

# Langtímaáhrif brunaáverka á heilsu fullorðinna: lýsandi þversniðskönnun og forprófun spurningalista

Lovísa Baldursdóttir<sup>1,2</sup> hjúkrunarfræðingur

Sigríður Zoëga<sup>1,2</sup> hjúkrunarfræðingur

Gunnar Auðólfsson<sup>3</sup> læknir

Vigdís Friðriksdóttir<sup>1</sup> hjúkrunarfræðingur

Sigurður Ýmir Sigurjónsson<sup>4</sup> hjúkrunarfræðingur

Brynja Ingadóttir<sup>1,2</sup> hjúkrunarfræðingur

<sup>1</sup>Landspítala, <sup>2</sup>hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, <sup>3</sup>lytálækningsdeild Landspítala. <sup>4</sup>Hrafnistu.

Fyrirspurnum svarar Lovísa Baldursdóttir, [lovisaba@landspitali.is](mailto:lovisaba@landspitali.is)

## Inngangur

Brunaslys eru alþjóðlegt vandamál með fjölþættar orsakir og eru stærstu áhrifaþættir samfélagsgerð og efnahagur.<sup>1</sup> Talið er að rekja megi 180.000 andlát á heimsvísu árlega til brunaáverka af einhverju tagi.<sup>1</sup> Á undanföllum áratugum hefur dánartíðni af völdum brunaáverka lækkað vegna fyrirbyggjandi aðgerða og framfara í meðferð og jafnframt hefur dvalartími á sjúkrahúsi styst.<sup>2</sup> Þannig fjölgar þeim sem lifa með langtímaafleiðingum brunaslysa. Til að skoða árangur meðferðar og skipuleggja þjónustu er því mikilvægt að meta langtímaheilsutengd lífsgæði brunasjúklinga (*burn survivor*), svo sem líkamlega og andlega heilsu, sálfélagslega líðan og atvinnuþátttöku.<sup>3</sup>

Meðferð brunaáverka er sérhæfð og samkvæmt tilmælum frá evrópsku og bandarísku brunasamtökunum, sem að mestu er fylgt héraðs, skal brunasjúklingur fluttur á brunadeild uppfylli hann ákveðin viðmið sem taka meðal annars tillit til aldurs, staðsetningar, útbreiðslu og dýptar sára, og innöndunarskaða.<sup>4,5</sup> Síðustu 5 ár hafa alls 73 einstaklingar dvalið sólarhring eða lengur á Landspítala vegna brunaáverka, þar af 20 börn.\*

Alvarlegur brunaáverki (>15-20% af líkamsyfirborði) hefur víðtæk áhrif á alla líkamsstarfsemi til skemmri og lengri tíma, meðal annars vegna seytingar streituhormóna og losunar fjölmargra

\*Samkvæmt upplýsingum frá hagdeild Landspítala.

## Á G R I P

### TILGANGUR

Tilgangur rannsóknarinnar var að meta langtímaáhrif brunaáverka á heilsu og heilsutengd lífsgæði fullorðinna og meta próffræðilega eiginleika íslenskrar útgáfu matstækisins Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B).

### EFNIVIÐUR OG AÐFERÐIR

Í þessari lýsandi þversniðsrannsókn var öllum 18 ára og eldri sem brenndust á húð á barns- eða fullorðinsaldri, og dvöldu á Landspítala í sólarhring eða lengur, á 15 ára tímabili, boðin þátttaka (N=196). Þátttakendur svöruðu spurningalista um heilsu (BSHS-B), um heilsutengd lífsgæði (EQ-5D-5), spurningum um brunatengd einkenni og um reynslu sína af sjúkrahúsdvölinni.

### NIÐURSTÖÐUR

Þátttakendur voru 66 (svarhlutfall 34%), karlar voru 77%, meðalaldur var 45,7 ár (sf=18,3, spönn 18-82 ár) og meðalaldur við bruna 34,0 (sf=20,1, spönn 1-75) ár. Miðgildi tíma frá bruna var 11,5 ár (spönn 1-44) og voru 32% þátttakenda yngri en 18 ára þegar þeir brenndust. Áhrif bruna á heilsu samkvæmt kvörðum BSHS-B listans mældist á bilinu 4,4-5,0 (miðgildi) og mældist heilsa (EQ-5Dvas) þeirra 80 (miðgildi, spönn 10-100). Þeir sem höfðu misst líkamshluta eða fengið húðágræðslu höfðu neikvæðari líkamsmynd og þurftu að sinna meiri sjálfsumönnun en hinir ( $p<0,05$ ). Hópur brunasjúklinga glímur við íþyngjandi áhrif brunaslyssins, svo sem kláða (48%), verki (37%), kvíða/þunglyndi (29%) og neikvæða líkamsmynd (37%). Af þeim sem svöruðu spurningunni um hvað var erfiðast að glíma við eftir útskrift, nefndu 67% þeirra skort á upplýsingum, eftirliti og stuðningi. Íslensk þýðing BSHS-B spurningalistans reyndist áreiðanleg en gera þarf frekari rannsóknir á réttmæti hans.

### ÁLYKTUN

Meirihluti þátttakenda taldi sig hafa náð góðri heilsu eftir brunaslysið og áleit lífsgæði sín ásættanleg. Þó glímur hluti hópsins við langvinnar líkamlegar og sálfélagslegar afleiðingar brunans. Huga þarf að vönduðum undirbúningi fyrir útskrift af sjúkrahúsi og byggja þarf upp heildræna og þverfaglega heilbrigðisþjónustu sem felur í sér langtímaeftirlit, ráðgjöf og stuðning.

frumuboðefna (*cytokine*) frá hitaskemmdum frumum. Áhrif á starfsemi hjarta- og æðakerfis eru meðal annars aukið háráðagegn-dræpi sem veldur þjúgsöfnun og truflun á vökvajafnvægi og röskun á blóðsöltum. Streituhormón og bólguboðefni (*inflammatory mediators*) valda hraðari efnaskiptum (*hypermetabolic syndrome*) og ónæmisbælingu sem eykur hættu á sýkingum og sýklasóttarlosti er leitt geta til fjölliðfærabilunar og meðferðar á gjörgæsludeild.

Rannsóknir benda til að brunaslys geti valdið fjölpættum líkamlegum, sálfélaglegum og geðrænum vanda í mörg ár eftir slysið með neikvæðum áhrifum á heilsutengd lífsgæði.<sup>6-16</sup> Þekktir langtímafylgikvillar eru kláði, verkir, þreyta, skyntuflanir, einkenni frá hjarta- og æðakerfi, ör og kreppur (*contracture*), skert hreyfifærni og jafnvel tap á líkamshluta. Einnig má nefna skort á D-vítamíni, sem getur orðið alvarlegur, einkum hjá börnum, þar sem bruni á húð truflar D-vítamínframleiðslu húðarinnar.<sup>17</sup>

Sýnt hefur verið fram á marktæk neikvæð tengsl milli heilsutengdra lífsgæða og fullþykktarbruna, fjölda skurðaðgerða og atvinnuleysis í kjölfar slyss allt að 16 árum eftir brunaslysið.<sup>11</sup> Rannsókn á sænskum brunasjúklingum leiddi í ljós að 30% þátttakenda höfðu langvinna verki tveimur til 7 árum eftir slysið og hafði sá hópur einnig lakari heilsutengd lífsgæði heldur en þeir sem ekki höfðu langvinna verki.<sup>10</sup>

Heilsutengd lífsgæði mælast einnig verri hjá þeim brunasjúklingum sem haldnir eru langtíma geðrænum einkennum, svo sem þunglyndi, kvíða og áfallastreituröskun í kjölfar brunaslyss<sup>6,9</sup> og hjá þeim sem upplifa neikvæð áhrif á kynheilsu, líkamsmynd og samskipti vegna brunaáverkans.<sup>7</sup>

Útbreiðsla áverkans virðist ekki segja til um alvarleika geðrænna einkenna<sup>19</sup> og hefur komið í ljós að geðræn einkenni geta fylgt brunaáverkum sem jafnvel eru innan við 10% af líkamsyfirborði.<sup>6</sup> Ennfremur geta brunaslys á barnsaldri aukið hættu á geðrænum vanda, svo sem kvíðaröskunum og þunglyndi, síðar á ævinni.<sup>15,18</sup> Einnig hefur komið fram að þeir sem bera sjáanleg merki um brunann, svo sem ör eða litabreytingar í andliti og höndum, eru líklegri til að glíma við sálfélagleg vandamál sem hafa áhrif á lífsgæði heldur en þeir sem bera merki um brunann á minna sýnilegum stöðum.<sup>20-22</sup>

Af framangreindu er ljóst að brunaslys geta haft margvísleg langtímaáhrif á andlega og líkamlega líðan og hefur sú tillaga komið fram að líta skuli á afleiðingar brunaáverka sem langvinnan sjúkdóm.<sup>13</sup> Viðtækari þekking á langtímaáhrifum hefur varpað ljósi á mikilvægi þverfaglegar og heildrænnar nálgunar sem felur í sér sérhæft eftirlit og stuðning eftir útskrift af sjúkrahúsi í lengri tíma, bæði fyrir börn og fullorðna.<sup>9,15,20</sup>

Hér á landi hafa verið gerðar nokkrar faraldsfræðilegar rannsóknir á brunaslysum sem meðal annars hafa sýnt fram á að tíðni brunaslysa hjá börnum og fullorðnum sé meðal þess lægsta sem gerist í heiminum.<sup>23-25</sup> Hins vegar hefur líðan og heilsa þessa sjúklingahóps ekki verið skoðuð þar til nú og lítið er vitað um afdrif einstaklinganna þar sem sérhæft eftirlit og stuðningur eftir útskrift af sjúkrahúsi er ekki til staðar.

Markmið þessarar rannsóknar var tvíþætt: Í fyrsta lagi að meta langtímaáhrif brunaáverka á heilsu og heilsutengd lífsgæði fullorðinna á Íslandi sem dvöldu á sjúkrahúsi vegna brunaáverka í sólarhring eða lengur og höfðu brennst á barns- eða fullorðinsaldri. Í öðru lagi að meta próffræðilega eiginleika íslenskrar út-

gáfu mælitækisins Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B) sem ætlað er að meta heilsu fólks sem hefur fengið brunaáverka.

## Efniviður og aðferð

### Þátttakendur

Þýði þessarar lýsandi þversniðskönnunar voru allir lifandi einstaklingar, 18 ára og eldri, sem brenndust á húð á barns- eða fullorðinsaldri, dvöldu á Landspítala í sólarhring eða lengur á tímabilinu 1. janúar 2003 til 31. desember 2018 og áttu lögheimili á Íslandi þegar gagnasöfnun fór fram. Leitað var að þátttakendum eftir aðgerðarnúmerum fyrir brunaáverka á húð og nöfn og kennitölur fengnar úr sjúklingabókhalda Landspítala. Alls uppfylltu 196 manns þátttökuskilyrði og fengu þau sendan spurningalista í apríl 2019, ásamt kynningarbréfi og svarumslagi sem setja mátti ófrímerkt í póst. Haft var samband símleiðis tveimur vikum eftir útsendingu listans við þau sem ekki höfðu svarað. Leyfi fyrir rannsókninni var fengið hjá siðanefnd heilbrigðisrannsókna og framkvæmdastjóra lækninga á Landspítala. Skil á spurningalista var túlkað sem samþykki fyrir þátttöku.

### Mælingar

Upplýsinga var aflað með tveimur matstækjum auk viðbótarspurninga. Líðan og heilsa einstaklinga með brunaáverka er íslensk útgáfa matstækisins Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B) sem er notað til að meta sértæk áhrif bruna á heilsu fólks.<sup>3,26</sup> Matstækið hefur verið í smíðum síðan árið 1982 og hafa próffræðilegir eiginleikar þess reynst fullnægjandi.<sup>26,27</sup> Við gerð íslensku útgáfunnar var frumútgáfan þýdd á íslensku og bakþýdd á ensku. Síðan var spurningalistinn yfirfarinn af rýnihópi heilbrigðisstarfsmanna sem sinna brunasjúklingum, ásamt tveimur brunasjúklingum. Eftir það var listinn prófaður á 11 brunasjúklingum sem valdir voru með hentugleikaúrtaki og voru gerðar nokkrar breytingar á orðalagi spurninga.<sup>28</sup> Í BSHS-B eru 40 spurningar sem skiptast í 9 svið (nokkur dæmi um atriði):

- Hitaskynjun (að vera úti í sól eða hita, viðkvæm húð)
- Tilfinningar (vera einmana, forðast að vera með vinum, hafa engan til að tala við, finna fyrir depurð og leiða)
- Færni handa (að skrifa, nota hnífapör)
- Sjálfsumönnun (umhirða húðar, áhrif meðferðar á daglegt líf)
- Starfshæfni (erfiðleikar í starfi)
- Kynheilsa (áhugi á kynlífi, forðast faðmlög og kossa)
- Samband við aðra (samband við fjölskyldu)
- Einföld verk (að klæða sig og baða)
- Líkamsmynd (útlitið veldur mér hugarangri, öðrum þykja brunaörin fráhrindandi, vildi geta gleymt útliti mínu).

Þátttakandi svarar miðað við líðan sína og ástand síðustu tvær vikur og eru svarkostir á 5 punkta Likert-kvarða (frá 1 = mjög mikil einkenni eða áhrif til 5 = engin einkenni eða áhrif).

Heilsutengd lífsgæði voru metin með EQ-5D-5 sem er mikið notaður mælikvarði á heilsutengd lífsgæði og skiptist í 5 svið (hreyfigetu, sjálfsumönnun, venjubundin störf, verki/óþægindi og kvíða/depurð/þunglyndi) og eru 5 svarmöguleikar, frá 1 (engir

erfiðleikar) til 5 (verulegir erfiðleikar).<sup>28</sup> Einnig fylgir matstækinu sjónmatskvarði (0-100) þar sem svarandi metur heilsu sína í dag. Hærrí stig tákna betri heilsu.

Viðbótarspurningar voru samdar af rannsakendum og tveimur brunasjúklingum og eru þær byggðar á erlendum rannsóknum, reynslu sjúklinganna og klínískri þekkingu heilbrigðisstarfsmanna. Spurt var um 5 líkamleg einkenni sem þekkt eru í kjölfar bruna, og 5 spurningar voru um tilfinningar og samskipti, og voru svarkostir á 5 punkta Likert-kvarða (frá 1 = mjög mikil einkenni eða áhrif til 5 = engin einkenni eða áhrif). Einnig voru opnar spurningar um hvað var erfiðast að glíma við eftir að fyrstu sjúkráhusdvöl vegna brunans lauk og um tillögur að umbótum í heilbrigðisþjónustu fyrir brunasjúklinga.

Almennar spurningar voru um aldur, kyn, menntun, atvinnu, hjúskaparstöðu, brunavald, hvar brunaslysið átti sér stað, staðsetningu áverka, tap á líkamshluta og húðflutning.

#### Tölfræðiúrvinnsla

Tölfræðiúrvinnsla var unnin í IBM SPSS-forritinu, 26. útgáfu (IBM, Armonk, New York, USA). Lýsandi tölfræði, meðaltöl, miðgildi, staðalfrávik og spönn voru reiknuð fyrir lýðfræðilegar breytur, brunatengdar breytur og spurningar á BSBS-B- og EQ-5D5-listunum. Óstikuð (*non-parametric*) próf voru notuð í ályktunartölfræði þar sem breytur voru ekki normaldreifðar. Spearman's rho var notað til að reikna út fylgni á milli aldurs og svara á BSBS-B og EQ-5D-5 en Mann-Whitney-próf til að kanna mun á milli hópa (kyn, brunni í andliti/höfði, brunaslys á barns- eða fullorðinsaldri, húðflutningur og tap líkamshluta). Cronbach's alfa var notað til að reikna út áreiðanleika BSBS-B-spurningalistans og kvarða hans. Gerð var staðfestandi þáttgreining til að kanna hugtakaréttmæti BSBS-B-listans. Beitt var meginþáttgreiningu (*principal component analysis*) með hornréttum (*varimax*) snúningi og óskað eftir 9 þáttum í samræmi við greiningu Kildal og fleiri<sup>26</sup> á próffræðilegum eiginleikum BSBS-B-listans. Til að kanna samleitniréttmæti var skoðuð fylgni á milli kvarða BSBS-B-listans við spurningu um heilsu á EQ-5D-5. Gert var ráð fyrir að mörg stig á BSBS-B, sem endurspeglar lítil áhrif bruna, hefðu jákvæða fylgni við mörg stig á EQ-5D-5-heilsuspurningu, sem endurspeglar góða heilsu. Marktæknimörk voru sett við  $p \leq 0,05$ . Aflgreining var ekki gerð þar sem fyrst og fremst var um lýsandi rannsókn að ræða, auk þess sem heildarþýði var boðin þátttaka.

#### Niðurstöður

Spurningalistanum svöruðu 66, eða 34%. Meirihluti þátttakenda var karlar (77%) og var meðalaldur 45,7 ár (sf=18,3; spönn 18-82 ár). Nánari upplýsingar um þátttakendur er að finna í töflu I. Meðalaldur hópans sem ekki svaraði var 44,3 ár (sf=17,4; spönn 19-93 ára) og 73% voru karlar. Meðalaldur þátttakenda þegar brunaslysið átti sér stað var 34,0 ár (sf=20,1; spönn frá 1. ári til 75 ára) og var 21 (32%) þátttakandi yngri en 18 ára þegar hann brenndist. Miðgildi tíma frá bruna var 11,5 ár (spönn 1-44), að meðaltali 15,1 (sf 8,2) ár hjá þeim sem brenndust á barnsaldri en 10,6 (sf 7,1) ár hjá þeim sem brenndust fullorðnir ( $p < 0,05$ ). Meðalaldur þátttakenda sem brenndust sem börn var 26,4 ár, ( $\pm 6,4$ ) en 55,6 ár, ( $\pm 14,0$ ) hjá þeim sem brenndust fullorðnir. Algengast var að fólk brenndist heima

Tafla I. Lýðfræðilegar upplýsingar og bakgrunnur þátttakenda.

		n (%*)
Kyn	Karl	51 (77)
	Kona	15 (23)
Hjúskaparstaða	Í hjúskap/sambúð	44 (67)
	Fráskilin(n)/einhleyp(ur)/ekkj(e)k(ek)ill	20 (30)
	Svarar ekki	2 (3)
Atvinna	Útivistinnandi	38 (58)
	Öryrki	11 (17)
	Á eftirlaunum	6 (10)
	Námsmaður/heimavinnandi	3 (5)
	Annað	2 (3)
	Svarar ekki	5 (7)
Menntun	Grunnskóli	21 (32)
	Framhaldsskóli	25 (48)
	Háskóli	15 (23)
	Veit ekki/svarar ekki	5 (8)
Brunavaldur	Vatn/vökvar	22 (33)
	Eldur	15 (23)
	Málmar	8 (12)
	Eldsneyti (gas, bensín)	7 (11)
	Annað	5 (8)
	Rafmagn	4 (6)
	Flugeldar	3 (5)
	Ætandi efni	1 (2)
	Svarar ekki	1 (2)
Vettvangur þegar brenndist	Heima	28 (42)
	Vinna/skóli	20 (30)
	Í fríi	5 (8)
	Annars staðar	9 (14)
	Veit ekki/svarar ekki	3 (5)
Staðsetning brunaáverka	Neðri útlimir	38 (58)
	Búkur	34 (51)
	Efri útlimir	32 (49)
	Andlit/höfuð	16 (35)
	Kynfærsvæði	3 (5)
Húðflutningur	Já	35 (54)
Tap á líkamshluta	Já	8 (13)
Aldursskeið þegar brenndist	Barn (<18 ára)	21 (32)
	Fullorðinn	44 (68)

\*Vegna námundunar er samantöð tala ekki alltaf 100%

Tafla II. Niðurstöður kvarða\* BSHS-B-spurningalistans um áhrif brunaáverka á líðan og heilsu og viðbótarspurninga um einkenni.

Kvarðar BSHS-B	Áhrif n (%)					
	Miðgildi (spönn)	Engin	Dáltil	Frekar mikil	Talsverð	Mjög mikil
Hitaskynjun	4,6 (1-5)	33 (52)	14 (22)	9 (14)	4 (6)	3 (5)
Tilfinningar	4,4 (2-5)	30 (49)	18 (29)	9 (15)	4 (7)	0 (0)
Færni handa	5,0 (3-5)	51 (83)	3 (5)	7 (11)	0 (0)	0 (0)
Meðferðarúrræði	5,0 (2-5)	45 (76)	7 (12)	5 (8)	2 (3)	0 (0)
Starfshæfni	5,0 (1-5)	40 (65)	12 (19)	5 (8)	1 (2)	4 (6)
Kynheilsa	5,0 (1-5)	45 (73)	9 (15)	4 (6)	3 (5)	1 (2)
Samband við aðra	5,0 (2-5)	54 (90)	3 (5)	2 (3)	1 (2)	0 (0)
Einföld verk	5,0 (1-5)	47 (76)	10 (16)	3 (5)	1 (2)	1 (2)
Líkamsímynd	4,8 (1-5)	39 (63)	10 (16)	6 (10)	5 (8)	2 (3)
Skömm**	4,8 (2-5)	42 (67)	12 (19)	7 (11)	1 (2)	1 (2)
Einkenni tengd brunaáverka						
Verkir	5,0 (1-5)	39 (63)	11 (18)	6 (10)	5 (8)	1 (2)
Kláði	5,0 (1-5)	33 (52)	14 (22)	5 (8)	8 (13)	3 (5)
Dofi	4,0 (1-5)	29 (47)	16 (26)	6 (10)	10 (16)	1 (2)
Trufluð sjón	5,0 (1-5)	52 (85)	3 (5)	2 (3)	3 (5)	1 (2)
Trufluð heyrn	5,0 (1-5)	52 (85)	4 (7)	4 (7)	0 (0)	1 (2)

\*Möguleg skor 1-5; hærra skor þýðir minni áhrif (betri líðan)

Vegna námundunar er mögulegt að samanlögð prósentutala sé ekki nákvæmlega 100

\*Byggðar á gildum svörum

\*\*Þessi kvarði (5 spurningar) var saminn af rannsakendum og tilheyrir því ekki upprunalega BSHS-B-spurningalistanum

við (42%) og var vatn eða aðrir vökvar algengustu brunavaldar, samanber töflu I. Rúmur þriðjungur hafði brennst í andliti eða á höfði (35%) og rúmur helmingur (54%) hafði fengið húðágræðslu (tafla I).

Áhrif bruna á líðan og heilsu samkvæmt kvörðum BSHS-B-listans mældist á bilinu 4,4-5,0 (miðgildi) og miðgildi líkamlegra einkenna var sömuleiðis á bilinu 4,0 til 5,0. Yfirlit yfir niðurstöður BSHS-B-spurningalistans um áhrif brunaslyss á líðan og heilsu er að finna í töflu II. Um helmingur þátttakenda (51%) taldi sig eiga við tilfinningaleg vandamál að stríða, svo sem að vera einmana og að forðast samneyti við aðra. Rúmur þriðjungur þátttakenda (37%) taldi að brunaslysið og afleiðingar þess hefðu neikvæð áhrif á líkamsímynd (frekar mikil, talsverð, mjög mikil áhrif) og 34% þátttakenda fann fyrir skömm vegna breytinga á útliti (frekar mikil, talsverð, mjög mikil). Rúmur fjórðungur (28%) taldi brunaslysið og afleiðingar þess hafa áhrif á núverandi kynheilsu sína, svo sem áhuga á kynlífi og að forðast faðmlög og kossa.

Konur höfðu lakari líkamsímynd en karlar (M 3,7 (sf 1,37) á móti 4,4 (sf 0,97), p=0,023) og fundu fyrir meiri skömm en þeir (M 3,9 (sf 1,05) á móti 4,7 (sf 0,56), p=0,002).

Þeir sem brenndust á barnsaldri höfðu betri hitaskynjun (M 4,5 (sf 0,86) á móti 3,8 (sf 1,22), p=0,028), færni handa (M 4,9 (sf 0,38) á móti 4,6 (sf 0,74), p=0,022), starfshæfni (M 4,7 (sf 0,63) á móti 4,1 (sf 1,22), p=0,026) og kynheilsu (M 4,9 (sf 0,35) á móti 4,4 (sf 1,02), p=0,039) en þeir sem brenndust á fullorðinsaldri.

Þeir sem tapað höfðu líkamshluta höfðu verri hitaskynjun

(M 3,2 (sf 0,89) á móti 4,2 (sf 1,03), p=0,011), þurftu að sinna meiri sjálfsumönnun (M 3,9 (sf 0,99) á móti 4,7 (sf 0,65), p=0,008), höfðu lakari starfshæfni (M 3,9 (sf 1,28) á móti 4,4 (sf 1,08), p=0,039), kynheilsu (M 3,63 (sf 1,15) á móti 4,66 (sf 0,82), p=0,011), líkamsímynd (M 2,50 (sf 1,20) á móti 4,53 (sf 0,86), p<0,001) og fundu fyrir meiri skömm (M 3,73 (sf 1,19) á móti 4,61 (sf 0,61), p=0,022) en þeir sem ekki misstu líkamshluta.

Þeir sem höfðu fengið húðágræðslu höfðu neikvæðari líkamsímynd (M 3,81 (sf 1,26) á móti 4,65 (sf 0,73), p<0,001) og þurftu að sinna meiri sjálfsumönnun (M 4,38 (sf 0,84) á móti 4,71 (sf 0,73), p=0,023) en þeir sem ekki fengu húðágræðslu. Ekki var munur á kynheilsu þeirra eða skammtartilfinningu.

Niðurstöður EQ-5D-5 sýndu að miðgildi skora var á bilinu 1-2 (spönn 1-5) og mátu þátttakendur heilsu sína að miðgildi 80 (spönn 10-100) samanber töflu III. Samkvæmt EQ-5D-5-listanum átti meirihluti þátttakenda (82-94%) ekki eða í svolitlum vandræðum með atriði tengd hreyfingu, sjálfsumönnun og venjubundnum störfum. Þó átti hluti þátttakenda (16%) í vandræðum með að sinna venjubundnum störfum og athöfnum og svipaður fjöldi upplifði skerta hreyfigetu (18%).

Tæpur einn þriðji þátttakenda (30%) greindi frá þó nokkrum, verulegum eða mjög miklum kvíða og þunglyndi og 26% svarenda voru með þó nokkra, verulega eða mjög mikla verki.

Þátttakendur voru spurðir hvað hefði reynst þeim erfiðast að glíma við eftir útskrift af sjúkrahúsi og hvað hefði mátt fara betur. Spurningunum svöruðu 27 (41%) þátttakendur, og töldu 18 (67%)

Tafla III. Niðurstöður\* EQ-5D-5-spurningalistans um heilsutengd lífsgæði.

	Miðgildi (spönn)	Erfiðleikar n (%)				
		Engin	Svolítill	Þó nokkur	Veruleg	Mjög mikil/ófær um að framkvæma
Hreyfigeta (1-5)**	1,0 (1-5)	43 (69)	8 (13)	7 (11)	3 (5)	1 (2)
Sjálfsmönunnun (1-5)	1,0 (1-4)	48 (79)	9 (15)	2 (3)	2 (3)	0 (0)
Venjubundin störf og athafnir (1-5)	1,0 (1-5)	41 (68)	9 (15)	6 (10)	2 (3)	2 (3)
Verkir/óþægindi (1-5)	2,0 (1-5)	27 (45)	17 (28)	8 (13)	6 (10)	2 (3)
Kvíði/þunglyndi (1-5)	1,0 (1-5)	32 (52)	12 (19)	6 (10)	9 (15)	3 (5)
Mat á heilsu (0-100)***	80,0 (10-100)	á ekki við -				

\*Byggðar á gildum svörum

\*\*Hærra skor þýðir meiri áhrif (verri líðan)

\*\*\*Hærra skor þýðir betri heilsa

Þeirra að upplýsingar um andleg og líkamleg einkenni sem vænta má eftir brunaslys hefði vantað. Ennfremur töldu þeir að eftirlit og stuðningur við andlega og líkamlega líðan hefði verið lítið eða vantað algerlega og það þyrfti að bæta.

Ætlunin var að gera staðfestandi þáttgreiningu á BSHS-B-listanum en þar sem KMO og Bartlett'spróf var marktækt ( $\chi^2(780) = 3316,5, p < 0,001$ ) var ekki hægt að staðfesta hugtakaréttmæti listans. Hins vegar reyndist miðlungsfylgni eða sterk fylgni á milli allra þátta BSHS-B-listans og EQ-5D-5-listans. Áreiðanleiki BSHS-B-listans í heild, mældur með Cronbach's alfa, sem og einstakra kvarða, var í öllum tilvikum yfir 0,8. Yfirlit yfir próffræðilega eiginleika BSHS-B er að finna í töflu IV.

### Umræða

Niðurstöður þessarar fyrstu rannsóknar á langtímaáhrifum brunaslysa á Íslandi benda til lítilla áhrifa á heilsu og heilsutengd lífsgæði. Ekki var hægt að gera staðfestandi þáttgreiningu vegna lítills úrtaks en áreiðanleiki spurningalistans reyndist ásættanlegur. Þegar svör við einstaka þáttum matstækjanna eru greind frekar kemur í ljós að þrátt fyrir að almennt telji þátttakendur að brunaslysið hafi lítil áhrif á líðan og heilsu er til hópur sem glímur við íþyngjandi einkenni og aðrar langtímaafleiðingar brunaslyssins. Þar má helst nefna einkenni frá taugakerfi, svo sem áhrif á tilfinningu í húð, kláða og verki, sálfélagsleg einkenni, svo sem kvíða, þunglyndi, einmanaleika og félagslega einangrun, að finna fyrir skömm vegna breytinga á útliti og að hafa neikvæða líkamsmynd.

Viðmið fyrir íslenskan almenning á EQ-5D-5 eða BSHS-B-listanum eru ekki til og því er samanburður við almenna borgara ógerlegur. Ennfremur eru viðmið fyrir líkamsmynd Íslendinga ekki þekkt. Þessar niðurstöður eru hins vegar í samræmi við erlendar rannsóknir sem benda til að lífsgæði brunasjúklinga batni með tímanum og nálgist heilsutengd lífsgæði almennra borgara sem ekki hafa brennst.<sup>29,30</sup>

Lífsgæði brunasjúklinga hafa lítið verið rannsökuð og eru niðurstöður misvísandi.<sup>29-31</sup> Samanburður þessara rannsókna er erfiður, einkum vegna mismunandi mælitækja sem notuð eru, breytilegrar tímalengdar frá brunaslysi og fram að þátttöku í rannsóknum, og óstaðlaðs mats á alvarleika áverka.<sup>39,30</sup> Í þeim rannsóknum sem nota sambærilega aðferðafræði og hér er notuð er

Tafla IV. Próffræðilegir eiginleikar BSHS-B-spurningalistans um áhrif bruna á heilsu. Áreiðanleiki og fylgni við EQ-5D-5-lífsgæðalistann.

Próffræðilegir eiginleikar	Cronbach's alpha	Fylgni við EQ-5D-5 (p-gildi)*
BSHS-B-heildarkvarði (40 atriði)	0,96	-
BSHS-B-heildarkvarði og viðbótarspurningar (45 atriði)**	0,96	-
Hitaskynjun (5 atriði)	0,92	0,53 (<0,01)
Tilfinningar (7 atriði)	0,92	0,58 (<0,01)
Færni handa (5 atriði)	0,87	0,44 (<0,01)
Meðferðarúrræði (5 atriði)	0,87	0,60 (<0,01)
Starfshæfni (4 atriði)	0,88	0,48 (<0,01)
Kynheilsa (3 atriði)	0,84	0,43 (<0,01)
Samband við aðra (4 atriði)	0,87	0,50 (<0,01)
Einföld verk (3 atriði)	0,83	0,47 (<0,01)
Líkamsmynd (4 atriði)	0,91	0,52 (<0,01)
Skömm (5 atriði)	0,84	0,49 (<0,01)

\*Spearman's fylgnipróf, tvíhliða

\*\*BSHS-B-kvarðinn auk 5 viðbótarspurninga um íþyngjandi áhrif bruna (ásamt spurningu um skömm) sem gerðar voru af rannsakendum

tímaspönnin frá þremur mánuðum og að 50 árum og meðaltíminn allt að 20 ár.<sup>6,8-11,15,26,29,31,32</sup> Í rannsókn okkar voru um 12 ár liðin frá brunaslysinu og var tímaspönnin víð, eða 1-44 ár. Því má ætla að þátttakendur hafi verið á mjög mismunandi stað í sínu bataferli og kann það að vera ein skýring á góðri líðan þátttakenda. Rétti tíminn til að meta afleiðingar eða fötlun eftir slys er ekki þekktur, en vitað er að bataferill eftir slys einkennist í flestum tilvikum af hröðum framförum fyrstu mánuðina sem síðan hægist á þar til stöðugu ástandi er náð.<sup>30,33</sup>

Að öllum líkindum eru það langtímaafleiðingar slyss sem skipta mestu máli fyrir einstaklinginn og samfélagið.

Rúmur helmingur svarenda hafði breytingar á húðskyni, svo sem dofa (53%), og tæpur helmingur hafði truflaða hitaskynjun (48%). Dofi í fingrum veldur minna næmi fyrir til dæmis hitastigi vatns og annarra vökva og fyrir þrýstingi, og eykur þannig hættu á nýjum bruna- og núningsárum. Breyting á húðskyni og önnur einkenni tengd taugakerfi eru þekkt langtímaáhrif brunaáverka.<sup>3,12</sup>

Tæpur helmingur svarenda þjáðist af langvinnum kláða (48%), en það er hærra hlutfall en kom fram í norskri rannsókn þar sem einn af hverjum fjórum hafði kláða.<sup>11</sup> Langvinnur kláði í brunaörum og gróinni húð getur verið íþyngjandi og truflað daglegt líf og vinnu.<sup>11</sup> Kláði í brunaörum og gróinni húð raskar meðal annars svefni og hvíld og veldur nýjum sárum vegna núnings og klórs og því getur góð meðferð við kláða bætt lífsgæði.

Rúmlega einn þriðji þátttakenda (37%) hafði verki um 12 árum eftir slysið samanborið við 18% til 52% allt að 12 árum frá slysi í öðrum rannsóknum.<sup>10,34</sup> Vitað er að brunasjúklingar upplifa endurtekinn og mikinn sársauka í sjúkrahúslegunni sem meðal annars tengist sárameðferð og þjálfun<sup>36</sup> og vísbendingar eru um að þeir sem muna eftir sársaukanum eru líklegri til að þróa með sér langvinna verki.<sup>34</sup> Rannsóknir benda til að fullnægjandi verkjameðferð strax eftir brunaslysið og meðan á sjúkrahúsdvöl stendur geti minnkað líkur á áfallastreituröskun, kvíða og þunglyndi og hugsanlega minnkað hættu á þróun langvinnra verkja.<sup>34,36</sup> Áhrif verkja á geðheilsu, einkum á kvíða, þunglyndi og einkenni áfallastreituröskunar eru enn fremur þekkt<sup>34</sup> og hefur verið bent á aukna tíðni sjálfsskaða hjá brunasjúklingum.<sup>37</sup> Því er mikilvægt að meðferð verkja vegna brunaáverka sé markviss og fullnægjandi bæði hjá börnum og fullorðnum og hefjist sem fyrst eftir slysið. Þetta háa hlutfall brunasjúklinga á Íslandi með langvinna verki og kláða getur bent til þess að eftirfylgni og sérhæfð meðferð við þessum íþyngjandi einkennum hafi ekki verið nægilega markviss eða hafi ekki verið til staðar.

Í þessari rannsókn kom fram að afleiðingar brunaslyss fyrir félagslega virkni og tengsl eru talsverð, meðal annars átti um helmingur þátttakenda við tilfinningaleg vandamál að stríða, svo sem að vera einmana og að forðast samneyti við aðra.

Um þriðjungur þátttakenda hafði brennst á sjáanlegum stöðum og kemur ekki á óvart að svipaður fjöldi (37%) hafði neikvæða líkamsmynd. Þeir sem höfðu farið í húðágræðslu og/eða höfðu tapað líkamshluta höfðu neikvæðari líkamsmynd en aðrir. Enn fremur fundu 33% svarenda fyrir skömm vegna breytts útlits og reyndust marktæk tengsl vera milli taps á líkamshluta og tilfinningar um

## Við fundum ekki tengsl milli bruna á sjáanlegum stöðum, svo sem í andliti/á höfði, og líkamsmyndar, skammar eða kvíða og þunglyndis. Mögulegar skýringar á því eru lítið úrtak og/eða hversu lítil dreifingin var í gögnunum.

skömm. Komið hefur í ljós að bruni í andliti reynist hafa meiri áhrif á félagslega virkni og tengsl heldur en brunaáverkar á öðrum stöðum líkamans.<sup>21</sup> Enn fremur hefur komið fram að tilfinningar um höfnun, um skömm og um niðurlægingu eru íþyngjandi hjá þeim sem hafa brunaör á sjáanlegum stöðum.<sup>20</sup>

Í rannsókn okkar höfðu konur lakari líkamsmynd en karlar og fundu fyrir meiri skömm en þeir, sem rímar við erlendar rannsóknir.<sup>7,9</sup> Þennan kynjamun má sennilega að einhverju leyti skýra með ólíkum væntingum samfélagsins til útlits kvenna samanbor-

ið við karla.

Við fundum ekki tengsl milli bruna á sjáanlegum stöðum, svo sem í andliti/á höfði, og líkamsmyndar, skammar eða kvíða og þunglyndis. Mögulegar skýringar á því eru lítið úrtak og/eða hversu lítil dreifingin var í gögnunum.

Rúmur fjórðungur þátttakenda nefndi að brunaslysið og afleiðingar þess hafi áhrif á núverandi kynheilsu. Marktæk tengsl voru til staðar milli taps á líkamshluta og lakari kynheilsu en við vitum ekki um hvaða líkamshluta var að ræða. Þessar niðurstöður eru í samræmi við erlendar rannsóknir þar sem fram kemur að brunasjúklingar upplifa breytingar á kynheilsu, líkamsmynd og félagslegum tengslum sem hafa neikvæð áhrif á lífsgæði.<sup>7</sup>

Húðin gegnir mikilvægu hlutverki í skynjun einstaklingsins á sjálfum sér og hvort og hvernig hann fellur inn í viðtekinn ramma samfélagsins um ásýnd og útlit. Djúp brunasár og húðágræðsla valda oftast áberandi örum, breyttum hárvexti og litabreytingum á húð. Þessar óafturkræfu breytingar á húð valda því að viðkomandi tapar fyrra útliti og þarf að aðlagast nýrri líkamsmynd sem oftast er ekki á skjön við væntingar og norm samfélagsins og það sama á við um missi líkamshluta. Því er hætt við að sá sem lendir utan rammans vegna útlitsbreytinga þrói með sér neikvæða líkamsmynd.

Í þessari rannsókn var tæpur einn þriðji þátttakenda yngri en 18 ára þegar þeir brenndust. Almennt voru þeir sem brenndust á barnsaldri með betri starfshæfni og betri lífsgæði en þeir sem brenndust á fullorðinsaldri. Hins vegar þarf að hafa í huga að meðalaldur þátttakenda sem brenndust sem börn var mun lægri en þeirra sem brenndust sem fullorðnir, sem hugsanlega kann að skýra þennan mun fremur en aldur við bruna. Hafa þarf hugfast að brunaslys í bernsku og á unglingsaldri geta verið afdrifarík fyrir geðheilsu seinna á lífsleiðinni ef fyrirbyggjandi aðgerðum er ekki beitt. Til dæmis hefur komið fram að alvarleg geðræn vandamál, svo sem kvíðaröskun, er algengari hjá þeim sem brennast ungir heldur en á fullorðinsárum<sup>15,18</sup> og vísbendingar eru um hærri tíðni fíknisjúkdóma hjá þeim.<sup>15</sup> Einnig hefur komið fram að bruni í andliti hjá börnum og unglungum hefur neikvæð áhrif á lífsgæði þeirra borið saman við sambærilegan hóp með brunasár á öðrum stöðum.<sup>22</sup> Það er því áriðandi að foreldrar og þau sem vinna með börnum og ungmönnum í heilbrigðis- og menntakerfinu séu meðvituð um mikilvægi mats og eftirlits með einkennum og þann sálfélagslega vanda sem af slíku slysi getur hlotist. Forvarnir og tímanleg viðbrögð við vísbendingum um stríðni, einelti, félagslega einangrun og skólaforðun eru dæmi um þætti sem foreldrar, kennarar og skólahjúkrunarfræðingar þurfa að vera vakandi fyrir.

Í rannsókn okkar var hlutfall þeirra sem töldu sig haldna kvíða og þunglyndi (29%) svipað og kom fram í niðurstöðum bandarískrar rannsóknar þar sem 20-30% þátttakenda höfðu klínísk einkenni þunglyndis.<sup>16</sup> Svarhlutfall í þeirri rannsókn var 23% og meðaltími frá slysi 20 ár. Við gátum ekki sýnt fram á tengsl aldurs við bruna og við kvíða og þunglyndi. Ennfremur var ekki mögulegt að skoða tengsl virkni, svo sem atvinnuþátttöku, við einkenni. Það hefði verið áhugavert, þar sem 17% þátttakenda voru öryrkjar og 16% voru ófærir um eða áttu í erfiðleikum með að sinna venjubundnum störfum og athöfnum. Borið saman við úttekt Öryrkjabandalags Íslands á hlutfalli örorkuþega á vinnualdri á Íslandi (7,8%) er hlutfall örorkuþega meðal brunasjúklinga í þessari rannsókn meira en helmingi hærra.<sup>38</sup>

Þátttakendur voru spurðir hvað hefði reynst þeim erfiðast að glíma við eftir útskrift af sjúkrahúsi og hvað hefði mátt fara betur. Af þeim sem svöruðu töldu 67% að þeir hefðu ekki fengið nægar upplýsingar, eftirlit og stuðning eftir að sjúkrahúsdvöl lauk, svo sem um andlega og líkamlega líðan. Sem dæmi nefndu svarendur að áhrif slyssins á tilfinningar hefðu komið á óvart, sem og ýmis líkamleg einkenni, svo sem verkir, kláði og sviti. Einnig kom fram að fræðslu og stuðning hefði skort í tengslum við breytta sjálfsmynd, martraðir og endurupplifun slyssins. Þessi svör benda meðal annars til þess að einkenni áfallastreituröskunar hafi verið til staðar hjá hluta hópsins án þess að víðeigandi meðferð hafi verið boðin.

Niðurstöður okkar sýna að meirihluti þátttakenda í þessari rannsókn taldi lífsgæði sín ásættanleg. Hins vegar kom fram hópur sem hafði langvinn og íþyngjandi líkamleg einkenni og sálfélagsleg vandamál sem tengjast breytingum á útliti og voru þeir sem þurftu húðágræðslu eða misstu líkamshluta verst settir.

Leggja þarf áherslu á vandaðan undirbúning fyrir útskrift af sjúkrahúsi, óháð alvarleika og útbreiðslu brunans. Skipuleggja þarf einstaklingshæft eftirlit og sérhæfðan stuðning til lengri tíma, einkum fyrir þá sem þurfa húðflutning, missa líkamshluta eða brennast á barnaldri. Meta þarf einkenni og líðan á kerfisbundinn hátt með viðurkenndum mælitækjum, svo sem BSHS-B. Þannig er mögulega hægt að finna og meðhöndla fyrir einstaklinga með íþyngjandi líkamleg og sálfélagsleg einkenni og minnka til dæmis líkur á að langvinnir verkir, kláði, félagsfælni eða kvíði hafi áhrif á nám og starf.

Ennfremur er mikilvægt að lækna og hjúkrunarfræðingar hafi í huga sértæk og langvinn áhrif brunaslyss á líkamlega og sálfélagslega heilsu þegar fyrrverandi brunasjúklingar leita aðstoðar vegna annars heilsufarsvanda.

Því miður var ekki hægt að gera staðfestandi þáttgreiningu á BSHS-B-listanum en fylgni milli stiga á og EQ-5D-5-listanum styður hins vegar við réttmæti íslenskrar útgáfu hans. Þá reyndist áreiðanleiki, mældur með Cronbach's alfa, viðunandi, bæði fyrir

listann í heild sem og einstaka kvarða, líkt og í erlendum rannsóknnum.<sup>26,27</sup>

Helsti styrkleiki þessarar rannsóknar er að allir brunasjúklingar á Íslandi á 15 ára tímabili voru þýði rannsóknarinnar. Ennfremur hefur heilsa og líðan brunasjúklinga á Íslandi og viðhorf þeirra til heilbrigðisþjónustunnar ekki verið rannsökuð fyrr. Sér-tækt matstæki fyrir brunasjúklinga, BSHS-B, var prófað og tóku brunasjúklingar þátt í að semja viðbótarspurningar. Eftir frekari staðfestingu á réttmæti má nýta matstækið til langtímamats og eftirlits með brunasjúklingum.

Takmarkanir rannsóknarinnar eru lágt svarhlutfall sem takmarkaði tölfræðilega úrvinnslu, bæði varðandi samanburð milli hópa og við þáttgreiningu á BSHS-B-listanum. Reynt var að ýta undir aukna svörun með því að hringja í þátttakendur en engu að síður er hætt við að þeim sem líður verst hafi ekki svarað. Meðalaldur og kynjahlutfall þeirra sem ekki svöruðu spurningalistanum var þó sambærilegt við þátttakendur. Ennfremur var kyn og meðalaldur íslensku þátttakendanna sambærilegur við erlendar rannsóknir þar sem karlar eru í meirihluta og meðalaldur kringum 40 ár.<sup>6,10,11,26,29-32</sup> Lágt svarhlutfall í rannsóknnum á áhrifum bruna er vel þekkt og erlendar rannsóknir á brunasjúklingum með svipaðri aðferðafræði og hér var beitt hafa verið með svarhlutfall í kringum 23-44%.<sup>11,16,29,34</sup>

## Ályktun

Meirihluti þátttakenda taldi sig hafa náð góðri heilsu eftir brunaslysið og áleit lífsgæði sín ásættanleg. Þó glímur hluti hópsins við langvinnar líkamlegar og sálfélagslegar afleiðingar brunans. Þeir sem þurfa húðágræðslu eða hafa misst líkamshluta eru einkum í áhættu fyrir neikvæðum áhrifum á heilsu og líðan. Huga þarf að vönduðum undirbúningi fyrir útskrift af sjúkrahúsi og byggja þarf upp heildræna og þverfaglega þjónustu sem felur í sér langtímaeftirlit, ráðgjöf og stuðning.

Þau einkenni sem brýnast er að sinna tengjast líkamsmynd, félagslegri færni, kvíða og þunglyndi og meðferð kláða og verkja. Íslensk þýðing BSHS-B-spurningalistans reyndist áreiðanleg en gera þarf frekari rannsóknir á réttmæti listans.

Þörf er á frekari rannsóknnum á líkamlegri- og sálfélagslegri líðan þeirra sem verða fyrir brunaslysum.

## Þakkir

Rannsakendur vilja þakka brunasjúklingum fyrir þátttöku þeirra í undirbúningi rannsóknarinnar og þakka fyrir styrk frá rannsóknarsjóði Háskóla Íslands. Enn fremur fær Lilja Þorsteinsdóttir þakkir fyrir aðstoð við gagnasöfnun.

## Heimildir

- World Health Organization. Burns. WHO who.int/news-room/fact-sheets/detail/burns - september 2021.
- Smolle C, Cambiaso-Daniel J, Forbes AA, et al. Recent trends in burn epidemiology worldwide: A systematic review. *Burns* 2017; 43: 249-57.
- Falder S, Browne A, Edgar D, et al. Core outcomes for adult burn survivors: a clinical overview. *Burns* 2009; 35: 618-41.
- euroburn.org/wp-content/uploads/EBA-Guidelines-Version-4-2017.pdf - september 2021.
- ameriburn.org/wp-content/uploads/2017/05/burncenterreferralcriteria.pdf - september 2021
- Ter Smitten MH, de Graaf R, Van Loey NE. Prevalence and co-morbidity of psychiatric disorders 1-4 years after burn. *Burns* 2011; 37: 753-61.
- Connell KM, Phillips M, Coates R, et al. Sexuality, body image and relationships following burns: Analysis of BSHS-B outcome measures. *Burns* 2014; 40: 1329-37.
- Duke JM, Rea S, Boyd JH, et al. Mortality after burn injury in children: a 33-year population-based study. *Pediatrics* 2015; 135: e903-e910
- Spronk I, Legemate CM, Dokter J, et al. Predictors of health-related quality of life after burn injuries: a systematic review. *Critical Care* 2018; 22: 160.
- Gauffin E, Öster C, Sjöberg F, et al. Health-Related Quality of Life (EQ-5D) early after injury predicts long-term pain after burn. *Burns* 2016; 42: 1781-8.
- Moi AL, Haugsmyr E, Heisterkamp H. Long-term study of health and quality of life after burn injury. *Ann Burns Fire Dis* 2016; 29: 295-9.
- Vettrichevvel TP, Randall SM, Fear MW, et al. Burn injury and long-term nervous system morbidity: a population-based cohort study. *BMJ Open* 2016; 6: e012668.
- Barrett LW, Fear VS, Waithman JC, et al. Understanding acute burn injury as a chronic disease. *Burns & Trauma* 2019; 7: 23.
- Simko LC, Espinoza LF, McMullen K et al. Fatigue following burn injury: A burn model system national database study. *J Burn Care Res* 2018; 39: 450-6.
- Duke JM, Randall SM, Vettrichevvel TP, et al. Long-term mental health outcomes after unintentional burns sustained during childhood: a retrospective cohort study. *Burns & Trauma* 2018; 6: 32.
- Lawrence JW, Fauerbach JA, Thombs BD. Frequency and correlates of depression symptoms among long-term adult burn survivors. *Rehabil Psychol* 2006; 51: 306-13.
- Al-Tarrah K, Hewison M, Moiem N, et al. Vitamin D status and its influence on outcomes following major burn injury and critical illness. *Burns & Trauma* 2018; 6: 3-11.
- Meyer WJ, Blakeney P, Thomas CR, et al. Prevalence of major psychiatric illness in young adults who were burned as children. *Psychosom Med* 2007; 69: 377-82.
- Ryan CM, Lee A, Kazis LE, et al. Recovery trajectories after burn injury in young adults: Does burn size matter? *J Burn Care Res* 2015; 36: 118-29.
- Martin L, Byrnes M, McGarry S, et al. Social challenges of visible scarring after severe burn: A qualitative analysis. *Burns* 2017; 43: 76-83.
- Ryan CM, Lee A, Stoddard FJ et al. The effect of facial burns on long-term outcomes in young adults: A 5- year study. *J Burn Care Res* 2018; 39: 497-506.
- Stubbs KT, James LE, Daugherty MB, et al. Psychosocial impact of childhood face burns: A multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents. *Burns* 2011; 37: 387-94.
- Guðmundsson S, Þorgrímsson S, Einarsson Ó. Faraldsfræði alvarlegra brunaáverka á Íslandi 1988–1992. *Læknablaðið* 1997; 83: 503-9.
- Elísódóttir R, Lúðvígsson P, Einarsson Ó, et al. Brunaslys barna á Íslandi: Innlagnir á árunum 1982-1995. *Læknablaðið* 1997; 83: 303-8.
- Baldursdóttir L, Thorsteinsson LS, Auðólfsson G, et al. Brunaslys barna: Innlagnir á Landspítala 2000-2008. *Læknablaðið* 2010; 96: 683-9.
- Kildal M, Andersson G, Fugl-Meyer AR, et al. Development of a brief version of the Burn Specific Health Scale (BSHS-B). *J Trauma* 2001; 51: 740-6.
- Yoder LH, Nayback AM, Gaylord K. The evolution and utility of the burn specific health scale: a systematic review. *Burns* 2010; 36: 1143-56.
- Friðriksdóttir V. Íslensk þýðing Burn Specific Health Scale-Brief (Liðan og lífsgæði einstaklinga með brunaáverka), þróun viðbótarspurninga og forþrófun spurningalista. Óbirt MS-ritgerð. Háskóli Íslands, hjúkrunarfræðideild, 2019.
- Gojowy D, Kauke M, Ohmann T, et al. Early and late-recorded predictors of health-related quality of life of burn patients on long-term follow-up. *Burns* 2019; 45: 1300-10.
- Spronk I, Van Loey NEE, Sewalt C, et al. Recovery of health-related quality of life after burn injuries: An individual participant data meta-analysis. *PLOS ONE* 2020; 15: 1.
- Öster C, Willebrand M, Ekselius L. Health-related quality of life 2 years to 7 years after burn injury. *J Trauma* 2011; 71: 1435-41.
- Stolle A, Ripper S, Magdanz J, et al. Validation of the Ludwigshafen German Version of the Burn Specific Health Scale-Brief. *J Burn Care Res* 2018; 39: 252-60.
- Currens JAB, Coats TJ. The timing of disability measurements following injury. *Injury, Int. J. Care Injured* 2000; 31: 93-8.
- Browne AL, Andrews A, Schug SA, et al. Persistent pain outcomes and patient satisfaction with pain management after burn injury. *Clin J Pain* 2011; 27: 136-44.
- Dauber A, Osgood PF, Breslau AJ, et al. Chronic persistent pain after severe burns: A survey of 358 burn survivors. *Pain Med* 2002; 3: 6-16.
- Summer GJ, Puntillo KA, Miaskowski C, et al. Burn injury pain: the continuing challenge. *J Pain* 2007; 8: 533-48.
- Lerman SF, Sylvester S, Hultman S, et al. Suicidality after burn injuries: A systematic review. *J Burn Care Res* 2021; 42: 357-64.
- Stefánsson KH. Fjöldapróun örorkullífeyrisþega. Öryrkjabandalag Íslands, 2019. obi.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/2019-09-sky-rsla-fjo-lathro-un-o-bi-khs-utg-1.pdf - september 2021.

## ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/ibl.2021.12.665

## Long term effects of burn injury on health-related quality of life of adult burn survivors in Iceland: a descriptive cross-sectional study and validation of the Icelandic version of the Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B)

Lovisa Baldursdóttir<sup>1,2</sup>Sigríður Zoëga<sup>1,2</sup>Gunnar Auðólfsson<sup>3</sup>Vigdís Friðriksdóttir<sup>1</sup>Sigurður Ýmir Sigurjónsson<sup>4</sup>Brynja Ingadóttir<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Landspítali - National University Hospital of Iceland, <sup>2</sup>Faculty of Nursing, School of Health Sciences, University of Iceland, <sup>3</sup>Hrafnista, old people's home.

Correspondence: Lovisa Baldursdóttir, [lovisaba@landspitali.is](mailto:lovisaba@landspitali.is)

Key words: burn injury, health-quality of life, burn survivor, burn specific health scale

**OBJECTIVES:** The aim of the study was to assess the long-term effects of burn injury on the health-related quality of life of adult burn survivors in Iceland and to validate the translated Icelandic version of the Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B).

**MATERIALS AND METHODS:** The participants of this descriptive cross-sectional study were all burn survivors, 18 years or older, admitted to hospital for 24 hours or more because of skin burn during a 15 years period (N=196). They completed questionnaire about their health (BSHS-B), health related quality of life (EQ-5D-5) and additional questions on burn-related symptoms and their burn experience.

**RESULTS:** Response rate was 34% (N=66). Men were 77%, mean age 45.7 years (sf=18.3 and range 18-82 years), mean age when burned was 34.0 (sf=20.1, range 1-75), median time from burn accident was 11.5 years (range 1-44 years) and 32% had been burned when under 18 years of age. Burn-specific health was 4.4-4.0 (median) and health on the EQ5D-5 was 80 (median, range 10-100). Those who lost a body part or had skin transplantation had more negative body image and needed more self-care than others (p<0.05). A significant proportion of participants reported physical and psychosocial symptoms such as itch (48%), persistent pain (37%), anxiety/depression (29%) and negative self-image (37%). Majority (67%) believed they did not get enough information, follow-up, or support after discharge from hospital. The Icelandic version of the Burn Specific Health Scale-Brief (BSHS-B) was reliable, but more research is needed to establish its validity.

**CONCLUSION:** These findings suggest that most Icelandic burn survivors report acceptable health and health-related quality of life. The study identified a subgroup of survivors that experience persistent physical and psychosocial symptoms. Team approach with holistic support after discharge, for a prolonged period of time aiming at preventing physical and psychiatric morbidity, is recommended.