaize, M., & Kentish-Barnes, N. (2014). Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care*, 4, 37. <https://doi.org/10.1186/s13613-014-0037-5>
- Azoulay, É., Kentish-Barnes, N., Boulanger, C., Mistraletti, G., van Mol, M., Heras-La Calle, G., Estenssoro, E., van Heerden, P. V., Delgado, M. M., Perner, A., Arabi, Y. M., Myatra, S. N., Laake, J. H., De Waele, J. J., Darmon, M., & Cecconi, M. (2024). Family centeredness of care: a cross-sectional study in intensive care units part of the European society of intensive care medicine. *Ann Intensive Care*, 14(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s13613-024-01307-0>
- Babaii, A., Mohammadi, E., & Sadooghiasl, A. (2021). The Meaning of the Empathetic Nurse-Patient Communication: A Qualitative Study. *J Patient Exp*, 8, 23743735211056432. <https://doi.org/10.1177/23743735211056432>
- Barrett, D., & Twycross, A. (2018). Data collection in qualitative research. 21. <https://doi.org/10.1136/eb-2018-102939>
- Calkins, K., Jones, A. C., Singh, M., Plebanski, F., Guttormson, J., & Boehm, L. M. (2026). Posttraumatic Growth, Anxiety, Depression, and Posttraumatic Stress Disorder in Intensive Care Unit Survivors. *Am J Crit Care*, 35(3), 216–223. <https://doi.org/10.4037/ajcc2026251>
- Carel, H. (2011). Phenomenology and its application in medicine. *Theor Med Bioeth*, 32(1), 33–46. <https://doi.org/10.1007/s11017-010-9161-x>
- Corner, E. J., Murray, E. J., & Brett, S. J. (2019). Qualitative, grounded theory exploration of patients' experience of early mobilisation, rehabilitation and recovery after critical illness. *BMJ Open*, 9(2), e026348. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026348>
- Danielis, M., Movio, F., Milanese, G., & Mattiussi, E. (2024). Patients' reports on their delusional memories from the intensive care unit: A systematic review of qualitative studies. *Intensive Crit Care Nurs*, 81, 103617. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2023.103617>
- Ficial, B., Vasques, F., Zhang, J., Whebell, S., Slattery, M., Lamas, T., Daly, K., Agnew, N., & Camporota, L. (2021). Physiological Basis of Extracorporeal Membrane Oxygenation and

- Extracorporeal Carbon Dioxide Removal in Respiratory Failure. *Membranes (Basel)*, 11(3). <https://doi.org/10.3390/membranes11030225>
- Gaete Ortega, D., Papathanassoglou, E., & Norris, C. M. (2020). The lived experience of delirium in intensive care unit patients: A meta-ethnography. *Aust Crit Care*, 33(2), 193–202. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.01.003>
- Giusti, A., Nkhoma, K., Petrus, R., Petersen, I., Gwyther, L., Farrant, L., Venkatapuram, S., & Harding, R. (2020). The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: a systematic review. *BMJ Glob Health*, 5(12). <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003330>
- Haebel, L., Fuge, J., Kuehn, C., Hoeper, M. M., & Bauersachs, J. (2024). Survival and ability to return to work 1 year after extracorporeal membrane oxygenation for acute heart or lung failure. *Eur J Heart Fail*, 26(7), 1604–1605. <https://doi.org/10.1002/ejhf.3335>
- Havana, T., Kuha, S., Laukka, E., & Kanste, O. (2023). Patients' experiences of patient-centred care in hospital setting: A systematic review of qualitative studies. *Scand J Caring Sci*, 37(4), 1001–1015. <https://doi.org/10.1111/scs.13174>
- Hayes, K., Holland, A. E., Pellegrino, V. A., Mathur, S., & Hodgson, C. L. (2018). Acute skeletal muscle wasting and relation to physical function in patients requiring extracorporeal membrane oxygenation (ECMO). *J Crit Care*, 48, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.08.002>
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2024). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*.
- Howard, A. F., Lynch, K., Thorne, S., Currie, L. M., Arora, R. C., McDermid, R. C., Ahmad, O., Crowe, S., Hoiss, S., David, A., Chu, J., Erchov, A., Hou, B., Singh, A., Tsui, M., & Haljan, G. (2025). From hospital to home: A heightened window of vulnerability post-critical illness. *PLoS One*, 20(10), e0334092. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0334092>
- Jang, J. H., Choi, E., Son, E., Yoon, S. H., Seol, H. Y., Lee, S. E., Cho, W. H., Jeon, D., Kim, Y. S., & Yeo, H. J. (2026). Rehabilitation during extracorporeal membrane oxygenation: bridging the gap between life support and functional recovery. *Acute Crit Care*, 41(1), 12–32. <https://doi.org/10.4266/acc.003250>
- Johnson, J. L., Adkins, D., & Chauvin, S. (2020). A Review of the Quality Indicators of Rigor in Qualitative Research. *Am J Pharm Educ*, 84(1), 7120. <https://doi.org/10.5688/ajpe7120>
- Jolink, F. E. J., Onrust, M., Dos Reis Miranda, D., Mandigers, L., Delnoij, T., Maas, J. J., Raasveld, S. J., Vlaar, A. P. J., Donker, D. W., Scholten, E., de Metz, J., van den Brule, J., Kuijpers, M., Vermeulen, K. M., van der Voort, P. H. J., van den Bergh, W. M., & Oude Lansink-Hartgring, A. (2025). Five Years After Extracorporeal Membrane Oxygenation: A

- Prospective Cohort Study of Health-Related Quality of Life and Patient Outcomes. *Crit Care Med*, 53(12), e2487–e2496. <https://doi.org/10.1097/ccm.00000000000006900>
- Jones, A. C., Hilton, R., Ely, B., Gororo, L., Danesh, V., Sevin, C. M., Jackson, J. C., & Boehm, L. M. (2020). Facilitating Posttraumatic Growth After Critical Illness. *Am J Crit Care*, 29(6), e108–e115. <https://doi.org/10.4037/ajcc2020149>
- Kim, E. J., Koo, Y. R., & Nam, I. C. (2024). Patients and Healthcare Providers' Perspectives on Patient Experience Factors and a Model of Patient-Centered Care Communication: A Systematic Review. *Healthcare (Basel)*, 12(11). <https://doi.org/10.3390/healthcare12111090>
- la Cour, K. N., Andersen-Ranberg, N. C., Mortensen, C., Poulsen, L. M., Mathiesen, O., Egerod, I., & Collet, M. (2024). Patient recall of intensive care delirium: A qualitative investigation. *Acta Anaesthesiol Scand*, 68(8), 1050–1058. <https://doi.org/10.1111/aas.14463>
- Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ*, 97(8), 563–569. <https://doi.org/10.2471/blt.18.225201>
- Li, H., Li, X., Fan, Y., Li, J., & Qi, X. (2025). Exploring the trajectory of post-traumatic growth in patients in intensive care unit: a phenomenological longitudinal study. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 20(1), 2535838. <https://doi.org/10.1080/17482631.2025.2535838>
- Li, J., Fan, Y., Luo, R., Wang, Y., Yin, N., Qi, W., Huang, T., Zhang, J., & Jing, J. (2025). Family involvement in preventing delirium in critically ill patients: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud*, 161, 104937. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104937>
- Lynch, C., Drew, C. J. G., Gill, S., Battle, C., & Smallman, K. (2026). Critical illness and recovery-learning from the shared experience of survivors and their families: A qualitative study. *J Intensive Care Soc*, 27(2), 155–164. <https://doi.org/10.1177/17511437251372020>
- Maartmann-Moe, C. C., Solberg, M. T., Larsen, M. H., & Steindal, S. A. (2021). Patients' memories from intensive care unit: A qualitative systematic review. *Nurs Open*, 8(5), 2221–2234. <https://doi.org/10.1002/nop2.804>
- Mesina, R. S., Jr., Rustøen, T., Hagen, M., Laake, J. H., & Hofsø, K. (2024). Long-term functional disabilities in intensive care unit survivors: A prospective cohort study. *Aust Crit Care*, 37(6), 843–850. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2023.11.008>
- Mikkelsen, M. E., Still, M., Anderson, B. J., Bienvenu, O. J., Brodsky, M. B., Brummel, N., Butcher, B., Clay, A. S., Felt, H., Ferrante, L. E., Haines, K. J., Harhay, M. O., Hope, A. A., Hopkins, R. O., Hosey, M., Hough, C. T. L., Jackson, J. C., Johnson, A., Khan, B.,...Sevin, C. M. (2020). Society of Critical Care Medicine's International Consensus Conference on

- Prediction and Identification of Long-Term Impairments After Critical Illness. *Crit Care Med*, 48(11), 1670–1679. <https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000004586>
- Minton, C., Power, T., Wilson, S., & Jackson, D. (2020). Understanding recovery and survivorship after a prolonged critical illness. *J Clin Nurs*, 29(5-6), 665–666. <https://doi.org/10.1111/jocn.15018>
- Naeem, M., Ozuem, W., Howell, K., & Ranfagni, S. (2024). Demystification and Actualisation of Data Saturation in Qualitative Research Through Thematic Analysis. *International Journal of Qualitative Methods*, 23. <https://doi.org/10.1177/16094069241229777>
- Peach, B., Proffitt, T., Cox, C., Arkin, L., & Peczinka, D. (2026). ICU Memories in Survivors of Acute Respiratory Distress Syndrome During COVID-19: A Qualitative Study. *Am J Nurs*, 126(3), e1–e6. <https://doi.org/10.1097/ajn.0000000000000264>
- Pollack, B. E., Kirsch, R., Chapman, R., Hyslop, R., MacLaren, G., & Barbaro, R. P. (2023). Extracorporeal Membrane Oxygenation Then and Now; Broadening Indications and Availability. *Critical Care Clinics*, 39(2), 255–275. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2022.09.003>
- Ravitch, S. M., & Mittenfelner, C. N. (2020). *Qualitative Research: Bridging the Conceptual, Theoretical, and Methodological*. SAGE Publications
- Rosson, H., Debreuil, S., Yan, W., Hiebert, B. M., Singal, R. K., Arora, R. C., & Yamashita, M. H. (2023). Long-term survival and quality of life after extracorporeal membrane oxygenation. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 166(2), 555–566 e552. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2021.10.077>
- Spall, S. (1998). Peer Debriefing in Qualitative Research: Emerging Operational Models. *Qualitative inquiry*, 4(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/107780049800400208>
- Taylor, L. J., Jolley, S. E., Ramani, C., Mayer, K. P., Etchill, E. W., Mart, M. F., Fakhri, S., Peterson, S., Colborn, K., Sevin, C. M., Kadl, A., Enfield, K., Whitman, G. J. R., Zwischenberger, J. B., & Rove, J. Y. (2023). Early posthospitalization recovery after extracorporeal membrane oxygenation in survivors of COVID-19. *J Thorac Cardiovasc Surg*, 166(3), 842–851.e841. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2021.11.099>
- Tight, M. (2023). Saturation: An Overworked and Misunderstood Concept? *Qualitative inquiry*, 30(7), 577–583. <https://doi.org/10.1177/10778004231183948>
- Tonna, J. E., Boonstra, P. S., MacLaren, G., Paden, M., Brodie, D., Anders, M., Hoskote, A., Ramanathan, K., Hyslop, R., Fanning, J. J., Rycus, P., Stead, C., Barrett, N. A., Mueller, T., Gomez, R. D., Malhotra Kapoor, P., Fraser, J. F., Bartlett, R. H., Alexander, P. M. A.,...Extracorporeal Life Support Organization Member Centers, G. (2024). Extracorporeal Life Support Organization Registry International Report 2022: 100,000 Survivors. *Asaio j*, 70(2), 131–143. <https://doi.org/10.1097/MAT.00000000000002128>

- Turgeon, J., Venkatamaran, V., Englesakis, M., & Fan, E. (2024). Long-term outcomes of patients supported with extracorporeal membrane oxygenation for acute respiratory distress syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*, 50(3), 350–370. <https://doi.org/10.1007/s00134-023-07301-7>
- Vitorino, M. L., Henriques, A., Melo, G., & Henriques, H. R. (2025). The effectiveness of family participation interventions for the prevention of delirium in intensive care units: A systematic review. *Intensive Crit Care Nurs*, 89, 103976. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2025.103976>
- Vyas, A., Patel, V., & Wang, C. F. (2026). Extracorporeal Membrane Oxygenation in Adults. In *StatPearls*. StatPearls Publishing
- Copyright © 2026, StatPearls Publishing LLC.
- "1158–1170. <https://doi.org/10.4187/respcare.10929>
- Wilson, G., & Hutchison, J. S. (2025). In Pursuit of a Person-Centered Approach to Care Delivery: A Qualitative Descriptive Study of the Patient Experience of a Long-Term Conditions Clinic in General Practice. *Qual Health Res*, 35(6), 680–696. <https://doi.org/10.1177/10497323241272003>
- Wong, P., Liamputtong, P., Koch, S., & Rawson, H. (2019). Searching for meaning: A grounded theory of family resilience in adult ICU. *J Clin Nurs*, 28(5-6), 781–791. <https://doi.org/10.1111/jocn.14673>
- Zhang, M., Sun, A., Yu, A., Deng, J., Wang, Y., Cheng, X., & Xiong, J. (2026). Lived Experience of Extracorporeal Membrane Oxygenation Survivors: A Phenomenological Study. *Nurs Crit Care*, 31(2), e70341. <https://doi.org/10.1111/nicc.70341>

BIJLAGEN

Bijlage 1: Interviewguide

INTERVIEWGIDS EMBRACE

INTERVIEWGIDS VOOR PATIËNTEN

De focus van het onderzoek ligt op de beleving, ervaringen en betekenisgeving van post-ECMO patiënten. Er wordt onderzocht hoe zij omgaan met hun ECMO-traject en op welke manier zij hier betekenis aan geven. De interviewer begint met het introduceren van dit thema en opent het interview met vragen zoals:

- Hoe is het voor jou om post ECMO-patiënt te zijn?
- Hoe beïnvloedt de ECMO-periode je (dagelijks) leven?
- Kan je iets meer vertellen over de zaken die je zijn bijgebleven in je traject?
- Kan je iets vertellen over mensen die belangrijk voor je zijn of waren?
- Welke zijn jouw ervaringen met hulpverleners doorheen het proces?
- Welke betekenis hebben de hulpverleners voor jou?

Vervolgens geeft de interviewer de patiënt de ruimte om zijn of haar verhaal op een open en vrije manier te beginnen. De interviewer creëert bewust ruimte voor interpretatie en uitweiding zodat de patiënt zelf het tempo van het interview bepaalt. De interviewer gaat niet-sturend, maar verdiepend in op wat de patiënt aanbrengt door vragen te stellen als:

- Kan je daar iets meer over vertellen?
- Kan je daar een voorbeeld van geven?
- Wat heeft dat voor jou betekend/ wat betekent dat voor jou?
- Hoe heb je dat ervaren/ hoe ervaar je dat?
- Hoe ben je daar mee omgegaan/ hoe ga je daar mee om?

Bijvragen vanaf interview 4: Naar het einde toe van het interview zal de interviewer zaken proberen aanhalen die relevant zijn in de thema's die na de eerste drie interviews zijn bekend

geraakt, en die nog niet reeds besproken zijn geweest. Er zal steeds ruimte blijven voor een nieuw thema die de deelnemer aanhaalt. Dit zal gebeuren aan de hand van volgende vragen:

- Kunt u iets meer vertellen over de communicatie met zorgverleners en wat de betekenis hiervan is?
- In welke mate was de nabijheid van uw naasten belangrijk?
- Kunt u vertellen of u ervaringen heeft gehad met hallucinaties of waanbeelden, en hoe u deze heeft beleefd? Wat deden deze hallucinaties met u?
- (Indien angst naar bovenkwam) En waren er nog dingen waarbij u dit voelde?
- Hoe ga je hiermee om? Wat helpt er jou dan in deze situatie? Wat helpt er jou dan net niet?
- Hoe heeft u de re-integratie naar uw thuissituatie ervaren
- Hoe heeft u de revalidatie ervaart?
- Kunt u beschrijven of er sprake is geweest van mentale en/of fysieke klachten tijdens en na het hele traject?

Doordat de interviewer op deze manier vragen stelt, bepaalt de patiënt zelf de uiteindelijke inhoud, omvang en richting van het interview. De vragenlijsten zoals hierboven opgesteld, weerspiegelen bijgevolg slechts de aard van de vragen en de topics die in de interviews aan bod kunnen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek.

Uiteindelijk kan het interview beëindigd worden met een vraag gericht op debriefing zoals:

- Hoe was het voor u om dit gesprek te hebben?
- Hoe heeft u dit gesprek ervaren?
- Wat heeft dit gesprek voor u betekend?

Bijlage 2: demografische gegevens

Kenmerk	Categorie	n
Geslacht	Man	6
	Vrouw	3
Leeftijd	30-39 jaar	2
	40-49 jaar	2
	50-59 jaar	3
	60-69 jaar	2
Indicatie/diagnose	Cardiaal/vasculair	5
	Infectieus/repiratoir	3
	Overig	1
Partner	Ja	5
	Nee	4
Kinderen	Ja	6
	Nee	3
Woonsituatie	Alleenwonend	3
	Samenwonend / met familie	6
Arbeidssituatie	Werkend	5
	Werkzoekend	1
	Ziekteverlof	1

	Pensioen	1
	Arbeidsongeslacht	1

Bijlage 3: informed consent

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Exploratie van Multidimensionele perspectieven: een bottom-up, reflectieve en analytische bijdrage aan het optimaliseren van ECMO-zorg

The embrace study: Exploring Multidimensional perspectives: a Bottom-up, Reflective, and Analytical Contribution to optimizing ECMO care. A qualitative study of patients, relatives, and healthcare professionals in the context of ECMO.

Opdrachtgever: Universitair ziekenhuis Gent

Onderzoeker(s):

- Dr. Harlinde Peperstraete, UZ Gent, dienst Intensieve Zorg, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, 09 332 27 75
- Prof. Sofie Verhaeghe, Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, 09 332 41 56
- Beth Vandenbroucke, UZ Gent, dienst Intensieve Zorg, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, 09 332 61 40

DPO UZ Gent:

Katya Van Driessche, dpo@uzgent.be

No fault verzekering: Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00

DEELNEMEN AAN EEN STUDIE

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Voor u akkoord gaat, vragen we u om de volgende pagina's aandachtig te lezen, zodat u hierover een geïnformeerde beslissing kan nemen.

Indien gewenst kan u de studie bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst.

Indien u wenst deel te nemen aan de studie, vragen we u om bijgevoegd deelnameformulier te ondertekenen. De onderzoeker (of zijn vertegenwoordiger) zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat u de noodzakelijke informatie over deze studie ontvangen heeft. U krijgt zelf ook een getekend exemplaar.

Dit document bestaat uit 3 delen: 1) basisinformatie over de studie, 2) aanvullende informatie en 3) het deelnameformulier.

1. BASISINFORMATIE

De dienst Intensieve Zorg van het UZ Gent voert een studie uit naar de ervaringen van mensen die betrokken waren bij een behandeling met ECMO – een techniek die tijdelijk de functie van het hart en/of de longen overneemt. We willen beter begrijpen hoe patiënten, hun familieleden en zorgverleners deze intensieve zorgperiode, het herstel op de kamer, het revalidatietraject in het ziekenhuis en de herstelperiode thuis beleven. Niet alleen de medische kant, maar ook de emotionele, sociale en cognitieve dimensies staan centraal. Door middel van individuele semi-gestructureerde interviews brengen we in kaart welke uitdagingen mensen ervaren, welke copingstrategieën ze gebruiken en waar hun veerkracht ligt. Ook willen we nagaan hoe de ECMO-ondersteuning en het verdere hersteltraject ervaren werd, welke noden er werden ervaren tijdens de opname en in de thuissituatie, en op welke vlakken u al dan niet ondersteuning kreeg. Uw persoonlijke verhaal is hierbij van grote waarde. Het interview duurt ongeveer één uur en biedt u de kans om uw ervaring in alle rust te delen. De inzichten uit deze gesprekken helpen ons om het zorgpad rond ECMO verder te optimaliseren, zowel op klinisch als menselijk vlak. Zo hopen we de kwaliteit van zorg en het welzijn van toekomstige ECMO-patiënten en hun omgeving te verbeteren. Daarom nodigen wij u vriendelijk uit om deel te nemen aan dit onderzoek. Alvast hartelijk dank voor uw overweging.

1.1 Wat houdt deelname in en welke interventies vinden plaats?

De volgende interventie vindt specifiek in het kader van de studie plaats: Een interview dat ongeveer één uur zal duren. Dit zal plaatsvinden op een moment en een plaats die voor u het best passen. Het interview zal worden opgenomen om het later te kunnen analyseren.

1.2 Kosten en vergoeding

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.
U zal geen vergoeding ontvangen voor uw deelname aan deze studie.

2. AANVULLENDE INFORMATIE

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie. Studenten van de opleiding Master of Science in de Geneeskunde en studenten van de opleiding master in de

verpleeg- en vroedkunde afstudeerrichting verpleegkundig specialist, zullen meewerken aan deze studie.

2.1 Voordelen en risico's bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. Uw deelname aan de studie kan mogelijk patiënten in de toekomst beter helpen.

De kans dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Mogelijk worden bepaalde ervaringen opnieuw opgeroepen die als emotioneel belastend kunnen worden ervaren. Indien u zich hierdoor ongemakkelijk voelt, mag u dit aangeven en wordt het interview onmiddellijk gepauzeerd. Indien u de behoefte heeft om na afloop van dit interview een gesprek te hebben met een psycholoog, kan u contact opnemen met mevrouw Emilie Boussemaere. Zij is de psychologe verbonden aan onze afdeling, een afspraak kan u maken via het nummer 09/332 2786 of via email IZ.heelkunde@uzgent.be

a. Uw rechten

Deelnemen aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Stoppen met deelnemen heeft geen invloed op uw verdere relatie met de onderzoeker of de kwaliteit van de zorgen.

De informatie verzameld tijdens de studie wordt gepseudonimiseerd¹.

Indien u uit de studie gehaald wordt of indien u zelf beslist om uw deelname te stoppen, dan zullen de gepseudonimiseerde gegevens die al verzameld werden (dat wil zeggen enkel herkenbaar door een unieke code) in de databank blijven voor analyse. Er zullen in dat geval geen nieuwe gegevens meer toegevoegd worden.

b. Bescherming van uw persoonsgegevens

Deelname aan de studie betekent dat uw persoonsgegevens verwerkt worden voor het doel van deze studie. Deze verwerking van uw persoonsgegevens is noodzakelijk voor de uitvoering van een taak in het algemeen belang en dit met het oog op wetenschappelijk onderzoek².

¹ Pseudonimiseren wordt ook "coderen" genoemd. Dit betekent dat uw gegevens via een code terug te koppelen zijn naar uw persoonlijk dossier. De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoeker of de door hem/haar aangestelde vervanger.

² Volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming en de Gecoördineerde Wet op de Ziekenhuizen van 10 juli 2008.

Uw persoonsgegevens³ zullen steeds beschermd worden. U kan toegang vragen tot de over u verzamelde gegevens. Elk gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt. Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van UZ Gent⁴.

De gepseudonimiseerde gegevens, verzameld binnen deze studie, kunnen gedeeld worden met andere onderzoekers. Het opnieuw gebruiken van uw gepseudonimiseerde gegevens in toekomstig academisch onderzoek kan enkel plaatsvinden wanneer het onderzoek verenigbaar is met het huidige onderzoek. Dit hergebruik van gegevens dient altijd vooraf goedgekeurd te worden door een ethisch comité of Data Access Comité.

In rapporten of publicaties over deze studie (zoals in medische tijdschriften of congressen) zullen de gegevens zodanig verwerkt worden dat u als individu niet direct herkenbaar bent. Ook wanneer de datasets binnen dit onderzoek openbaar gemaakt worden op een online platform, zullen uw persoonsgegevens niet openbaar gemaakt worden. Uw persoonsgegevens zullen op gepaste wijze beschermd worden.

Zowel uw persoonsgegevens als gevoelige persoonsgegevens (gezondheidsgegevens) zullen binnen deze studie verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Harlinde Peperstraete (UZ Gent). Haar studieteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Wanneer de procedures en/of de verzamelde gegevens binnen de studie dienen gecontroleerd te worden door vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek of de bevoegde overheden, dan kunnen deze partijen toegang krijgen tot uw dossier. Deze personen zullen de vertrouwelijkheid niet schenden.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Daarnaast heeft u het recht om een klacht in te dienen bij een toezichthoudende autoriteit. In België is dit de Gegevensbeschermingsautoriteit⁵.

³ In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens.

⁴ Zie: <https://www.uzgent.be/patient/gegevensbescherming/u-neemt-deel-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

⁵ Contact Gegevensbeschermingsautoriteit: Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel – Tel +32 2 274 48 00 – mail: contact@apd-gba.be – website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be.

c. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Daarom is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid⁶. Indien de onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is zal hij/zij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

⁶ Conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik, de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen en de Belgische Wet van 15 juni 2022 betreffende medische hulpmiddelen voor in-vitrodiagnostiek (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer opdrachtgever UZ Gent BEL001889 – polisnummer opdrachtgever UGent BEL000862).

DEELNAMEFORMULIER

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb een exemplaar ontvangen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.

Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan studies. Deze goedkeuring is geen aanzet om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat persoonsgegevens, waaronder gezondheidsgegevens, worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van de studie. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor de **huidige** studie.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek verenigbaar met het huidige onderzoek. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door een ethisch comité of Data Access Comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de onderzoeker contacteren.

Door het deelnameformulier te ondertekenen ga ik akkoord met deelname aan de studie die de volgende interventies omvat:

- Eenmalig interview dat opgenomen zal worden

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 exemplaren dienen te worden vervolledigd. De onderzoeker dient een origineel te bewaren gedurende minstens 10 jaar, de deelnemer ontvangt ook een exemplaar.

*Door het deelnameformulier te ondertekenen als onderzoeker

- verklaar ik dat ik mondeling de nodige informatie over de studie (de aard, het doel en de te voorziene effecten) heb gegeven en dat de deelnemer een exemplaar van de informatiebrief en deelnameformulier heeft ontvangen.
- bevestig ik dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen deelnemen aan de studie en toon ik mijn bereidheid om op alle bijkomende vragen te antwoorden.

Bijlage 4: gebruik generatieve AI-tools

Gebruik van generatieve AI-tools in Masterproef tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Verantwoord gebruik van generatieve AI-tools is toegestaan mits transparante rapportering hierover, wees je bewust van ethische implicaties en mogelijke risico's: <https://www.ugent.be/student/nl/studeren/tools-lesopnames/chatgpt>

Duid aan wat van toepassing is:

☐ Ik heb geen generatieve AI-tool gebruikt voor mijn werkstuk. (einde vragenlijst)

☒ Ik heb één of meerdere generatieve AI-tools gebruikt voor mijn werkstuk.

Vul in welke tool(s) je hebt gebruikt: WhisperTranscribe.ai, ChatGPT, DeepL

Indien je één of meerdere generatieve AI-tools hebt gebruikt voor je werkstuk, duid aan op welke manier(en) je de tool(s) hebt gebruikt en hoe je hier kritisch mee bent omgegaan:

☒ Als schrijf assistent

Omschrijf en reflecteer kritisch:

ChatGPT werd gebruikt als ondersteuning bij het herformuleren van zinnen en als spellingscheck. Hierbij werd onder meer feedback gevraagd over zinsbouw, formulering en leesbaarheid. De inhoudelijke tekst werd door de student zelf aangeleverd. Hierbij vormde ChatGPT een inspiratiebron voor bepaalde woordkeuzes.

☒ Op een andere manier: als transcriptietool

Omschrijf en reflecteer kritisch:

WhisperTranscribe.ai werd gebruikt als ondersteuning bij het transcriberen van de audio-opnames van de interviews. De gegenereerde transcripties werden vervolgens volledig herbeluisterd en gecorrigeerd waar dit nodig was.

☒ Op een andere manier: als vertaler

Voor de vertaling van het abstract naar het Engels werd DeepL gebruikt. De vertaling werd vervolgens kritisch nagelezen en gecorrigeerd waar dit nodig was.