

## Samenvatting

### **Kwaliteit van Leven na een trauma; een nieuwe indicator in de Landelijke Traumaregistratie (Bas Lahuis)**

#### Doel van het onderzoek

Wereldwijd is trauma doodsoorzaak nummer één bij personen onder de 45 jaar. De gevolgen van trauma zijn vaak functionele beperkingen. Voor de patiënten die binnen 48 uur na het ongeval behandeld worden voor een trauma is een Landelijke Traumaregistratie opgezet. Dit is gedaan om een overzicht te krijgen van de resultaten die behaald worden binnen de traumazorg. In deze registratie worden verschillende klinische gegevens opgeslagen over de patiënt en de behandeling die is ondergaan. Het Netwerk Acute Zorg regio Zwolle houdt zich onder andere bezig met het verzamelen van deze data van de verschillende ziekenhuizen in de regio. De belangrijkste uitkomstmaat die op dit moment wordt geregistreerd is de 30-dagen mortaliteit van de patiënt. Echter, dit geeft niet voldoende informatie over de situatie van de patiënt na ontslag uit het ziekenhuis. Het enige wat het zegt is of de patiënt na 30 dagen nog in leven is. Zowel het Landelijk Netwerk Acute Zorg en de Landelijke Beraadsgroep Traumachirurgie geven aan dat kwaliteit van leven een belangrijke uitkomstmaat is voor de traumazorg. Het doel van dit onderzoek is uitzoeken hoe de kwaliteit van leven één jaar na het ongeval als uitkomstmaat het meest efficiënt toegevoegd kan worden aan de Landelijke Traumaregistratie en welke manier van benaderen van de patiënten de meeste respons oplevert.

Naast het onderzoeken hoe kwaliteit van leven het meest efficiënt toegevoegd kan worden aan de Landelijke Traumaregistratie en uitzoeken hoe deze zich verhoudt één jaar na het ongeval tot de periode voor het ongeval is het ook van belang dat duidelijk wordt hoe de dataverzameling uitgevoerd is en hoeveel tijd dit gekost heeft. Aan de hand hiervan wordt een aanbeveling gedaan.

Hieruit komt de volgende onderzoeksvraag naar voren: Op welke manier kan de kwaliteit van leven van traumapatiënten één jaar na het ongeval het meest efficiënt en met het hoogste percentage respons worden geregistreerd en hoe ontwikkelt de kwaliteit van leven zich bij traumapatiënten één jaar na het ongeval ten opzichte van de kwaliteit van leven voor het ongeval?

#### Methoden en populatie

Er is een kwantitatief cohortonderzoek uitgevoerd. Dit is gedaan door uit de Landelijke Traumaregistratie data te verzamelen over patiënten die een tussen 1 april en 30 juni 2015 behandeld zijn voor een trauma. De populatie bestond uit 291 personen tussen de 18 en 90 jaar oud die ten tijde van het onderzoek nog in leven waren, aan wie een vragenlijst, bestaande uit de EQ-6D en de Katz-ADL schaal, is voorgelegd op één van drie manieren, namelijk per post, digitaal of telefonisch. Hiernaast is er geregistreerd hoe de data is verzameld en hoeveel tijd dit heeft gekost om te bepalen welke methode het meest tijdsefficiënt is.

#### Resultaten

Wanneer er naar het responsniveau gekeken wordt is er te zien dat de postgroep (32% uit N=98) en de telefonische groep (41% uit N=97) het hoogste percentage respons opleverden. Wanneer leeftijd mee wordt genomen komt naar voren dat de groep mensen die tussen de 40 en 64 jaar oud zijn het hoogste percentage respons opleveren (37% uit N=92). Wanneer hierbij ook de manier van benaderen mee wordt genomen is te zien dat bij de groep van 18-39 jaar oud telefonisch het hoogste percentage respons behaald wordt (50% uit N=16).

Qua tijdsbesteding gaat veruit de meeste tijd zitten in het benaderen en uitvragen van de vragenlijsten via de telefoon (32 minuten per deelnemer). Voor de groepen die gevraagd zijn digitaal of per post de vragenlijst in te vullen zijn er extra kosten qua tijd gecreëerd door een herinneringsbrief te maken en te versturen. Het analyseren en invoeren van de data in Excel heeft een vaste tijd per deelnemer gekost. Hier is het dus zo dat hoe meer respons, hoe meer tijd een methode heeft gekost.

Voor het verschil in kwaliteit van leven voor en na het ongeval is het opvallend dat dit bij iedere groep een afname laat zien. Hierbij is de kwaliteit van leven voor het ongeval afgetrokken van de kwaliteit van leven van vandaag. Dit is gemeten op de VAS. Bij de mannen is de grootste uitschieter de groep tussen de 40 en 64 jaar (-14,14) en bij de vrouwen is de grootste uitschieter opvallend genoeg de groep ouder dan 65 jaar (-14,86).

Wanneer naar de uitkomst voor kwaliteit van leven gekeken wordt gemeten met de VAS is te zien dat dit over het algemeen lager wordt naarmate men ouder wordt. Het is opvallend dat vooral bij de vrouwen er per leeftijdsgroep vrij veel verschil zit in de uitkomsten en dat er geen duidelijke trend zichtbaar is tussen kwaliteit van leven en leeftijd. Wanneer deze waarden vergeleken worden met de referentiewaarden voor de volledige Nederlandse bevolking is te zien dat bij de groep tussen 18 en 29 jaar oud gemiddeld een hogere waardering aan de kwaliteit van leven wordt gegeven (92,3) dan in de referentiewaarden (83,4). Voor de hogere leeftijdsgroepen is het variabel wanneer de gemeten waarden hoger of lager zijn dan de referentiewaarden. Bij de groep die ouder is dan 80 is wel duidelijk te zien dat de gemeten waarde (67,0) lager uitkomt dan de referentiewaarde (72,5).

### Conclusie en discussie

De groepen met het grootste percentage respons waren de telefonische groep en de postgroep. Een digitale vragenlijst lijkt dan ook geen goede optie om deze data mee te verzamelen. Het lijkt erop dat patiënten tussen de 18 en 39 jaar oud het meest geneigd zijn mee te doen aan een onderzoek wanneer zij per post of telefonisch benaderd worden.

Qua tijd kost de telefonische benadering het meest (32 minuten per deelnemer). Het grootste deel van deze tijd zit in het benaderen van patiënten en het afnemen van de vragenlijst. Deze manier van benaderen levert echter wel het grootste percentage respons op in vergelijking met de andere methoden. Telefonische benadering zorgt daarentegen wel voor de meest persoonlijke benadering waardoor patiënten mogelijk meer geneigd zijn mee te doen aan het onderzoek.

De kwaliteit van leven van de onderzoekspopulatie was gemiddeld lager na het ongeval dan voor het ongeval. Tevens is hier te zien dat de kwaliteit van leven omlaag gaat wanneer patiënten ouder zijn. Vergeleken met de Nederlandse referentiescores ligt de jongste groep boven de referentie en de oudste groep hieronder. Voor de leeftijdsgroepen hiertussen varieert het of de waarde boven of onder de referentiewaarde uitkomt.

### Aanbeveling

Een goede aanbeveling doen is lastig op basis van deze resultaten. Dit komt met name door het feit dat er relatief weinig respons is en hier dus heel gefundeerde conclusie getrokken kan worden. Wanneer een keuze gemaakt zou moeten worden uit de drie onderzochte methoden zou telefonische benadering het best zijn. Afgezien van het feit dat dit vrij veel tijd kost levert het wel de meeste respons op en hiermee waarschijnlijk ook de best bruikbare resultaten. Als uiteindelijke aanbeveling zou een combinatie tussen de vragenlijst per post versturen en een telefonische follow-up hierbij uitvoeren waarschijnlijk het beste werken.