

Evaluatie van het brandwondenportaal

I. Spronk, T.M. Haanstra *

Het brandwondenportaal is een e-Health applicatie voor patiënten met brandwonden. Patiënten vinden het brandwondenportaal waardevol, met name omdat duidelijke en betrouwbare informatie op elk moment beschikbaar is. De littekenkeuzehulp helpt hen en de zorgverleners in het samen maken van een behandelkeuze. De mate van samen beslissen is na de introductie van het portaal gestegen. Met name bespreking van de manier waarop en in welke mate een patiënt betrokken wil worden bij het maken van een beslissing is verbeterd. Net als het samen bespreken van de voor- en nadelen en het samen afwegen van verschillende behandelingsmogelijkheden. Wensen voor doorontwikkeling van het portaal zijn onder andere informatie speciaal voor kinderen en hun ouders en ervaringsverhalen.

Achtergrond

Mensen met brandwonden of necrotiserende wekedeleninfectie (NWDI: vleesetende bacterie) ervaren nog lang na ontslag beperkingen, zowel fysiek (bijvoorbeeld littekens, vermoeidheid) als psychisch en sociaal (1). De periode na thuiskomst uit het ziekenhuis is voor veel van hen een zware periode. Mensen zijn hun autonomie voor een langere periode kwijt geweest tijdens de opname en men moet na thuiskomst het eigen leven weer opbouwen en tegelijkertijd werken aan herstel door middel van een (nazorg) behandelregime.

Het digitale brandwondenportaal is ontwikkeld om patiënten beter te ondersteunen tijdens en na een opname in een brandwondencentrum en hen te helpen weer regie over hun leven te krijgen. Het portaal is gemaakt in samenwerking met mensen met brandwonden of NWDI, hun naasten en zorgverleners. Het bevat betrouwbare (uitkomst)informatie, een nazorgbehoeftescreening (de Nazorgmeter), korte ervaringsverhalen, een littekenkeuzehulp en communicatiemogelijkheden (2) (foto 1).

De informatie bestaat uit teksten, plaatjes en animatiefilm-

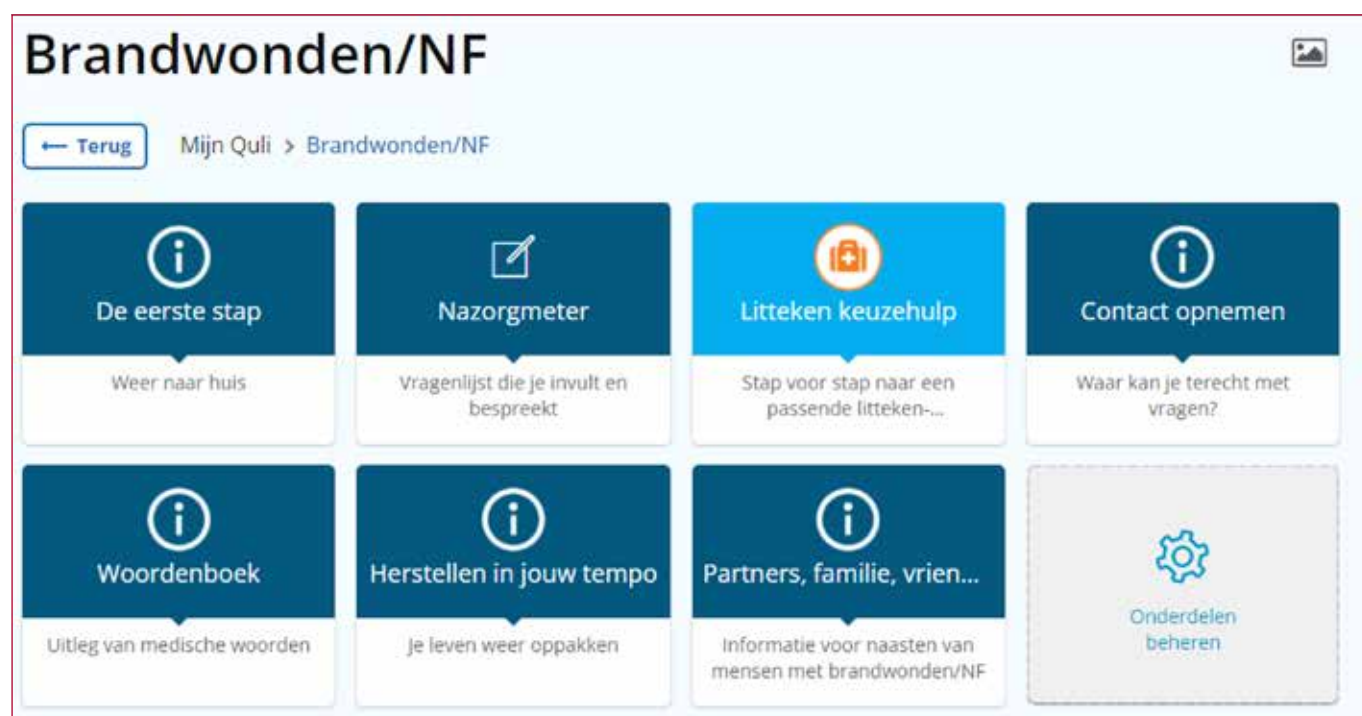


Foto 1. Screenshot van het brandwondenportaal.

pjes en er zijn mogelijkheden om zorgverleners berichten te sturen. De slimme nazorgbehoeftescreening leidt de patiënt naar de 'juiste informatie op het juiste moment' en vormt de eerste twee stappen van 'samen beslissen': het identificeren en prioriteren van nazorgbehoefte. De ingevulde informatie kan uitgedraaid worden of via het portaal gedeeld worden met de zorgverlener om te gebruiken tijdens een afspraak met de zorgverlener. Het portaal bevat (uitkomst)informatie (waar mogelijk 'evidence based') over alle uitkomstdomeinen die belangrijk zijn in het herstel van brandwonden. De littekenkeuzehulp bereidt patiënten zo goed mogelijk voor op de keuze voor een littekenbehandeling door het in kaart brengen van context, de huidige situatie en behandeldoelen, en de behandelmogelijkheden. Zo kan er samen met de zorgverlener een behandelkeuze gemaakt worden die past bij context, doelen en behoeftes van de patiënt.

Tussen maart 2020 en januari 2021 is het portaal geïmplementeerd in de drie Nederlandse brandwondencentra. In de evaluatie is patiënten naar hun ervaringen met het portaal gevraagd. Ook is de tevredenheid met nazorgconsulten en de ervaren mate van samen beslissen door patiënten voor en na implementatie van het portaal onderzocht.

Methode

De eerste ervaringen met het brandwondenportaal zijn onderzocht door een voor- en een nameting. Gedurende twee tot vier weken voorafgaand aan de implementatie van het portaal werden deelnemers geworven voor de voormeting. Ten minste twee maanden na de implementatie werden gedurende twee tot vier weken deelnemers geworven voor de nameting.

Voormeting

Patiënten vulden een vragenlijst in over hun tevredenheid met het nazorgconsult (de Consultation Satisfaction Questionnaire) (3) en over de door hun ervaren mate van samen beslissen (de SDM-Q-9) (4). Patiënten beantwoordden alleen vragen over samen beslissen als er een besluit over een littekenbehandeling was genomen tijdens het consult.

Nameting

Tijdens de nameting werden dezelfde vragen gesteld. Daarnaast werden vier vragen over het aanbieden en gebruik van (onderdelen van) het portaal gesteld. Indien een patiënt het portaal en/of de littekenkeuzehulp had gebruikt volgden dertien vragen over de ervaringen met het brandwondenportaal en/of veertien vragen over de littekenkeuzehulp.

Ook werd gevraagd of ze aanvullend hierop hun ervaringen met het portaal wilden delen in een interview.

Dit telefonische interview ging over het gebruik, de begrijpelijkheid, verbeterpunten en wensen voor doorontwikkeling van het portaal.

Resultaten

Gebruikte onderdelen

In totaal deden 110 patiënten mee aan dit onderzoek: 47 patiënten deden mee aan de voormeting en 63 aan de nameting. Driekwart van de patiënten in de nameting heeft het portaal aangeboden gekregen en bijna de helft van hen (48%) heeft een account aangemaakt. Redenen om geen account aan te maken waren: te laat in het proces aangeboden, geen klachten (meer), niet handig met computers, het niet willen aanmaken van een account, genoeg toegangen tot de zorg.

Bijna alle patiënten met een account (95%) bekeken de informatie, 43% gebruikte de littekenkeuzehulp en 20% de nazorgbehoeftescreening. Slechts drie patiënten gebruikten het portaal om te communiceren met hun zorgverlener. Patiënten gaven aan genoeg andere methoden (telefoon, e-mail, consult) te hebben om met hun zorgverlener(s) te kunnen communiceren.

Tevredenheid met het nazorgconsult voor en na implementatie van het brandwondenportaal

De tevredenheid met het nazorgconsult was voorafgaand aan de implementatie zeer hoog (figuur 1). Bijna alle

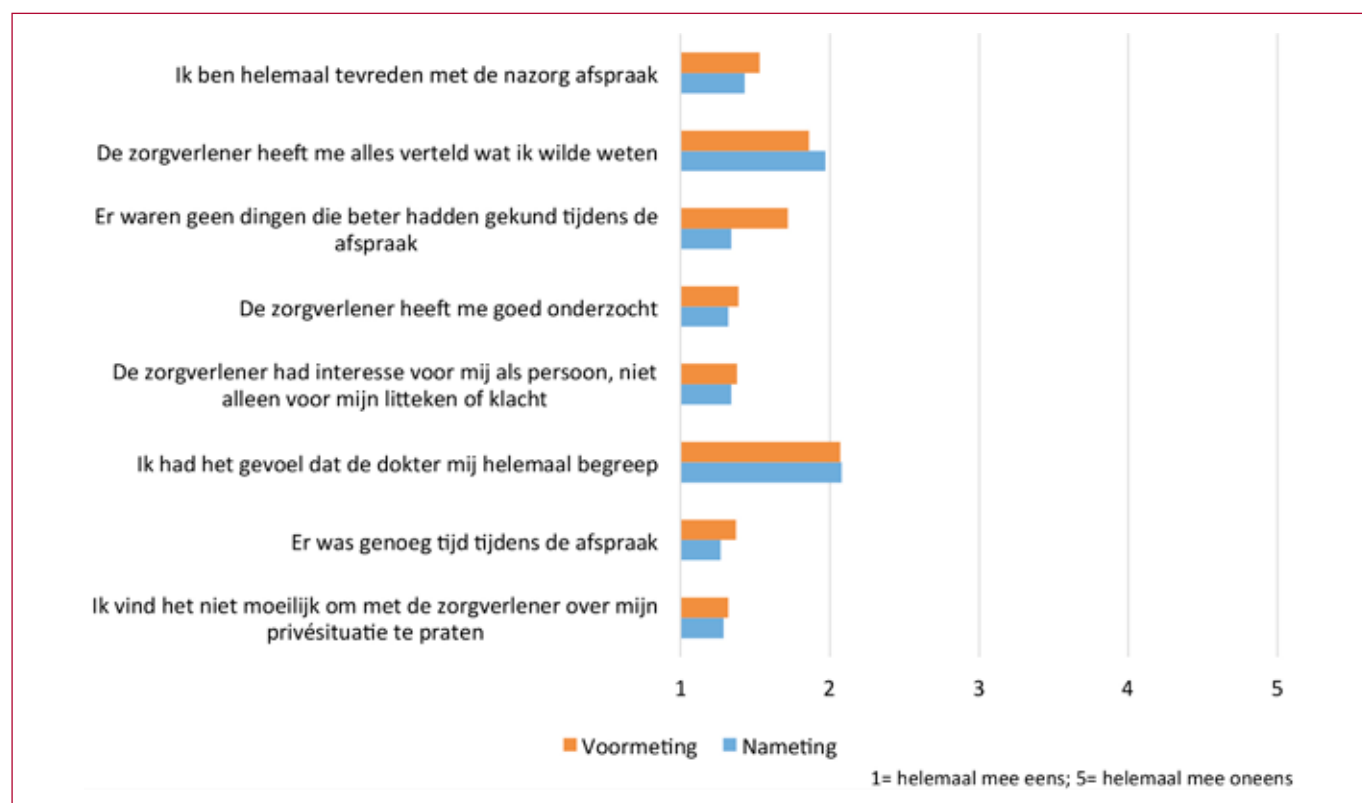
patiënten waren (helemaal) tevreden met de verleende zorg tijdens het nazorgconsult. Een kwart van de patiënten vond dat er iets beter had gekund tijdens de afspraak. Een op de tien patiënten vond dat er te weinig tijd voor hen was tijdens het consult.

In de nameting waren de gemiddelde scores nog iets beter dan tijdens de voormeting (Figuur 1). De tevredenheid is dus licht gestegen na implementatie van het brandwondenportaal; 15% van de patiënten vond dat er iets beter had gekund tijdens het consult en 7% vond dat er te weinig tijd was tijdens het consult.

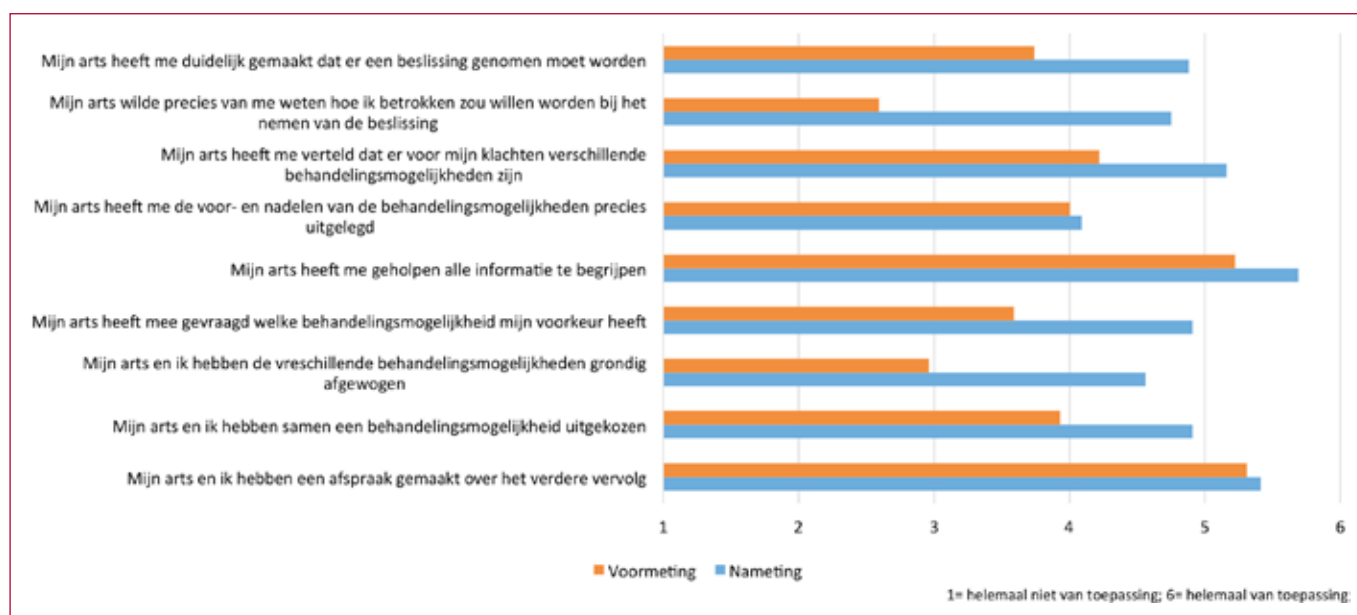
Ervaren mate van samen beslissen voor en na implementatie van het brandwondenportaal

Op alle negen onderdelen van samen beslissen gaven patiënten de consulten na implementatie van het brandwondenportaal een betere score dan voor de implementatie (figuur 2). De mate van samen beslissen is met name sterk gestegen op twee gebieden: de manier waarop en in welke mate een patiënt betrokken wil worden bij het nemen van een behandelbesluit (voormeting: 2.6; nameting: 4.8), en het samen bespreken van de voor- en nadelen en het samen afwegen van de verschillende behandelingsmogelijkheden (voormeting: 3.0; nameting: 4.6).

Zowel in de voor- als de nameting werden de items 'Mijn arts heeft me geholpen alle informatie te begrijpen' (voormeting: 5.2; nameting: 5.7) en 'Mijn arts en ik hebben



Figuur 1. Gemiddelde score tevredenheid van patiënten met het nazorgconsult, voor en na de implementatie van het brandwondenportaal.



Figuur 2. Door patiënten ervaren mate van samen beslissen voor en na de implementatie van het brandwondenportaal.

een afspraak gemaakt over het verdere vervolg' (voormeting: 5.3; nameting: 5.4) het best beoordeeld.

Evaluatie van het brandwondenportaal

Twintig personen vulden de vragenlijst in over hun ervaringen met het portaal (tabel 1). Over het algemeen vonden patiënten het portaal nuttig (90%), makkelijk te gebruiken (90%), konden de informatie die ze zochten vinden (85%), vonden de informatie goed te begrijpen en makkelijk te vinden (85%) en voldeed het portaal aan de verwachtingen van (80%). Slechts een kleine meerderheid van de patiënten (55%) wist hoe ze alle opties van het portaal konden gebruiken. De meeste personen zouden het gebruik van het portaal aanraden aan anderen (90%). Het portaal hielp

veel personen in het verkrijgen van een beter inzicht in de gevolgen van brandwonden (89%), het hielp echter in mindere mate om beter om te gaan met deze klachten (58%). Een minderheid van de patiënten (40%) besprak het brandwondenportaal met zijn/haar zorgverlener en 40% gaf aan te verwachten het portaal nog vaak te gebruiken.

Evaluatie van de littekenkeuzehulp

De helft van deze twintig personen die het brandwondenportaal hadden gebruikt vulden ook de vragen over het gebruik van de keuzehulp in (tabel 2). De tien personen vonden de keuzehulp over het algemeen nuttig (70%), makkelijk te gebruiken (70%) en de keuzehulp voldeed aan

Tabel 1. Evaluatie brandwondenportaal

	(Helemaal) mee eens	Neutraal	(Helemaal) niet mee eens
Het brandwondenportaal voldoet aan mijn verwachtingen	16 (80.0%)	4 (20.0%)	-
Ik vind het brandwondenportaal nuttig	18 (90.0%)	2 (10.0%)	-
Ik vind het brandwondenportaal makkelijk te gebruiken	18 (90.0%)	2 (10.0%)	-
Ik heb hulp nodig om het brandwondenportaal te kunnen gebruiken	2 (10.0%)	2 (10.0%)	16 (80.0%)
Ik wist wat ik moest doen toen ik het brandwondenportaal gebruikte	11 (55.0%)	7 (35.0%)	2 (10.0%)
Ik vind in het brandwondenportaal de informatie waar ik naar op zoek ben	17 (85.0%)	3 (15.0%)	-
De informatie in het brandwondenportaal is goed te begrijpen	17 (85.0%)	3 (15.0%)	-
Ik kan de informatie in het brandwondenportaal makkelijk vinden	17 (85.0%)	2 (10.0%)	1 (5.0%)
Door het nazorgportaal heb ik beter inzicht in de gevolgen van brandwonden*	15 (89.0%)	4 (21.1%)	-
Het gebruik van het brandwondenportaal helpt mij om te gaan met klachten*	11 (57.9%)	7 (36.8%)	1 (5.3%)
Ik heb het brandwondenportaal met mijn zorgverlener besproken#	6 (40.0%)	4 (26.7%)	5 (33.3%)
Ik zou gebruik van het brandwondenportaal aanraden aan anderen	18 (90.0%)	2 (10.0%)	-
Ik denk dat ik het brandwondenportaal vaak zal gebruiken	8 (40.0%)	11 (55.0%)	1 (5.0%)

* 1 patiënt heeft de vraag niet beantwoord; #5 patiënten hebben de vraag niet beantwoord.

Tabel 2. Evaluatie keuzehulp

	(Helemaal) mee eens	Neutraal	(Helemaal) niet mee eens
De littekenkeuzehulp voldoet aan mijn verwachtingen	7 (70.0%)	3 (30.0%)	-
Ik vind de littekenkeuzehulp nuttig	7 (70.0%)	3 (30.0%)	-
Ik vind de littekenkeuzehulp makkelijk te gebruiken	8 (80.0%)	2 (20.0%)	-
Ik heb hulp nodig om de littekenkeuzehulp te gebruiken		3 (30.0%)	7 (70.0%)
Ik wist wat ik moest doen toen ik de littekenkeuzehulp gebruikte	7 (70.0%)	3 (30.0%)	-
Ik vind in de littekenkeuzehulp de informatie waar ik naar op zoek ben	7 (70.0%)	3 (30.0%)	-
De informatie in de littekenkeuzehulp is goed te begrijpen	9 (90.0%)	1 (10.0%)	-
Ik kan de informatie in de littekenkeuzehulp makkelijk vinden	9 (90.0%)	1 (10.0%)	-
De littekenkeuzehulp hielp mij om mij beter voor te bereiden op het gesprek met de arts*	4 (44.4%)	5 (55.6%)	-
Ik weet beter welke voor- en nadelen er zijn bij de verschillende behandelopties van littekens	4 (40.0%)	6 (60.0%)	-
De littekenkeuzehulp heeft mij geholpen om een keuze te maken	3 (30.0%)	6 (60.0%)	1 (10.0%)
De littekenkeuzehulp maakte het gesprek met de arts makkelijker#	1 (14.3%)	6 (85.7%)	-
De littekenkeuzehulp had een toegevoegde waarde voor mij#	6 (85.7%)	1 (14.3%)	-
Ik zou gebruik van de littekenkeuzehulp aanraden aan anderen	9 (90.0%)	1 (10.0%)	-

*1 patiënt heeft de vraag niet beantwoord; #3 patiënten hebben de vraag niet beantwoord.

de verwachtingen van de meeste personen (70%). De meeste personen begrepen hoe ze de keuzehulp konden gebruiken (70%) en vond de informatie waar hij/zij naar op zoek was (70%). Deze informatie was makkelijk te vinden (90%) en goed te begrijpen (90%). Echter, het hielp een minderheid van de personen bij het beter voorbereiden van het gesprek met de arts (44%), het begrijpen van de voor- en nadelen van verschillende behandelopties (40%) en het maken van een keuze (30%). De meesten personen (86%) vonden de keuzehulp van toegevoegde waarde en 90% van de personen zou de keuzehulp aanraden aan anderen.

Bijna alle personen vonden de betrouwbare informatie die op een plek gebundeld was erg fijn.

Ervaringen van patiënten

Dertien van de 60 patiënten (22%) deelden hun ervaring in een interview. Over het algemeen waren deze patiënten tevreden met het brandwondenportaal en vonden het een meerwaarde in de nazorg. Bijna alle personen vonden de betrouwbare informatie die op een plek gebundeld was erg fijn. Als ze ergens tegen aanliepen vonden ze het fijn om een vertrouwde en betrouwbare plek te hebben om op terug te vallen. Het portaal is nu nog wel te veel geschreven voor patiënten met brandwonden. Patiënten met NWDI moeten beter benoemd worden.

"Ik heb op Google zitten zoeken maar dan kom ik op allerlei sites waarvan ik niet weet of het klopt of dat het verkooppraatjes zijn. In dat brandwondenportaal heb ik alle informatie op één plek en ik weet dat die betrouwbaar is, dat maakt het wel een stuk makkelijker ja."
"In principe is de nazorg voor NWDI hetzelfde, maar er staat overal brandwonden en daar zou dan ook NWDI aan toe kunnen worden gevoegd."

Meerdere personen gaven aan zich gesteund te voelen en het fijn te vinden dat klachten die zij ervoeren niet vreemd waren, maar erbij kunnen horen. Zowel de informatie als de korte ervaringsverhalen die in het portaal staan zijn een meerwaarde voor hen. De meerderheid van de patiënten gaf aan dat ze graag meer en langere ervaringsverhalen zouden lezen en over meerdere onderwerpen, zoals werk en de bedrijfsarts.

"Ik vond het vooral prettig in het begin om stukjes te lezen van lotgenoten en te lezen dat de klachten die zij hebben overeenkwamen met mijn klachten. Ik kan me voorstellen dat later, nadat de behandelingen zijn geweest, dat dan de psychische kant komt van brandwonden. Hier zouden ook ervaringen van kunnen worden gedeeld op het portaal. Hoe meer informatie hoe beter."
"Ik ben niet echt dingen tegengekomen over ervaringen met werk en bedrijfsarts. Die zou ik graag lezen."

Een aantal patiënten gaf aan het fijn te vinden dat personen om hun heen de informatie konden lezen en toegang konden krijgen tot het portaal. Dan hoeven ze niet alles

zelf uit te leggen en het helpt in het begrijpen van elkaar en het ondersteunen.

“Mijn echtgenoot vindt het ook interessant om in het portaal te kijken en daar konden we het samen over hebben. Daardoor kon hij mij wel beter begrijpen.”

Alle geïnterviewden gaven aan het portaal aan te raden aan andere patiënten. Ook hadden ze tips voor het uitreiken en voor aanpassingen aan het portaal.

“Het eerder aangeboden krijgen, dat lijkt me wel handig, maar ja, nu had ik het dus pas na drie maanden en heb ik het zo’n drie of vier keer gebruikt om wat informatie te lezen en te zien wat er in stond. Als ik het eerder had gehad, had ik het wel meer gebruikt en lijkt me heel handig daarvoor. Toen ik net thuis was had ik ook de meeste vragen en heb ik veel op internet gezocht en gelezen. Vooral als je zo thuis bent en je hebt je weer wat gezeteld, dan komen toch veel vragen.”

Doorontwikkeling brandwondenportaal

Dit ontwikkel- en implementatieproject vormt de start van een langlopende onderzoeks- en innovatielijn naar gepersonaliseerde brandwondenzorg. Op korte termijn staat doorontwikkeling van het brandwondenportaal op de volgende thema’s gepland: optimaliseren van de gebruiksvriendelijkheid, aanpassen en aanvullen van informatie over NWDI, aanvullen van ervaringsverhalen, toevoegen van filmpjes over wond- en huidzorg en informatie over voeding en bewegen. Ook zullen interactieve modules specifiek voor ouders, kinderen en jongeren ontwikkeld worden gericht op psycho-educatie en op sociale inclusie.

Met behulp van subsidie voor topspecialistische zorg en onderzoek (TZO)¹ zal op de middellange termijn het brandwondenportaal een centralere rol krijgen in de acute brandwondenzorg, onder andere door de ontwikkeling van twee keuzehulpen voor de acute zorg.

Het doel is dat over vijf jaar het brandwondenportaal dient als het basiselement van waaruit gepersonaliseerde zorgpaden kunnen worden opgezet voor de gehele brandwonden/NWDI- zorg, van het spectrum acuut tot nazorg, waarin voor elke behandelbeslissing de juiste (uitkomst)informatie op het juiste moment beschikbaar is, zodat samen beslissen hierover een vanzelfsprekendheid is geworden.

Literatuur

1. Spronk I, Legemate C, Oen I, et al. **Health related quality of life in adults after burn injuries: a systematic review.** PLoS One, 2018;13(5):e0197507.
2. Stoop MM, Pijpe A, Wildenbos G, et al. **Met behulp van data staat de patiënt centraal in de nazorg en de littekenzorg na ernstige brandwonden.** WCS Nieuws, 2020;36(1).
3. Baker R. **Development of a questionnaire to assess patients' satisfaction with consultations in general practice.** British Journal of General Practice, 1990;40(341):487-90.
4. Kriston L, Scholl I, Hölzel L, et al. **The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample.** Patient education and counseling, 2010;80(1):94-9.

*Inge Spronk, onderzoeker, Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland (VSBN), Brandwondencentrum Maastricht Ziekenhuis, Rotterdam

Tsjitske Haanstra, docent-onderzoeker opleiding huidtherapie, lectoraat Relationale Zorg, Faculteit Gezondheid, Voeding en Sport, Haagse Hogeschool, Den Haag

¹ <https://brandwondenzorg.nl/voor-zorgprofessionals/tzo-doelmatige-zorg-op-maat/>