



Welke uitkomsten vinden patiënten het belangrijkste in het herstel van brandwonden?

I. Spronk, D. van Uden, M.K. Nieuwenhuis, I. Visser, T. Haanstra, C.A. Lansdorp, on behalf of the Dutch Burn Care, Education & Research group*

Samenvatting

In het ziekenhuis wordt steeds meer gebruik gemaakt van patiëntgerapporteerde uitkomsten om de zorg voor patiënten met brandwonden te verbeteren. Maar wat vinden de patiënten die brandwonden hebben eigenlijk de belangrijkste uitkomsten? En hoe staan ze tegenover het invullen van een online vragenlijst? Om hierachter te komen vroegen we volwassen patiënten wat zij het belangrijkste vinden tijdens de verschillende fases van hun herstel: tijdens hun opname, op de korte termijn (< 6 maanden) en op de lange termijn (6 - 24 maanden) na het brandwondongeval. Uit de antwoorden van 140 deelnemers blijkt dat 'geen pijn hebben' en 'goede wond-genezing' voor hen het allerbelangrijkst is. Ook vinden ze het erg belangrijk om hun fysieke vaardigheden weer op het niveau van voor het ongeluk te krijgen, zelfstandig te zijn, en voor zichzelf te kunnen zorgen. Deze prioriteiten blijken gedurende alle fases van het herstel vrijwel gelijk te blijven. De meeste respondenten (84%) geven aan geen probleem te hebben met het invullen van online vragenlijsten. Velen (67%) geven aan dat het invullen maximaal vijftien minuten in beslag mag nemen. Over hoe vaak ze zo'n vragenlijst willen invullen liepen de meningen sterk uiteen. Deze inzichten zijn waardevol voor de verdere verbetering van het gebruik van patiëntgerapporteerde uitkomsten met als doel de zorg voor mensen met brandwonden te verbeteren.

Gepubliceerd in Burns als: 'Outcomes that matter most to burn patients: A national multicentre survey study in the Netherlands'.

Introductie

Het gebruik van uitkomsten om de zorg voor brandwonden te verbeteren neemt toe. Een breed scala aan door patiënten gerapporteerde uitkomsten, waaronder korte- en langetermijnevolgen op het gebied van lichamelijke, psychologische en sociale functies, zijn beschikbaar in de brandwondenzorg (1). Het wordt aanbevolen om in de zorg en in het onderzoek uitkomsten te gebruiken die het belangrijkste zijn voor de patiënt (2). Deze uitkomsten kunnen gebruikt worden om het herstel van patiënten te monitoren en om verschillende behandelingen te evalueren en te vergelijken. Ook kunnen de uitkomsten gebruikt worden om patiënten beter te informeren over de te verwachte resultaten van verschillende behandelingsopties die voor hen van waarde zijn. Dit helpt patiënten om met hun zorgverlener te bespreken welke behandeling het beste aansluit bij hun waarden en ondersteunt gedeelde besluitvorming (3).

Er is echter weinig bekend over de opvattingen van brandwondenpatiënten over welke uitkomsten zij het belangrijkste vinden, ook over hun voorkeuren met betrekking tot het gebruik van online vragenlijsten om patiëntgerapporteerde uitkomsten uit te vragen. Daarom is het doel van deze studie om te evalueren welke uitkomsten het

belangrijkst zijn voor patiënten met brandwonden, en om inzicht te krijgen in hun voorkeuren ten aanzien van online vragenlijsten om deze uitkomsten te meten.

Methode

Volwassen patiënten (≥ 18 jaar), 3 - 36 maanden na hun brandwondongeval, hebben een vragenlijst ingevuld over de relevantie van uitkomsten, afzonderlijk voor drie tijdsperiodes: tijdens opname, op korte termijn (< 6 maanden) en op lange termijn (6 - 24 maanden) na hun brandwondongeval. Zowel open als gesloten vragen werden gebruikt.

De vragenlijst begint met een open vraag: 'Wat is voor u het belangrijkste wat betreft uw herstel van brandwonden?'. Deze vraag wordt apart gesteld voor de drie tijdsperiodes. Daarnaast worden gesloten vragen gesteld; op basis van literatuuronderzoek en vaak gebruikte vragenlijsten op het gebied van brandwonden en gezondheid wordt een selectie van belangrijke items voor deze vragen samengesteld. Samen met patiënten, ervaringsdeskundigen, de Vereniging van Mensen met Brandwonden en zorgprofessionals worden de definitieve items gekozen. Deelnemers geven op een vierpuntschaal aan hoe belangrijk (niet belangrijk/een beetje belangrijk/(heel) erg belangrijk/niet van toepassing) ze een bepaalde uitkomst vinden. Dit wordt apart uitgevraagd voor de drie verschillende tijdsperiodes.

Bovendien wordt gevraagd naar hun voorkeuren met betrekking tot het gebruik van online vragenlijsten voor het meten van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten in de brandwondenzorg. Om inclusief te zijn en een representatieve steekproef van patiënten te includeren, worden niet-Nederlandse of Engelstalige patiënten en degene die, op basis van inschatting door hun zorgverlener, laaggeletterd zijn en/of beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, geïdentificeerd en uitgenodigd om de vragenlijst telefonisch te beantwoorden. Hen wordt ten minste de open vragen en vragen over het gebruik van online vragenlijsten gesteld. Indien mogelijk wordt de gehele vragenlijst afgenomen.

Antwoorden zijn apart bestudeerd voor elk van de drie tijdsperiodes. Antwoorden op de open vragen van personen die de vragenlijst zelf hebben ingevuld zijn vergeleken met antwoorden van personen die de vragenlijst telefonisch hebben ingevuld. Antwoorden op de gesloten vragen zijn vergeleken tussen subgroepen van patiënten op basis van geslacht, wel/geen operatie en wel/geen ziekenhuisopname.

Resultaten

In totaal namen 140 van de 511 uitgenodigde personen deel aan de studie. Van alle respondenten beantwoordden 122 personen (87%) de Nederlandse of Engelse vragenlijst, en 18 personen (13%) zijn telefonisch geïnterviewd vanwege beperkte gezondheidsvaardigheden of vanwege het feit dat ze geen Nederlands of Engels spreken. Het merendeel van de deelnemers is man (62%) met een mediane leeftijd van 53 jaar. De grootte van hun brandwond is gemiddeld 9% van hun totale lichaamsoppervlakte, de meeste deelnemers zijn opgenomen in een brandwondencentrum (73%) voor een gemiddelde duur van veertien dagen. Bijna de

helft heeft een operatie ondergaan (45%). Gemiddeld was het brandwondenongeval zestien en een halve maand geleden. Deze kenmerken verschilden niet significant tussen personen die de vragenlijst zelf invulden en de telefonisch geïnterviewde deelnemers ($p > 0.05$).

Belangrijkste uitkomsten voor patiënten: resultaten open vragen

Tijdens opname vinden veel patiënten 'kwaliteit van zorg en betrokkenheid van zorgverleners' het belangrijkste (40%). Gevolgd door 'geen pijn hebben' (22%), 'goede wondgenezing' (19%) en 'lichamelijk functioneren op niveau van voor het ongeval' (19%) (Tabel 1). De belangrijkste uitkomsten zijn vergelijkbaar voor korte en lange termijn, maar de rangschikking wijkt af (Tabel 1). 'Goede revalidatie en nazorg' wordt het vaakst gerapporteerd (34%) als het belangrijkste op korte termijn (< 6 maanden) en op de tweede plaats (18%) op de lange termijn (6 - 24 maanden na het ongeval). 'Lichamelijk functioneren op pre-traumatisch niveau' wordt als derde het vaakst gerapporteerd als het belangrijkste op de korte termijn (24%), dit is echter de belangrijkste uitkomst op de lange termijn (34%). 'Goede wondgenezing' en 'mentaal welzijn en herstel' staan in de top vijf in beide tijdsperiodes. 'Uiterlijk van het litteken' staat alleen in de top vijf op de lange termijn (Tabel 1). Er zijn nauwelijks verschillen te zien tussen de antwoorden van personen die de vragenlijst zelf hebben ingevuld vergeleken met de antwoorden van personen die de vragenlijst telefonisch hebben beantwoord. In beiden groepen is de belangrijkste uitkomst identiek voor alle drie de tijdsperiodes.

Belangrijkste uitkomsten voor patiënten: resultaten van de gesloten vragen

Tijdens opname wordt wondverzorging en wondgenezing

Tabel 1. De top-5 belangrijkste uitkomsten per tijdsperiode gebaseerd op reacties op de open vragen

Tijdens opname	% ¹	< 6 maanden na het ongeval	% ¹	6 - 24 maanden na het ongeval	% ¹
1 Kwaliteit van zorg en betrokkenheid van zorgverleners	40.3	1 Goede revalidatiezorg en nazorg	33.6	1 Fysiek functioneren op het niveau van voor het ongeval	33.7
2 Geen pijn hebben	22.4	2 Goed genezen van de wond(en)	30.0	2 Goede revalidatiezorg en nazorg	18.1
3 Goed genezen van de wond(en)	19.4	3 Fysiek functioneren op het niveau van voor het ongeval	23.5	3 Uiterlijk van litteken(s)	16.9
3 Fysiek functioneren op het niveau van voor het ongeval	19.4	4 Geen pijn hebben	7.6	4 Mentaal welzijn en herstel	13.3
5 Niet bang zijn	9.0	5 Mentaal welzijn en herstel	7.6	5 Goed genezen van de wond(en)	10.8
5 Mentaal welzijn en herstel	9.0				

¹ Het percentage is het aantal patiënten dat een uitkomst heeft gerapporteerd als belangrijkst voor hen.

Tabel 2. Top-10 belangrijkste uitkomsten per tijdsperiode gebaseerd op reacties op de gesloten vragen

Tijdens opname	% ¹	<6 maanden na het ongeval	% ¹	6-24 maanden na het ongeval	% ¹
1 Goede verzorging van de wonden	88.2	1 Goed genezen van de wond(en)	84.3	1 Goed genezen van de wond(en)	72.1
2 Goed genezen van de wond(en)	84.0	2 Zelfstandig zijn	76.2	2 Zelfstandig zijn	71.8
2 Geen ontsteking hebben van de wond	84.0	3 Voor jezelf zorgen (wassen, aankleden, eten, drinken, etc)	73.8	3 Voor jezelf zorgen (wassen, aankleden, eten, drinken, etc)	70.6
4 Voor jezelf zorgen (wassen, aankleden, eten, drinken, etc)	66.7	4 Lopen of jezelf verplaatsen	68.2	4 Goed slapen	69.4
5 Omgaan met mijn gezin/familie	64.8	5 Goed slapen	67.5	5 Energie hebben	65.9
6 Zelfstandig zijn	63.9	6 Omgaan met mijn gezin/familie	65.4	6 Lopen of jezelf verplaatsen	63.5
7 Lopen of jezelf verplaatsen	61.8	7 Vertrouwen hebben in je eigen lichaam	63.8	7 Zelfvertrouwen hebben	59.0
8 Goed slapen	61.3	8 Goed kunnen denken (zoals je concentreren of herinneren)	63.2	7 Omgaan met mijn gezin/familie	59.0
9 Fijne motoriek van handen (bijvoorbeeld een pen vasthouden)	56.8	8 Fijne motoriek van handen (bijvoorbeeld een pen vasthouden)	63.2	9 Vertrouwen hebben in je eigen lichaam	58.5
10 Vertrouwen hebben in je eigen lichaam	54.7	10 Zelfvertrouwen hebben	63.0	10 Goed kunnen denken (zoals je concentreren of herinneren)	57.8

¹ Het percentage vertegenwoordigt het aantal patiënten dat een uitkomst heeft gerapporteerd als 'heel erg belangrijk' voor hen.

als het belangrijkste beschouwd, waarbij de uitkomsten 'goede verzorging van de wonden' (88% van de patiënten beoordeelde deze uitkomst als 'zeer belangrijk'), 'goede wondgenezing' (84%), en 'geen wondinfectie' (84%) de top drie meest belangrijke uitkomsten zijn (Tabel 2). De volgorde van de top drie meest belangrijke uitkomsten op de korte en de lange termijn is identiek (Tabel 2). 'Goede wondgenezing' wordt beschouwd als de belangrijkste uitkomst op zowel < 6 maanden (84%) als 6 - 24 maanden na het brandwondongeval (72%). 'Onafhankelijk zijn' wordt beschouwd als de op een na belangrijkste uitkomst (72 - 76%) en 'voor jezelf zorgen' als de op twee na belangrijkste uitkomst (71 - 74%). Sommige uitkomsten, waaronder 'omgaan met familie', 'lopen of jezelf verplaatsen' en 'vertrouwen hebben in je lichaam' zijn vergelijkbaar en even belangrijk in alle drie de fasen van het herstel van brandwonden. Het 'omgaan met familie' wordt gerangschikt in de top 5 - 7 (59 - 65%), 'lopen of bewegen' in de top 4 - 7 (62 - 68%), en 'vertrouwen hebben in je lichaam' in de top 7 - 10 (55 - 64%). 'Goed slapen' neemt in belang toe, van de achtste plaats (61%) tijdens opname tot de vierde plaats (69%) op lange termijn. 'Energie hebben' wordt vooral belangrijk geacht in de latere

fasen (> 6 maanden) van het herstel van brandwonden (66%).

Meningen van patiënten over het gebruik van online vragenlijsten

De meeste patiënten (84%) geven aan geen problemen te hebben met het invullen van een online vragenlijst. Een minderheid (16%) vindt het invullen van een online vragenlijst te moeilijk (n=12), niet relevant (n=7) of het veroorzaakte te veel stress (n=4). De meerderheid van de patiënten geeft de voorkeur aan een vragenlijst die maximaal 10 - 15 minuten duurt om in te vullen (67%). Sommigen geven aan dat vijf minuten het maximum (22%) is, terwijl slechts enkelen (11%) een voorkeur hebben voor een duur van twintig minuten of meer. Patiënten hebben uiteenlopende voorkeuren over hoe vaak ze een vragenlijst willen invullen. Tijdens opname kiest een aanzienlijk aantal patiënten voor één keer invullen (43%). In de eerste zes maanden na de brandwond geeft een groot deel van de patiënten de voorkeur aan eenmaal invullen (44%); 22% maandelijks; 13% voor elk consult; 10% wekelijks; en 8% helemaal niet. Voor de lange termijn geeft 27% de voorkeur aan invullen om de zes maanden;

20% voor elk consult; 16% elke drie maanden; 13% helemaal niet; en 11% eenmaal.

Conclusie

Volwassen brandwondenpatiënten in verschillende stadia van herstel (3 tot 36 maanden na het brandwondenongeval) beoordeelden 'geen pijn hebben' en 'goede wondgenezing' als cruciale uitkomsten. 'Fysiek functioneren op het niveau van voor het ongeval', 'zelfstandig zijn' en 'zelfzorg' werden ook als zeer belangrijk beschouwd. Online vragenlijsten tot vijftien minuten zijn acceptabel voor de meeste patiënten (84%). Meningsverschillen zijn er over de follow-up frequentie. Aanbevolen wordt deze resultaten te integreren in brandwondenzorg en onderzoek.

Dankwoord

Dank aan al onze patiënten die zo welwillend zijn om deel te nemen aan deze studie en aan alle medewerkers van de brandwondencentra voor hun inzet.

Literatuur

1. Griffiths C, Guest E, White P et al. A systematic review of patient-reported outcome measures used in adult burn research. *J Burn Care Res.* 2017;38(2):e521-e45.
2. Meirte J, Tyack Z. Electronic Patient-Reported Outcome Measures in Burn Scar Rehabilitation: A Guide to Implementation and Evaluation. *Eur Burn J.* 2022;3(2):290-308.
3. Baumhauer JF, Bozic KJ. Value-based healthcare: patient-reported outcomes in clinical decision making. *J Clinical Orthopaedics.* 2016;474(6):1375-8.

**Inge Spronk, projectcoördinator, Nederlandse Brandwonden Stichting, Beverwijk.*

Denise van Uden, onderzoeker en projectcoördinator, Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam.

Marianne Nieuwenhuis, onderzoekcoördinator Brandwondencentrum, Alliantie Brandwondenzorg Nederland, Martini Ziekenhuis, Groningen.

Irma Visser, ervaringsdeskundige, Vereniging van Mensen met Brandwonden.

Tjitske Haanstra, senior onderzoeker, Lectoraat Relationele Zorg, Faculteit Gezondheid, Voeding en Sport, de Haagse Hogeschool, den Haag.

Nina Lansdorp, postdoc onderzoeker, afdeling Plastische, reconstructieve en hand chirurgie, Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam.