

Herstelmodel over kwaliteit van leven na brandwonden: informatie voor patiënt en zorgverlener

I. Spronk, A. van de Steenoven, J. Dokter, M. van Baar *

Samenvatting

Om de zorg verder te verbeteren en patiënten te informeren over het te verwachten herstel is er een 24-maands herstelmodel van kwaliteit van leven gemaakt op basis van data van tien Europese studies. Karakteristieken van een specifieke patiënt (leeftijd, geslacht, verbrand lichaamsoppervlakte en opnameduur) kunnen worden ingevuld en dan schat het model het te verwachten herstel in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven tot 24 maanden na het ongeval. Dit geeft patiënten informatie over het te verwachten herstel en helpt zorgverleners bij het vroeg identificeren van een vertraagd herstel en biedt de mogelijkheid tot vroege behandeling.

Gepubliceerd door PLoS One als: *Recovery of health-related quality of life after burn injuries: An individual participant data meta-analysis*

Introductie

Belangrijke verbeteringen in de brandwondenzorg hebben geleid tot een betere overleving en een verschuiving in uitkomstmaten van de zorg. Waar voorheen de focus voornamelijk lag op kortetermijnuitskomsten van acute zorg, zoals sterfte, is er nu veel meer aandacht voor langere termijn door patiënten gerapporteerde uitkomsten, zoals fysieke en mentale gevolgen, en het welzijn van patiënten (1).

Vroege identificatie van problemen kan zorgverleners helpen bij het behandelen en voorkomen van langetermijnproblemen.

Een belangrijke door patiënten gerapporteerde uitkomstmaat om de impact van brandwonden te begrijpen is gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (2). Dit is een breed concept dat reflecteert hoe een aandoening of ongeval het fysieke, psychologische en sociale welbevinden van een patiënt beïnvloedt. Eerdere studies hebben laten zien dat, over het algemeen, de kwaliteit van leven kort na brandwonden laag is en dat deze zich verbetert over de tijd. Wel blijven er op de langere termijn problemen bestaan, zoals mentale problemen (3).

Vroege identificatie van problemen kan zorgverleners helpen bij het behandelen en voorkomen van langetermijnproblemen. Een herstelmodel dat het te verwachten herstel van een specifieke patiënt schat kan hierbij helpen.

Daarnaast informeert zo'n model zowel patiënten als zorgverleners over het te verwachten herstel. Daarom was het doel van dit project om zo'n herstelmodel te ontwikkelen, en om dat vervolgens te implementeren in de dagelijkse brandwondenzorg.

Methode

Voor het maken van een betrouwbaar herstelmodel is een grote hoeveelheid data nodig. Dat is voor brandwonden erg lastig vanwege de lage incidentie, daarom zijn data van tien Europese studies uit vijf verschillende landen gebruikt. Kwaliteit van leven was in deze studies gemeten op verschillende tijdstippen en met twee verschillende vragenlijsten: de EQ-5D en de Short Form Health Survey 36 (SF-36). Deze twee vragenlijsten konden worden omgezet in één uitkomst: de EQ-5D samenvattende score. Dit is een score die gebaseerd is op de hoeveelheid problemen die een patiënt ervaart in vijf domeinen: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/discomfort, en angst/depressie.

Uitskomsten van twee groepen patiënten zijn vergeleken: A) patiënten met 'minder uitgebreide' brandwonden, en B) patiënten met 'ernstige' brandwonden. In de rest van het artikel noemen we deze groepen 'milde brandwonden' en 'ernstige brandwonden'.

Vervolgens is er een 24-maands herstelmodel gemaakt over het verloop van kwaliteit van leven. Dit model schat op 3, 6, 9, 12, 18 en 24 maanden na het oplopen van de brandwond(en) de EQ-5D samenvattende score voor een specifieke patiënt. De EQ-5D samenvattende score is een score tussen de 0 en de 1. Met 1 voor een perfecte kwaliteit van leven, en 0 voor dood. Karakteristieken van een specifieke patiënt (leeftijd, geslacht, grootte brandwond(en), en opnameduur) kunnen worden ingevuld

en dan schat het model het te verwachten herstel van kwaliteit van leven tot 24 maanden na het ongeval.

Resultaten

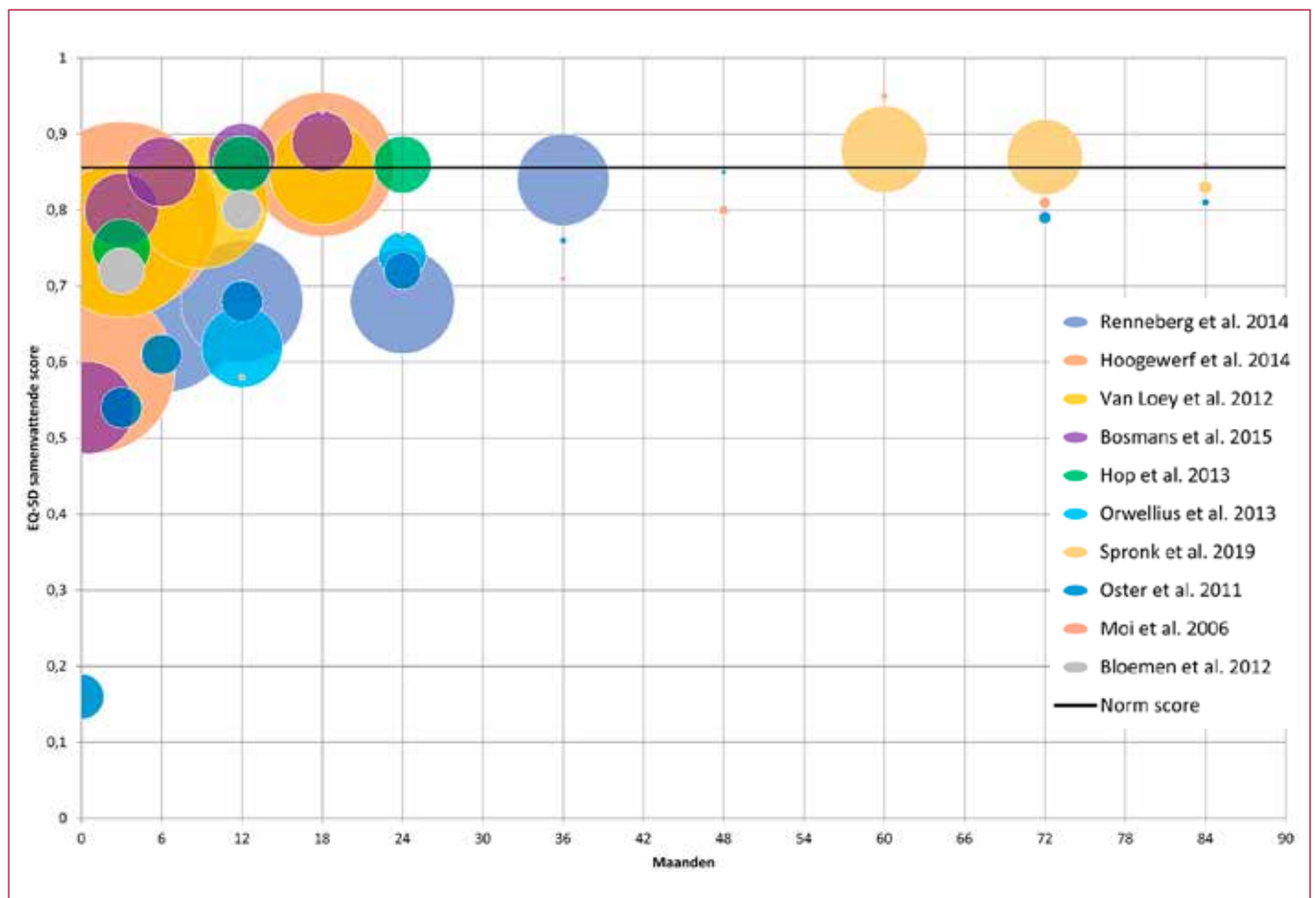
Data van 1.687 patiënten is gebruikt uit vijf verschillende landen: België, Duitsland, Nederland, Noorwegen, en Zweden. Deze data werd verzameld tussen 1995 en 2018 en patiënten waren tussen de 18 en 90 jaar oud. Van de patiënten was 72% man, het totaal verbrand lichaamsoppervlak (TVLO) varieerde tussen 1% en 90% en de opnameduur tussen 1 en 246 dagen. De tijd na oplopen van de brandwonden varieerde; deze was tussen 0 en 7,5 jaar (0 en 90 maanden). Slechts heel weinig data was beschikbaar na 24 maanden (figuur 1). In figuur 1 worden de verschillende studies als bollen weergegeven. De grootte van de bollen geeft het aantal patiënten met uitkomsten binnen een studie op een bepaald tijdsmoment weer. Daarnaast geven de bollen de gemiddelde kwaliteit van leven score (EQ-5D samenvattende score) weer. Zoals te zien in figuur 1 is er veel variatie. Zo varieert de score op drie maanden na het oplopen van brandwonden tussen de 0,54 en 0,80, en op 12 maanden tussen de 0,58 en 0,87. Dit komt deels door verschil in het type patiënten in de verschillende studies.

Uitkomsten van verschillende studies gecombineerd

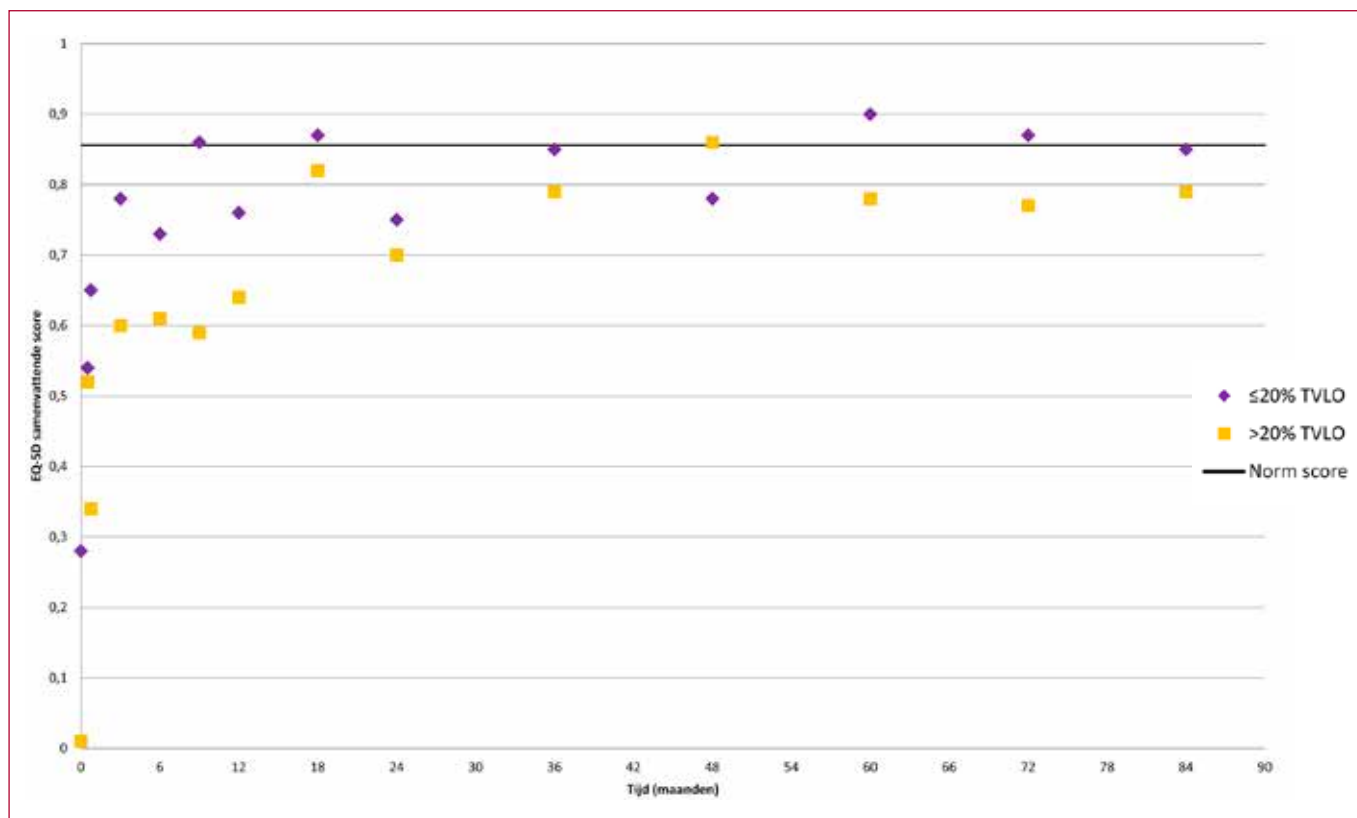
De volgende stap was om naar de uitkomsten te kijken van de verschillende studies samen (figuur 2). Zoals in figuur 2 te zien is, hebben we dit apart gedaan voor patiënten met milde brandwonden en voor patiënten met ernstige brandwonden. Het zigzag-patroon komt doordat niet alle studies op alle momenten hebben gemeten. We zien een vergelijkbare trend in beide groepen, met sterke verbetering van kwaliteit van leven in de eerste zes maanden na het oplopen van brandwonden. Vervolgens is er een geleidelijke verbetering tot achttien maanden, en is er daarna sprake van een min of meer stabiel patroon. De scores van de groep milde brandwonden liggen dan boven de Engelse norm van 0,856, en de groep ernstige brandwonden onder de Engelse norm.

Geschatte kwaliteit-van-leven-score voor een specifieke patiënt

Maar wat zegt zo'n algemeen patroon voor een specifieke patiënt, bijvoorbeeld voor een man van 24 jaar met relatief kleinere brandwonden, of een vrouw van 65 jaar met grote brandwonden? Daarom was de laatste stap een model te maken waarin je voor elke specifieke patiënt zijn of haar



Figuur 1. Uitkomsten van de tien verschillende studies.



Figuur 2. Gecombineerde EQ-5D samenvattende scores voor subgroepen van patiënten met milde ($\leq 20\%$ TVLO) en ernstige brandwonden ($> 20\%$ TVLO). Het aantal patiënten varieert tussen 10 en 680 per groep per meetmoment.

gegevens in kan vullen. Vervolgens schat het model dan, op basis van de gegevens van alle 1.687 patiënten in de studie, het verwachte herstel van een specifieke patiënt. Het eerste voorbeeld is voor de man van 24 jaar met 8% TVLO en een opnameduur van negen dagen. Deze gegevens zijn ingevuld in het model en dan wordt de blauwe lijn geschat (figuur 3). Bij deze man wordt er een groot herstel in de eerste drie maanden verwacht, een geleidelijk herstel tot negen maanden, en daarna blijft de kwaliteit van leven ongeveer stabiel en is deze op het niveau van een gemiddelde Nederlander.

De paarse lijn in figuur 3 laat het geschatte herstel zien van een vrouw van 65 jaar met een TVLO van 32% brandwonden en een opnameduur van 56 dagen. Kort na het ongeval is de kwaliteit van leven van deze vrouw erg laag. De verwachting is dat de kwaliteit van leven de eerste zes maanden hard stijgt, en vervolgens geleidelijk blijft stijgen tot ten minste twee jaar na ontstaan van de brandwonden. Op dat moment is de kwaliteit van leven lager dan van een gemiddelde Nederlander.

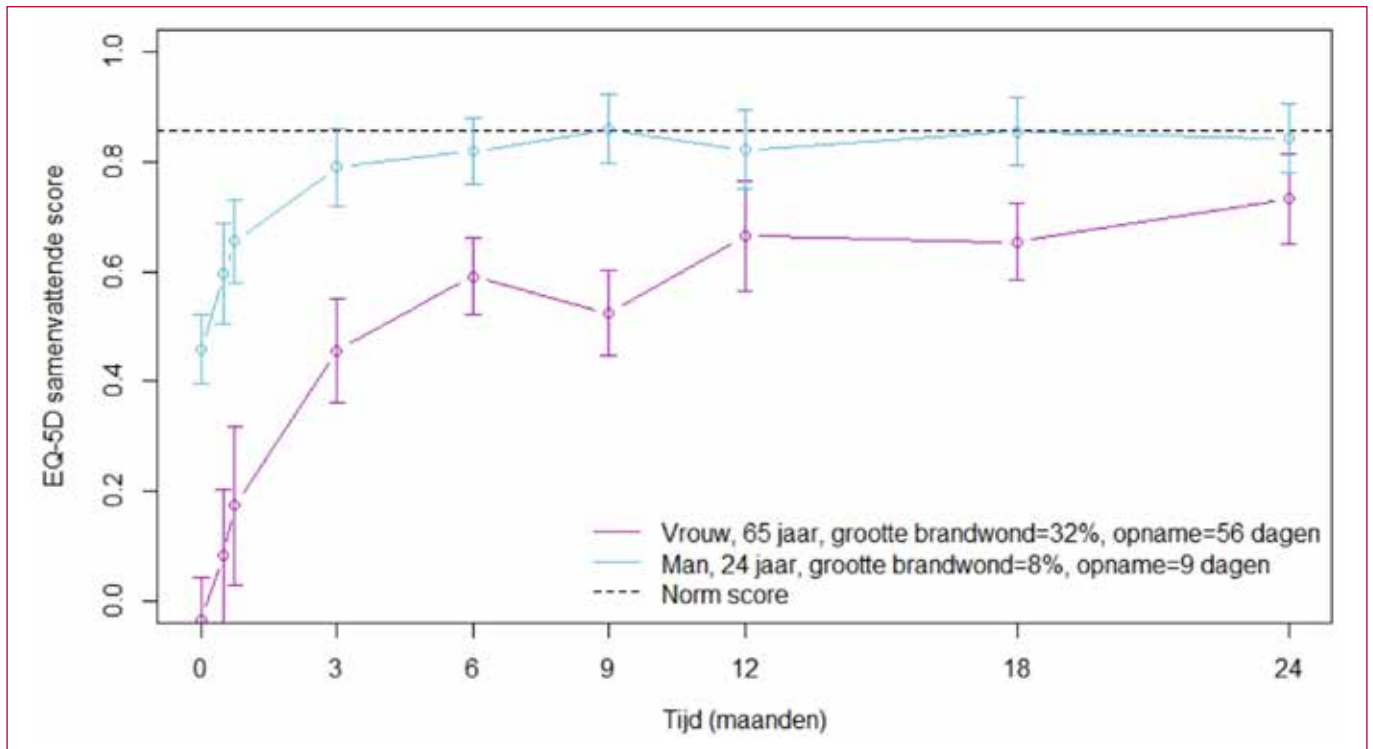
Op naar gebruik in de praktijk

We hebben nu dus een model ontwikkeld dat voor iedere specifieke patiënt het te verwachten herstel van kwaliteit van leven schat. Hiermee kunnen we patiënten en zorgver-

Binnen brandwondenzorg is er een e-health applicatie gemaakt: het brandwonden nazorgportaal, waarin patiënten allerlei informatie kunnen vinden, met zorgverleners kunnen communiceren en gebruik kunnen maken van een littekenkeuzehulp.

leners gepersonaliseerde informatie geven over het te verwachten herstel. Bovendien helpt het model zorgverleners bij het vroegtijdig herkennen van een verminderd herstel.

Momenteel zijn we aan het bekijken hoe we dit model het beste in de dagelijkse brandwondenzorg kunnen gebruiken. Binnen brandwondenzorg is er een e-health applicatie gemaakt: het brandwonden nazorgportaal, waarin patiënten allerlei informatie kunnen vinden, met zorgverleners kunnen communiceren en gebruik kunnen maken van een littekenkeuzehulp. Een artikel hierover is verschenen in WCS Nieuws in maart 2020 (jaargang 36 nummer 1). Op dit moment zijn uitkomsten voor groepen patiënten



Figuur 3. Voorbeeld van het geschatte herstel van twee specifieke patiënten:
 1) in blauw: een man van 24 jaar met 8% TVLO en een opname van 9 dagen;
 2) in paars: een vrouw van 65 jaar met 32% TVLO en een opname van 56 dagen.

(zoals in figuur 2) daarin beschikbaar, maar het doel is dat het model zelf daadwerkelijk wordt opgenomen. Dus dat een patiënt zelf zijn/haar gegevens in kan vullen en dat het geschatte herstel van kwaliteit van leven verschijnt (zoals in figuur 3).

De mogelijkheden daarvoor zijn we nu aan het bekijken met de ontwikkelaar, omdat er technisch ook wat uitdagingen zijn. We hopen hier binnenkort verdere stappen in te maken en daarmee de patiënt en de zorgverlener van optimale informatie te kunnen voorzien.

Literatuur

1. Falder S, Browne A, Edgar D, et al. **Core outcomes for adult burn survivors: a clinical overview.** Burns, 2009;35(5):618-41.
2. Spronk I, Legemate C, Oen I, et al. **Health related quality of life in adults after burn injuries: a systematic review.** PLoS One, 2018;13(5):e0197507.
3. Dalebout R, Boekelaar A, Hiddingh J, et al. **Kwaliteit van leven van brandwondenpatiënten vijf tot zeven jaar na het ongeval.** WCS Nieuws, September 2019;35(3):30-4.

* Inge Spronk, onderzoeker, Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam

Anneke van de Steenoven, kinder- en nazorgverpleegkundige, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam

Jan Dokter, Brandwondenarts, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam

Margriet van Baar, hoofd epidemiologie en registratie Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam