



# Verpleegproblemen bij patiënten met toxische epidermale necrolyse en Stevens-Johnson syndroom in Brandwondencentrum Rotterdam; een studie over een periode van 30 jaar

N. Trommel, H. Hofland, R. van Komen, J. Dokter, M. van Baar \*

Toxische epidermale necrolyse (TEN) is een zeldzame aandoening met een incidentie van een tot twee gevallen per 1 miljoen inwoners (2). De oorzaak van het ontstaan van TEN is een reactie op medicatie, bijvoorbeeld paracetamol, bepaalde antibiotica of anti-epileptica. De ziekte begint met algehele malaise, waaronder koorts, spierpijn en gewrichtspijn, zoals bij griep. Na een tot twee dagen ontstaat epidermolysen. De patiënt voelt zich ziek en ervaart pijn (3). Er zijn drie verschillende typen te onderscheiden: Stevens-Johnson syndroom (SJS), SJS/TEN overlap en TEN. Bij SJS zien we epidermale huidloslating van minder dan 10% van de totale lichaamsoppervlakte (TLO), 10 - 30% huidloslating TLO valt onder de overlap SJS/TEN en als > 30% TLO is aangedaan spreken we van TEN (4).

Gebaseerd op origineel artikel

Nursing problems in patients with toxic epidermal necrolysis and Stevens-Johnson syndrome in a Dutch burn centre: A 30-year retrospective study (1).

Patiënten met TEN ontwikkelen meestal slijmvliesbeschadigingen van mond, oog, genitaal of een combinatie hiervan. Daarnaast kunnen patiënten respiratoire, urethrale en gastro-intestinale slijmvlieslaesies ontwikkelen. Door de huidproblemen en de gelijkenissen in de behandeling van oppervlakkig dermale brandwonden wordt een opname in een brandwondencentrum aanbevolen, waar specifieke verpleegkundige zorg aanwezig is (5,6).

Verschillende studies hebben het belang van vroege verwijzing van TEN-patiënten naar een brandwondencentrum beschreven. Een snel transport naar een brandwondencentrum, binnen een week na de eerste symptomen, vergroot de overlevingskans. Brandwondencentra verschillen van niet-brandwondencentra in de behandeling van TEN-patiënten (3,7). In een brandwondencentrum zijn strikte procedures voor barrièreverpleging, zijn bouwkundige faciliteiten voor infectiegecontroleerde behandeling, wordt de omgevingstemperatuur gereguleerd en er is een multidisciplinair behandelteam beschikbaar, met gespecialiseerde brandwondenverpleegkundigen die getraind zijn voor verpleging van zeer ernstig zieke patiënten met uitgebreide wonden en andere ziektegerelateerde problemen (8).

Er zijn diverse studies over SJS/TEN gepubliceerd, waarin



een breed scala aan problemen wordt beschreven. Problemen bij de verschillende vormen van SJS/TEN zijn vaak vergelijkbaar en hebben betrekking op loslating van de epidermis, wondzorg, slijmvliesproblemen, oogproblemen en nazorgproblemen (9). In een recente review beschrijven Lee et al. een breed scala aan vaak voorkomende langetermijncomplicaties en restverschijnselen. Dit zijn niet alleen uitgebreide huid- en mucosaproblemen, maar ook psychologische problemen en andere restverschijnselen. Daarnaast beschrijven zij participatieproblemen, zoals

ontslag voor de helft van de patiënten en aanpassingen in het werk bij patiënten die weer aan het werk gingen (10). De verpleegkundige zorg vormt een belangrijk deel van de behandeling van TEN-patiënten. De literatuur op dit gebied is beperkt en ervaringen zijn alleen beschreven in case studies (11-14). Verpleegkundig onderzoek is nodig om de complexe verpleegkundige zorg te verbeteren. De verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd volgens de vijf fasen van het verpleegkundig proces: anamnese, diagnose, plannen van verpleegkundige interventies, implementeren en evalueren. In dit artikel richten we ons op de eerste twee fasen: anamnese en diagnose (15,16).

De drie Nederlandse brandwondencentra zijn expertisecentra voor het ziektebeeld TEN in Nederland. Als TEN-zorgverleners is het onze verantwoordelijkheid om verpleegkundig onderzoek voor deze patiënten te realiseren. Een eerste stap hierin is het beschrijven van het verpleegkundig proces. Het belangrijkste doel van deze studie is het beschrijven van de verpleegproblemen bij TEN-patiënten in een brandwondencentrum. Een tweede doel is het identificeren van de aanvang en de duur van verpleegproblemen in de ziekteperiode.

## Patiënten en methode

In deze retrospectieve cohortstudie zijn alle patiënten opgenomen met een opname met de diagnose SJS, SJS/TEN overlap en TEN in het brandwondencentrum van het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam in een periode van dertig jaar (tussen januari 1987 en december 2016). Aanvankelijk was de diagnose vooral gebaseerd op klinische bevindingen. In de loop van de tijd werd de diagnose gebaseerd op klinische bevindingen in combinatie met de histologische bevestiging uit een biopsie.

Gegevens van patiënten en behandelingskenmerken werden verzameld, inclusief leeftijd, geslacht, co-morbiditeit, opnameduur in het brandwondencentrum, SCORE van TEN (SCORTEN) en de hoeveelheid aangedane huid (totale lichaamsoppervlakte (TLO)). De SCORTEN-score is een prognostisch scoringsysteem voor SJS/TEN op basis van zeven klinische parameters die de kans van ziekenhuismortaliteit voorspelt (17). Data werd verkregen uit een database met alle opgenomen patiënten uit het Brandwondencentrum Rotterdam, aangevuld met informatie uit de patiëntendossiers over het aantal ziektedagen bij doorverwijzing naar het brandwondencentrum en TLO maximale huidloslating.

Gegevens over verpleegproblemen werden verzameld uit de verpleegkundige rapportages. Verpleegproblemen werden geïnclassificeerd in vier domeinen van menselijk functioneren, te weten op lichamelijk, psychisch, functioneel en sociaal gebied. Er werd gebruik gemaakt van de kernset patiëntenproblemen uit het beroepsprofiel verpleegkundige van de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Deze kernset is gebaseerd op de

North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) (figuur 1) (18). Zowel de verpleegproblemen als de datum van documentatie in het dossier werden verzameld door twee onderzoekers. Verpleegproblemen werden geregistreerd vanaf de dag van opname in het brandwondencentrum Rotterdam. Als patiënten overleden gedurende hun ziekenhuisopname werd de data tot overlijden gebruikt.

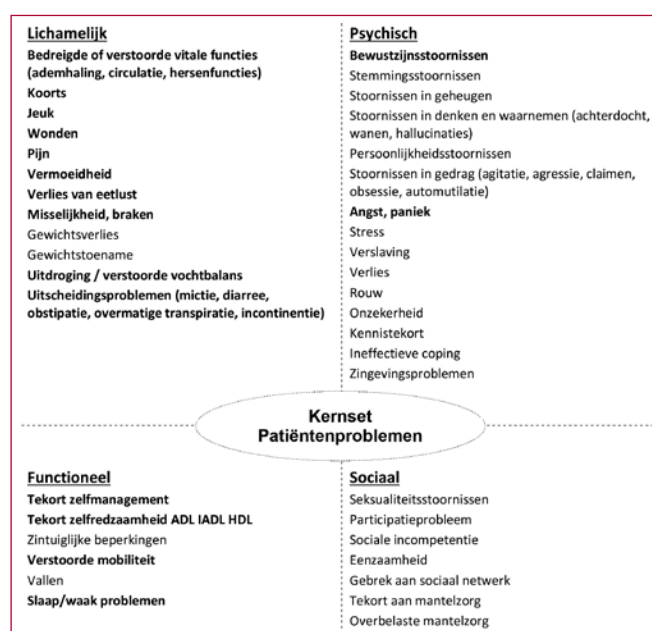
## Resultaten

### Deelnemers

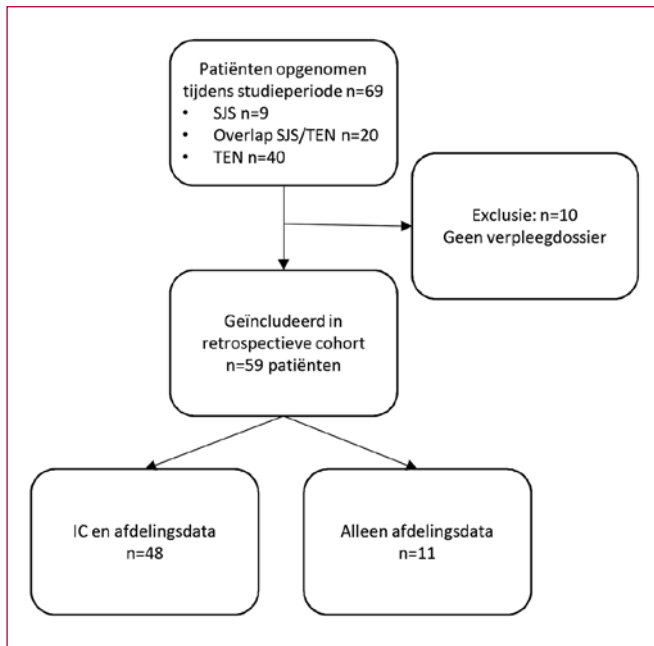
Brandwondencentrum Rotterdam heeft 69 patiënten opgenomen met SJS/TEN in de dertigjarige studieperiode. Van tien patiënten was geen verpleegdossier meer beschikbaar, waardoor deze patiënten van deelname werden uitgesloten (figuur 2). Om verschillen tussen patiënten met en zonder verpleegdossier te onderzoeken werden de karakteristieken uit de verschillende groepen vergeleken. Patiënten zonder verpleegdossier verschilden op een van de zestien kenmerken van de deelnemers; zij waren meestal opgenomen in de begintijd van de studie (tabel 1,2). Van elf andere patiënten was de intensive care (IC) data verloren gegaan, alleen de beschikbare data werd gebruikt. Alle incomplete dossiers waren van patiënten uit de begintijd van de studie (tabel 1,2). De meeste verpleegproblemen kwamen voor in de periode tussen dag 3 en dag 20 na het uitbreken van de ziekte en varieert per verpleegprobleem (figuur 3).

### Patiënt- en behandelingkarakteristieken

De meeste patiënten werden gediagnostiseerd met TEN, slechts enkele met SJS. De patiënten in onze studie waren gemiddeld 52,5 jaar oud (range 7 - 89 jaar) en 54,2% was vrouw. Een groot deel van de patiënten (69,5%) had



Figuur 1. Patiëntenproblemen NL.



Figuur 2. Flowchart patiënt inclusie.

uitgebreide comorbiditeit bij opname, zoals epilepsie, kanker of HIV. Nagenoeg alle patiënten (89,8%) werden initieel opgenomen op de IC. Vanaf het ontstaan van de ziekte tot opname in het brandwondencentrum zaten gemiddeld 4,4 dagen. Bij opname was een gemiddelde van 32,6% TLO losgelaten. De gemiddelde maximale uitbreiding was 45,2% van het TLO in de meest actieve fase van de ziekte. Bij 69,5%

van de patiënten waren de slijmvliezen aangedaan. De gemiddelde SCORTEN-score was 3,0. De gemiddelde opnameduur was 14,2 dagen. De helft van de patiënten (52,2%) ontwikkelde een sepsis. Een totaal van 22 patiënten (37,3%) overleed in de kliniek (tabel 1,2).

### Generieke verpleegproblemen

Analyses van de 59 dossiers lieten zien dat slechts 16 van de 41 generieke patiëntenproblemen werden beschreven bij meer dan 20% van de patiënten (tabel 3). Tien bekende patiëntenproblemen werden helemaal niet beschreven. De meest frequent gedocumenteerde problemen waren wonden, problemen in de vitale functies, uitdroging of verstoorde vochtbalans, pijn, uitscheidingsproblemen en koorts.

Bovendien werden patiëntenproblemen intermitterend gerapporteerd door verpleegkundigen, ook als problemen meerdere dagen bestonden. Een voorbeeld hiervan is slijmvliesloslating, wat afwisselend wel en niet werd beschreven op verschillende dagen in de verpleegkundige rapportage.

### Problemen op de intensive care

Op de intensive care (IC) werden de meeste problemen beschreven in het lichamelijke gebied. Naast wonden (100%) werden problemen in de vitale functie (84,3%) vaak gerapporteerd, gevolgd door uitdroging en verstoorde vochtbalans (74,5%), pijn (70,6%) en koorts (70,6%). Uitscheidingsproblemen (60,8%) en vermoeidheid (43,1%) werden eveneens gedocumenteerd. In het psychische

Tabel 1: Baseline patiëntenkarakteristieken

	Deelnemers n=59	Alleen IC en afdelingsdata n=48	Alleen afdelingsdata n=11	Geëxcludeerde patiënten n=10
Leeftijd, gemiddelde (SD)	52.3 (23.8)	53.7 (23.1)	47.1 (27.6)	45.2 (30.6)
geslacht, n (%)				
man	27 (45.8)	24 (50.0)	3 (27.3)	2 (20.0)
vrouw	32 (54.2)	24 (50.0)	8 (72.7)	8 (80.0)
Diagnose, n (%)				
SJS	9 (15.3)	8 (16.7)	1 (9.1)	0 (0)
overlap	18 (30.5)	14 (29.2)	4 (36.4)	2 (20.0)
TEN	32 (54.2)	26 (54.2)	6 (54.5)	8 (80.0)
Co-morbiditeit, n (%)	41 (69.5)	33 (68.8)	8 (72.7)	5 (50.0)
Slijmvliezen aangedaan, n (%)	41 (69.5)	33 (68.8)	8 (72.7)	2 (20.0)
Ziekte dag	5.5 (7.8)	2.5 (2.1)	4.5 (3.5)	
bij opname, gemiddelde (SD)	4.4 (3.5)			
TLO huidloslating	32.6 (22.3)	32.6 (22.8)	32.7 (21.1)	36.2 (31.2)
bij opname, gemiddelde (SD)				
Max. TLO huidloslating				
gemiddelde (SD)	45.2 (30.2)	45.9 (31.3)	42.5 (26.1)	53.6 (29.5)
SCORTEN, gemiddelde (SD)	3.0 (1.2)	3.0 (1.2)	2.3 (1.2)	3.0 (1.0)

TLO= Totale Lichaams Oppervlakte

Missende waarden: slijmvliezen(n=12, IC en afdeling n=8, alleen afdeling n=2, geëxcludeerd n=2), TLO bij opname (n=6, IC en afdeling n=1, geëxcludeerd n=5), SCORTEN (n=23, IC en afdeling n=8, alleen afdeling n=8, geëxcludeerd n=7)

**Tabel 2: Behandelingskarakteristieken, bij beschikbaarheid data (IC en afdelingsdata versus afdelingsdata alleen)**

		Deelnemers n=59	IC en afdelingsdata n=48	Alleen afdelingsdata n=11	Geëxcludeerde patiënten n=10
Opnamejaar, n (%)	1988 - 1999	12 (20.7)	2 (4.2)	11 (100.0)	10 (100.0)
	2000 - 2009	23 (39.7)	23 (47.9)	0 (0)	0 (0)
	2010 - 2016	23 (39.7)	23 (47.9)	0 (0)	0 (0)
Sepsis, n (%)		31 (52.5)	26 (54.2)	5 (45.5)	4 (40.0)
Patiënt overleden gedurende ziekenhuisopname, n (%)		22 (37.3)	19 (39.6)	3 (27.3)	5 (50.0)
Opnameduur, gemiddelde (SD)		14.2 (11,6)	14.3 (12.6)	13.6 (6.0)	23.7 (16.6)
IC opnameduur, n (%)		53 (89.8)	42 (87.5)	11 (100)	10 (100)
Brandwondenafdeling, n (%)		40 (58.0)	26 (54.2)	8 (72.7)	6 (60)
Nazorg, poliklinisch, n (%)					
Ja		21	17	4	0
Nee, overleden		22	19	3	5
Nee		12	12	0	0
Onbekend		9	0	4	5

IC=intensive care

gebied werden bewustzijnsstoornissen (51,0%) en angst of paniek (27,5%) beschreven. De overige veertien patiëntenproblemen op dit gebied werden nauwelijks gerapporteerd. In het functionele gebied werden slaap- en waakproblemen (33,3%) vermeld. Ook werden een gebrek aan zelfredzaamheid (27,5%) en een verstoorde mobiliteit (25,5%) genoemd. In het sociale gebied werd geen van de zeven generieke problemen, zoals participatieproblemen of eenzaamheid, beschreven. TEN-specifieke problemen zijn mucosalaesies in de mond (54,9%) en oogproblemen (47,1%) (tabel 3).

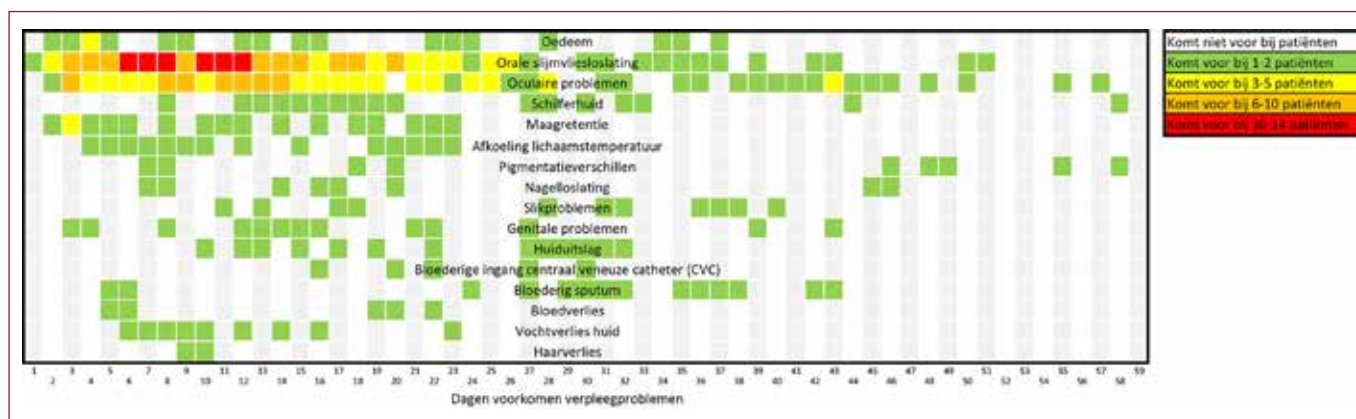
### Problemen op de brandwondenverpleegafdeling

Ook op de afdeling werden problemen in dezelfde drie gebieden beschreven. In het lichamelijke gebied werden identieke problemen als op de IC gerapporteerd. Daarnaast waren bijkomende problemen verlies van eetlust (59,4%), jeuk (46,9%) en misselijkheid of braken (43,8%). In het psychische gebied was angst of paniek (28,1%) beschre-

ven. De overige veertien problemen, zoals stemmingsstoornissen, stress, verlies, onzekerheid of kennisgebrek werden niet regelmatig beschreven. In het functionele gebied werden dezelfde problemen als op de IC beschreven en daarnaast ook een gebrek aan zelfmanagement (34,4%). Evenals in de IC-periode werden er geen problemen in het sociale gebied van het menselijk functioneren beschreven. TEN-specifieke problemen werden gerapporteerd, zoals orale mucosalaesies (62,5%) en oogproblemen (40,6%) alsook een schilferhuid (25,0%).

### Problemen na ontslag en psychosociale nazorg

Slechts iets meer dan de helft van de overlevende patiënten (21/33 patiënten, 63,6%) ontving nazorg na ontslag vanuit het brandwondencentrum. Wel ontvingen de meeste TEN-patiënten deze nazorg (80,0%). De frequentie van nazorg lijkt te variëren over de tijd, maar significante verschillen werden niet gezien. In de eerste periode van de studie (1988 - 1999) had een groot deel van de patiënten



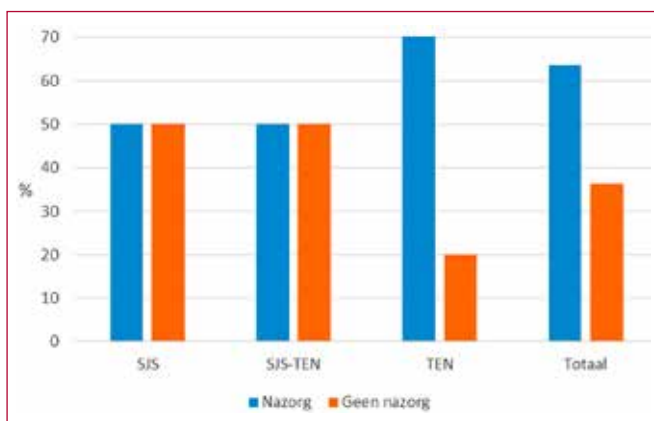
Figuur 3. Duur verpleegproblemen.

**Tabel 3: Frequentie van verpleegproblemen, per type behandeling\***

IC n=53	Afdeling n=32	Na ontslag, nazorg n=15
	<b>Lichamelijk:</b>	
Wonden (100%)	Wonden (90,6%)	Wonden (46,7)
Vitale functies (84,3%)	Pijn (75%)	Jeuk (20%)
Uitdroging, verstoorde vochtbalans (74,5%)	Uitscheidingsproblemen (71,9%)	
Pijn (70,6)	Gebrek aan eetlust (59,4%)	
Koorts (70,6%)	Vermoeidheid (59,4)	
Uitscheiding problemen (60,8%)	Jeuk (46,9%)	
Vermoeidheid (43,1)	Misselijkheid, braken (43,8%)	
	Uitdroging, verstoorde vochtbalans (34,4%)	
	Koorts (31,1%)	
	Vitale functies (28,1%)	
	<b>Psychisch:</b>	
Bewustzijnsstoornissen (51,0%)	Angst, paniek (28,1%)	
Angst, paniek (27,5)		
	<b>Functioneel:</b>	
Slaap-waakproblemen (33,3%)	Gebrek aan zelfredzaamheid (68,8%)	
Tekort zelfredzaamheid (27,5%)	Slaap-waakproblemen (68,8%)	
Verstoorde mobiliteit (25,5%)	Verstoorde mobiliteit (62,5%)	
	Gebrek aan zelfmanagement (34,4%)	
	<b>SJS/TEN specifiek:</b>	
Orale mucosalaesies (54,9%)	Oral mucosalaesies (62,5%)	Pigmentatie verschil (46,7%)
Oogproblemen (47,1)	Oogproblemen (40,6%)	Oogproblemen (40%)
	Schilferhuid (25%)	Schilferhuid (26,7)

\* Selectie van problemen geregistreerd in  $\geq 20\%$  van de patiënten

geen verpleegkundig dossier. Echter de patiënten met een verpleegkundig dossier ontvingen allen nazorg (n = 5). In de daaropvolgende periode (2000 - 2009) ontvingen slechts drie van de negen patiënten (33,3%) nazorg. In de laatste periode (2010 - 2016) gold dit voor dertien van de negentien patiënten (68,4%) (figuur 4). In de periode na ontslag werden slechts enkele problemen gedocumenteerd, vooral in het lichamelijke gebied. De meest frequent gedocumenteerde problemen waren kleine wonden (46,7%), jeuk (20,0%), hypo- en hyperpigmentatie (46,7%), oogproblemen (40,0%) en een schilferhuid



Figuur 4. Nazorg.

(26,7%). Er werden geen problemen beschreven in het psychische, functionele en sociale gebied (tabel 3).

### Ziektespecifieke patiëntenproblemen

Bij het beoordelen van de ziektespecifieke problemen stonden oogproblemen op de voorgrond in iedere fase van de ziekte. Gedurende de klinische periode waren orale mucosalaesies tevens een probleem dat beschreven werd in tweederde van de patiënten (69,5%) (tabel 3). Oogproblemen (52,5%) werden gerapporteerd bij meer dan de helft van de patiënten. Oedeem (16,9%) en maagretentie (16,9%) werden regelmatig beschreven in de periode voor stabilisatie. Deze studie liet zien dat hypothermie (11,9%) ook een probleem was. Na re-epithelialisatie werden een schilferhuid (18,6%), huiduitslag (5,1%) en hypo- en hyperpigmentatie (11,9%) regelmatig beschreven. Tevens werden nagelloslating (8,5%), genitale problemen (5,1%), zoals vernauwingen, en slikproblemen (6,8%) gerapporteerd (tabel 4).

### Discussie

Het doel van deze studie was het vaststellen van verpleegproblemen bij TEN-patiënten in Brandwondencentrum Rotterdam gedurende de dertigjarige studieperiode. De overgrote meerderheid van de verpleegproblemen bevindt zich in het lichamelijke gebied van het menselijk functione-

ren. Enkele problemen zijn beschreven in het psychische gebied en ook werden enige problemen in het functionele gebied gerapporteerd. Er werden nauwelijks problemen in het sociale gebied gerapporteerd. De tweede doelstelling van dit onderzoek was de aanvang en duur van de verpleegproblemen te identificeren. Het merendeel van de verpleegproblemen werd gerapporteerd tussen dag 3 en dag 20 na het ontstaan van de ziekte. Slechts een selectie van de generieke verpleegproblemen zoals beschreven door Schuurmans et al. was gedocumenteerd in algemene verpleegkundige literatuur bij SJS/TEN-patiënten (18). TEN-specifieke problemen kwamen overeen met de medische literatuur (8).

Informatie over verpleegproblemen in de zorg voor SJS/TEN-patiënten is beperkt, wat vergelijking met relevante verpleegkundige literatuur bemoeilijkt. Echter, de medische literatuur beschrijft vergelijkbare generieke problemen en complicaties, vooral bij patiënten met uitgebreide epidermale huidloslating. Deze problemen betreffen ernstige pijn, hypothermie, slikproblemen, overmatige speekselvloed, ondervoeding, diarree, oligurie, hematurie, dehydratie, invasieve infecties, sepsis en multiorgaanfalen, alsook problemen met vitale functies en TEN-specifieke complicaties, zoals orale, oculaire, genitale problemen en op het gebied van interne mucosa (5,8,9). Dit is de eerste studie die een overzicht geeft van verpleegproblemen bij SJS/TEN-patiënten. Met deze kennis kunnen betere interventies ontwikkeld worden waarbij verpleegproblemen aangepakt kunnen worden. Dit artikel geeft een waardevolle toevoeging aan de verpleegkundige kennis in de zorg voor TEN-patiënten.

De gegeven nazorg is systematisch onderzocht en problemen zijn gedocumenteerd. Alhoewel de hoeveelheid nazorg varieerde over de tijd, werd in het laatste deel van de studieperiode, tweederde van de patiënten na ontslag gezien in onze polikliniek. Een mogelijke reden waarom niet alle patiënten werden gezien na ontslag is doordat

**Tabel 4: Ziekte specifieke patiënten problemen**

Ziekte specifieke patientenproblemen*	n=59 %
Orale mucosalaesies	69.5
Oogproblemen	52.5
Schilferhuid	18.6
Oedeem	16.9
Maagretentie	16.9
Hypothermie	11.9
Pigmentation verschil	11.9
Onycholysis (nagelloslating)	8.5
Slikproblemen	6.8
Genitale problemen	5.1
Huiduitslag	5.1

\* Gezien bij tenminste tien patiënten

### Casus

Een jongvolwassene, tot dan gezond, krijgt een blaasontsteking, waarvoor antibiotica voorgeschreven wordt. Korte tijd later wordt ze erg ziek en ontwikkelt zich een beeld van een snel progressieve TEN (foto 1,2). Bij opname heeft ze uitgebreide bulleuze afwijkingen, is haar epidermis voor 45% losgelaten en zijn de slijmvliezen van ogen en luchtwegen aangedaan (foto 3-6). Ze heeft maximale ondersteuning nodig van haar vitale functies op de intensive care. De ziekte breidt zich verder uit tot nagenoeg 100% van het lichaamsoppervlak met ook forse slijmvlieslaesies van mond/keelholte en tractus urogenitalis. Pulmonaal gaat ze snel achteruit en wordt haar de maximaal mogelijke ondersteuning geboden.

Na verloop van tijd treedt herstel op van de huid met een vlotte re-epithelialisatie en worden de beaderning en andere ondersteuning van vitale functies afgebouwd (foto 7). Ze wordt overgeplaatst van de IC naar de verpleegafdeling van het brandwondencentrum. De herstelperiode is lang, met veel pijnlijke wondbehandelingen. Ze is angstig, heeft problemen met mobiliteit, zelfmanagement en verlies van eetlust, daarnaast is haar visus erg slecht.

Na ontslag uit het brandwondencentrum en revalidatie in een revalidatiecentrum knapt ze langzaam wat op, maar de oude wordt ze niet meer. Ze is deels blind, heeft krachtsverlies, is vermoeid, heeft hyperpigmentatie, heeft verklevingen, heeft kale plekken in het haar (foto 8) en psychosociale problemen.

Er is schriftelijke toestemming van de patiënt voor publicatie van de casus met de foto's.

sommige patiënten terugkeren naar het verwijzende ziekenhuis nadat de wonden genezen zijn, om behandeld te worden voor hun aanvankelijke aandoening. Echter, evalueren van ervaringen na de behandeling van patiënten is essentieel om relevante informatie te verkrijgen, patiënten goed voor te kunnen lichten en beter te kunnen begeleiden.

Lee et al. ontwikkelden recent een beoordelingsinstrument voor chronische restverschijnselen na TEN voor gebruik in de nazorg na een TEN-episode (10). Deze lijst met 30 items beoordeelt acht gebieden, inclusief algemene, psychiatrische, huid-, oog-, mond-, respiratoire, urogenitale en gastro-intestinale problemen (10). Naar onze mening kan systematische poliklinische monitoring met een dergelijk instrument onze patiënten ondersteunen en zal het daarnaast een bijdrage leveren aan de expertise van gespecialiseerde centra voor TEN-patiënten. Lee et al.



Foto 1. Huidbeeld bij opname.

opperden het uitvoeren van een grote prospectieve studie met als doel onze inzichten in de uitgebreidheid van complicaties en restverschijnselen na het overleven van TEN te verbreden (10). Dergelijke informatie kan ons helpen de zorg in de acute fase en na ontslag te optimaliseren. Recent zijn de Nederlandse brandwondencentra een project gestart waarin uitkomsten gemeten worden bij brandwondenpatiënten, inclusief TEN-patiënten; deze uitkomstdata worden gebruikt om nazorgstrategieën te ontwikkelen met als doel patiëntgerichte zorg te geven en 'shared decision-making' te ondersteunen. Na anamnese en diagnose bij TEN-patiënten zal de volgende stap het richten op verpleegkundige interventies zijn. Van oudsher spelen brandwondencentra een centrale rol in de zorg voor deze patiënten. Zelfs in de brandwondencentra, die als expertisecentra zijn benoemd, is TEN

een zeldzaam ziektebeeld. Recent hebben Lerma en collegae een enquête uitgevoerd naar verpleegkundige zorg bij TEN-patiënten in een gespecialiseerde brandwondendefdeling in Spanje en daarbuiten. Ze lieten een variëteit in de verpleegkundige zorg voor TEN-patiënten zien in de negentien participerende brandwondencentra. Gebaseerd op hun bevindingen hebben ze verbeteringen in de oog- en genitale zorg voorgesteld. Ze concludeerden dat er consensus in de richtlijnen voor de verpleegkundige zorg voor TEN-patiënten nodig is om de mortaliteit en de morbiditeit te verbeteren (19). Daarvoor is het verkrijgen en delen van kennis nog belangrijker met als doel de optimale interventiestrategie te bepalen.

Deze studie heeft een aantal klinische implicaties geïdentificeerd. Expertisecentra hebben als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren. Echter, meer verpleegkundig onderzoek en onderwijs is nodig om de optimale kennis onder alle verpleegkundigen in brandwondencentra te bereiken. Als eerste, gebaseerd op onze bevindingen, kan een checklist met de meest voorkomende verpleegproblemen ontwikkeld worden. Deze checklist kan gebruikt worden om de zorg en de kwaliteit van de verslaglegging te verbeteren in de acute fase. De lijst die is ontwikkeld door Lee et al. is beschikbaar voor het documenteren gedurende de nazorg. Als tweede, scholing met betrekking tot de specifieke behoeften van deze patiënten moet op regelmatige basis worden verzorgd. Een voorbeeld van dergelijke scholing is een paragraaf toevoegen met de te verwachten problemen na SJS/TEN in de ontslagbrief naar de huisarts/ verwijzende arts, zoals Creamer et al. suggereerde in zijn richtlijn (5). Ten derde, elk brandwondencentrum zou idealiter een aandachtverpleegkundige voor SJS/TEN moeten hebben, die het team ondersteunt met het up-to-date blijven over het ziektebeeld. Ten vierde, elke patiënt met SJS/TEN zou tenminste één poliafspraak na ontslag moeten krijgen met een nazorgverpleegkundige of brandwondenarts om indien nodig gestructureerde nazorg te krijgen.

### Beperkingen

Deze studie heeft een aantal beperkingen. De patiënten vertegenwoordigen slechts een selectie van alle TEN-patiënten, omdat dit juist de patiënten zijn die zijn overgeplaatst naar een brandwondencentrum voor gespecialiseerde zorg. Daarnaast was een deel van de data incompleet, vooral in de eerste jaren van de studie voor de introductie van elektronische patiëntendossiers. Echter, de aard en het tijdstip van het ontstaan van de problemen zijn gelijk aan de problemen die geregistreerd werden in de meer recente jaren. Deze factoren beïnvloeden de validiteit van deze studie dus niet wat betreft de vergeleken opnameduur en percentage huidloslating bij patiënten met en zonder ontbrekende gegevens. Vervolgens is de SCORTEN-score op de eerste dag van opname, wat doorgaans ongeveer dag 4 na de eerste symptomen van



Foto 2. Huidbeeld kort na opname in het brandwondencentrum.

de ziekte is, berekend. Verschillende aanbevelingen om de SCORTEN-score te bepalen variëren tussen dag 1 en dag 5 na opname (9). Aangeraden wordt om de SCORTEN-score op dag 3 en dag 5 te meten en de hoogste score te gebruiken (20-22). We hebben de kernset van verpleegproblemen van de V&VN gebruikt, welke gebaseerd is op de NANDA. Deze classificatie verschaft een goed kader voor de classificatie van problemen in de gebieden van het menselijk functioneren. Sommige problemen hebben tot discussie geleid, bijvoorbeeld de classificatie van problemen gerelateerd aan angst en paniek versus onzekerheid; al deze problemen werden opgelost.

Onze datacollectie van verpleegproblemen was gebaseerd op verpleegdossiers. Regelmatig werden verpleegproblemen intermitterend gerapporteerd. Daarnaast werden maar 16 van de 41 generieke verpleegproblemen beschreven in meer dan 20% van de patiënten; 11 items, inclusief gewichtsverlies, stemmingsstoornissen en stoornissen in



Foto 3. Huidbeeld nadat blaren losgelaten hebben en wondbehandeling gestart is.





Foto 4. Huidloslating, orale mucosalaesies en oogproblemen.



Foto 5. Huidloslating en oogproblemen.

het geheugen werden in het geheel niet gerapporteerd. Hoewel we moeten inzien dat het realistisch is dat niet alle patiënten alle verpleegproblemen doormaken, moeten we ons ook realiseren dat er geen focus op pijn en nazorg was in de tijd van de eerste studiepatiënten dertig jaar geleden. Het bewustzijn van deze problemen is vergroot in de recentere jaren (10). We verwachtten meer verpleegproblemen te zien bij ernstig zieke patiënten, zoals psychische problemen, waaronder stemmingsstoornissen, stress, verlies, onzekerheid, kennisgebrek en ineffectieve coping.



Foto 6. Wonden, maximale ondersteuning van vitale functies.



Foto 7. Re-ëpithelialisatie van de huid, hypo- en hyperpigmentatie.

Een opmerkelijke bevinding is dat sociale problemen, zoals participatieproblemen of eenzaamheid, incidenteel zijn gedocumenteerd, zeker gezien de te verwachten reactie van patiënten op hun nieuwe, minder fraaie uiterlijk. Het blijft onduidelijk of patiënten deze problemen niet ervaren, of dat verpleegkundigen deze problemen niet opmerken, of dat verpleegkundigen ze niet belangrijk genoeg vinden om



Foto 8. Haaruitval en kale plek.

te rapporteren. We kunnen deze vraag in deze studie niet beantwoorden. Een toekomstige prospectieve studie met systematische screening van elke patiënt op mogelijke problemen kan dit verduidelijken.

## Conclusie

Dit is de eerste studie die een overzicht geeft van verpleegproblemen in de zorg voor SJS/TEN-patiënten. De meest voorkomende gerapporteerde verpleegproblemen waren in het lichamelijke gebied, in het bijzonder op dag 3 tot dag 20 na de eerste symptomen. Met deze kennis kunnen we verpleegkundige interventies vroeg in de behandeling starten, ons richten op problemen vanaf de eerste signalen en patiënten en hun familie of naasten vroeg in het proces informeren. Een volgende stap in het verbeteren van de verpleegkundige zorg voor TEN-patiënten is het verkrijgen van kennis over de optimale verpleegkundige interventies bij verpleegproblemen.

## Literatuur

1. Trommel N, Hofland H, van Komen R, et al. **Nursing problems in patients with toxic epidermal necrolysis and Stevens-Johnson syndrome in a Dutch burn centre: A 30-year retrospective study.** *Burns*, 2019;7:1625-33.
2. Harr T, French LE. **Toxic epidermal necrolysis and Stevens-Johnson Syndrome.** *Orphanet journal of rare diseases*, 2010;1:39.
3. Palmieri TL, Greenhalgh D, Saffle J, et al. **A multicenter review of Toxic Epidermal Necrolysis treated in US burn centers at the end of the twentieth century.** *Journal of Burn Care & Research*, 2002;2:87-96.
4. Bastuji-Garin S, Rzany B, Stern RS, et al. **Clinical classification of cases of Toxic Epidermal Necrolysis, Stevens-Johnson Syndrome, and Erythema Multiforme.** *Arch.Dermatol*, 1993;1:92-6.
5. Creamer D, Walsh S, Dziewulski P, et al. **UK guidelines for**

**the management of Stevens-Johnson Syndrome/Toxic Epidermal Necrolysis in adults 2016.** *Br.J.Dermatol*, 2016;6:1194-227.

6. Baccaro LM, Sakharpe A, Miller A, et al. **The first reported case of ureteral perforation in a patient with severe Toxic Epidermal Necrolysis syndrome.** *Journal of Burn Care & Research*, 2014;4:e265-8.
7. Oplatek A, Brown K, Sen S, et al. **Long-term follow-up of patients treated for Toxic Epidermal Necrolysis.** *Journal of burn care & research*, 2006;1:26-33.
8. Cartotto R. **Burn Center Care of Patients with Stevens-Johnson Syndrome and Toxic Epidermal Necrolysis.** *Clin.Plast. Surg.*, 2017;3:583-95.
9. Oen I, Vlies C, Roeleveld Y, et al. **Epidemiology and costs of patients with Toxic Epidermal Necrolysis: a 27 year retrospective study.** *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 2015;12:2444-50.
10. Lee H, Walsh S, Creamer D. **Long term complications of Stevens Johnson Syndrome/Toxic Epidermal Necrolysis: The spectrum of chronic problems in patients who survive an episode of SJS/TEN necessitates multi disciplinary follow up.** *Br.J.Dermatol.* 2017.
11. Seczynska B, Nowak I, Segal A, et al. **Supportive therapy for a patient with Toxic Epidermal Necrolysis undergoing plasmapheresis.** *Crit.Care Nurse*, 2013;4:26-38.
12. Cooper KL. **Drug reaction, skin care, skin loss.** *Crit.Care Nurse*, 2012;4:52-9.
13. Xu L, Zhu Y, Yu J, et al. **Nursing care of a boy seriously infected with Steven-Johnson Syndrome after treatment with azithromycin: A case report and literature review.** *Medicine*, 2018;1:e9112.
14. McCarthy KD, Donovan RM. **Management of a Patient With Toxic Epidermal Necrolysis Using Silicone Transfer Foam Dressings and a Secondary Absorbent Dressing.** *J.Wound Ostomy Continence Nurs*, 2016;6:650-1.
15. Ackley BJ, Ladwig GB. **Nursing Diagnosis Handbook-E-Book: An Evidence-Based Guide to Planning Care.** Elsevier Health Sciences, 2010.
16. Doenges ME, Moorhouse MF, Murr AC. **Nurse's pocket guide: Diagnoses, prioritized interventions, and rationales.** FA Davis, 2016.
17. Fouchard N, Bertocchi M, Roujeau J, et al. **SCORTEN: a severity-of-illness score for toxic epidermal necrolysis.** *J.Invest.Dermatol*, 2000;2:149-53.
18. Schuurmans M, Lambregts J, Projectgroep V. 2020, Groten-dorst, A., 2012. Deel 3: Beroepsprofiel verpleegkundige. *Leren van de toekomst: Verpleegkundigen & verzorgenden:107-56.*
19. Lerma V, Macías M, Toro R, et al. **Care in patients with Epidermal Necrolysis in burn units. A nursing perspective.** *Burns*, 2018.
20. Guegan S, Bastuji-Garin S, Poszepczynska-Guigné E, et al. **Performance of the SCORTEN during the first five days of hospitalization to predict the prognosis of Epidermal Necrolysis.** *J.Invest.Dermatol*, 2006;2:272-6.
21. Sekula P, Liss Y, Davidovici B, et al. **Evaluation of SCORTEN on a cohort of patients with Stevens-Johnson Syndrome and Toxic Epidermal Necrolysis included in the RegiSCAR study.** *Journal of Burn Care & Research*, 2011;2:237-45.

22. Bansal S, Garg VK, Sardana K, et al. **A clinicotherapeutic analysis of Stevens-Johnson Syndrome and Toxic Epidermal Necrolysis with an emphasis on the predictive value and accuracy of SCORE of Toxic Epidermal Necrolysis.** *Int.J.Dermatol*, 2015;1:e18-26.

*\* Nicole Trommel, researchverpleegkundige, Verenigde Samenwerkende Brandwondencentra Nederland, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam*

*Helma Hofland, verpleegkundig onderzoeker, Verenigde Samenwerking Brandwondencentra Nederland, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam*

*Rob van Komen, verpleegkundig teamleider, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam*

*Jan Dokter, brandwondenarts, medisch coördinator, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam*

*Margriet van Baar, onderzoekscoördinator, Verenigde Samenwerking Brandwondencentra Nederland, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam*