

ORGANISATION OF AFTERCARE FOR PATIENTS WITH SEVERE BURN INJURIES



ORGANISATION OF AFTERCARE FOR PATIENTS WITH SEVERE BURN INJURIES

WENDY CHRISTIAENS, ELKE VAN DE WALLE, SOPHIE DEVRESSE, DRIES VAN HALEWYCK, CECILE DUBOIS, NADIA BENAHMED, ANJA DESOMER, STEFAAN VAN DE SANDE, NANCY VAN LOEY, DOMINIQUE PAULUS, KOEN VAN DEN HEEDE



Title:	Organisation of aftercare for patients with severe burn injuries
Authors:	Wendy Christiaens (KCE), Elke Van de Walle (Möbius), Sophie Devresse (Möbius), Dries Van Halewyck (Möbius), Cécile Dubois (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Anja Desomer (KCE), Stefaan Van de Sande (KCE), Nancy Van Loey (Möbius), Dominique Paulus (KCE), Koen Van den Heede (KCE).
Reviewers:	Marijke Eyssen, Stephan Devriese, Raf Mertens
Stakeholders:	The following stakeholders contributed to this report during focus group interviews and/or feedback meetings: Jean-Pierre Arnould (Fondation des Brûlés – Stichting Brandwonden), Leen Braem (ZNA), Michael Casaer (UZ Leuven), Daniel Crabbe (RIZIV - INAMI), Claudine Daenen (CHU Liège), Lieve De Cuyper (ZNA), Anne de-Saint-Georges (CHU Liège), Jean-Philippe Fauville (IMTR), Pascaline Gomez (Grand Hôpital de Charleroi), Nadine Hans (IMTR), Hannelore Hendrickx (UZ Gent), Hendrik Hoeksema (UZ Gent), Jean-Marc Hougardy (CHU Liège), Morgane Hubin (UZ Leuven), Denise Jacquemin (CHU Liège), Serge Jennes (Hôpital Militaire Reine Astrid - Militair Hospitaal Koningin Astrid), Ingrid Keyaerts (UZ Leuven), Carlotte Kiekens (UZLeuven), Marianne Kinet (CHU Liège), Cynthia Lafaire (ZNA), Stefaan Lauwaert (Stichting Brandwonden - Fondation des Brûlés), Koen Maertens (Oscare), Marie Michaux (Grand Hôpital de Charleroi), Stan Monstrey (UZ Gent), Peter Moortgat (Oscare), Claude Parmentier (Hôpital Militaire Reine Astrid, Militair Hospitaal Koningin Astrid), Christophe Remy (CHU Liège), Thomas Rose (Militair Hospitaal Koningin Astrid - Hôpital Militaire Reine Astrid), Fanny Stalport (CHU Liège), Filip Standaert (UZ Gent), Isabelle Vandenbrempt (SPF Santé Publique - FOD Volksgezondheid), Eric Vandenkerckhove (UZ Leuven), Els Vandermeulen (Militair Hospitaal Koningin Astrid - Hôpital Militaire Reine Astrid), Sophie Verhaeghe (Grand Hôpital de Charleroi), Truus Willems (Militair Hospitaal Koningin Astrid - Hôpital Militaire Reine Astrid).
Experts	Hilde Pincé (UZLeuven)
External validators:	Han Boxma (chirurg/traumatoloog, Rotterdam), Kris Vanhaecht (KULeuven - Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap), Sibyl Anthierens (UAntwerpen)
Acknowledgements:	We would like to acknowledge Stephan Devriese for his support with the data demand application and Imgard Vinck for her support with the ethical committee application.
Other reported interests:	All experts consulted within this report were selected because of their stakeholder role in the burn care sector. Therefore, by definition, all consulted experts have a certain degree of conflict of interest to the main topic of this report. Any other direct or indirect relationship with a producer, distributor or healthcare institution that could be interpreted as a conflict of interests: Daniel Crabbe (Reserve officer in Military Hospital)
Cover picture	Picture at the right: Lieve Blancquaert (http://www.lieveblancquaert.be/portfolio/mijn-zachtste-huid/175)



Layout: Ine Verhulst

Disclaimer:

- **The external experts were consulted about a (preliminary) version of the scientific report. Their comments were discussed during meetings. They did not co-author the scientific report and did not necessarily agree with its content.**
- **Subsequently, a (final) version was submitted to the validators. The validation of the report results from a consensus or a voting process between the validators. The validators did not co-author the scientific report and did not necessarily all three agree with its content.**
- **Finally, this report has been approved by common assent by the Executive Board.**
- **Only the KCE is responsible for errors or omissions that could persist. The policy recommendations are also under the full responsibility of the KCE.**

Publication date: 19 March 2014 (2nd print; 1st print: 24 October 2013)

Domain: Health Services Research (HSR)

MeSH: Burns ; Burn Units ; Organizational Policy ; Health Services Research

NLM Classification: WO704

Language: English

Format: Adobe® PDF™ (A4)

Legal depot: D/2013/10.273/72

Copyright: KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence
<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-reports>.



How to refer to this document?

Christiaens W, Van De Walle E, Devresse S, Van Halewyck D, Dubois C, Benahmed N, Desomer A, Van de Sande S, Van Loey N, Paulus D, Van den Heede K. Organisation of aftercare for patients with severe burn injuries. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2013. KCE Reports 209. D/2013/10.273/72.

This document is available on the website of the Belgian Health Care Knowledge Centre.



■ TABLE OF CONTENTS

■	TABLE OF CONTENTS	1
	LIST OF FIGURES	4
	LIST OF TABLES	4
	LIST OF ABBREVIATIONS.....	5
■	SCIENTIFIC REPORT.....	7
1	INTRODUCTION	7
1.1	SCOPE: AFTERCARE FOR PATIENTS WITH SEVERE BURN INJURIES	7
	1.1.1 Severe Burns: definition & classification	7
	1.1.2 Aftercare.....	9
1.2	MAGNITUDE OF THE PROBLEM	10
	1.2.1 Epidemiology.....	10
	1.2.2 Vulnerable groups	10
1.3	RESEARCH QUESTIONS AND STUDY APPROACH	10
2	BURN INJURIES IN BELGIUM: ANALYSIS OF ADMINISTRATIVE DATA	12
2.1	INTRODUCTION	12
2.2	RESEARCH QUESTIONS.....	12
2.3	ANALYTIC APPROACH	13
	2.3.1 Databases	13
	2.3.2 Algorithms used to identify hospital stays in administrative databases	13
2.4	RESULTS OF THE SECONDARY DATA ANALYSIS.....	16
	2.4.1 Description of data and limitations	16
	2.4.2 Burn Injuries	17
	2.4.3 Severe Burn Injuries.....	18
2.5	RESULTS MILITARY HOSPITAL.....	24
2.6	KEY POINTS	25
3	THE ORGANISATION AND FINANCING OF AFTERCARE IN BELGIUM: ANALYSIS OF THE CURRENT SITUATION.....	26
3.1	ACUTE CARE: SPECIALIZED BURN CARE CENTRES	26



	3.1.1	Introduction.....	26
	3.1.2	Legal criteria.....	26
3.2		AFTERCARE SERVICES.....	27
	3.2.1	Specialized burn care centres.....	27
	3.2.2	Rehabilitation services.....	29
	3.2.3	Role of primary care services.....	30
3.3		ROLE OF SUPPORTING ORGANIZATIONS.....	31
	3.3.1	Belgian Burns Foundation.....	31
	3.3.2	Organizations for children with burn injuries.....	32
	3.3.3	OSCARE VZW/ASBL.....	32
	3.3.4	Self-help groups.....	33
	3.3.5	European Burns Casualties Associations.....	33
	3.3.6	Organizations of healthcare professionals.....	33
3.4		FINANCIAL ASPECTS: REIMBURSEMENT AND FINANCIAL PROTECTION.....	34
	3.4.1	Reimbursement.....	34
	3.4.2	Financial protection mechanisms.....	35
3.5		KEY POINTS.....	35
4		A QUALITATIVE ANALYSIS OF THE STRENGTHS AND WEAKNESSES OF THE AFTERCARE FOR PATIENTS WITH SEVERE BURN INJURIES.....	36
4.1		INTRODUCTION.....	36
4.2		METHODS.....	36
	4.2.1	Participants and recruitment.....	37
	4.2.2	Data collection process.....	39
	4.2.3	Ethical approval.....	39
	4.2.4	Data collection tools.....	41
	4.2.5	Analysis.....	41
4.3		FINDINGS FROM THE INTERVIEWS WITH PHYSICIANS-HEALTHCARE PROFESSIONALS AND BURN CARE ORGANIZATIONS.....	42
	4.3.1	Sample description.....	42
	4.3.2	Definitions of aftercare.....	42



4.3.3	The average burn patient does not exist.....	44
4.3.4	Evolutions in Belgian burn care and general socio-historical context.....	47
4.3.5	Hospital stay and preparation for discharge.....	48
4.3.6	Discharge to another institution: residential aftercare.....	54
4.3.7	Return home.....	56
4.3.8	Peer support, patient organizations and burn camps.....	60
4.3.9	Blind spots in aftercare.....	61
4.4	PATIENT PERSPECTIVES ON AFTERCARE SERVICES	77
4.4.1	Sample description.....	77
4.4.2	Hospital stay and preparation for discharge.....	78
4.4.3	Discharge to another institution: residential aftercare.....	79
4.4.4	Return home.....	82
4.4.5	Information and communication are of great importance.....	87
4.4.6	Reintegration.....	90
4.4.7	Financial implications.....	93
4.4.8	Peer support, patient organizations and burn camps.....	95
4.4.9	Blind spots in aftercare.....	96
4.5	DISCUSSION	97
4.6	KEY POINTS	98
5	CLINICAL GUIDELINES APPLICABLE TO AFTERCARE	100
5.1	OBJECTIVE.....	100
5.2	METHODOLOGY.....	100
5.3	RESULTS.....	100
5.4	DISCUSSION AND CONCLUSION.....	103
5.4.1	Content-related weaknesses.....	103
5.4.2	Poor methodological quality.....	103
5.5	KEY POINTS.....	104
6	RECOMMENDATIONS FOR A MORE EFFECTIVE FUTURE ORGANISATION OF BURN AFTERCARE SERVICES	104
■	REFERENCES	105



LIST OF FIGURES

Figure 1 – Number of stays for burn injuries by severity status (Period 2008-2009).....	18
Figure 2 – Distribution of Age of patients with Burns (2008-2009)	18
Figure 3 – Repartition of stay by type of hospitalization – Severe burn injuries	19
Figure 4 – Percentage of stays for burns diagnosed with a severe burn by criteria of severity (Period 2008-2009)	21
Figure 5 – Place after discharge from hospital for severe burns (Period 2008-2009).....	21
Figure 6 – Number (%) of stays for severe burns by readmission status (Period 2008-2009).....	22
Figure 7 – Sandglass model of determinants of the (after)care process and outcomes	47

LIST OF TABLES

Table 1 – Classification of Burns.....	8
Table 2 – Research questions and study approach	11
Table 3 – Transformation of legal admission criteria for burn care centres into an algorithm for administrative databases	15
Table 4 – Data description (Period 2008-2009).....	17
Table 5 – Burns injuries by hospital unit type	17
Table 6 – Age distribution by severity criteria – Period (2008-2009).....	20
Table 7 – Length of stay for severe burn injuries according to severity criteria and billing recording – Burn Care Centres (Period 2008-2009).....	23
Table 8 – Reason of Admission	24
Table 9 – Descriptive Statistics	24
Table 10 – Belgian burn care centres	26
Table 11 – Human tissue banks certified by RIZIV-INAMI	34
Table 12 – Realised and ideal sample.....	38
Table 13 – Qualitative interview process	40
Table 14 – Patient sample	77
Table 15 – Overview of in-and exclusion criteria for the selection of references	101
Table 16 – Overview of the retrieved guidelines.....	102



LIST OF ABBREVIATIONS

ABBREVIATION	DEFINITION
ABA	American Burn Association
ANZBA	Australian and New-Zealand Burn Association
AZV - SHA	Hospital Billing Records (Anonieme Ziekenhuisverblijven - Séjours Hospitaliers Anonymisés)
AR/KB	Arrêté royal/ Koninklijk besluit
BABI	Belgian Association for Burn Injuries
BCC	Burn Care Centre
BMF - BFM	Budget of financial resources - Budget des Moyens Financiers - Budget van Financiële Middelen
CARA	Centre for ability to drive and vehicle adaptation' (Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigAanpassing
CGG - SSM	Centra voor geestelijke gezondheidszorg - Centres de santé mentale (Specialist ambulatory mental health care centres)
DVG	German Burn Association (Deutsche Gesellschaft für Verbrennungsmedizin)
EBA	European Burn Association
EBCA	European Burns Casualties Associations
FOD - SPF	Federal Public Service Health, Food Chain Safety and Environment (Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu - Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement)
FTE	Full-time-equivalent
GBA	Groupement d'aide aux Brûlés
ICD	International Classification of Diseases
MDC	Medical Diagnostic Classification
MZG - RHM	Hospital Discharge Dataset (Minimale Ziekenhuis Gegevens - Résumé Hospitalier Minimum)
NBS	Dutch Burns Association (Nederlandse Brandwonden Stichting)
NBC	National Burn Camp
NHS	National Health service
NNBC	National Network for Burn Care (NHS, England and Wales)



Q1	Quartile 1
Q3	Quartile 3
RIZIV - INAMI	National Institute for Health and Disability Insurance (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering - Institut national d'assurance maladie-invalidité)
SSSS	Staphylococcal Scalded Skin Syndrome
TBSA	Total Body Surface Area
TCT	Technische Cel/Cellule Technique
TN	Toxic Epidermal Necrolysis
UK	United Kingdom
WHO	World Health Organization
ZNA	Ziekenhuis Netwerk Antwerpen



■ SCIENTIFIC REPORT

1 INTRODUCTION

1.1 Scope: aftercare for patients with severe burn injuries

The overall aim of this project is to **formulate scenarios for the organization of aftercare for patients with severe burn injuries**. A study topic proposed by the Belgian Burns Foundation^a.

The results of this study can be used as **input for the development of a care program for patients with severe burn injuries**, a process recently initiated by the National Institute for Health and Disability Insurance (RIZIV - INAMI) and the Federal Public Service Health, Food Chain Safety and Environment (FOD - SPF).

1.1.1 Severe Burns: definition & classification

1.1.1.1 Definition

The International Society for Burn Injuries and the World Health Organization (WHO) define burns or thermal injuries as: *'the destruction of some or all different layers of cells forming the human skin, which is provoked by close contact with hot liquids resulting in scalds, hot solids resulting in contact burns or flames resulting in flame burns. Respiratory insults resulting from smoke inhalation, are also considered burn injuries.'*¹ The 10th version of the ICD-classification considers burns and corrosions of external body surface as the result of contact with electrical heating appliances, electricity, flame, friction, hot air/hot gases, hot objects, lighting, radiation, including ultraviolet radiation and chemical substances.²

1.1.1.2 Classification

Burns range **from minor burns to the devastating injuries** with the severity depending on several factors such as age, depth and surface area of the lesion, body region, simultaneous smoke inhalation and previous health conditions.¹ Different classification systems exist to distinguish burns of which the systems based on mechanism or cause, the degree or depth of the burn, the area of the body surface that is burned are the most common (see Table 1). Nevertheless, **an international consensus on a definition of 'patients with severe burn injuries' does not exist.**

^a <http://www.brandwonden.be/> <http://www.brulures.be/>

**Table 1 – Classification of Burns****Classification of Burns³****Classification by mechanism or cause:**

Thermal burns involve the skin and may present as:

- scalds – caused by hot liquid or steam;
- contact burns – caused by hot solids or items such as heaters, hot pressing irons and cooking utensils, as well as lighted cigarettes;
- flame burns – caused by flames or incandescent fires, such as those started by lighted cigarettes, candles, lamps or stoves;
- non-thermal burns – friction burns, radiation burn, flash burns;
- chemical burns – caused by exposure to reactive chemical substances such as strong acids or alkalis;
- electrical burns – caused by lightening or an electrical current passing from an electrical outlet, cord or appliance through the body.

Inhalational burns are the result of breathing in superheated gases, steam, hot liquids or noxious products of incomplete combustion. They cause thermal or chemical injury to the airways and lungs. Inhalational burns are the most common cause of death among people suffering fire-related burn.

Classification by the degree and depth of burn:

First-degree or superficial burns are defined as burns to the epidermis that result in a simple inflammatory response. They are typically caused by exposure of the unprotected skin to solar radiation (sunburn) or to brief contact with hot substances, liquids (scalds) or flash flames. First-degree burns heal within a week with no permanent changes in skin colour, texture, or thickness.

Second-degree or partial-thickness burns result when damage to the skin extends beneath the epidermis into the dermis. The damage does not, however, lead to the destruction of all elements of the skin.

- Superficial second-degree burns (limited to epidermis or superficial dermis) are those that take less than three weeks to heal.
- Deep second-degree burns (lesion extended into deep dermis) take more than three weeks to close and are likely to form hypertrophic scars.

Third-degree or full-thickness burns are those where there is damage to all skin elements – including epidermis, dermis, and deep hair follicles. It can also affect the subcutaneous tissue layer. As a result of the extensive destruction of the skin layers, third-degree burn wounds cannot regenerate themselves without grafting.

In addition to clinical judgment of senior burn surgeon a plethora of techniques have been developed to assess the depth of a burn wound of which Laser Doppler Imaging is increasingly used in (some of) the Belgian burn care centres.⁴

Classification by extent of burn:

The extent of burn, clinically referred to as the total body surface area (TBSA) burned, is defined as the proportion of the body burned (5). Several methods are used to determine this measurement, of which the most common are the so-called 'rule of nines' and the Lund and Browder Chart. The 'rule of nines' method assigns 9% to the head and neck region, 9% to each arm (including the hand), 18% to each leg (including the foot) and 18% to each side of the trunk (back, chest and abdomen). In Belgium there is consensus to use the Lund and Browder. The calculation assumes that the size of a patient's palm (including the fingers) is roughly 1% of the total body surface area.⁵



1.1.1.3 Definition adopted in this study

A scoping literature review illustrated that burn patients are a heterogeneous population with wide variation in age, mechanism of injury, depth and site of burn and a high level of co-morbidity.⁶ To delimit 'severe burn injuries' and given the **absence of (inter-) national consensus about a definition** (see 1.1.1) we rely, on the **legal criteria** for admission or referral to a burn care centre as defined in the Royal Decree of March 2007^b. These criteria include:

- Second degree burns larger than 10% of the Total Body Surface Area (TBSA) and third degree burns for patients up to 10 years old and more than 49 years old.
- Second and third degree burns larger than 20% TBSA.
- Third degree burns larger than 5% TBSA.
- Significant burns that involve face, hands, feet, genitalia, perineum or the major joints.
- Electrical or chemical burns.
- Inhalation injuries (Bronchi, alveoli,...).
- Burn injuries in patients with pre-existing medical disorders that could complicate treatment management or influence the recovery or the mortality.
- Burn injuries in patients who will require special social or emotional intervention, including neglected or abused children.
- Burn associated with concomitant significant trauma or burn with great local complications.
- Lyell syndrome (toxic epidermal necrolysis - TEN or Staphylococcal scalded skin syndrome - SSSS).
- Major traumatic or medical epidermal necrolysis (gangrene, necrotizing fasciitis ...) larger than 10% TBSA.

^b Based on Article 2 of the Royal Decree of 19 march 2007 (published 13/04/2007)

These Belgian referral criteria are similar than criteria as specified by international organisations such as the American Burn Association (ABA⁷), The European Burns Association (EBA⁸), the German Burn Association (DVG⁹), UK National Burn Care Referral Guidance 2012¹⁰, the Dutch Burns Foundation (NBS¹¹) and the Australian and New-Zealand Burn Association (ANZBA¹²).

The most remarkable difference is that in Belgium also the Lyell syndrome is included in the referral criteria. The Lyell syndrome is a toxic epidermal necrolysis induced by a reaction to medication. It is a rare and life-threatening dermatological condition. The necrolysis of the keratinocytes is comparable to the necrolysis occurred during a thermal or chemical burn. **Patients with a Lyell syndrome are out of scope for this project.**^c Stakeholders indicated that although they have resemblances with patients with burns during the acute care phase, aftercare for these patients is very different (meeting of 13/07/2012).

1.1.2 Aftercare

1.1.2.1 What is aftercare?

The focus of this research is on 'aftercare for patients with severe burn injuries'. **The care process after discharge from the initial hospitalization is often referred to as 'Aftercare'**.¹³ This typically includes outpatient visits in hospitals (mainly in hospitals with a burn care centre) and services provided by primary care providers (e.g. community nurses, physiotherapists, general practitioner, psychologists). However, the care process of burn patients is not restricted to a stay in a burn care centre and/or the after care services mentioned above. It can, for instance, include the treatment on step-down units (e.g. paediatric unit, general surgical unit) or the referral to specific rehabilitation centres for multidisciplinary recovery.

The continuity of care between specialized burn units, step-down units and rehabilitation wards are therefore also within the scope of this study (see 3.2.2).

^c Nevertheless, patients with Lyell syndrome are included in the secondary analysis (see chapter 2) to provide a complete picture on the activity of burn care centres.



1.1.2.2 History of highly specialized acute care

Since the 1960's, efforts in most western countries focused on the **critical care phase** (i.e. by introducing specific burn care centres with large amounts of expert dedicated personnel and architectural provisions for isolation and climate control). As a consequence of the successful battle against infections and the improvements in medical techniques patients with even massive burn injuries (>80%TBSA) have nowadays sometimes a chance of survival.¹³ There is general consensus in the literature that organizing the care for patients with severe burn injuries in large specialized burn care centres contributed substantially to the decreasing mortality rate.¹⁴

1.1.2.3 Need for expanding service offer

A severe burn injury can impact on all aspects of a person's life, including their aesthetic appearance, financial situation, relationships with others, psychological, social (e.g. integration work/school) and physical functioning.⁶ The ultimate purpose of the care for a burn patient is *“to recover the individuals to the pre-injury state and for them to return to their place in society with unaltered potential”*.⁶ The rehabilitation **process begins with the admission to the burn care centre**.¹⁵ Rehabilitation is thereafter a gradual and consistent care process with a multidisciplinary care team including physical or occupational therapists, burn rehabilitation nurses¹⁵, surgeons, physicians, social workers and psychologists. An international consensus states that the **treatment** of patients with severe burn injuries **should not be confined to period of initial hospitalization: a long-term multidisciplinary approach is required** to address the complex challenges of severely burned patients.^{6, 13, 16}

1.2 Magnitude of the problem

1.2.1 Epidemiology

There is a **paucity of accurate epidemiological data** as most European countries do not have national burn registers.¹⁷ Nevertheless a recent systematic review summarized the available European epidemiologic data based on peer reviewed publications to shed a light on this topic.¹⁸ They defined 'severe' burn injury as an acute burn injury needing specialized care during hospital admission. The reported annual incidence of patients with severe burn injuries, in the 14 included studies with data from 10 different countries, lies between 0.2 and 2.9/10 000 inhabitants.¹⁸ This is only a fraction of the total burn injuries since it is reported that only 5% of the patients with non-fatal burn injuries require treatment in specialized burn care centres.¹⁹

It is estimated that of all burn injuries (minor to severe) up to 30% of burn victims die at the accident site, 50% can be treated as outpatients and another 20% as inpatients in hospitals.¹⁷

1.2.2 Vulnerable groups

Children younger than 16 years account for almost half of the population with severe burn injury. Children younger than 5 years account for 50% to 80% of all childhood burns. At the other end of the spectrum an increased proportion of **elderly** is observed (10 to 16% of the total population with severe burn injuries). Males (55 to 75%) are the majority in the population of patients with severe burn injuries. Flames, scalds and contact burns were the top three causes of severe burns, but in children scalds clearly dominated.¹⁸ In addition to age and gender, lower **socioeconomic status** and **ethnic minority groups** are also reported to have a higher risk on burn injury.^{19, 20}

1.3 Research questions and study approach

This study makes use of a mixed method design combining different study approaches (i.e. secondary analysis of administrative data; qualitative research; stakeholder consultation; literature review) to answer the research questions (see Table 2).



Table 2 – Research questions and study approach

Research question	Approach	Structure
<ul style="list-style-type: none"> What is the incidence of patients with severe burn injuries in Belgium? 	Analysis of administrative data	Chapter 2
<ul style="list-style-type: none"> How is the current organization and payment of aftercare for patients with severe burn injuries currently? 	Document review and expert consultation	Chapter 3
<ul style="list-style-type: none"> Which are the specific problems for patients with severe burn injuries during aftercare and which are the unmet care needs (if any) according to patients? What are the problems and shortcomings in the organisation of aftercare according to healthcare professionals and representatives of burn organisations? 	Qualitative study: in-depth interviews/focus groups with patients & professionals and other relevant stakeholders	Chapter 4
<ul style="list-style-type: none"> Are clinical guidelines available to allow the identification of clinical key interventions? 	Literature review	Chapter 5
<ul style="list-style-type: none"> Which solution elements for a future, more effective organisation of the aftercare for patients with severe burn injuries in Belgium can be formulated? 	Desk research and stakeholder participation: consultation (September 2013) involving the key stakeholders and experts	Chapter 6



2 BURN INJURIES IN BELGIUM: ANALYSIS OF ADMINISTRATIVE DATA

2.1 Introduction

In Belgium, like in most other European countries, exact figures about (severe) burn injuries are unavailable due to the **absence of a national burn register**.¹⁸ Therefore, the Belgian Burns Foundation supported the burn care coordinators to develop a national database (2006). In addition, the Belgian Association for Burn Injuries (BABI) initiated a medical database task force (2006-2007). Both efforts were merged into a model for a standardized Belgian Burn Database. This database was designed to meet four goals:

- To provide a digital tool for the development of a patient's individual care plan.
- To be applicable in the different structures of the 6 Belgian burn care centres.
- To provide a visual overview of all contacts and interventions planned and provided during the care of the burn patient, allowing synchronization and quality control.
- To generate standardized and universal parameters enabling local and national benchmarking.

Nevertheless, despite these efforts the implementation of this database has not yet been realized. Therefore, in this chapter we rely on the **secondary analysis of routinely collected administrative databases** in hospitals. Since, these databases are not available for the Military Hospital we will have to complement the analysis with their own specific database.

2.2 Research Questions

There are several research questions that we aim to address with the secondary data analysis:

- **What is the incidence of patients with (severe) burn injuries in Belgium?**
- **Are all patients with a severe burn injury treated on one of the six burn care centres?**
- What is the place of destination after discharge from the burn care centre (e.g. other unit in the same hospital? Rehabilitation centre? Home? ...)?
 - What percentage of patients with a severe burn injury are treated in an inpatient rehabilitation setting after the acute hospitalization phase?
- What is the current activity of the Belgian burn care centres (and variability between centres):
 - What is the bed occupancy rate? What is the average length of stay?
 - What is the proportion of stays treated on burn care centres that comply with the criteria as specified in the Royal Decree of March 19th 2007 ?
 - What is the distribution of stays treated on burn care centres over the different admission criteria (as specified in the Royal Decree of 19th of March 2007)?
 - What is the proportion of stays with severe burn injuries that stay on burn care centres during the entire hospitalization period?



2.3 Analytic approach

2.3.1 Databases

In this study we use three different sources of databases. The first source consists of the **administrative databases** mandatory registered by all Belgian acute hospitals that resort under the competence of the FOD - SPF and RIZIV - INAMI (see 2.3.1.1). A second source is a data extraction of the **electronic medical records of the Military Hospital** (see 2.3.1.2). For this hospital (with the largest Burn Care Centre: 3.1.1) no administrative databases such as the ones for the acute hospitals were available since it resorts under the competence of the Ministry of Defence (see 3.1.2.3). A third source is the **Yearly Hospital Statistics Survey** (2.3.1.3) used to cross-check the results extracted from the administrative databases.

2.3.1.1 Administrative databases

The Hospital Discharge Dataset (MZG - RHM) and Hospital Billing Records (AZV- SHA) were linked and used to study the incidence of burn injuries in Belgian acute hospitals with the exception of the Military Hospital. (See Appendix 1 for more explanation about these databases). Linked and not-linked data were requested. Indeed the Burns due to work accidents or covered by a private insurances are not recorded in the billing database and in this specific project, it was important not omit those records. **All information's concerning any hospital stays for patients with hospital stay(s) discharged between 2008 and 2009 and meeting at least one of the following criteria** were linked and extracted from the databases by the 'Technische Cel-Cellule Technique (TCT)'

- At least one stay with a primary or secondary diagnosis of Burn (see definition in 2.3.2.1) discharged during the period 2008-2009.
- At least one stay billed under the code for Burn care centres (BCC) (pseudo-nomenclature code = 768165 is a code used for reimbursing hospital stays for patients with severe burn injuries treated in one of the burn care centres).
- At least one stay with a Medical Diagnostic Classification (MDC) corresponding to Burn (i.e. MDC = 22 Burns).

2.3.1.2 Electronic medical record of the Military Hospital

As the Burn Care centre of the Military Hospital (i.e. Militair Hospitaal Koning in Astrid/ l'Hôpital Militaire Reine Astrid) is not included in the same administrative databases format as the ones provided by the TCT, a **data extraction of the electronic medical records of the Military Hospital** on Year 2012 was used for the analysis and analyses were presented separately.

2.3.1.3 Hospital Statistics Survey

The FOD - SPF requests hospitals each year to complete a survey to gather information about important aspects of the Belgian Hospitals (i.e. Jaarlijkse ziekenhuisstatistieken/ Statistiques hospitalières annuelles). **This survey also includes questions about burn care.** Year 2008, 2009 and 2011 were available for this report.

2.3.2 Algorithms used to identify hospital stays in administrative databases

For the analyses performed on the AZV- SHA - MZG - RHM we developed three algorithms to identify hospital stays:

- With any diagnosis related to a burn (minor or severe burn).
- With a severe burn injury.
- On a burn care centre.

All algorithms were reviewed by an external hospital data expert.



2.3.2.1 Burns

Stays with a **'Burn injury'** are defined as **any stay with a diagnosis (primary or secondary) belonging to the list of 398 ICD-9-CM codes** (International classification of diseases, version 9, clinical modification (WHO)) in appendix 1. The main codes are:

- ICD-9-CM codes (940.*-949.*) for Burns. These codes include burns from electrical heating appliance, electricity, flame, hot object, lightning, radiation; chemical burns and scalds.
- ICD-9-CM codes (991.0 to 991.5) for effect of reduced temperature (e.g. frostbites).
- ICD-9-CM codes for Lyell' syndrome, Ritter's disease or SSSS (695.1* for 2008, 695.14 and 695.15 for 2009, 695.81).

In addition, after preliminary analysis, it was decided not to include necrotizing fasciitis and gangrene into the definition of burns (i.e. ICD-9-CM codes 728.86, 785.4, 440.24 and 040.0). This criterion resulted in too many false positive cases (i.e. cases flagged as patients with burns that do not have a burn injury).

This algorithm identifies stays related to burns in a maximal way. Indeed, all stays with an ICD-9-CM code for burns (e.g. minor or severe burn, related or unrelated to admission diagnosis) are flagged as stays with a burn injury.

2.3.2.2 Severe Burns

Stays with a **'Severe Burn injury'** are defined as **any stay for burn injury corresponding with one of the legal admission criteria for the burn care centres.**²¹ We developed an algorithm to translate the legal criteria in coding language used in the administrative databases (see Table 3). However, some of the criteria (i.e. criteria 5 to 9) could not be transformed in coding language that is used in the administrative databases and therefore only the criteria with possible programming coding in the database were analysed. As mentioned for burns (2.3.2.1), the criterion 11 was too large and therefore not taking into account for the definition of severe burn injuries.

2.3.2.3 Burn Care Centres

We also want to identify all hospital stays on the Burn care centres (related or unrelated to burn injuries). For this specific project, there might be stays not included in the AZV- SHA but with clinical information in MZG - RHM. Therefore the identification of stays in Burn care centres was based on several criteria:

- Any stay recorded in a service with an RIZIV - INAMI code corresponding to a Burn care centre (JR_ENTR service identification codes = 290).
- Any stay with a billing record that is used for claiming the higher reimbursement for stays of patients with severe burn injuries^d (JR_ENTR pseudo-nomenclature code = 768165).
- Any stay with a stay in a recognized 'burn care centre' bed (STAYINDX – billing bed = 'BR').
- Any stay in a medical speciality 'Burn care' (STAYSPEC - code specialty = 'BRU').

^d For patients who comply with the criteria of the AR/KB criteria 19/03/2007 (i.e. patients with severe burn injuries according to the legislator) a higher reimbursement of inpatient days during their stay on a burn care centre is foreseen. To claim this higher reimbursement the code '768165' is used.



Table 3 – Transformation of legal admission criteria for burn care centres into an algorithm for administrative databases

Item	Legal criteria	ICD-9-CM codes
1	Second degree burns larger than 10% of the Total Body Surface Area (TBSA) and third degree burns for patients up to 10 years old and more than 49 years old	(941.2*-946.2* or 949.2) AND (948.X* avec X ≥ 1) OR (941.3*-946.3* or 949.3) for patients up to 10 years old and more than 49 years old.
2	Second and third degree burns larger than 20% TBSA	(941.X*-946.X* or 949.X with X ≥ 2) AND (948.Y* avec Y ≥ 2) OR 948.*Z with Z ≥ 2
3	Third degree burns larger than 5% TBSA	941.X*-946.X* or 949.X avec X ≥ 3
4	Significant burns that involve face, hands, feet, genitalia, perineum or the major joints	Face: 940.*, 941.** Hands: 944.** Feet: 945.*1 and 945.*2 genitalia: 942.*1, 942.*5, 947.4 major joints: elbow (943.*2), shoulder (943.*5), wrist (944.*7), ankle (945.*3), knee (945.*5)
5	Electrical or chemical burns	
6	Inhalation injuries (Bronchi, alveoli, ...)	
7	Burn injuries in patients with pre-existing medical disorders that could complicate treatment management or influence the recovery or the mortality	
8	Burn injuries in patients who will require special social or emotional intervention, including neglected or abused children	
9	Burn associated with concomitant significant trauma or burn with great local complications	
10	Lyell syndrome (toxic epidermal necrolysis - TN or Staphylococcal scalded skin syndrome - SSSS)	695.14 : Stevens-Johnson syndrome-toxic epidermal 695.15 : Toxic epidermal necrolysis, Lyell's syndrome 695.81 : Ritter's disease For 2008 data → 695.1*
11	Major traumatic or medical epidermal necrolysis (gangrene, necrotizing fasciitis,...) larger than 10% TBSA	728.86: necrotizing fasciitis 785.4: gangrene 440.24: arteriosclerosis of the extremities with gangrene 040.0: gas gangrene 695.1 et 695.5X with X ≥ 1

2.4 Results of the secondary data analysis

2.4.1 Description of data and limitations

The use of administrative databases such as the AZV - SHA and MZG - RHM for research has several limitations.²² In the case of this study we identified several limitations and inconsistencies in the data.

First, there is **no internationally validated definition of 'severe burn injuries'**. Therefore, we rely on the legal admission criteria of which some are clear and strict (e.g. criterion 2: Second and third degree burns larger than 20% TBSA) while others are open for interpretation (e.g. criterion 4: Significant burns that involve face, hands, feet, genitalia, perineum or the major joints) or too restrictive (e.g. a 45 year old with a second degree burn of the trunk has 18% of the TBSA burned and strictly speaking does not match criterion 1). As such it is likely that we have many false positive cases (i.e. cases flagged as severe burns that are in reality only minor burn injuries) as well as some false negative cases. In addition, (as indicated in 2.3.2.2.) not all legal criteria can be transformed in adequate coding.

Second, **44% of the stays selected as being on burn care centres '1 115 of 2 528 stays' have no (primary or secondary) diagnosis corresponding to a burn injury** (according to the definition as specified in 2.3.2.1). All stays without a diagnosis of burn in the burn care centre were investigated by an expert clinician.

From this exercise it was clear that some centres use their burn care centre as an intensive care unit. This was confirmed during the stakeholder meeting of 27/06/2013. In case the bed capacity is not needed to admit patients with severe burn injuries it is used as an intensive care unit by some centres (i.e. '958 or 38% of the stays' on a burn care centre do not have a burn-related diagnose, nor do they have a billing code '768165' that is used for claiming a higher reimbursement). A global inspection of the primary and secondary diagnoses of these cases indicates that we cannot rule out 'false negative cases'. Some stays were related to dermatological problems, sunburns, aftercare involving plastic surgery. however, stays with such diagnoses, although likely requiring the same level of care as severe burn injuries, were not included in our definition of 'burn diagnosis'.

For 157 stays (6%) a billing code '768165' (i.e. used to receive higher reimbursement for patients with severe burn injuries) was used for patients without a diagnosis of burn injury and admitted in a burn care centre. Twenty four stays correspond to gangrene, necrotizing fasciitis (criterion 11) and 133 stays to other pathologies. Nevertheless, a further case by case review of all the 133 stays by an expert clinician taking into account all information for those patients (previous hospitalisation, procedures, diagnosis (primary and secondary), ...) was done. From this review it can be concluded that for 53.4% to 65.4% of those 133 stays, there was no apparent clinical reason (based on all information contained in the MZG - RHM database) to introduce a billing code for burns. In order to be consistent with the definition taken for burns (see 2.3.2.1), it was decided to exclude the stays in Burn care centre without diagnosis of Burns from the analyses.

Thirdly, **an important proportion of stays** (17% in general; 30% of stays in a burn care centre with a diagnosis of burns) **does not have a record in one of the two (MZG - RHM or AZV- SHA) databases**. This problem of linking both databases is higher in this particular study than in general. In fact, stays for work-related burns, for instance, are not reimbursed by the RIZIV - INAMI and therefore not included in the AZV- SHA. For those cases only MZG - RHM data are available and used in the analyses.

Fourthly, **although theoretically possible (foreseen in data templates) we did not analyse all research questions**. Due to the fact that a substantial part (around 21%, see Table 4) of the hospital admissions for burns were outside the compulsory health insurance system, we did not dispose of the billing data of the latter. Hence, it was not possible for those cases neither to calculate the exact length in a burn unit nor to trace an eventual switch to a rehabilitation service. In order to keep an overview and consistency in the results and to avoid possible bias by excluding labour accident burns presumably classifying under a different class of burns patients, we decided not to present those results (only available for part of the stays).

Finally, a total of **5 392 stays are flagged as having a diagnosis of burns (1 413 in Burn Care Centres and 3 979 in other units) will be considered for the analyses purpose**.


Table 4 – Data description (Period 2008-2009)

	Diagnostic	Type of data	Number of stays	Number of patients
Not in Burn Care Centres	Diagnosis of burns	Not linked	702	676
Not in Burn Care Centres	Diagnosis of burns	Linked	3 277	3 070
In Burn Care Centres	No diagnosis of burns	Not linked	163	153
In Burn Care Centres	No diagnosis of burns	Linked	952	870
In Burn Care Centres	Diagnosis of burns	Not linked	421	399
In Burn Care Centres	Diagnosis of burns	Linked	992	940

2.4.2 Burn Injuries

A total of **5 392 stays (for 5 089 patients)** over the period 2008-2009 were flagged in the database as patients with burn injuries. From Table 5 and Figure 1, we observe that the majority of the flagged burn injuries (74%) were in Hospital Units other than in Burn care centres. Those stays were mainly flagged as severe burns (2 623 out of 3 979 stays not in Burn care centres (66%). Overall, a total of 3 850 stays (71.4% of the burn injuries stays) for 3 616 patients were flagged as stays with severe burn injuries (Figure 1). **Only 1 227 out of 3 850 stays (22%) that were flagged as 'severe burns' were treated in Burn care centres.**

Table 5 – Burns injuries by hospital unit type

Year	No Burn care centres		Burn care centres		All units	
	Number of stays	Number of patients	Number of stays	Number of patients	Number of stays	Number of patients
2008	2 154 (73.0%)	2 039 (73.6%)	796 (27.0%)	733 (26.4%)	2 950	2 772
2009	1 825 (74.7%)	1 720 (74.1%)	617 (25.3%)	600 (25.9%)	2 442	2 320
2008-2009	3 979 (73.8%)	3 756 (73.8%)	1 413 (26.2%)	1 333 (26.2%)	5 392	5 089



Figure 1 – Number of stays for burn injuries by severity status (Period 2008-2009)

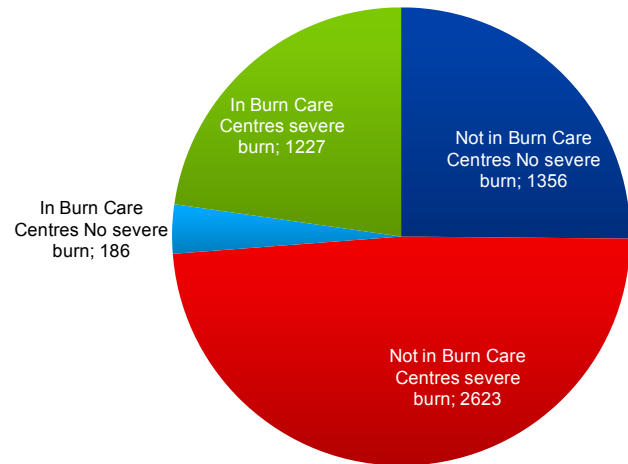
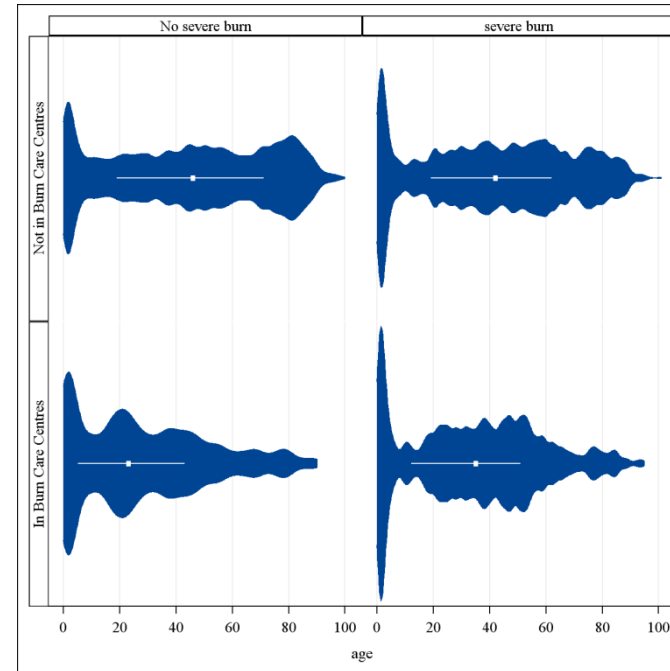


Figure 2 shows the distribution of the age (with the median and Q1 – Q3 values) of patients with Burn injuries. A distinction is made between type of setting (burn care centre versus other unit) and severity of the burn (hospital stays flagged as ‘severe burns’ versus ‘other burns’). The **age distribution of the patients flagged as severe burn injuries is quite similar** for patients treated on burn care centres compared with patients not treated on burn care centres. The median (Q1-Q3) age of patients flagged as having severe burn injuries is 35 (12 – 51) years and 42 (19 – 62) years on Burn care centres and other centres, respectively.

In contrast, for patients flagged as having non-severe burn injuries, the age structure is quite different between settings. In Burn care centres, the proportion of very young children is high (median age (Q1-Q3): 23 (5 – 43) years). For patients treated on other centres the age distribution is really different with more patients in the older age groups. The median age for this group is 46 (19 – 71) years.

Figure 2 – Distribution of Age of patients with Burns (2008-2009)



2.4.3 Severe Burn Injuries

2.4.3.1 All settings

Based on our algorithm (see section 2.3.2.2) a total of **3 850 stays were flagged as hospital stays of patients with severe burns**. There is differentiation in the hospital records between one-day stays and classic stays (at least one night at hospital). For severe burn injuries (Figure 3), there were around 4% and 19% of stays registered as one-day stays in Burn care centres and in other units, respectively.



Figure 3 – Repartition of stay by type of hospitalization – Severe burn injuries

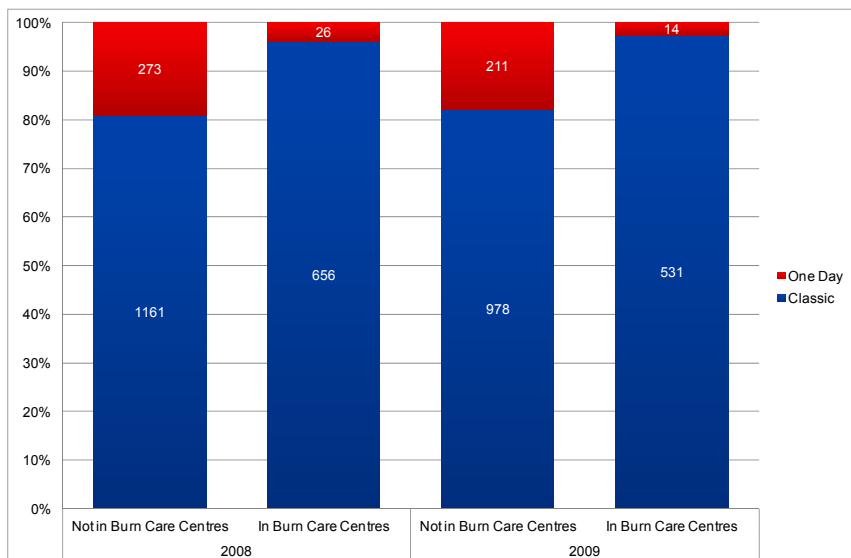


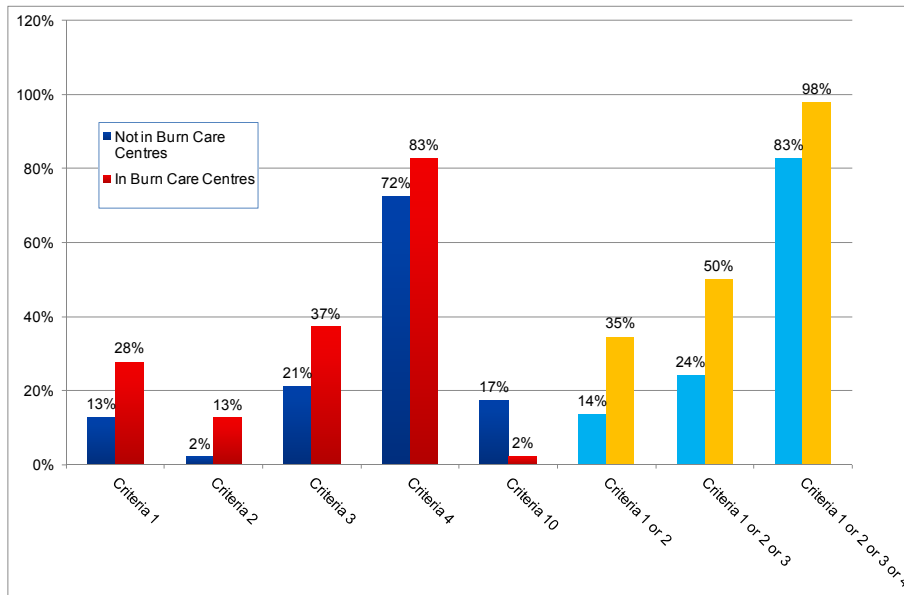
Table 6 presents the percentage of hospital stays flagged as severe burns by severity criterion (or group of criteria). **Overall, the age groups proportionally most impacted by severe burns are very young children (0-5 years): 20% of stays in Burn care centres and 17% of stays in other units and the adults between 26 and 65 years (for 52% and 47% of the severe burns in, respectively, Burn care centres and other units).** Regarding the different criteria separately, the picture was merely always similar. The percentage of elder persons (66 +) was higher in the Centres other than Burn care as already observed in Figure 2. The differences higher than 10% between the repartition of stays by age group in Burn care centres and in other Centres are in red in Table 6.

Figure 4 presents the percentage of stays for patients with severe burn injuries per severity criterion. **Criterion 4 ‘significant burns involving face, hands, feet, genitalia, perineum or major joints’ is flagged the most with 83% and 72% of the stays meeting this criterion in the Burn care centres and other units, respectively.** ‘Significant’ burns could not be computed as such and therefore all burns involving face, hands, feet, genitalia, perineum or major joints – whatever the degree or the % of TBSA are flagged. It is possible that this results in ‘false positive’ cases (i.e. burn injuries that are not significant).

Table 6 – Age distribution by severity criteria – Period (2008-2009)

Age Category	Overall	Criteria 1	Criteria 2	Criteria 3	Criteria 4	Criteria 10	Criteria 1 or 2	Criteria 1 or 2 or 3	Criteria 1 or 2 or 3 or 4
Not In Burn care centres									
	N=2 623	N=333	N=52	N=554	N=1 898	N=454	N=354	N=633	N=2 170
≤5	452 (17.2%)	68 (20.4%)	9 (17.3%)	36 (6.5%)	315 (16.6%)	107 (23.6%)	68 (19.2%)	70 (11.1%)	346 (15.9%)
6-16	171 (6.5%)	15 (4.5%)	6 (11.5%)	36 (6.5%)	123 (6.5%)	29 (6.4%)	16 (4.5%)	41 (6.5%)	142 (6.5%)
17-25	204 (7.8%)	0 (0.0%)	3 (5.8%)	42 (7.6%)	178 (9.4%)	13 (2.9%)	3 (0.8%)	43 (6.8%)	191 (8.8%)
26-45	587 (22.4%)	0 (0.0%)	14 (26.9%)	144 (26.0%)	462 (24.3%)	65 (14.3%)	14 (4.0%)	153 (24.2%)	522 (24.1%)
46-65	639 (24.4%)	108 (32.4%)	11 (21.2%)	153 (27.6%)	466 (24.6%)	111 (24.4%)	111 (31.4%)	168 (26.5%)	528 (24.3%)
66-75	238 (9.1%)	60 (18.0%)	8 (15.4%)	55 (9.9%)	145 (7.6%)	59 (13.0%)	60 (16.9%)	65 (10.3%)	179 (8.2%)
75 +	332 (12.7%)	82 (24.6%)	1 (1.9%)	88 (15.9%)	209 (11.0%)	70 (15.4%)	82 (23.2%)	93 (14.7%)	262 (12.1%)
In Burn care centres									
	N=1 227	N=341	N=154	N=457	N=1 015	N=26	N=425	N=614	N=1 202
≤5	252 (20.5%)	110 (32.3%)	18 (11.7%)	46 (10.1%)	215 (21.2%)	4 (15.4%)	111 (26.1%)	113 (18.4%)	249 (20.7%)
6-16	79 (6.4%)	17 (5.0%)	7 (4.5%)	29 (6.3%)	70 (6.9%)	0 (0.0%)	21 (4.9%)	39 (6.4%)	79 (6.6%)
17-25	136 (11.1%)	0 (0.0%)	18 (11.7%)	46 (10.1%)	118 (11.6%)	0 (0.0%)	18 (4.2%)	57 (9.3%)	136 (11.3%)
26-45	335 (27.3%)	0 (0.0%)	42 (27.3%)	114 (24.9%)	301 (29.7%)	3 (11.5%)	42 (9.9%)	126 (20.5%)	332 (27.6%)
46-65	301 (24.5%)	134 (39.3%)	49 (31.8%)	151 (33.0%)	238 (23.4%)	10 (38.5%)	151 (35.5%)	186 (30.3%)	291 (24.2%)
66-75	46 (3.7%)	31 (9.1%)	7 (4.5%)	26 (5.7%)	30 (3.0%)	3 (11.5%)	31 (7.3%)	33 (5.4%)	43 (3.6%)
75 +	78 (6.4%)	49 (14.4%)	13 (8.4%)	45 (9.8%)	43 (4.2%)	6 (23.1%)	51 (12.0%)	60 (9.8%)	72 (6.0%)

Figure 4 – Percentage of stays for burns diagnosed with a severe burn by criteria of severity (Period 2008-2009)



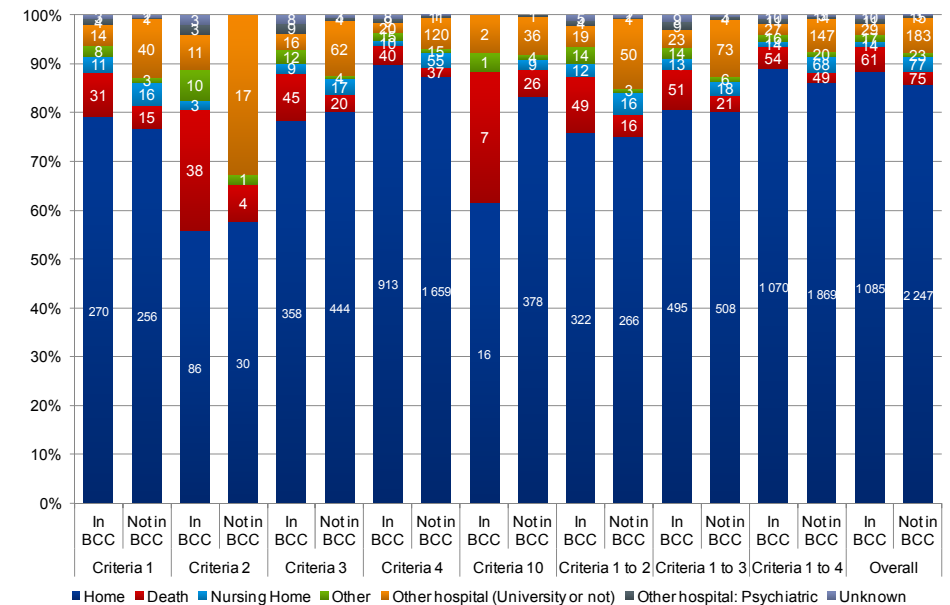
There were 68% (2 623 out of 3 850) of stays for severe burn injuries treated in units other than in Burn care centres. It is unclear, if these patients were transferred to a burn care centre later in their care trajectory (e.g. transfer to Military Hospital). However, Figure 5 suggests that the **majority of patients with severe burn injuries are discharged home (88% for patients in burn care centres; 86% for patients in other units)**. The proportion of patients discharged home is comparable for all of the criteria (except criterion 10: Syndrome of Lyell) for patients treated on burn care centres versus patients treated on other units. The figure illustrates that **only a minority of patients with severe burn injuries treated on other units than burn care centres are transferred to another hospital** (potentially to be treated on a burn care centre).

For patients fulfilling the severity criterion 1 (i.e. 2nd degree burns larger than 10% of TBSA and 3rd degree burns for patients up to 10 years or more than 49 years) that are not treated in Burn care centres, only 12%

were transferred to another hospital (university or not). Unfortunately, without additional information (e.g. Military hospital linked data) we could not conclude that the centres, where the patients were transferred to, were Burn care centres or not. This percentage was higher (i.e. 33%) for patient with stays fulfilling severity criterion 2 (i.e. 2nd or 3rd degree burns larger than 20% TBSA) and similar (i.e. 11%) for patients with criterion 3 flagged (i.e. 3rd degree burns on more than 5% of TBSA). The highest proportion of deaths is observed in Burn care centres is– especially for patients fulfilling criteria 2 or 10 (criteria including more severe injuries). This might be an indication that patients with more serious burns are treated in Burn care centres.

Twenty-one percent and 44% of the severe burns stays were readmissions (Figure 6), in Burn care centres and other units, respectively.

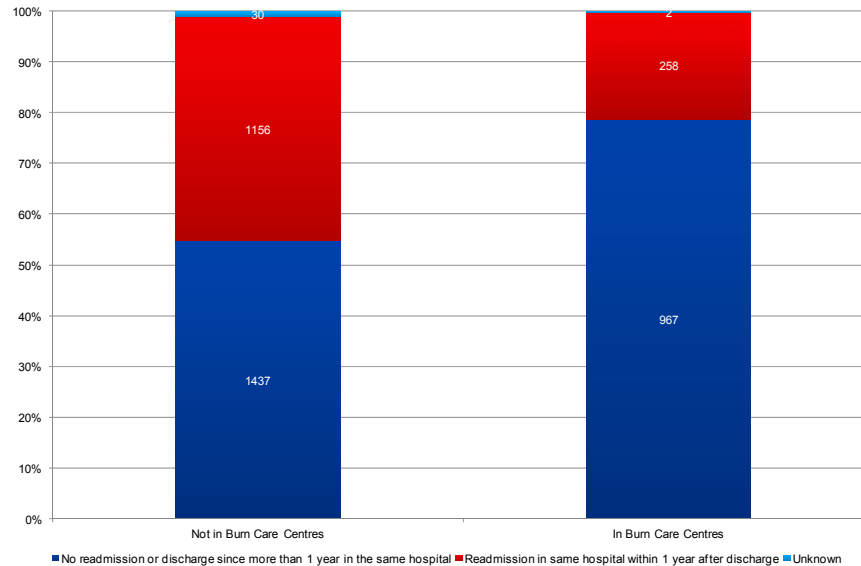
Figure 5 – Place after discharge from hospital for severe burns (Period 2008-2009)



*BCC: Burn Care Centres



Figure 6 – Number (%) of stays for severe burns by readmission status (Period 2008-2009)



2.4.3.2 Burn care centres: patients with severe burn injuries

For the years 2008-2009, 2 528 stays on Burn care centres were included in our sample. As discussed above (see 2.4.1) **an important proportion of patients treated on burn care centres does not have any diagnosis related to burns (44%).**

In this paragraph we only present results of stays on burn care centres for patients flagged with a severe burn injury (i.e. 1 227 hospital stays: Figure 3). This number is considerable lower than the data registered in the Yearly Hospital Statistics Survey (see appendix 1 for further details). For the years 2008 and 2009 the 5 burn care centres registered a total of 1 577 hospital stays that correspond with one of the legal criteria for admission on a burn care centre. However if we subtract, in the survey, the stays registered for criteria that could not be transformed in an algorithm

for the analysis of the administrative data (i.e. criteria 5-9 and 11)^e we obtain 1 174 cases which is more comparable^f. Despite major problems with the accuracy of the data used the number of hospital stays for patients with severe burn injuries treated on 1 of the 5 burn care centres included in the sample is (roughly) estimated between 500 and 600 per year.

^e For 1 centre (see appendix 1, centre 001) this subtraction is not possible since only the overall numbers are registered in the yearly hospital statistics survey.

^f It should be noted that there are important differences between the Yearly hospital survey and the MZG – RHM and AZV - SHA. The yearly hospital statistics include data of the number of patients treated in a given year whereas the administrative databases (MZG - RHM and AZV - SHA) register the stays with a discharge in a given year. A second important difference is the use of the data. The yearly hospital statistics survey is hardly used by the FOD - SPF whereas the MZG - RHM and AZV- SHA databases are used for hospital payment purposes. This could introduce differences in the quality of the registered data. Moreover, the quality of the data of the MZG - RHM and AZV- SHA are (although limited) audited whereas the quality of the yearly hospital statistics is not audited.



Table 7 presents the length of classic stays (i.e. at least one night at hospital) in the hospital for patients with severe burn injuries (overall, per criterion and according to the billing recording). The one-day stays represent about 4% of the severe burn injuries in Burn care centres. It is shown that the **length of stay for severe burns in Burn Care Centres was surprisingly low**. The median (Q1-Q3) length of stay was overall 4 (1-18) days. This short length of stay can mainly be attributed to hospital stays labelled under criterion 4 ('Significant' burns involving face, hands, feet, genitalia, perineum or the major joints). The majority of the severe stays were considered as severe due to this criterion. As noted above, the computation of this criterion could result in false positive cases. If we considered only the criteria 1 to 3, the median (Q1-Q3) length of the stays selected under those criteria was 15 (3-34) days. From Table 7, we see that the length of stay for second and third degree burns larger than 20% TBSA (criterion 2) was longer than for the other criteria. Half of those stays

were lasting between 18 to 115 days (median length: 40 days). In fact, this criterion selected the more severe burns compared to other criteria.

Table 7 presents also the length of stays for patients with severe burn injuries according to the billing recording (whether or not the stay was recorded with a billing code that is used for claiming the higher reimbursement for stays of patients with severe burn injuries). Stays with this billing code '768165' were generally longer (median 'Q1-Q3': 8 '2 – 24' days) than for stays without a billing code '768165' in Burn Care Centres (median 'Q1-Q3': 2 '1-9 days'). The differences in length of stays between those with a billing code corresponding to a burns and stays without this billing code is the highest for the stays flagged under criteria 1 or 2 or 3 (median 'Q1-Q3': 21 '6-40' days for stays with a billing code for burns and 6 '2-18' days for the other stays), i.e. the more severe stays.

As indicated above (see 2.4.1) we decided to present the length of the entire stay for all severe burn stays.

Table 7 – Length of stay for severe burn injuries according to severity criteria and billing recording – Burn Care Centres (Period 2008-2009)

Criterion	All				NO Billing Code 768165				Billing code 768165			
	N	mean (std)	median (Q1-Q3)	Min-Max	N	mean (std)	median (Q1-Q3)	Min-Max	N	mean (std)	median (Q1-Q3)	Min-Max
Criteria 1	303	31 (51.2)	15 (4-31)	1-382	100	22 (52)	6 (2-18)	1-334	203	35 (50.3)	20 (6-37)	1-382
Criteria 2	116	78 (86.9)	40 (18-115)	1-435	34	86 (97)	38 (16-171)	1-334	82	75 (82.9)	43 (19-111)	2-435
Criteria 3	390	34 (58.1)	14 (3-36)	1-435	173	24 (53.8)	5 (2-18)	1-334	217	42 (60.3)	24 (7-47)	1-435
Criteria 4	944	18 (41.2)	4 (1-17)	1-435	385	13 (37.3)	2 (1-7)	1-334	559	21 (43.4)	7 (1-21)	1-435
Criteria 10	19	23 (15.7)	16 (9-36)	5-51	3	46 (8.7)	51 (36-51)	36-51	16	18 (12.4)	13 (9-28)	5-47
Criteria 1 or 2	369	39 (60.5)	18 (5-40)	1-435	122	32 (62)	10 (2-28)	1-334	247	42 (59.6)	22 (9-46)	1-435
Criteria 1 or 2 or 3	541	32 (53.4)	15 (3-34)	1-435	210	22 (49.4)	6 (2-18)	1-334	331	38 (55.1)	21 (6-40)	1-435
Criteria 1 or 2 or 3 or 4	1 108	18 (40.1)	4 (1-18)	1-435	448	13 (35.6)	2 (1-8)	1-334	660	22 (42.5)	8 (2-24)	1-435
Overall	1 126	18 (39.9)	4 (1-18)	1-435	451	13 (35.6)	2 (1-9)	1-334	675	22 (42.1)	8 (2-24)	1-435

2.5 Results Military hospital

The database used for the analyses of this chapter was provided by the Military hospital and based on hospital stays ending in 2012. On a total of 371 stays in the Burn care centre of the Military hospital, the majority (66%) were admitted for burn due to hot fluid and flame; 5% for explosion and 6% burn from chemical sources. (Table 8 and Table 9) For 50% of the patients, the total body surface area (TBSA) burned was between 2% and 10% and the length of stays was between 3 and 20 days (median: 8 days). Unfortunately, we do not have the information if the patients were transferred to other hospitals for rehabilitation or not. The number of visits within the 6 months following the discharge from the hospital was for half of the stays between 1 and 9 visits (median of 5 visits).

Table 8 – Reason of Admission

Reason of admission	Number of stays N=371	%
Hot Fluid	133	35.8%
Flame	111	29.9%
Contact	15	4.0%
Electrocution low volt	2	0.5%
Explosion	19	5.1%
Steam	2	0.5%
Electrocution high volt	10	2.7%
Chemical	22	5.9%
Cont corps inc	3	0.8%
Dermabrasion	4	1.1%
Lyell	5	1.3%
Epidermolysis	6	1.6%
Frostbite	4	1.1%
Latrogen	9	2.4%
Other	17	4.6%
Missing	31	8.4%

Table 9 – Descriptive Statistics

	Mean	Std	Median	Q1	Q3	Min	Max
TBSA (%)	9.1	14.8	5	2	10	0	97
Length of stay	17.6	29.0	8	3	20	0	272
Number of visits within the 6 months	6.0	5.5	5	1	9	0	31



2.6 Key points

- Despite previous numerous efforts from the sector (burn care centres, the Belgian Burns Foundation and the Belgian Association for Burn Injuries) a national burn register was never implemented.
- A secondary analysis of routinely collected administrative databases does not allow obtaining accurate results on the incidence of (severe) burn injuries in Belgium.
 - There is no international validated definition of severe burn injuries. In addition, not all legal criteria could be transformed in coding language of the administrative databases. The legal admission criteria for burn care centres should be considered as a proxy potentially resulting in a proportion of both false positive and false cases.
 - Given all limitations of the available data (e.g. ICD-9-CM codes not allowing accurate measurement of burn severity as defined by the legal admission criteria; missing data due to different reimbursement policy for work –related accidents; MZG - RHM and AZV- SHA databases not collected in the Military Hospital; not all legal admission criteria for burn care centres could be translated in the coding language used for the administrative databases; availability of databases of different years) only rough estimates can be made.
 - Yearly about 500-600 hospital stays for patients with severe burn injuries are registered in one of the 5 burn care centres that resort under the responsibility of the FOD - SPF.
 - About 371 patients with (severe) burn injuries were treated in the Military Hospital in 2012. 75% of these patients have a TBSA of 10% or less. It should be noted that these numbers cannot simply be added to the numbers derived from the administrative databases as they are calculated differently and may contain overlap (transfers from acute hospitals towards military hospital).
- The analysis of administrative databases did, however, generate some important findings that warrant further exploration:
 - Many patients labelled as severe burn injuries are not treated in one of the burn care centres.
 - Belgian burn care centres also treat patients outside the target group of severe burn injuries: patients with minor burn injuries (potentially explaining the short length of stay) and patients with an intensive care profile, not related to burn injuries.
 - The use of the billing codes that result in a higher reimbursement (i.e. pseudo-nomenclature 768 165) does not always correspond to the care of severely burned patients.

3 THE ORGANISATION AND FINANCING OF AFTERCARE IN BELGIUM: ANALYSIS OF THE CURRENT SITUATION

This global overview of the organization and financing of aftercare in Belgium is based on the following sources of information: legal documents; consultation of experts; websites; site visits: the research team visited the 6 burn care centres to discuss the organisation of aftercare services (July-October 2012).

3.1 Acute care: specialized burn care centres

3.1.1 Introduction

For more than three decades, Belgium, like other western industrialized countries, organized the care for patients with severe burn injuries in specific burn care centres. These **6 centres⁹ have a total of 70 beds** (see Table 10). All six centres typically focus on the acute care phase. There is, however, variability between centres regarding in which part of the care process they intervene. Some centres care for the patients with severe burn injuries from admission until discharge (patients are sometimes transferred to medium care beds within the burn care centre). Other centres care for the patients in the acute phase and the patients are thereafter transferred to medium care units (e.g. general surgical unit or paediatric unit) before being discharged (or transferred to a rehabilitation unit).

⁹ It should be noted that the centre of the Military Hospital is particular since it resorts under the Ministry of defense.

Table 10 – Belgian burn care centres

Hospital	Number of hospital beds
Militair Hospitaal Koningin Astrid/ l'Hôpital Militaire Reine Astrid (Neder-Over-Heembeek)	26 beds (8 high-care, 14 medium care and 4 low risk)
Ziekenhuisnetwerk Antwerpen (ZNA)	10 high-care beds
UZ Gent	6 high-care beds
UZ Leuven	12 high-care beds
CHU de Liège	6 high-care beds
Grand Hôpital de Charleroi (IMTR, Loverval)	10 high-care beds

The following sections give an overview of the legal and financial criteria that apply to these centres.

3.1.2 Legal criteria

3.1.2.1 Architectural and staffing standards

All 6 burn care centres must meet the architectural and staffing standards stated in the Royal Decree of 19 March 2007 (published 13/04/2007):

- The ward dedicated to burn patients has:
 - To be part of a general hospital with certified C and D beds (medico-surgical ward), a specialized emergency department, acute care unit, a plastic surgery ward and an airstrip for helicopter (or, if unavailable, an airstrip in a nearby hospital).
 - To have an operating theatre for skin grafts and traumatology interventions, an admission room, the infrastructure to perform bath therapy and dressings under anaesthesia, at least 6 beds (including 3 individual rooms for isolation). The spaces are ventilated and air conditioned, the air is taken from outside and dust filtered.



- The medical staff must include one surgeon and one intensivist. A plastic surgeon, an infectious disease specialist and, when required, a paediatrician must be available. Per 6 beds, the burn unit has 2 full-time-equivalent (FTE) physicians (1 traumatology trained surgeon + 1 internist trained in infectious diseases). A nursing staff of minimal three FTE nurses (at least half of them with a specialization in intensive care and accident and emergency medicine) is mandatory per bed. In addition, there are at least three FTE allied health professionals (e.g. physiotherapists; psychologists; occupational therapists) including at least 1 FTE physiotherapist and 1 FTE psychologist. In this team of allied health professionals, a coordinator is appointed.

3.1.2.2 Admission criteria

As discussed in 1.1.1.1, patients admitted to Belgian burn care centres must meet the criteria as specified in the law.²¹

3.1.2.3 Financing of burn care centres

Five of the six burn care centres are part of general hospitals and are financed according to the rules of the **Budget of financial resources** (Budget des Moyens Financiers - Budget van Financiële Middelen (BMF - BFM) – see Royal Decree of 25 April 2002²³).

The situation of the Military hospital is different since it falls within the competences of the Ministry of Defence and not under the Federal Public Service Health, Food Chain Safety and environment FOD - SPF. As a consequence, the budget (e.g. financing medical staff) is provided by the Ministry of Defence. However, special arrangements (i.e. Ministerial Decree of 12.07.2007, last update Ministerial Decree of 30.01.2012²⁴) provide a contribution of the national health insurance system. This includes a lump sum per admission of a patient with severe burn injuries. This lump sum covers costs related to admission, treatment, care, pharmaceutical products and other devices. A lump sum is also provided for one-day hospitalizations and covers all costs related to the patient management (medical and nursing staff, drugs, hostelry and devices).

3.2 Aftercare services

3.2.1 Specialized burn care centres

3.2.1.1 Variability in organization of aftercare services

The burn care centres are characterized by highly specialized multidisciplinary teams. They focus on the acute care phase but also play a role in the aftercare process. However, there is variability in the organization of aftercare services in terms of:

- **Intensity** e.g. frequency of outpatient visits.
- **Disciplines involved** e.g. in some centres patients only see the care coordinator and the plastic surgeon while in other centres there is a multidisciplinary consultation involving plastic surgeon, physiotherapists, orthosist, wound care nurse, psychologist.
- **Duration of follow-up.**

During the first weeks after discharge and in case of open wounds, all centres offer the possibility for wound care provided by nurses/physicians in the centre.

Given the need for long-term follow up after severe burn injuries, most burn care centres **refer patients to primary care givers** (see 3.2.3), mainly physiotherapists. The level of coordination, follow-up, expertise sharing between the burn care centres and primary care givers is highly variable.

The reimbursement of outpatient visits in the burn care centres relies on **fee-for-services** (i.e. physiotherapy; physicians). Long-term follow up by, for instance, social workers or psychologists are not covered by the fee-for service system and therefore, if provided, are paid by the budget of the hospital.

It should be noted that one burn care centre (i.e. ZNA Stuivenberg) uses another care model for the organization of aftercare for the majority of the patients by collaborating with Oscare (see 3.2.1.2).

3.2.1.2 Ambulatory centre providing multidisciplinary aftercare services

The majority of patients treated by the burn care centre of ZNA Stuivenberg receive aftercare services provided by OSCARE. Besides patients from ZNA, OSCARE also provides aftercare services for patients from elsewhere (e.g. The Netherlands, patients not treated in a burn care centre during the acute phase). This includes medical follow-up, physiotherapy, orthosists, nursing care, psychological care and occupational therapy. Most of these services are reimbursed by the RIZIV - INAMI (see 3.2.3 for specific information). OSCARE uses its private funds to pay for non-reimbursed services like for instance micro-needling, micro-dermabrasion, laser treatment, hydrotherapy, occupational therapy and psychological support.

The aftercare services in OSCARE are, as in the outpatient clinics of the burn care centres, provided by **healthcare professionals with a high level of specialization in burn care and scar management** (i.e. several of them like the plastic surgeon, the wound care nurse, the care coordinator also work in the burn care centre of ZNA Stuivenberg). OSCARE differs from the other burn care centres since it provides these multidisciplinary services outside the hospital setting **in an easily accessible house settled in the community**. On the same setting they also organize contact between patients.

OSCARE has an active policy in building a regional network of competent therapists to whom they can refer patients. Besides the organization of specific training courses (see Scar Academy in 3.3.3), they have an active policy for supporting therapists in private practices (e.g. by phone/mail or face-to-face contact).

3.2.1.3 Care coordinators and psychologists

After the industrial **disaster in Ghislenghien** (July 30, 2004: gas explosion resulting in 132 casualties, 24 deaths and 25 severely burned), the legislator created two new positions in each burn care centre with the primary aim to improve aftercare services: care coordinator and psychologist.

- **The care coordinator:** Burn care survivors require specific (e.g. specific physiotherapy treatments), complex (i.e. multidisciplinary approach) and long-term care follow up (e.g. 24 months). This requires care coordination. Therefore, the legislator created the care coordination function (Royal Decree of 19 March 2007). This 0.5 FTE position funded by the B4 part of the BFM aims to ensure the coordination of the care pathway of the patient (Royal Decree of 17 December 2012 amending the Royal Decree of 25 April 2007). No more details on the job description are provided in the law. Nevertheless, the initiators envisaged that this function would play a pivotal role in multidisciplinary discharge planning, follow-up, in the prevention and monitoring of drop out^h.

There is variability in the way of implementing this care coordinator function on the field, in terms of professional background (e.g. nurses, physiotherapists, psychologists) as well as in terms of role (e.g. coordination of aftercare services versus coordination of the entire trajectory - including inpatient care, focus on wound care versus focus on coordination of the multidisciplinary plan). In addition, some centres divided this 0.5 FTE position into smaller FTE portions attributed to several caregivers (or increased the FTE on their own budget) while other centres have one care coordinator.

- **Psychologist:** In the same Royal Decree, the appointment of 0.5 FTE psychologists per centre aimed to improve psychological support of burn care survivors. The focus (in- and/or outpatient) of this function is not described in the legislation.

^h <http://www.brandwonden.be/data/File/pdf/nazorgtraject-gilles.pdf>



3.2.2 Rehabilitation services

Very severely burned patients are sometimes referred after the acute phase to rehabilitation (in- or outpatient) for further recovery and to prepare re-integration in daily life. The organization and financing of musculoskeletal and neurological rehabilitation services, which also applies on patients with severely burn injuries, is described in a previous KCE-report.²⁵ In this paragraph, only the two main categories applicable to rehabilitation of severely burned patients, are described:

- Nomenclature (K, M and R): caregiver fees.
- Rehabilitation agreements (also called 'conventions'): agreements between RIZIV - INAMI and the health care providers (institutions).

The nomenclature as well as the 7.71 conventions **can be applied to both hospitalised and ambulatory patients.**

3.2.2.1 Mono- and multidisciplinary rehabilitation services - Nomenclature

The M nomenclature and the R nomenclature are respectively related to physiotherapists and speech and language therapists. Details are provided in section 3.2.3.1 and 3.2.3.4. These nomenclatures include **mono-disciplinary rehabilitation services.**

The K nomenclature refers to the multidisciplinary rehabilitation services. The scars of widespread burns with functional impairments during evolutionary phase or after surgical/plastic correction are part of a limited list of conditions that can benefit from reimbursed multidisciplinary rehabilitation treatment (also called 'K-60' by professionals). These multidisciplinary rehabilitation sessions have a duration of 120 minutes and involve at least two professionals (including an occupational therapist or a physiotherapist). The number of sessions is limited to 60 treatments.

3.2.2.2 Multidisciplinary rehabilitation services with conventions

Conventions that reimburse multidisciplinary rehabilitation are negotiated per centre with the RIZIV - INAMI. There is no specific convention for patients with severe burn injuries but there are four conventions that include patients with burn injuries within their target groups. The 4 conventions are:

- In the convention 771 there is a distinction between 'specific reference centres for important orthopaedic and/or neurological rehabilitation' and 'specific categoral centres' (e.g. multiple sclerosis). The former are relevant for severely burned patients. Nevertheless, **only one rehabilitation centre has an agreement for musculoskeletal rehabilitation (i.e. UZ Leuven) that includes the rehabilitation of severely burned patients** in their 7.71 agreement with the RIZIV - INAMI (since 2008). The relevant target group of this convention are patients with burns that required grafts on at least 2 different regions (limbs, head, trunk), where there is a risk of stiffening of at least two major joints or joint groups (hands and feet). There is a maximum duration of 3 years. During the first year there is a rehabilitation of a full or a half day. The next two years there is a maximum of a half day rehabilitation.
- The RIZIV - INAMI-conventions 7 766 with the '**Zeepreventorium De Haan**' and '**Clairs Vallons**' do not include patients with burn injuries as a specific target group. Nevertheless, de facto they admit children with burn injuries with the convention for the rehabilitation of children with chronic conditions. This is possible in the target group '**A generalized chronic condition of the skin (>18% TBSA) that requires daily intensive care**'.
- The RIZIV - INAMI-convention 7 765 with Pulderbos, includes 'children with restrictive ventilation problems after a sever burn injury' as target group.
- There are no specific financial regulations for patients with burn injuries. In fact, the same rules apply as for the other patients treated under this convention.

- It is unclear how many patients with severe burn injuries are treated under these conventions as the the RIZIV - INAMI has no such data available.

3.2.3 Role of primary care services

The multidisciplinary teams from the 6 burn care centres primarily focus on the acute care hospitalization phase but also organize a substantial part of aftercare services (see 3.2). Recent initiatives are undertaken to increase the skills of primary care givers (see 3.3.3) and to create a formal network of primary care givers (physiotherapist, occupational therapists, nurses, GP's) with specific expertise in burn care and scare management. Nevertheless, these ambulatory **networks are in most cases still informal and ad-hoc**. There is variability between the burn care centres in the way these networks are developed and used. This section describes the reimbursement criteria for primary care givers that are most relevant for the organization of burn care services.

3.2.3.1 Physiotherapy

The reimbursement codes for physiotherapy are linked to the location of care. **The sequelae of burn injuries are included in the E list of severe pathologies** (E-pathology: severe burns in the limbs and/or in the neck during the evolution phase). The access to E-pathology reimbursement status is given by the physician of the sickness funds for a duration of maximum 3 years. A specialist's prescription (e.g. plastic surgeon of a burn care centre) is mandatory to obtain this status. For these patients, **the number of physiotherapy sessions is unlimited**. However, from 1st January 2013 onwards, only one session per day (instead of two: code 560 696) is reimbursed. An adaptation of this disposition in terms of pathology and its evolution is currently under review by the technical board for physiotherapy of the RIZIV - INAMI.

It should be noted that the definition of severe burns **does not entirely matches the admission criteria of burn care centres**. Indeed, the Lyell syndrome or the medical epidermal necrolysis (gangrene, necrotizing fasciitis) are not included.

3.2.3.2 Nursing

Besides routine nursing activities such as support with activities of daily living (e.g. hygiene care) nurses play an important role in the treatment of burn wounds. As discussed above (see 3.2) this care is often provided by the burn care centres during outpatient visits or one-day hospitalizations in case of complex, painful wound care that requires anaesthesia.

Wound care is also often delegated to home care nurses who can charge specific or complex wound care (depending of the area of the wound $\pm 60 \text{ cm}^2$). Wound care is totally reimbursed for the patients with preferential reimbursement. For the other patients, the mandatory health insurance covers wound care at 75% level when the nurse is conventioned and 56% when the nurse is not conventioned. It should be noted that most costs (e.g. passive dressings; ointments; Flaminal® and other wound care products) are not reimbursed (see 3.4.1.4).

The RIZIV – INAMI has a list of 'resource nurses in wound care'.²⁶ Nurses included in this list have completed an additional training (40 hours) in wound care and are eligible for specific wound care related reimbursement.

3.2.3.3 Occupational therapy

The multidisciplinary care including occupational therapy is described in the section 3.2.2. Moreover, the **occupational therapists can provide specific interventions** (Royal decree of 19 November 2010 - MB 15.12.2010) **to patients who have been cared for in a rehabilitation centre accredited by RIZIV – INAMI (conventions 9.50 and 9.71)**. These interventions consist of 2 informative sessions of 60 minutes and 7 training sessions of 180 minutes. The informative sessions are dedicated to information, advices and training in the utilization of environmental adaptations, ortheses, protheses and assistive devices. The purpose of these training sessions is, amongst others, to recover or maintain the functional capacity to reintegrate into the situation of work, school, social and daily live. All the interventions must be prescribed by a physician specialized in rehabilitation and employed in the patient's rehabilitation centre. These interventions concern a very small number of patients with severe burn injuries.



3.2.3.4 *Speech and language therapy*

The speech and language therapists can provide rehabilitation for burn patients with speech troubles that impede a professional activity. The maximum number of 30 minutes duration sessions is 480 in maximum 2 years. The speech therapists can also provide care included in the RIZIV - INAMI for organic lesions of the larynx and/or on the vocal cords. The number of 30 minutes sessions allowed is smaller: maximum 288 sessions in a 2 years period. The number of sessions and the period of treatment are mentioned on the prescription issued by a specialist (see Art 36 of the health care nomenclature). The physician from the sickness funds needs to approve this prescription before reimbursement. The intervention is not allowed to patients included in a multidisciplinary rehabilitation as described in 3.2.2.1.

3.2.3.5 *Psychological support*

There is no reimbursement for care provided by psychologists working in private practices. Patients with burn injuries can however access psychological support services, like other patients, that are provided by centres of mental healthcare, psychiatrists or other healthcare professionals like GP's. Nevertheless, it is unclear if the latter group of providers has the competences (e.g. dealing with post-traumatic stress) required in the care for patients with severe burn injuries.

3.3 Role of supporting organizations

A number of charity organizations with a specific focus on patients with burn injuries (and/or prevention of burn injuries) offer a wide range of services. We give a brief overview of their main goals and activities below.

3.3.1 *Belgian Burns Foundation*

The Belgian Burns Foundation (La Fondation des Brûlés –Stichting Brandwonden) is a not-for-profit organisation created in 1986. This association is mainly active in the following three domainsⁱ:

Financial, social, reintegration and legal support to burn victims

The Foundation states that they provide financial support to patients because there is a considerable time lag between the implementation of innovative medical treatment and reimbursement of these techniques by the RIZIV - INAMI. In addition, many services (e.g. long-term psychological support by psychologists in private practices) and costs (e.g. transportation, make-up, and moisturizers) are not reimbursed. As a consequence, the financial burden for the patients can be enormous in particular given the fact that many patients have a vulnerable socio-economic profile (e.g. underprivileged, minority groups). Besides giving financial support, the foundation is also an **active lobby** with the objective to improve the reimbursement for patients with burn injuries. In addition to financial support, the foundation also provides **social and legal support**. The Foundation organized this year the first cure camp for adults with burn injuries. This initiative was successful and will be renewed.

Prevention activities

The foundation has a wide range of **preventive activities (BRAVO project)** to raise public awareness about the risk of burn accidents and how to prevent them. In addition, they also disseminate to the general public best practices about first aid in case of a burn injury.

Research funding

The foundation also funds, sporadically **research projects** and give expert input (e.g. the development of a national burn care register - see 2.1).

ⁱ www.brandwonden.be

3.3.2 Organizations for children with burn injuries

Pinocchio

Pinocchio is a not-for-profit organization that started its activities in 1997 to support children and adolescents with burn injuries. It works in close collaboration with the Belgian Burns Foundation with a **focus on children and adolescents**.

It was developed on the initiative of staff from the Military Hospital. Over the years they expanded their activities that are now accessible for patients treated in any of the burn care centres. This association is active in the following domains:

- It offers **financial support** for children and youngsters with burn injuries (up to 25 years) in particular for medical costs, pressure garments, masks, ointment and travel and accommodation costs for inpatients' parents. The association also invests in activities to make the hospital stay more pleasant (weekly visit of a clown, toys, television, computers and books). Volunteers take care of children by playing or sleeping during the night.
- It organizes **cure camps** (e.g. hydrotherapy; daily physiotherapy). Despite the support of the military hospital (i.e. a multidisciplinary team of 2 physiotherapists and 5 allied health professionals), these camps remain costly (i.e. 1 week camp for 14 children costs 35 000€) and rely on fund raising activities^j.
- **Burn camps** for children focus on reintegration into the society and aim to face daily live and people's reaction to visible scars. The organization of burn camps was initiated by the 'National Burn Camp (NBC)' created in 1998 by the caregivers of the Belgian burn care centres. Since 2011 Pinocchio merged its activities with NBC to organize burn camps for children. The aim of these camps is to reintegrate children with burn injuries into the society. The camps are run by medical and paramedical caregivers. A qualitative study indicates that self-confidence, coping skills and relationships improved among children that participated on burn camps.²⁷

^j <http://www.vzw-pinocchio-asbl.be/index.php/nl/nbcc-nl/kuurkamp/kostprijs>

- Pinocchio has also a range of **preventive activities** to raise public awareness about the risk of burn accidents and how to prevent them. In addition, they also disseminate to the general public best practices about first aid in case of a burn injury.

Help Brandwonden Kids

Help Brandwonden kids is a not-for-profit organisation created in 2007. This association has a close link with the Belgian Burns Foundation and collaborates with UZ Leuven Gasthuisberg, Stuivenberg Antwerp, UZ Gent and the Military Hospital. It is active in:

- **The financial support of families of children with burn injuries** by providing financial support for psychological sessions, cure camps or other camps that the healing and integration into society, UV-resistant swimming suits, rooming-in of the parents, family assistance (e.g. household) and for out-of-pocket costs (medication, dressing, physiotherapist treatment, pressure garments, orthopaedic devices, scar treatment (make-up,...), transportation by ambulance or helicopter). Financial support is given after approval of application forms by a team of social workers and nurses.
- The organisation also organises lectures on **prevention in schools** in collaboration with the Belgian Burns Foundation.

3.3.3 OSCARE VZW/ASBL

This organization, active in 4 domains (i.e. aftercare service provision; training professionals; prevention) has been described in 3.2.1.2. OSCARE (Organisation for burns, SCar Aftercare and REsearch) is a not-for-profit centre established in 1997. It has an **historical link with the Burn care centre of ZNA Stuivenberg**. The organization is active on four main domains: multidisciplinary aftercare services (see 3.2.1.2); training of healthcare professionals, research and the prevention of burn accidents. A large part of OSCARE's budget relies on gifts, charity events and sponsorship.²⁸

- **Scar Academy: training professionals.** The Scar Academy (<http://www.scaracademy.be>) is an initiative that was launched by the aftercare centre 'OSCARE VZW' to enhance skills regarding burn care and scar management in particular for primary caregivers. A multidisciplinary team with lecturers from all 6 Belgian burn care

centres and beyond (e.g. The Dutch burn care centres) is engaged in the program. This consists of a 3-day basic course with the aim to teach the essentials about burn care and scar management. In addition, specific modules (e.g. advanced skills in scar management for physiotherapists) are currently being developed. In 2012, a similar program was organized for French-speaking caregivers (<http://www.cicademie.be/>). As such a network of caregivers (e.g. physiotherapists, nurses, occupational therapists) is created. The therapists who followed the course can be consulted online (<http://www.scaracademy.be/littekentherapeuten.html>). The scar academy received international recognition and is now enrolled in the UK (<http://www.scaracademy.co.uk/>).

- **Research centre.** OSCARE develops in partnership with universities, high schools and companies a research program that focuses on new innovative non-invasive treatment techniques for scars as well as on psychological consequences of burn injuries. OSCARE funds research staff on several research projects within these domains.
- **Prevention.** OSCARE has a range of preventive activities to raise public awareness about the risk of burn accidents and how to prevent them. In addition, they also disseminate to the general public best practices about first aid in case of a burn injury.

3.3.4 Self-help groups

There are various self-help groups that are closely linked and supported by one of the six burn care centres. They organise a range of activities (e.g. camouflage make-up, support group, information sessions, socio-cultural activities, walks, and swimming evenings) with the aim to exchange experiences between peers and to support reintegration in society. Examples are:

- 'Groupement d'aide aux Brûlés (GBA)'. This association of caregivers and patients from the Grand Hôpital de Charleroi (IMTR) offers activities for outpatients such as camouflage makeup, support groups and parties with former burn patients.
- 'Vriendenkring brandwondpatiënten (UZ Gent)' exists since 1992. It gives a social, psychological, material and financial support for patients and their families. After the acute phase, the organisation

helps outpatients to reintegrate the society with a range of activities (information sessions, socio-cultural activities, walks, swimming evenings, parties for members of the association, Saint Nicholas Day or Christmas parties for youngest members or former burn patients' children). Moreover, the André Scheer's house (the name of former burn patient of UZ Gent) is a waiting area for inpatients' families and a meeting place for outpatients in need of social or psychological support. This house is run on voluntary basis.

3.3.5 European Burns Casualties Associations

European Burns Casualties Associations (EBCA) is an international not-for-profit organization that associates 'Pinocchio' and 'L'association des brûlés de France'. The EBCA is located in the Military Hospital but will move to another place. This organization aims to promote measures to prevent burns and reduce the number of burns victims at the European level. The association represents burn victims and their families, promotes inpatient and outpatient treatment of burns and burns victims (medical and non-medical), raises public awareness about burns victims and collect and share knowledge and best practice.

3.3.6 Organizations of healthcare professionals

The Belgian association for burn injuries (BABI) was founded by the medical doctors of the burn care centres in 1987. This not-for-profit organisation aims to enhance the contacts between caregivers dealing with burn patients, to spread scientific knowledge, to promote training and to take actions for prevention of burns. Moreover, BABI is responsible of the national disaster plan for burns care. BABI developed guidelines for pre- and in-hospital management for burn injuries.²⁹ BABI advises authorities about the organisation of care for burns patients. Besides the medical group, other working groups exist where allied health professionals convene. The physiotherapists have organized themselves in a specific organisation, called Physioburn VZW (<http://physioburn.org/>).

3.4 Financial aspects: reimbursement and financial protection

3.4.1 Reimbursement

3.4.1.1 Reimbursement of Pressure garments

Pressure garment and silicone therapy are routinely used to minimize hypertrophic scarring. Pressure garments and silicone therapy are expensive and **recent changes in reimbursement were introduced** (1st of March 2012).

The garments are reimbursed in case of:

- Third degree burns, where the wound needed more than 3 weeks to close spontaneously.
- Second degree burns where the wound needed more than 2 weeks to close spontaneously and for which 3 of the 4 following criteria are met: red scar / swollen scar / itching / tissue shrinkage with risk of functional limitations.
- Deep skin lesions following meningococcal sepsis, Lyell syndrome or other toxic dermal necrosis.
- Extensive reconstructive surgery in which a graft with skin or myocutaneous flaps was performed.

In addition, the wound should:

- Be located at the head, neck, feet, hands, joints (with possible functional limitations).
- Or be located at anogenital region.
- Or cover more than 3% of the TBSA (with 3% cannot be the sum of various small lesions).

The pressure garments have to be prescribed by a specialist linked with a burn care centre or by a plastic surgeon. This prescription is valid for 2 years after admission to the burn care centre. It should be noted that the period of hospitalization should be subtracted from this period.

The most important changes that were recently (1st of March 2012) introduced concern^k:

- Enlargement of indications (e.g. Lyell disease; extensive reconstructive surgery).
- Higher reimbursement amounts and increase in the number of reimbursed garments (with extra attention for children).
- Adapted to technological evolutions (e.g. reimbursement of new products, in particular silicone applications).
- Simplified application process.

3.4.1.2 Reimbursement of Human Tissue Banks

The human tissue banks certified by the health insurance is listed in a circular of RIZIV-INAMI – OA n°2012/404 4th October 2012. The banks related to material used in burns treatment are presented in Table 11.

Another circular of RIZIV- INAMI - OA n°2012/510 17th December 2012 fixes the reimbursement of 6.27€/cm² for keratinocytes and 1.37€/cm² for skin (from 1st January 2013).

Table 11 – Human tissue banks certified by RIZIV-INAMI

Institutions	Type of human body material
Ziekenhuisnetwerk Antwerpen (ZNA)	Skin
Militair Hospitaal Koningin Astrid/ l'Hôpital Militaire Reine Astrid (Neder-Over-Heembeek)	Skin - Keratinocytes
UZ Gent	Keratinocytes
UZ Leuven	Skin - Keratinocytes

^k

<http://www.riziv.be/care/nl/other/ortho/general-information/circulars/2012/pdf/201201.pdf>



3.4.1.3 Reimbursement of active dressings

Burns are included in annex 2 of Royal Degree of 03 June 2007 (MB: 25/06/2007). The patients can benefit from the reimbursement of active dressing. The granted amount is 20€ per month paid by the insurer once by trimester. A 0.25€ extra amount per packaging is granted when active dressing is provided by community pharmacy. The out-of-pocket costs for the patients are included in the Maximum Billing calculation (see 3.4.2.1). The conditions of access are the following: wound treated during 6 weeks and insufficiently healed after this period of time; the physician must introduce every 3 months the application for active dressings reimbursement to the physician of the sickness funds.

3.4.1.4 Reimbursement of pharmaceutical and cosmetic products

A range of products (as moisturizing cream, wig in case of intensive hair loss, camouflage products and make-up for scars) are not covered by the mandatory health insurance (e.g. Flaminal®, pharmaceutical product that accelerates the healing of the wound). For some patients, charity organizations provide financial support (see 3.3).

3.4.2 Financial protection mechanisms

The mandatory health insurance system reimburses a great part of the medical expenses. However, the part borne by the patient can be heavy. There are two main mechanisms that have the purpose to avoid the explosion of the out-of-pocket payments by patients: the Maximum Billing and the Special Solidarity Fund.

3.4.2.1 The Maximum Billing

The maximum billing (MAF – Maximum à facturer – Maximumfactuur) is a financial protection starting when the out-of-pocket expenditures reach a ceiling.³⁰ From this moment, the medical costs are entirely reimbursed by RIZIV - INAMI. The ceilings are related to yearly net household incomes or social status and are fixed in the Law of 5 June 2002 (last amendments 31/12/2008). The expenses involved in the ceiling calculation are described in the same law. It should be noted that the maximum billing system does not include non-reimbursed services and products (e.g. D-medicines) which can have a high impact on the family budget of patients with severe burn injuries.

3.4.2.2 The Special Solidarity Fund

The Special Solidarity Fund is a complementary fund within the compulsory health insurance coverage. This fund, operational since 1990, concerns different situations not reimbursed by the universal coverage system. One category is the coverage of costly services whose scientific value has been shown but not reimbursed by the universal health insurance coverage system. Another category of beneficiaries are children with a life-threatening chronic disease that requires a treatment longer than 6 months.^{31, 32} The application will be submitted by a specialist physician to the sickness Fund.

3.5 Key points

Organisation of aftercare in Belgium:

- **The offer of aftercare services for severely burned patients balances proximity (with regional differences) with input of highly specialized healthcare professionals:**
 - **Highly specialized care is centralized in 6 burn care centres.**
 - **Initiatives to offer care for severely burned patients in their community are slowly emerging. These initiatives usually rely on private initiatives.**

Role of supporting organizations:

- **The healthcare professionals of the burn care centres have a tradition of collaboration to achieve the standardisation of the pre-hospital services (in case of disasters: the BABI-plan). Yet, the organization of aftercare services is still highly variable between services.**
- **Charity organizations act as safety valves on the system. They offer financial support to patients (and organizations) for non-reimbursed services like psychological care, new innovative scar treatment techniques.**
- **Activities linked to the reintegration in society, at work or at school mainly rely on the support of Charity organizations and ad-hoc initiatives of burn care centres.**

**Training of healthcare professionals:**

- Training is given 'on the spot' or via private initiatives (i.e. Scar Academy organise education about scar treatment. The training staff includes professionals of the six burn care centres).

Financial considerations:

- Reimbursement of pressure garments and silicone treatment significantly improved since 2012.
- Personal out-of-pocket expenses may be high as many treatments and services are not reimbursed (cosmetics, transportation, camps for children). However the maximum billing system (and to a lesser extent Solidarity Funds) may act as protective mechanism for the patients (but not for the non-reimbursed services).
- The current Fee-for-service system is not adapted to the multidisciplinary organisational reality that is needed to care for patients with severe burn injuries in the post-acute care phase:
 - The occupational therapists can give support to the reintegration but they are only accessible to a minority of patients who have been treated in rehabilitation centres.
 - Physiotherapy is known to be time-consuming and labour intensive in the rehabilitation process of severely burned patients. Recent reductions in the reimbursement of physiotherapy are relevant for burned patients.

4 A QUALITATIVE ANALYSIS OF THE STRENGTHS AND WEAKNESSES OF THE AFTERCARE FOR PATIENTS WITH SEVERE BURN INJURIES

4.1 Introduction

This chapter describes the qualitative research design which allows gathering information from patients and health providers. The rationale and aims of the different (focus group & in depth) interviews are detailed in Table 13. In general we aimed at collecting information on the current problems and bottlenecks in the organization of aftercare for patients with severe burn injuries. In addition, we also aimed to explore solutions for a future more effective system.

4.2 Methods

In qualitative research samples consist of people who are likely to provide the most relevant information in function of the research questions. Hence no random, but **purposive sampling approaches** are common.³³ In order to build a balanced purposive sample, a 'field map' was made. Field mapping consists of identifying the key players who have a certain interest in the problem under study and represent all possible perspectives, since we are interested in covering all variability around the issue of the organisation of aftercare for severe burns. Our field map consisted of:

- Medical professions (physicians from each of the six Belgian burn care centres; physician in physical and rehabilitation medicine).
- Allied health professionals (Care coordinators; Physiotherapists; Nurses; social workers; psychologists).
- Representatives from patient organisations.
- Patients with severe burn injuries.
- Parents of young patients with severe burn injuries.



Among all except one group, data was collected by means of in-depth face-to-face interviews. For the allied health professionals two focus groups were organised. Focus groups allow respondents to interact, which can bring about new ideas, make respondents change their mind or feel encouraged to put things forward which would otherwise remain implicit. As we did not find any indication of competition, power struggles or difficult relationships between allied health professionals, the atmosphere of confidentiality of an individual interview to facilitate free speech was not necessary. Hence we could benefit from the interactive approach of focus groups, which was not possible for the other groups of respondents for reasons of confidentiality, anonymity and practical reasons like finding a common meeting time.

4.2.1 *Participants and recruitment*

4.2.1.1 *Focus groups with allied health professionals*

In order to achieve a sample with a balanced number of participants for each burn care centre and with the key professional groups/functions (i.e. physiotherapists; social workers; psychologists; nurses; care coordinators) present a sampling grid was used (see Appendix 2). Desk-search, key informants from our existing network and punctual information were used to compile this list. Out of this list, people were invited to one of the two focus groups (Dutch language: 24th of January 2013; French Language: 19th of February 2013). If unavailable they could appoint a substitute. It was aimed to have between 6-12 participants in each language group. The focus groups were organised for a French-speaking and a Dutch-speaking stakeholder group separately. Even with the support of translation services it is hard to implicate different language groups at the same time in a technical, very interactive process.

4.2.1.2 *Individual in-depth interviews with physicians*

An invitation for an interview was sent to the responsible physicians of each of the six burn care centres. They could delegate the interview to a colleague. In addition also a rehabilitation physician of a centre that includes patients with burn injuries in their target group was interviewed.

4.2.1.3 *Individual in-depth interviews with representatives of organizations/foundations for burn care patients*

Persons with a leading role in one of the patient organizations or in one of the other organisations specific for burn injury patients were targeted. One person from each of the following organizations was recruited: Burn Care Foundation, Pinocchio, Oscare and André Scheershuis.

4.2.1.4 *Individual in-depth interviews with patients*

Patients were recruited with the help of the care coordinators of the 6 Belgian burn care centres. They agreed to send invitations to a target list of patients. Patients were asked to contact the research team (by phone or pre-stamped envelope) if they were interested to participate. Within the available timeframe we reached a total number of **29 patients (or parents) interviews instead of 36**. Nevertheless, during data analysis, the researchers felt that at a certain point of saturation was reached. This is the point at which no new information was emerging. At this point we decided to stop the recruitment of patients before the anticipated number of 36 was attained.

Patients with severe burns are a very heterogeneous group. The minimum selection criteria for inclusion were:

- Being **6 to 24 months post burn injury**. This period was chosen to balance exposure to aftercare and recall bias.
- **History of hospitalization on one of the six burn care centres** and meeting the criteria as specified in the Royal Decree 19 March 2007 (Except Criterion 10: Lyell disease).

In addition to these minimal criteria we used a matrix (see Appendix 2) to specify the targeted recruitment criteria more in detail (e.g. gender; representation of patients treated in the six burn care centres). Patients were recruited with the care coordinators' help. Based on the recruitment matrix care coordinators were asked to send a first wave of invitations to a target list of patients. Patients received an invitation to participate and an informed consent form with a numerical code. Patients were asked to contact the research team (by phone or pre-stamped envelope) if they were interested to participate. For each code the care coordinators did send a description to the researchers in order to enable them to situate the respondent in the selection matrix in an anonymous way. Once the



researchers received the informed consent form, the code could be matched with the information provided by the care coordinator. The research contacted patients to organize interviews. In this way, care coordinators did not know if their patients participated in the study. In case the number of patients for some predefined categories was not met, the research team asked the care coordinators to actively approach patients with the required profiles.

The realised sample deviates from what we initially planned, which is not uncommon in qualitative research. Some profiles of patients were difficult to find, especially adolescents and adults between 31 and 40 years (see Table 12). At a certain moment we decided to give priority to language, age, the burn care centre which took care of them, and gender, and attach less importance to the number of interventions, the visibility of the burns and the psychosocial and/or financial problems.

Table 12 – Realised and ideal sample

	Dutch		French		Total	
	Ideal sample	Realised sample	Ideal sample	Realised sample	Ideal sample	Realised sample
Parents of children <12 years	4	4	4	4	8	8
Adolescents between 12 and 18 years	3	2	3	1	6	3
Parents of Adolescents between 12 and 18 years	3	2	3	1	6	3
Adults between 18 and 30 years	2	1	2	2	4	3
Adults between 31 and 40 years	2	1	2	0	4	1
Adults between 41 and 65 years	2	4	2	4	4	8
Adults older than 65 years	2	1	2	2	4	3
Total	18	15	18	14	36	29



4.2.2 Data collection process

All face-to-face interviews and focus groups were conducted in the period between January and April 2013.

The two focus groups, each lasting 2.5 hours, have been carried out in the KCE meeting rooms by 3 persons: a moderator who lead and synthesized discussions; an observer who took notes on the non-verbal communication in the group and helped the moderator to encourage participants to talk; a reporter who took notes on the discussion. Before starting the focus group interview, the objectives, the speech distribution rules and the roles of the moderator, observer and reporter were explained, confidentiality of the discussion was assured and permission to audio-record the discussion was requested. The focus groups were audio-recorded and transcribed verbatim.

The in-depth interviews lasted between 2 and 2.5 hours and the location was chosen by the interviewee. All interviews were audio-recorded and transcribed verbatim. Before starting the interviews the objective was explained, confidentiality of the discussion was assured and permission to audio-record the discussion was requested. For the interviews with patients and parents the full informed consent (see Appendix 2) was explained and signed by interviewee and interviewer.

4.2.3 Ethical approval

Ethical approval was obtained from the ethical committees of all participating hospitals and the central ethical committee of the University Hospitals Leuven (No. B322201317189).



Table 13 – Qualitative interview process

	Rationale/aims	Format	Target sample
Allied Health Professionals	<ul style="list-style-type: none"> Clarify the concepts 'aftercare' and 'severe burn injuries'; Explore expert views on the current problems, bottlenecks and strengths: <ul style="list-style-type: none"> In the transition between acute hospitalization and aftercare; In the organisation of aftercare services; Explore solution elements of a future, more effective system. 	Focus group	Dutch-speaking (n=6-12); French-speaking (n=6-12);
Physicians	<ul style="list-style-type: none"> Describe the current organization and identify problems and bottlenecks in: <ul style="list-style-type: none"> Discharge planning; In the transition between acute hospitalization and aftercare; Aftercare. Describe the role of specialized burn care centres in the organization of aftercare; Describe the role of primary care services in aftercare; Explore solution elements for a future, more effective system. 	In depth interviews	One physician per specialized burn care centre (n=6)
Burn care organisations	<ul style="list-style-type: none"> Explore problems of patients after discharge from the hospital; Explore expert views on the current problems, bottlenecks and strengths in the organization of aftercare services; Describe the role of their burn care organisation in the organization of aftercare; Explore solution elements for a future, more effective system. 	In depth interviews	Responsible persons active in VZW Pinocchio; Oscare; André Scheershuis; Burn care Foundation (n=4).
Patients	<ul style="list-style-type: none"> Explore problems and bottlenecks experienced by patients during the aftercare process: <ul style="list-style-type: none"> Physical; Psychological; Social. 	In depth interviews	Adult patients (8 Dutch- and 8 French speaking); Children aged 12-18 years and one of the parents (3 Dutch- and 3 French speaking); Parents of children aged <12 years (4 Dutch- and 4 French speaking);

¹ The clarification of the concepts 'aftercare' and 'severe burn injuries' was already discussed with the physicians during a stakeholder meeting prior to the interviews.



4.2.4 Data collection tools

Interview guides (i.e. one for adult patients; one for adolescents; one for parents of adolescents; one for parents of young children; one for members of organisation/foundations for burn patients and one for physicians; one for focus groups with allied health professionals) were developed for the in-depth interviews and the focus groups and are available upon request. The research team based the questions on: information obtained during site visits^m, a scoping review of the literature on unmet needs in the aftercare for patients with severe burn injuries. The general themes addressed were **problems, bottlenecks and strengths** in the transition between acute hospitalization and aftercare as well as in the organisation of aftercare services (home care; physiotherapy; psychological care; social care; financial support) and **solution elements** for a future, more effective system.

The interview guides for patients were tested during **4 test interviews** (2 Dutch: 1 parent, 1 adult; 2 French: 1 parent and 1 adult). The test interviews were observed by two members of the research team behind mirror glass. Based on the test interviews the interview guides were adapted. The data collected during the test interviews were not included in the analysis.

Interviews were done and focus groups were led by a member of the external research team.

4.2.5 Analysis

The transcripts of the focus groups and the in-depth interviews have been coded in QSR Nvivo 9.³⁴ A basic node structure was created by an external researcher together with a KCE researcher, by doing the open coding of four transcripts together. The richest interviews were chosen to capture as many ideas as possible in this preliminary node structure. Next the external researcher continued the open coding of the other transcripts. This procedure allowed the external researcher to familiarize with open coding and working with NVivo. The node structure was further developed as the coding process evolved. The initial node structure has also been

discussed with and validated by the other team members. In a next step the KCE researcher did the axial coding, hence generated overarching themes and relationships between nodes. This structure has been discussed and supplemented by the external researcher, before the results were written down. The final step of selective coding, which means linking concepts together, was part of the reflection necessary to write the synthesis chapter, where all ends meet.

To analyze the patient interviews the initial node structure was proposed by the external researcher and validated by the KCE researcher. After validation the external researcher completed the open coding of the patient interviews. As with the transcripts of the focus groups and interviews with care providers and representatives of patient organizations, the axial coding was done by the KCE researcher, before the results were written down. Again the final step of selective coding was part of bringing everything together in the synthesis chapter.

The results are supported by the original text fragments (in Dutch/French), but often paraphrased in the text to allow English readers to understand the text without understanding the quotes. In addition we presented the text to the group of stakeholders (see colophon) that followed the entire project. Their comments on the study findings were integrated in the text.

Disclaimer. The following results (sections 4.3 and 4.4) are based on statements of interviewees. The quotation marks, and the synthetic headings and text fragments reflect interviewees' perceptions, not verified facts.

^m Each burn care centre was visited (June-October 2012) by a delegation of the research team to explore the domain and meet key-players in the field.

4.3 Findings from the interviews with physicians-healthcare professionals and burn care organizations

4.3.1 Sample description

Interviews were conducted with 7 physicians (i.e. 5 plastic surgeons; 1 anaesthetist and 1 physician in physical and rehabilitation medicine) and 4 burn care organization representatives. A total of 17 allied health professionals participated in the focus groups:

- Dutch-speaking focus group: 2 care coordinators; 2 physiotherapists; 1 nurse; 2 social workers; 3 psychologists.
- French-speaking focus group: 2 care coordinators; 1 physiotherapist; 3 nurses; 1 psychologist.

4.3.2 Definitions of aftercare

4.3.2.1 A holistic approach of the patient and closest relatives

Some use a **broad inclusive definition**, while **others are more restrictive and pragmatic** in how they understand aftercare. However, because severe burn injuries affect the entire individual and are very demanding both for informal caregivers and patients, a **holistic** approach is self-evident and all care providers agree that **multiple disciplines** are and should be involved in aftercare.

'Nazorg is heel ruim. Nazorg kan gaan over nazorg van de wonden, van de intacte huid. Ter voorkoming van littekens. Dat is dan heel fysiek. Ook therapieën en dergelijke. Maar nazorg kan ook op allerlei andere vlakken: het psychische, het sociale vlak. We zijn daar heel... Heel ruim in. Dat kan ook financieel zijn. Dat kan herintegratie zijn ... op dat vlak kan nazorg..., afhankelijk van de patiënt, ... heel wat domeinen omvatten.'

'Donc les soins post-hospitaliers, c'est une prise en charge, mais qui ne se limite pas uniquement aux soins locaux des plaies. C'est une prise en charge globale, donc multidisciplinaire. Donc, forcément les soins locaux, mais aussi prise en charge psychologique, pour les psychologiques, pour les kinés. Donc je consulte... En l'occurrence, dans mes consultations avec les patients brûlés, je consulte toujours

avec une kiné, pour voir un petit peu comment ça se passe. Et un suivi diététique aussi, parce qu'on a quelques soucis de patients qui ont des difficultés pour se réalimenter de façon correcte après une longue période d'intubation par exemple, etc. Donc, c'est vraiment très, très global.'

In addition to a definition referring to the **multiple disciplines involved**, a definition referring to **the patient needs**, seems useful, since one specific need may involve the care of several disciplines. Severe burn injuries cause a broad range of needs both in patients and significant others around them. Aftercare is, therefore, not only oriented towards the patient, but to the patient in his particular context. This means that aftercare entails the patient **in all the social roles he fulfils** (such as being a parent, a sibling, a pupil, an employee) **as well as his close relatives**.

'En ik denk ook aan de patiënt in zijn context. Omdat uiteindelijk... als er met iemand iets gebeurt, dat slaat op een heel gezin. En een persoon is verbonden aan verschillende contexten. Dus een deel van de nazorg... Wat wij bijvoorbeeld doen, is ook met een kindje op een eerste schooldag eens mee naar de klas gaan, of met de leerkrachten contact onderhouden, ...'

'Les soins post-hospitaliers constituent un travail pluridisciplinaire et je pense que chaque intervenant a son importance. Au début, un patient a peut-être grand besoin d'infirmiers, mais arrivé à un autre stade, c'est peut-être de rééducation qu'il aura davantage besoin. Et puis, il y a aussi les problèmes psychologiques qui y sont liés, mais ceux-ci perdurent un peu plus longtemps, jusqu'au moment où les patients sont réinsérés.'



4.3.2.2 Aftercare throughout the whole care process

The term aftercare may seem somewhat misleading as it is already **anticipated throughout the acute care process in several ways and thus not strictly limited to post-acute care**. First, by investing a maximum effort in the acute phase and envisaging the best possible outcomes, aftercare is unburdened. Second, throughout the care process care providers are attentive to the prevention of problems potentially appearing after hospitalization. This includes physical (e.g. hypertrophy), emotional (e.g. development of posttraumatic stress), social (e.g. involving partners to anticipate difficulties in a relationship), and financial (e.g. search for additional financial support) aspects.

The more care providers emphasize this anticipatory dimension in the care process, the earlier in the process they tend to situate aftercare: from the moment of the accident, from admission to the hospital, or during hospitalization.

'Ik denk dat het eigenlijk al begint op de plaats van het trauma. Want wij weten bijvoorbeeld dat het spoelen en afkoelen de wonde, een verschil kan maken of iets moet geopereerd worden of niet. Als iets goed afgekoeld is, moet misschien niet geopereerd worden en dus minder nazorg nodig is. Dus bepaalde beslissingen genomen op de plaats van het trauma, kunnen van belang zijn. Dus ik vind ook dat het één continuüm is. ... Het is natuurlijk, als de patiënt ontslagen wordt uit het ziekenhuis, gaat alles veel meer richting nazorg. Maar rehabilitation process is iets dat begint van het begin.'

'Ik denk dat eigenlijk bij dag één, als mensen binnenkomen in het ziekenhuis, dat je zelf al begint na te denken over: 'Wat na ontslag?' Je krijgt een patiënt binnen en je verzamelt informatie over zijn psychosociale toestand, zijn financiële toestand, zijn sociaal netwerk en zijn leven die hij toch al een beetje achter de rug heeft, in het kader van die nazorg. Dus ik denk bij dag één begin je daar een beeld van op te bouwen.'

'Nazorg start eigenlijk al een klein beetje, vind ik, in het ziekenhuis, want ik denk dat het heel belangrijk is dat je patiënten toch wel een beetje wegwijs maakt. Dat mensen weten wat hun te wachten staat, welke weg ze nog moeten afleggen.'

Most care providers agree that **aftercare starts already during hospitalisation, or at least preparations** are done in function of (possible) care needs after hospitalisation. This preparation was also called 'acute rehabilitation' by one of the interviewees. Two types of **acute rehabilitation** arise from the data:

- Interventions aimed at the physical needs (cooling, stabilisation, surgery, wound care, etc.): high quality care in the course of the acute phase is necessary in order to smoothen the rehabilitation process and prevent additional problems.
- Interventions aimed at the social, psychological and information needs: high quality social and psychological care during hospitalisation in order to unburden the patient and built realistic expectations. Therefore from day one the patient needs information about the whole care process.

Care after hospital discharge, aftercare stricto sensu, was referred to as **post-acute rehabilitation**.

'Nazorg is juist wanneer de patiënt wordt ontslagen. Dus, vanaf ontslag. Maar uiteindelijk, de voorbereiding voor ontslag maakt ook deel uit van nazorg.'

4.3.2.3 Aftercare never ends

Less diversity was found regarding the definition of the endpoint of aftercare. The majority of the interviewees point out that **aftercare for patients with severe burn injuries may never end**. They argue that their patients should be able to come back every time they feel the need. Aftercare should only stop when patients themselves want to finish it. This point in time varies between patients (Note importance of preventing drop-outs: see 4.3.7.1).

In theory aftercare takes **about 2 years for adults**. The scarring mostly stops after 2 years, but additional problems or complications may arise (e.g. chronic lesions, hypertrophic scars). Sometimes they need to restart aftercare after they got back to work, because of new functional disabilities. For children aftercare takes minimally 4 years. But because children are in the course of their physical development, in reality care providers try to follow the **children until maturity or their 18th birthday**. Most patients stop the aftercare at the moment their doctor tells them the physical treatment is finished.

‘Je moet ervanuit gaan: een litteken is niet iets dat stopt na ontslag. Bij volwassenen spreken we vaak over opvolging van anderhalf tot twee jaar. En kinderen proberen we op te volgen tot de leeftijd van achttien jaar.’

‘Als het litteken uitgeheeld is, als er gezegd wordt: ‘kijk, de drukkledij is gestopt. De kinesist is gestopt. En psychisch heeft de patiënt het een plaats kunnen geven.’ Dan is het ok. En met die vermelding dat ze ten allen tijde bij de minste problemen terug beroep op ons kunnen doen.’

4.3.2.4 Minimal content of aftercare

The interviewed care providers suggested that the description of aftercare should at least contain the following elements:

- Duration of at least 6 months.
- Wound care, preventive treatment of scars and psychological support as main foci.
- Access to pressure garments and silicone for each patient, if needed.
- Access to physiotherapy and psychological support (e.g. psychotherapy) for each patient that requires it.
- Follow-up of each patient by a care coordinator. Drop outs should be identified and re-invited to ambulatory follow-up consultations.
- Access to the services of a social worker for every patient with social needs (e.g. insurance, financial or housing problems).

In sum, the main idea appearing from the data is that from the start a multidisciplinary team aims at creating the best circumstances to make the post-acute care as easy as possible and to attain the best possible outcome. Aftercare is not to be conceived as resolving problems when they occur, but as prevention of future problems. According to the interviewees, investments in acute care will reduce the cost and burden of aftercare.

In the following chapters we will refer to aftercare as **the care starting at the moment the patient is discharged from an acute unit of the hospital, discharge planning included**. (see also 1.1.1.1)

‘Ik denk dat we technisch gesproken inderdaad best kunnen spreken over nazorg vanaf het moment van ontslag uit een acute zorgafdeling, zal ik maar zeggen. Maar toch wel daarbij gedefinieerd rekening houden dat de voorbereiding daarvan reeds moet gebeuren in het acute stadium.’

4.3.3 The average burn patient does not exist

Burn injuries can affect everyone, but some groups are more vulnerable than others and for some patients situations are more complex than for others. In the following paragraph we distinguish four dimensions in an attempt to disentangle the variation in complexity of individual patients' situations: Prior history, socio-demographic background, social network and other consequences of the event that caused the injuries.

4.3.3.1 Prior history of the patient

Patients entering the burn care centre bring their whole **biography** with them. For some patients this biography is burdened with a lot of troublesome previous experiences, for others not. Problems increasing the complexity of the care process can be, for example, previous (mental) health problems, alcohol abuse, drug use, poverty, maltreatment, etc.

‘Maar dan denk ik dat daar een groep is van mensen die al met een bagage vertrekken, met een rugzakje die vol zit. En dan komt daar nog een keer een brandwonde bovenop. En dat die dan een beetje in een vicieuze cirkel naar beneden dreigen te raken.’



The **starting position** – determined by the moment in the life course and the complexity of the biography – of a patient **determines to a great extent the care trajectory and the outcomes**.

‘Afhankelijk van de beginsituatie waar dat een patiënt zich in bevindt. Ik denk... die voorgeschiedenis misschien is dat dan nog wel het meest cruciale. Waar vertrek je ergens? We moeten allemaal naar eenzelfde eindpunt en dat is die littekens zo goed mogelijk krijgen zodat deze zo min mogelijk hinder veroorzaken. Enzovoort. Welke weg moet je afleggen als individu? En voor sommige, denk ik, gaat dat een langere en moeilijkere lijdensweg zijn dan voor anderen. Dat is individueel verschillend. En die weg gaat ook verkort kunnen worden naarmate, denk ik, die elementen die als mediator of die protectieve factoren die maken dat zo’n weg eenvoudiger wordt dan dat die protectieve factoren afwezig zijn. Dat je dus met een aantal risicofactoren eigenlijk zit die die weg bemoeilijken.’

If the burn injury comes **on top of troublesome living conditions**, patients have limited coping resources which leads to a **strong disadvantaged starting position in the care process**. Some patients have no or a very limited social support network, a precarious financial situation, and lack the psychological strength to cope with the suffering caused by the burn injuries. These patients need extra professional support to guide them through the care process. They are particularly vulnerable after discharge and are likely to renounce aftercare.

‘Dan heb je, denk ik, een goede trajectbegeleider, ik zal het dan maar zo noemen zonder daar al in de bestaande terminologie te vallen, nodig die op al van die problemen op de hoogte is en dat die kan helpen, kan steunen, kan sturen, mensen kan begeleiden naar de juiste diensten, die ongetwijfeld voor elk van die problemen afzonderlijk van toepassing zijn. Maar die voor heel veel mensen een echt moeilijk te ontwarren kluwen is. Zelfs voor de mensen die geen problemen hebben. Dus laat staan dat je inderdaad van de andere kant van de wereld komt, absoluut niet weet waar je naartoe kunt.’

During the stakeholder meeting of 27/06/2013, stakeholders acknowledged the sometimes socially disadvantaged situations of burn patients. However, they also pointed out that patients with severe burn injuries are physically severely affected with often a great loss of functional abilities. In addition, patients with severe burn injuries have important pre-existing comorbidities or limited functioning abilities.

4.3.3.2 Socio-demographic background of the patient

Patients’ biography is strongly associated by his socio-demographic background, but analytically it is useful to separate both dimensions because they are not identical: a patient with a privileged social-demographic profile at the moment of the burn injury event, can still have a difficult life history. The socio-demographic background of patients is characterized by for example age, socio-economic status, marital status, parental status, breadwinner status, and ethnicity. Many patients with severe burn injuries are **socially disadvantaged** (e.g. low or no income, very young or old age, language difficulties). This social disadvantaged position often translates in poor living conditions, carelessness, ignorance or even situations of (domestic) violence.

‘... die brandwondenpopulatie is geen doorsnee populatie. Er is veel psycho-sociale problematiek ofwel psychiatrisch met suïcide pogingen of geweld, ruzies...(...) Ja, huishoudelijk geweld, psycho-sociale moeilijke situaties, waar er slechte voorzieningen zijn, waardoor dat je vlugger brand hebt, gewoon omdat er een vuurtje is... en wat weet ik allemaal. Mensen met slechte huisvesting. En daarnaast heeft men dan de arbeidsongevallen, maar bij de privéongevallen is er toch wel een psycho-sociale problematiek bij.’

‘Brandwonden, dat komt meestal voor bij lagere sociale klassen. Waarom? Die kunnen geen thermostatische kraan betalen. Die leven in kleinere ruimten. Die hebben een iets ouder model van kachel, waar dat de vensters nog niet super geïsoleerd zijn, waar de kindjes hun handen in kunnen leggen. De keuken is kleiner. De kindjes lopen wat meer in de keuken binnen en buiten, ... Het is niet onlogisch. Het is geen stigma. Het is gewoon de consequentie van de omstandigheden waarin mensen leven en waarin mensen dingen belangrijk vinden en minder belangrijk vinden.’



‘C’est ça toute la richesse et la difficulté de travailler dans le traitement des brûlures. C’est qu’on a aussi bien un nourrisson, un enfant, une personne âgée donc en plus de la brûlure il faut s’adapter à des populations différentes, d’où l’importance d’individualiser, d’adapter, de ne pas proposer les mêmes choses. Puis les attentes des gens ne sont pas les mêmes non plus, les inquiétudes.’

Burn injuries have a **domino effect**: they seldom affect the patient only, but a whole family. If one stone falls down, the whole row falls down, not only financially, but also in terms of mental health and wellbeing. Often financial problems, malfunctioning of a family and psychological and relationship problems (partners, but also parent-child relationships) occur together.

‘...Het ergste zijn de brandwonden, maar de rest is dikwijls allemaal een uitvloeisel daarvan, hé. Als je niet kunt werken, valt uw inkomen na zoveel tijd op zoveel procent. En als je met die zoveel procent uw gezin moet onderhouden, uw huis moet afbetalen, uw kosten voor uw verzorging, de psycholoog, dan stopt het een keer ergens. En dan zijn er dingen die niet meer gebeuren, die voorheen wel konden. En dan is het niet alleen de patiënt, maar dan is het een heel gezin dat meelijdt. Ze lijden sowieso al, maar dan nog veel erger.’

4.3.3.3 Social network of the patient

Typically vulnerable patients have a **small and vulnerable social network**, as their integration in the existing societal structures (e.g. colleagues, sport clubs, youth clubs etc.) failed.

‘...We hebben heel veel brandwondenslachtoffers in België die psychische belasting hebben en een voorgeschiedenis die uit de lagere sociale klasse komen. Dat zijn niet de sterksten. (...). Die worden ook sociaal het minst goed omringd. Dat zijn de mensen die ook het gemakkelijkst van al afvallen en die je hun handje moet gaan vasthouden, hé. Ja, dat zijn degenen die ook het minst discipline hebben om de nazorg trouw uit te voeren.’

‘Ik denk dat sociale steun een belangrijke buffer is tegen psychosociale problemen. Maar niet elk kind kan rekenen op een goed sociaal netwerk. En ook niet elk gezin dat wij hier zien heeft zo’n goed uitgebreid, uitgebouwd sociaal netwerk.’

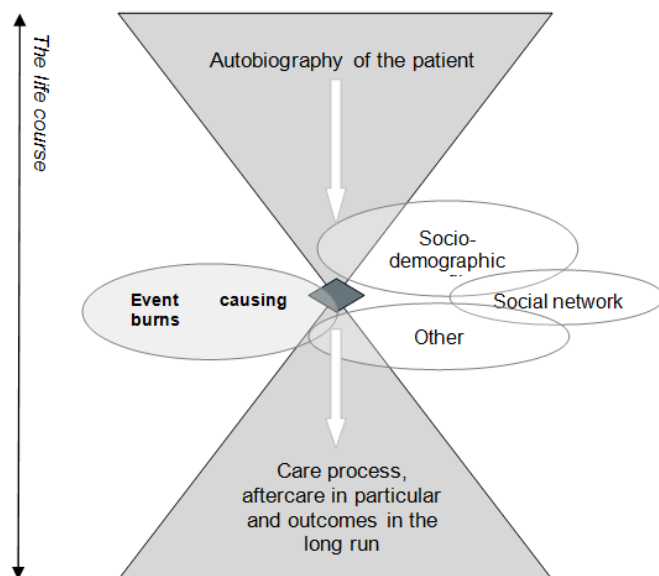
4.3.3.4 Other consequences of the event that caused the burn injuries

The event that caused the burn injury may have had other consequences such as loss of a home, other health problems or injuries (co-morbidity), or injured or even deceased close relatives. These losses impose an immense **emotional burden introducing an additional layer of complexity**.

In Figure 7, the small neck of the sandglass represents the moment of the event causing the burn injury. It is a snapshot of the patient with his specific socio-demographic profile, his social network – small or large –, other consequences of the event (e.g. other relatives involved, house burnt down), and his prior history or autobiography coming together and shaping the complexity of the situation. In the bottom part these dimensions are brought together in the care process, including aftercare, and outcomes in the long run.



Figure 7 – Sandglass model of determinants of the (after)care process and outcomesⁿ



During the stakeholder meeting (27/06/2013) profession and chronic illnesses were mentioned as additional elements determining the complexity of the aftercare process. Profession is included in the group of socio-demographic variables, but for chronic illnesses as part of the prior history of a patient, we did not find supporting quotes in the data.

ⁿ This model is a schematic summary of the results, it is not an existing theoretical model.

4.3.3.5 Care tailored to the individual needs of each patient

The answer to the potentially very complex situation of burn patients is, according to interviewees, **care tailored to the individual needs of each patient**.

'Dat is zo op maat... Weet je, je hebt er die niets van psychologische problemen hebben, maar bij wie dat het allemaal littekencontractuur is, maar die van dat uitzicht zich niets aantrekken. Je hebt dat andere bij wie dat het uiterlijk... Die niets van fysieke problemen hebben, maar die zich zorgen maken omdat ze hier een litteken hebben op hun borststreek. En je hebt dan andere die financieel helemaal aan de grond zitten, bij wie de echtgenote vertrokken is. En om daarop te kunnen inspelen, de enige die dat kan, is in mijn ogen de brandwonden coördinator.'

'C'est une idée de prise en charge globale du patient, avec tous les intervenants, selon les besoins du patient. L'aspect individualisé est très important.'

To tailor care, several structures already exist in burn care centres such as multidisciplinary teams and team meetings, and the care coordinator function.

4.3.4 Evolutions in Belgian burn care and general socio-historical context

The organization of burn care in Belgium benefits from the **small scale of this country**. Belgium counts 6 burn care centres, hence distances to a centre are (relatively) limited. For comparison the Netherlands have 3 centres and the Northern France only 2. **Relatively small distances** allow many patients to return to the centres for their aftercare consultations. This enables continuity of care, since the follow up can be done by the team that took care of the patient during hospitalisation. In addition, the existence of the several centres **offers the patients a choice**. In that way a certain competition between the centres can be an advantage. On the other hand the **competition** has also a disadvantage because necessary referrals (e.g. a referral of a child) do not always happen.

‘Als je het vergelijkt met het buitenland, denk ik dat het ongelooflijk sterk punt is dat België klein is’

‘Iedereen kent zijn eigen patiënten en probeert zoveel mogelijk te doen voor zijn patiënten in de brandwondencentra. Maar overkoepelend wordt er eigenlijk weinig aan gewerkt’.

According to the interviewees **acute care for patients with burn injuries is well developed** and the Belgian expertise is **highly renowned**.

‘En we kunnen ook wel heel veel. België staat ook op dat vlak enorm hoog aangeschreven. We zitten daar toch wel op de wereldtop. (...) We staan ook voor vernieuwing en... Ik denk dat we heel veel specialisten hebben in België op het vlak van nazorg’.

Interviewees emphasized **several positive evolutions** since the explosion in Gellingen/Ghislenghien (30 July 2004). This was a turning point in the provision of financial and human resources in the care for burn patients. A care coordinator (0.5 FTE) and psychologist (0.5 FTE) were financed in each burn care centre (see 3.2.1.3). These extra resources enable burn care centres to enhance discharge planning and the organization of aftercare services. Although psycho-social care was to some extent already there, after 2004 the need for it was recognized and answered with new resources. Through this new impulse the focus on wound healing and the treatment of scars unfolded to a **broader aftercare spectrum including social and psychological aftercare**.

‘Nu, sinds dat de zorgcoördinator in het leven geroepen is, naar aanleiding van de ramp in Ghislenghien, loopt dat allemaal veel beter. Vroeger was er dat allemaal niet. Ik bedoel, in de beginperiode, ja... Ik zeg het, mijn eerste tien jaar... De patiënt ging naar huis, kreeg een voorschrift mee voor de kine, en voor de wondzorg. Psycholoog: dat was sporadisch een keer. Maar eigenlijk, dat was heel anders en veel minder goed. Want die mensen komen thuis en zijn hopeloos verloren. Die moeten een kinesist zoeken, een thuisverpleger zoeken. Dat zijn dan mensen die helemaal niet geschoold zijn in dat soort wonden, dat toch wel vrij specifieke zorg is. En nu met de nazorgcoördinator is dat wel een zeer groot verschil, want zij bereidt heel veel voor. Ook de sociale kant, zeker met het financiële luik. Samen met de sociale dienst kijken zij: ‘Moet er een sociaal dossier

geopend worden? Waar liggen de pijnpunten?’ Dat is toch wel een grote verbetering’.

‘Tien jaar geleden lag echt de focus honderd procent op de littekenbehandeling, op de behandeling van de nieuwe huid. De laatste tien jaar vooral na de ramp in Gellingen, hebben we toch wel een... een kentering gezien hebben op het vlak van psychosociale begeleiding in de nazorg’.

4.3.5 Hospital stay and preparation for discharge

The burn care landscape in Belgium is **characterized by a lot of heterogeneity**, especially regarding preparation for discharge, conditions for discharge and the most frequent care trajectories chosen. In this chapter we present the variability as it appeared from the interviews and focus groups.

4.3.5.1 Elements in discharge procedures

Most burn care centres do not have a formal written discharge protocol. They have flexible procedures and routines that are followed by the team members. In this matter continuity of care and flexible care tailed to patients’ needs and preferences are emphasized. Some physicians think of protocols as an opportunity to ameliorate continuity of care (e.g. vacation periods, or in the case a new team member has to –temporarily– replace someone). Other physicians are very critical and perceive protocols as a threat for flexibility and tailored care.

‘Interviewer: En denkt u dat het nuttig zou zijn om zo’n protocol uit te schrijven voor zo’n ontslagprocedure? Geïnterviewde: Ja, enkele punten. Ik denk dat het misschien niet op te leggen is. Of tenminste...: ‘Dat is het minimale of dat is het maximale.’ Ja. We doen het al. Soms... Je weet, als je sociaal assistent drie weken afwezig is. Haar deel zal niet gebeuren. Wij hebben een vervanger, maar 2 halve dagen per week. (...), wij hebben vaak veel patiënten gedurende juli, augustus. Dat is het moment dat de artsen minder tijd hebben (...). Ze kunnen minder tijd besteden aan administratief werk. Het is daarom dat het protocol... Interviewer: Ja. Het zou nuttig kunnen zijn? Geïnterviewde: Ja. Ik denk dat het kan helpen.’

‘Non, je trouve juste que le système n’est parfois pas assez ‘protocolé’ et je le trouve un peu trop subjectif. L’établissement du plan de soins devrait être systématique: à partir du moment où nous savons que le patient va bientôt sortir, nous devons prendre l’initiative de nous concerter avec l’ergothérapeute, le kinésithérapeute. C’est quelque chose qui se met en place pour les patients graves, mais pas systématiquement pour les patients moins graves.’

‘Geïnterviewde: Nee, waarom zou daar een protocol van zijn? Elke patiënt is anders. Ik kan geen protocol opstellen voor elke patiënt. Dan moet ik een protocol opstellen voor alle kindjes onder de twee jaar, afhankelijk van of dat er nog ouders zijn, dan wel dat ze... Dat gaat toch niet? Dat is toch zinloos om protocols op te stellen voor zo’n diversiteit aan patiënten? Interviewer: Ja. Dus voor iedere patiënt apart wordt de situatie bekeken...? Geïnterviewde: Ja. Bij de ene patiënt kun je dat met z’n tweeën doen. Bij een andere patiënt heb je zes mensen nodig om nauwkeuriger te gaan bekijken... Een protocol snijdt dat allemaal doormidden en verplicht u van te gaan overleggen met mensen die er niks mee te maken hebben, met die patiënten. En langs de andere kant met mensen niet te betrekken die er eigenlijk zouden moeten zijn.’

‘J’ai peur qu’avec un protocole les [soins] soient trop rigides point de vue procédure et qu’on soit enfermé dans un carcan. Voilà, je préfère gérer ça en bon père de famille que dans des procédures. Parce qu’une fois qu’on a des procédures, c’est très restrictif. Et si on s’en écarte un peu pour une raison X ou Y, ce n’est pas évident de s’en écarter.’

We were not able to map the discharge procedure of every burn care centre, but we identified recurring elements of discharge procedures:

- **Communication and information exchange.** Communication and information are crucial during the preparation of discharge. Communication involves several actors in the process: team members, the patient and his close relatives, and care professionals in receiving institutions or at home.

In every burn care centre, team meetings are an essential part of the preparations for discharge. The composition of the team meetings is variable. In some centres it depends on the needs of the patient. For

complex needs – often patients with severe injuries and a long stay at the burn care centre – (nearly) all disciplines are represented, while for patients with, for example, only physical needs – wound care and physiotherapy, decisions can be taken among two or three team members. In other centres it is more standardised.

‘Het is zinloos van te gaan zeggen: ‘Voor iedere patiënt moet er een heel comité daarover gaan beslissen.’ Dat is waste of intelligence. Als iedereen bezig is met het belang van die patiënt, dan is dat soms 2 man dat dat beslist. En soms 4 of 6 mensen. Dat is heel patiëntgebonden.’

‘Donc, avant la sortie du patient, nous sommes déjà tous d’accord sur le suivi à établir, car nous participons à une réunion interdisciplinaire où chaque discipline expose les besoins du patient.’

Apart from deliberations among team members, the patient and his close relatives are involved in the discharge preparation. It is clear that discharge, especially when the patient returns home, is a family matter.

‘Ik denk dat dat belangrijk is. Want het gaat niet alleen om de patiënt. Het gaat vaak om het hele gezin. Want de patiënt keert terug in het gezin. En mensen hebben dikwijls heel veel vragen.’

‘Donc, quand le patient est hospitalisé, systématiquement, le patient et la famille sont vus par le psychologue et on aborde, en fait, durant son hospitalisation, toute la problématique du comment sera la sortie, l’après.’

Most patients want to return home as soon as possible, but at the other hand they must be aware of what it takes to go home. Sometimes patients face difficulties at home, they did not anticipate during their hospital stay. After the team decided upon the discharge conditions and how it can be organized, this proposal is communicated to the patient and his relatives, in order to learn whether they think it is feasible and whether they anticipate additional problems.



'Patiënten vragen: 'Wanneer mag ik naar huis?' Ja, dat is ook weer zo'n algemeen gegeven. Dan wordt er eerst gezien: 'Welke omkadering is er nodig om de patiënt naar huis te laten gaan?' De sociale dienst kijkt of er een aantal dingen moeten geregeld worden voor de patiënt naar huis kan. Als we een goed beeld hebben van: 'Kijk, er moet gezorgd worden voor maaltijden, voor hulp in het huishouden... Al dat soort dingen.' Als dat allemaal geregeld is en wij vinden dat het medisch verantwoord is voor de wonden, dan wordt er met de patiënt gezegd: 'Kijk, we zijn vandaag maandag. Je mag vrijdag naar huis.' Waarin de patiënt inspraak krijgt weliswaar. We gaan dat niet eenzijdig beslissen van: 'Je mag naar huis.' Waarin er met de patiënt overlegd wordt: 'Zie je dat zitten?' ... Zeker met de zwaar verbranden, die dikwijls in het weekend al eens een dag thuis geweest zijn. En die hebben al heel goed kunnen aangeven: 'Het gaat goed. Of dat is nog moeilijk. Misschien moeten we daar extra aandacht aan besteden.' Dus eigenlijk in overleg met de patiënt, met toch ook wel wat inspraak van de patiënt, wordt de datum bepaald.'

Besides patients/relatives and the multidisciplinary team of the burn care centre a third group of partners in the discharge process are the care professionals who will take care of the patient after discharge from the burn care centre, both residential care and home care. In case of residential care, the care professionals from the other hospital ward or from the rehabilitation centre are informed about the condition and situation of the patient. Sometimes they visit the patient at the burn care centre, in order to evaluate the feasibility. Hence, discharge is not only the burn care centre team deciding to let the patient go, but also the receiving institution to agree about admission.

'Als wij zeggen van: 'Die patiënt moet naar het revalidatiecentrum.' (...) Dan melden wij die aan. Dan komt er iemand kijken. (...) En dat werkt heel goed. De revalidatiearts die komt kijken. Dat kan over de problemen zijn van die patiënt. 'Is dat iets voor ons?' Want soms is dat: 'Wij willen wel, maar we kunnen nog niet. Want die heeft nog teveel dit of dat.' Dat kan. Maar dat is tof dat je dat kunt overleggen.'

'Van een week tevoren wordt er al gezegd: 'Waar gaat de patiënt naartoe?' Er wordt gekeken waar hij naartoe gaat. Er wordt al gekeken naar een plaats. De patiënt zelf wordt daarin ook voorbereid. De sociale dienst wordt daarbij betrokken. Op het moment dat het het ontslag zich aanmeldt, is er ook een intensieve uitwisseling van gegevens tussen de verpleegkundigen van brandwondencentrum en die van de afdeling. Ze komen kijken. Ze komen meedoen.'

For children the transfer to another institution is sometimes preceded by an intake consultation and a visit with the child and its parents to familiarize the child with its new environment, no matter whether it is the paediatric ward of the same hospital or a rehabilitation centre.

'Als ze naar een revalidatiecentrum gaan, tot hiertoe is dat alleen het Zeepreventorium in De Haan, gaan wij als arts met de psycholoog en de zorgcoördinator eerst op intakegesprek met het kind en de ouders. Gaan we daar naartoe, gaan we kijken wat dat is, dat dat kind een idee heeft van: 'Wat gaat er met mij gebeuren? Waar kom ik terecht?' Wordt er multidisciplinair gezegd: 'Kijk, dit is de situatie qua wonden. Dit is de situatie qua kine. Dit is de psychologische achtergrond.' En dan weten zij perfect wat er kan, wat er niet kan. En dan meestal een paar weken later kan het kind dan definitief naar ginder, gaat het kind ook definitief naar ginder, dan komt het op geregelde tijdstippen bij ons op controle. En als er problemen zijn, is er overleg met het diensthoofd van het Zeepreventorium met ons.'

- **To ease the transition to another care institution or home.** Throughout the patients' stay at the burn care centre a multidisciplinary team tries to create the optimal conditions for discharge and aftercare. The interviewees pointed out several ways or strategies to attain this goal and ease the transition from the burn care centre (often compared to a five star hotel) to another care institution or home. Some strategies are directed toward the patients, others towards practitioners in home care.

'Ik denk dat alles in de fase van hospitalisatie er moet op gericht zijn om de beste voorwaarden te creëren voor de nazorg. En dat nazorg eigenlijk begint op het moment dat de patiënt ontslagen wordt. En voor patiënten die poliklinisch behandeld worden, op het moment dat de wonden gesloten zijn.'

Again providing detailed and accurate information is essential. To prepare patients for discharge means to inform them and their close relatives about the difficulties they might encounter. Care providers at the burn care centre try to create accurate expectations. In addition, solutions to these difficulties are provided (what to do, who to contact in case of...). This information is mostly bundled in a **patient brochure or more extensive information kit**.

'We hebben een ontslagbrochure gemaakt. En daar staat dan zo wat info in. En wat ze meestal ook meekrijgen, als ze bij ons het ziekenhuis verlaten, is info over de verschillende organisaties die er zijn: Oscare, de Belgische Brandwonden Stichting, Pinoccio, ...'

Care coordinators can play a central role in the process preceding discharge (but the way this role is implemented is highly variable). When implemented in accordance with the initial intended objectives (i.e. coordinating the care process of patients with severe burn injuries) it is evaluated as a big improvement compared to the years before 2004.

Also **peers**, who experienced the same problems, can help to build realistic expectations. In some burn care centres, volunteers from patient organisations visit patients during their stay.

'En dan een verhaal van een patiënt die het zelf meegemaakt heeft. Dat komt veel geloofwaardiger over. (...) Het is soms... Alé, je mag daar tien keer iets tegen zeggen, ze gaan naar huis en ze doen.... Van een lotgenoot gaan ze dat makkelijker aanvaarden.'

In some cases, especially if patients return home, it proved useful to organize discharge in consecutive steps and organize a **try out**. For example patients return home for only one day, or for the weekend to explore how they manage at home.

'Patiënten willen altijd zo snel mogelijk naar huis. Dat is een grote wens, dat is het meest menselijke... Maar heel vaak zeggen ze ook als ze naar huis gaan dat het toch heel hard tegengevallen is, dat ze eigenlijk nog heel veel beperkingen hebben. Beperkingen die ze niet gezien hadden. Dus proberen wij nu hoe langer hoe meer om patiënten, voordat ze definitief naar huis gaan, bijvoorbeeld al eens een weekend naar huis te laten gaan. Beginnen met één dag in een weekend. En dan een dag met een overnachting. En dan een volledig weekend. Zodanig dat ze ons ook beter kunnen aangeven waar hun beperkingen nog zitten en waar we extra aandacht zullen moeten aan besteden als ze definitief ontslagen zijn.'

Discharge toward adjacent hospital ward with medium or low care beds is also a way for the patient to develop self-management skills and take care of himself. This intermediate step in the care process also brings about more time to prepare the patient for his confrontation with the world outside.

'[We] proberen patiënten vanuit het brandwondencentrum naar een gewone afdeling te brengen om daar dan een zelfstandigheidstraining... om dan naar huis te gaan. Dat is dan eigenlijk het fysieke aspect. (...) Anderzijds is er dan ook altijd nog... In ene keer de buitenwereld... Littekens... (...) En plots... Ja, je komt op straat, kijkt iedereen u aan... Je druppak nog aan. Dat is hetzelfde, hé. Iedereen kijkt je aan. Ik hoor dat vaak van mensen. Als ze de eerste keer naar de winkel gaan, dat is confronterend, hé.'

Note that although care providers try to anticipate patients' needs at home, the preparation for discharge can never be complete, because 1) during their hospital stay patients are not very receptive to information that has no immediate relevance to their situation and they themselves cannot anticipate return home, 2) only seldom care providers from the burn care centre have the opportunity to visit patients' home (in advance).

'En nadien komt dan....Ja, meestal als ze thuis zijn, komen bepaalde problemen naar boven, hé. Psychische, financiële problemen, (...) en dan later... detecteren we toch wel weer het sociale aspect. Problemen binnen het gezin, met de partner. Ja, je moet ook aandacht hebben voor de partner.'

‘Voor een brandwondencentrum, de medewerkers... zij kunnen niet op huisbezoek. Dat is vandaag wel een gebrek. ... Waar dat je eigenlijk vanuit het ziekenhuis totaal geen zicht hebt op toch wel schrijnende situaties. Want de patiënt komt naar het ziekenhuis, maar die kan een masker opzetten, hé. Maar als je de patiënt bezoekt in zijn thuisomgeving, dan valt meestal dat masker wel heel snel af. Ze voelen zich veiliger. Ze kunnen ook opener zijn.’

Finally, inviting home care practitioners to the burn care centre to learn the specific burn care skills to continue care at home can smoothen the transition.

‘Je pense que, de son côté, le centre a tout intérêt à prendre contact avec l’infirmière ou même proposer à l’infirmière de venir... Nous l’avons déjà fait. Oui, mais plutôt au cas par cas. Nous donnons notre numéro de téléphone aux infirmières et leur disons que nous sommes là en cas de soucis, qu’il existe un dossier et que, si ce n’est pas nous qui leur répondons, nos collègues peuvent très bien aller le chercher. Nous leur rédigeons chaque fois la marche à suivre des soins, additionnellement à la demande de prescription, mais parfois cela ne suffit pas... Elles sont un peu perdues et rares sont celles qui téléphonent pour demander des explications supplémentaires.’

4.3.5.2 Conditions for discharge

Conditions for discharge are not clear cut and depend on where the patient is transferred to: another hospital ward, a rehabilitation centre or home. It is not always clear about what kind of discharge the interviewee is talking. They mostly talked about criteria to return home. This is the point of reference we took when identifying criteria. Many factors are taken into account when deciding whether or not to discharge a patient and where he should go. We identified a number of criteria and clustered them in four categories: physical, psychological, and social conditions and feasibility.

Physical conditions and activities of daily living functioning: the wounds have to be healed or at least as good as. In addition the pain must be manageable, especially during renewal of the wound dressings. In addition the patient should be able to move and function, this means to do activities of daily living (eat, drink, go to the toilet, walk etc.).

‘Ah ja. De eerste voorwaarde, is dat de wonden bijna allemaal dicht zijn of ten minste dat het verband niet teveel tijd en middelen vraagt. Een patiënt stuur je niet voor thuisverzorging met een verband dat meer dan een half uur duurt. Thuisverpleegkundigen hebben niet de middelen die wij hier hebben. Zij hebben niet alle verbandmateriaal. Dat is niet haalbaar. Dat is niet plezierig voor de verpleegkundige thuis en voor de patiënt ook niet. Ook qua pijnstilling. Omdat soms patiënten... Ja, hier het is haalbaar, omdat ze krijgen vijftig milligram morfine een uur voor de verbandwisseling. Thuis, ik zie niet een verpleger of een huisarts elke dag komen...(...) vijftig milligram toedienen. Een uur wachten. Of inspuiten. Tien minuten wachten. (...) Dan heb je de toestand van de patiënt. De wonden zijn misschien dicht, maar hij kan niet bewegen. De gewrichten zijn... staan vast. (...) Omwille van een beperking van de mobiliteit van de elleboog, hij kan zich... hij kan niet drinken. Zelfs met een rietje. Hij kan zich niet wassen. Hij kan niet naar het toilet.’

Psychological conditions and patient preferences: Patients must be self-reliant, they must feel confident about being able to function autonomously and take care of themselves optionally with the help of informal caregivers (partners, neighbours, siblings, parents etc.). Patients and family preferences are taken into account as they reflect what they can handle.

‘Wat betreft het psychische, dat daar een soort lijden is, dat het niet altijd eenvoudig is om het een plaats te geven. En dat we, denk ik, in de behandeling... in heel het behandelingstraject waar dat de patiënt voorstaat, dat daar altijd aandacht aan moet besteed worden, in alles wat we doen. Of dat nu gaat over het informeren bij een behandeling die ze moeten ondergaan of een operatie die ze moeten ondergaan, moet, denk ik, ook die psychische component niet telkens meegenomen worden. Ik denk de fout die gemaakt zou kunnen worden, is om enkel bij het probleem te blijven op zich en niet te denken van: ‘Ja maar hoe gaat die patiënt daar eigenlijk mee om?’ Niet enkel dat technische, maar ook dat misschien de patiënt in zijn verleden van alles heeft meegemaakt waardoor dat bepaalde woorden of delen die worden uitgelegd, dat die anders geïnterpreteerd worden, dat die angstig zou kunnen worden enzovoort. Dus ik denk in alles wat we doen, denk ik, dat het menselijk aspect, om dat psychisch lijden

zoveel mogelijk te vermijden of te verminderen, dat denk ik... van allergrootste belang is om een goede uitkomst en goed resultaat te hebben.

Social situation: to return home patients need a home, a place to go (in case of a house fire). The family to which the patient returns must be willing, ready and able to take care of him, to manage the care burden.

'Je kunt een kleine brandwonde hebben, maar geen huis meer. Dat is ontploft. Ja, dan is dat weg. Dan kunnen wij u moeilijk buiten zetten. Dat zijn allemaal dingen die een rol kunnen spelen.'

Keeping patients at the burn care centre for social reasons is a practice under pressure due to the hospital payment system.

'Weet je. Er wordt zoveel druk op ons uitgeoefend om patiënten te ontslaan dat... Tegenwoordig kun je het bijna niet meer maken om... (...)Weet je, het is soms wel een keer dat je... Een oud iemand dat die nergens terecht kan of dat we wat langer moeten zoeken naar een plaats, maar... Er wordt hard voor gekeken om ze allemaal toch, als ze niet meer in het ziekenhuis horen, ze buiten te krijgen.'

Feasibility and care burden: To move a patient to medium care, it must be possible to change dressings with 2 nurses in less than 1 hour. This guideline refers to the availability of nursing staff in other wards. The care burden is also a criterion when deciding about a transfer to a rehabilitation centre or discharge home. The care burden must be feasible with the available means. Another aspect of feasibility is the availability of a free bed in case of transfer to another institution. Interviewees complained about too little capacity in rehabilitation centres. This shortage leads them to keep patients at the burn care centre although they are ready for transfer.

'En wanneer mogen ze naar een revalidatiecentrum? Ten eerste, wanneer er plaats vrij is. Het is echt moeilijk om onze zwaar verbrande patiënten in een revalidatiecentrum te krijgen. Het duurt weken lang, hé. (...) Dus soms, sommige zwaar verbrande patiënten zouden eventueel wat sneller, één tot zes weken sneller naar een revalidatiecentrum kunnen. Maar het is niet de fout van het brandwondencentrum. Het is omdat er beperkte plaats is. De zorg voor die patiënten is ook zeer zwaar. Het is niet één gewricht dat

aangetast is. Het is niet een heupprobleem. (...) Het zijn beide heupen, beide knieën, beide handen. En ze moeten gevoed worden, ze moeten gewassen worden. Enfin, de huid... ja, is genezen, maar de rest... En dan je hebt de drukkledij. Enfin, ik heb de indruk dat de meeste revalidatiecentra bang zijn van zwaar verbrande patiënten.'

Apart from these criteria to decide whether a patient is eligible for discharge, the general aim is to keep the stay at the burn care centre as short as possible, especially for children. Children need their parents, siblings and the entire home context. Once they can be transported to ordinary care, they can return to the burn care centre for follow-up in a day clinic. If an intermediate step is necessary, it is very beneficial for children to live among peers or at least other children (having health problems other than burn injuries). The interviewees indicated that there is an urgent need for rehabilitation centres, especially for children.

'Zo rap mogelijk. Omdat hoe rapper een patiënt uit het brandwondencentrum, des te beter dat we aan het werken zijn. Gewoon, dat hangt samen. Je moet hem niet zo rap mogelijk ontslaan ondanks alles. Ze moeten zo rap mogelijk terug goed zijn. En hoe rapper dat ze goed zijn, des te beter en mooier de littekens en de functionele genezing. Daarom zeg ik: 'Zo rap mogelijk.' Niet zo rap mogelijk ongeacht de situatie.'

'Globaal in de kinderrevalidatie probeert men het kind zo vlug mogelijk naar huis te laten gaan.'

'Actuellement, on a tendance à réduire les durées de séjour, à faire passer les patients en externe plus rapidement. Tant qu'ils sont hospitalisés, ils sont facturés au prix de la journée pour les soins de plaies ; lorsqu'ils passent en externe et qu'il faut les anesthésier, par exemple, ils sont remboursés, mais partiellement. Ils sont également facturés pour les pansements et ne sont plus facturés à la journée. Pour eux, il est donc évidemment plus confortable de rester hospitalisés. Il y a tout de même des personnes qui ont des pansements durant six mois à 9 mois... voire même plus!'

In case of long stays at the burn care centre, patients feel at home and have strong bonds with the care providers at the burn care centre. This makes it more difficult to leave or turn to another institution for aftercare.

'In onze ervaring, brandwondenpatiënten, vooral die hier lang verbleven. Het wordt familie. Hier, noemen wij de patiënt met hun voornaam. Ze voelen zich hier thuis. En het is daarom ook dat ze graag terugkomen. Zouden jullie zeggen: 'Ah, consultatie wordt niet meer terugbetaald. Jullie moeten naar hun huisarts.' Ik denk dat ze toch naar ons zouden komen. Ondanks het feit dat het niet terugbetaald wordt. Omdat ze de chirurg kennen. Ze hebben hier soms drie tot zes maanden doorgebracht. (...) Dus je hebt banden die worden gelegd en... En dat... dat ze willen dat niet missen. Ze hebben vertrouwen. Ze zijn gered. Dus ze willen absoluut naar hier terugkomen. En ze willen niet getransfereerd worden naar iemand die ze nooit gezien hebben.'

4.3.5.3 Care trajectories

Depending on the facilities and the social and geographical context of a burn care centre (e.g. presence of medium care beds), the condition and preferences of the patient, the preferences of the family, several care trajectories are possible. Patients can be discharged towards another hospital ward (e.g. plastic surgery, paediatrics), towards a residential rehabilitation centre or can return home with follow up at the burn care centre, in combination with treatments in an ambulatory rehabilitation centre or in local independent practitioners' practices.

4.3.6 Discharge to another institution: residential aftercare

4.3.6.1 Discharge to another hospital ward

Often patients with severe burn injuries need an intermediate step between hospitalisation at the burn care centre and their return home/transfer to a rehabilitation centre. At this point care trajectories vary, depending on whether the burn care centre has only high care or also medium care beds.

'Ik heb ook gezien dat er andere brandwondencentra zijn met brandwondenbedden in medium care en... Ik denk eigenlijk, brandwonden hebben, dat is alleen intensive care. Bij ons is het zo: wanneer de patiënt geen intensive care-patiënt meer is, (...) dan gaan ze van het brandwondencentrum naar de afdeling plastische chirurgie, waar ze op een kamer alleen. (...) Het moet zo, omdat wij geen medium care-brandwondenbedden hebben. Maar ik denk ook dat medium care- of low care-brandwondenbedden, dat dat geen brandwondenbedden zijn.'

'Patiënten worden veel te weinig voorbereid op hun ontslag, naar hun thuissituatie toe. Het is daarom dat ik er ook geen voorstander ben van patiënten vanuit een brandwondencentrum rechtstreeks naar huis te sturen. (...). [We] Proberen patiënten vanuit het brandwondencentrum naar een gewone afdeling te brengen om daar dan een zelfstandigheidstraining [te krijgen]... en dan naar huis te gaan.'

'Interviewer: Gaan er veel patiënten bij jullie direct naar huis of gaan de meeste nog via de afdeling op het ziekenhuis? Geïnterviewde: Ik heb daar geen idee van. Ik heb dat nog nooit geteld of dat er nu meer zijn die naar huis gaan, of meer via een revalidatiecentrum ofzo passeren. Naar de afdeling, dus naar een niet-brandwondencentrumafdeling in dit ziekenhuis, is uiterst zeldzaam.'



Patients at another hospital ward continue to be followed by the team at the burn care centre. The nurses however are the ones from the ward to which they are referred.

'Interviewer: Dus die [patiënten] worden nog gevolgd door de mensen vanuit het brandwondencentrum? Geïnterviewde: Ja. Toch door de coördinatoren, de psychologen. Niet door de verpleegkundigen, want dat is door verpleegkundigen van de afdeling. Door dezelfde artsen natuurlijk. En dat is het zo'n beetje.' (...) Eigenlijk loopt die nazorg gewoon door, ook al ligt de patiënt op de afdeling. Het is niet zo dat alles wat in het brandwondencentrum ter beschikking staat, zoals psychologen, brandwondencoördinatoren, dat dat komt te vervallen. Dat loopt eigenlijk door op een lager pitje, (...).'

Generally transfer to another hospital ward fulfils several functions.

First, it functions as an intermediate step before return home. Patients no longer reside in the protected environment of the burn care centre but need to regain more autonomy. Second, sometimes a patient no longer needs the intensive care of the burn care centre and has to wait for a place in a rehabilitation centre. In that case another hospital ward temporarily takes care of him. Also, it allows the patient to have more social contacts with relatives as access of visitors to the burn unit is limited (e.g. children are not allowed), but also other patients. It is a first step in reintegration and confrontation with the outside world.

'Le transfert le plus fréquent, c'est vers l'unité de chirurgie plastique. Puisque ce sont les mêmes chirurgiens des deux côtés, donc... Donc, la continuité des soins est assurée. Et alors, de temps en temps, ce qu'il y a, c'est qu'on est obligé aussi de respecter cette procédure-là, parce que les places notamment en revalidation, souvent il faut attendre qu'il y ait une place qui se libère pour pouvoir accepter le patient. Donc, on ne peut pas non plus garder éternellement dans l'unité de soins intensifs. Donc, c'est la soupape non seulement pour lui qu'il puisse retrouver un milieu social et un contact social différents de cette surprotection et c'est aussi fonction attente revalidation.'

*'La resocialisation, je pense que c'est quelque chose d'essentiel, surtout chez les patients qui sont restés pendant quelques mois chez ****. Ne fût-ce que déjà, c'est pour pouvoir avoir un contact plus élargi avec la famille. Chez les brûlés, ben il y a l'épouse, un frère ou une*

sœur. Par exemple, il est interdit aux enfants d'entrér dans la chambre. Donc, les parents qui ont des enfants, ils ne voient leurs enfants qu'à travers une porte vitrée.'

4.3.6.2 Discharge to a residential rehabilitation centre

Before discharge to a residential rehabilitation centre, **information is exchanged** between the burn and the rehabilitation centre, as well as the close relatives. Hence, discharge to a residential rehabilitation centre is the result of a consensus between the team at the burn care centre, the team at the rehabilitation centre and the patient and his close relatives (see also 4.3.5.1). This also implies that rehabilitation centres can refuse patients, because there is no place available, or because the care burden is too high or because they lack the necessary expertise. According to interviewees it should be possible for each rehabilitation centre to care for burn patients if they are willing to learn about the specificities of care for burn injuries. For the patient it is most convenient to reside between other burn patients, but mostly burn patients are taken care of between patients with other trauma.

'Interviewer: Kan ieder revalidatiecentrum brandwondenpatiënten opvangen? Geïnterviewde: Men kan die dat leren, ja. Ik ben ervan overtuigd. Ze doen dat niet allemaal, hé. Er zijn er niet zoveel die brandwondenpatiënten krijgen, hé. Maar ik bedoel, ze hebben toch ook de andere pathologieën leren opvangen, waarom zouden ze geen brandwonden kunnen opvangen? In de beginfase is dat ook veel wondzorg en moet je ze daarin begeleiden, denk ik. Maar de rest moet je hun niets leren, want zij weten dat veel beter.'

'Ja. Elk revalidatiecentrum is in staat om bepaalde brandwondenpatiënten op te nemen. Niet elk revalidatiecentrum is in staat om alle brandwondenpatiënten op te nemen. Maar dat is klaar als pompwater. Als ik een jonge dame die brandwonden oploopt, die zware brandwonden oploopt, als ik die naar het gemiddelde periferie revalidatiecentrum stuur, dan komt die in een ouderlingentehuis terecht. Dat is gewoon zo. Dat is niet erg. Maar dat is niet leuk. Die gaat daar afzien, want die zit daar tussen de mannetjes met nieuwe heupen en nieuwe knieën. Ja, dat is de realiteit.'

There are hardly rehabilitation centres for children, except for the well-known 'Zeepreventorium in De Haan'. They offer rehabilitation, education and psychological support for a few burned children. The collaboration between the 'Zeepreventorium' and the burn care centres goes well. Transportation is a problem for the follow-up consultations at the burn care centre, but also for parents who want to visit their child. Some of the burn care centres have their own rehabilitation centre, even for children, but not always on the same campus.

'Kinderrevalidatiecentra zijn er nauwelijks. Daar kunnen we heel weinig beroep op doen. Er zijn zeer weinig bedden. Maar dat is uiteindelijk een precaire groep. Godzijdank kunnen we nu beroep doen op het Zeepreventorium in De Haan, die nu voor ons die kinderen opnemen. Met een volledig setting, waarin zowel de revalidatie plaatsvindt, onderricht plaatsvindt, psychologische ondersteuning. Waarin eigenlijk het hele pakket ook wordt aangeboden. Dus dat is een geweldig voordeel. Ik ben heel blij dat we daar nu met onze kleintjes naartoe kunnen.'

'De Haan heeft een aantal plaatsen waar ze brandwondenpatiëntjes willen opnemen. Dat is een reusachtig probleem van transport.'

4.3.7 Return home

After discharge from the burn care centre, an intermediate hospital ward or a rehabilitation centre, patients return home. Appointments with nurses, physiotherapists, and other primary care practitioners, as well as for check-ups at the burn care centre are already made by the care coordinator during the hospital stay. Aftercare consists of two components: **multidisciplinary ambulatory tertiary care** centralized at the burn care centre and **primary care** provided in the home or in the residential region of the patient (e.g. by a nurse, a physiotherapist, a general practitioner, etc.).

4.3.7.1 Multidisciplinary ambulatory aftercare at the burn care centre

According to the respondents, it is mostly the **surgeon** who takes the lead during the ambulatory consultations, assisted by one or more colleagues of the **multidisciplinary team**. The composition, the structure and the organization of the team varies between centres. For example, sometimes the consultation team systematically consists of the responsible physician, a physiotherapist, a psychologist and a nurse, but not all the consultations in all the centres are organized that way.

'En op mijn consultatie zit altijd een psycholoog, een kine en een verpleegkundige.'

'Ce qu'il manque peut-être chez nous, ce sont des réunions interdisciplinaires concernant le patient externe, qui nous permettraient de discuter du ressenti de la personne coordinatrice et de formaliser ce que nous faisons de manière informelle. Il arrive souvent que la personne de référence d'un patient fasse appel à un confrère en raison de telle ou telle impression, sans que cela soit formalisé par un questionnaire.'

Some interviewees point to useful extensions for the team with a lawyer and a rehabilitation physician. Also the involvement of the general practitioner could be useful. In some burn care centres surgeons in training assist the surgeon by taking over consultations in ambulatory care. This enables them to become experienced and trained in the care for burn injuries. However, the assisting surgeons are only temporary engaged at the burn care centre, which impedes continuity of care.

(...)De groep van mensen en de continuïteit. Als ik constant mijn assistenten de consultatie zou laten doen, dat is heel goed voor de assistenten, want die worden opgeleid. Die zien tenminste brandwonden. Aan de andere kant krijgt de patiënt geen continuïteit. Denk aan wat ik zei, het CARA^o. Tien jaar geleden wist ik niet dat dat bestond. Er is zoveel dat je uit ervaring weet en dat continu hetzelfde blijft en groeit. Dat groeit altijd maar aan. Een assistent gaat weg, en dat vervalt allemaal. En we beginnen opnieuw met iemand die weer moet op een dag ontdekken dat er iets als het CARA bestaat. Begrijp je wat ik bedoel? Er is geen lijn doorheen de behandeling op dit ogenblik’.

‘Oui, ils sont en revalidation, mais ils reviennent tout de même pour les pansements. Dans notre centre, nous avons quelques patients – accompagnés par une ambulance ou par la famille – qui continuent à venir faire leurs soins chez nous pour finaliser leur cicatrisation.’

Discontinuity or early interruption of aftercare may also be introduced by patients themselves: some patients – especially the most socially vulnerable ones – drop out of aftercare by not showing up at an appointment or by not making a new appointment. Sometimes this remains unnoticed since **there is no registration system and care coordinators are too overloaded with other tasks**. In most burn care centres care coordinators systematically call patients when they did not show up for an appointment to remind them or motivate them to make a new appointment. In other burn care centres however this is done rather case wise. One interviewee mentioned that the hospital sends a text message to remind patients of their appointment at the hospital.

‘Maar ik denk een van de belangrijkste zaken waar wij problemen mee hebben, dat is, en misschien andere centra ook, is dat aan de basis al een vast opvolgingsschema moet bestaan die afhankelijk is van... ja, oké, de uitgebreidheid van de verbranding, van de diepte, enzovoort.

^o CARA stands for Centre for ability to drive and vehicle adaptation’ (Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigAanpassing). It is part of the Belgian institute for traffic safety and it evaluates the impact of a medical condition on the patients’ ability to drive a vehicle. <http://bivv.be/nl/particulieren/cara/home>.

Daar kun je classificaties in maken. Maar een vast opvolgingsschema, maar waarin dat je ook geen patiënten verliest. Want nu gebeurt het... Wij verliezen patiënten in de nazorg gewoon, ja, om allerlei redenen. Maar we verliezen ze gewoon, hé. Wij zien soms achter vier, vijf weken: ‘Tja, die patiënt, hoe komt het dat die er niet is?’ En we zijn nu al jaren bezig met een programma te ontwikkelen om dat eigenlijk te faciliteren dat je al die patiënten dus in het oog zou kunnen houden, kunt plaatsen. En toch komt dat er niet. En dat zijn zo basiszaken die het werken in de nazorg moeilijk maken. Zeker voor een zorgcoördinator. Ook voor anderen, hé. Omdat je daar niet altijd zicht op hebt welke patiënten dat terugkomen, niet terugkomen. En je ontdekt dat wel, maar het is vaak te laat’.

‘Donc, quand ce sont les visites au centre, chez les infirmières pour des soins... C’est notre petit agenda. Donc là, on leur sonne pour voir pourquoi ils ne sont pas venus mais, quand ce sont des rendez-vous pour par exemple à ma consultation, ce sont des rendez-vous généraux. Donc tous les patients qui ont des rendez-vous dans l’hôpital, la veille de leur rendez-vous, reçoivent un SMS en leur rappelant qu’ils ont encore rendez-vous.’

Children depend on their parents and are therefore particularly vulnerable. Especially in socially disadvantaged groups **parents lack financial or social resources to accompany their child to a consultation**. Sometimes patients refuse to return to the burn care centre for follow-up. Nobody can be obliged. Only for children physicians can contact the children’s’ rights commissioner, if they judge that the child is not taken care off as it should by its parents.

‘Nu, bij kinderen het is moeilijk, hé. Soms het heeft niet te maken met de kwaliteit van de kine, maar wel van de ouders die hun kind niet brengen. Dat heb ik meegemaakt. Dus... Dat zijn dingen die we misschien te weinig doen. Maar dat vraagt heel veel tijd natuurlijk, hé. ‘Donc pour moi c’est important, et c’est aussi difficile à trouver en tant que soignant. C’est la limite au-delà de laquelle il est clair que le patient a sa propre responsabilité, ou le parent, mais parfois il faut se résoudre au fait qu’on ne peut pas faire leur bien malgré eux et que malgré notre volonté, certains patients vont nous échapper et des gens pour lesquels on aurait pu faire quelque chose pour eux à

différents niveaux mais qui, malheureusement et c'est leur droit, vont décider de ne pas venir.'

Underlying reasons are plenty and **drop out is often the result of a combination of barriers**: lack of social support network (e.g. single mothers); conflictual parental relationships; no one to take care of the other children in the family; lack of transportation; financial problems; difficulties getting days off from their employer; feelings of fear, guilt or shame about the scars having worsened as a result of not following the instructions (e.g. pressure garments); child maltreatment. Some parents judge themselves (sometimes rightly) that the wounds have healed and that further care is no longer necessary.

'De kinderen, als zij dus ontslagen worden uit het ziekenhuis, die moeten natuurlijk een goede entourage hebben van de ouders of van andere mensen die toch dat kind ook ergens kunnen opvangen. Dat is daar ook al een punt dat we soms moeten nagaan, zeker van: 'Kan de ouder dat aan?' Dus het probleem nog van het medische, het mobilisatieprobleem, het voedingsprobleem. Het minste probleem moet ook tijdens die nazorg door de ouders kunnen opgevangen worden. Dan moeten we ook bekijken: 'Kunnen die dat aan? Zijn die daar klaar voor?' Dat dat kindje nog verzorgd kan worden, drukkledij kan aangedaan worden... dat is eigenlijk toch belangrijk om die terug integratie naar de maatschappij.'

'On ne peut pas les obliger. La seule chose où je peux faire quelque chose, c'est vis-à-vis des enfants. C'est prévenir le Service d'aide à la jeunesse. Qu'il n'y a pas de suivi, pas de prise en charge. Donc, que j'ai des inquiétudes quant au devenir de l'enfant. Là, c'est plus de la protection de l'enfant.'

'Voor een stuk hoort dat erbij. Mensen die zelf beslissen: 'Het is genezen.' Waarom zou ik zeggen van... Je kent dat soms. Dat wij mensen hebben opgebeld zelfs, zo van: 'Je moet komen.' Die staan dan hier, die zijn dat drie keer opgebeld: 'Je was weer niet op uw afspraak.' En die komen dan om dan te zeggen: 'Het is genezen.' Ja, dat hadden ze zelf ook wel gezien. Soms denk ik van: 'Moeten wij echt wel zo aandringen.' Als dat over kindjes gaat en dat valt binnen bepaalde lijnen, dan ben je toch wel gerust en dan laat je die toch maar komen. De ene zegt: 'Het is genezen.' En het is zo'n kanjer van

een litteken aan het worden. De andere zegt: 'Het is genezen.' En die heeft overschot van gelijk'.

4.3.7.2 Ambulatory care in a rehabilitation centre or at home

Aftercare for patients with severe burn injuries requires specialized competences from allied health professionals operating in the periphery. This is not self-evident. In general, interviewees stated that expertise/knowledge concerning the care of patients with severe burn injuries is limited among caregivers (e.g. nurses, physiotherapists) not working in one of the six burn care centres. Interviewees' experiences with home care range from very good to very bad.

'Il est clair que certaines infirmières ne savent pas prendre en charge les soins à domicile. Nous avons des patients qui ne viennent chez nous qu'une fois par semaine car ils habitent trop loin ou qu'ils ont des soucis de locomotion et qui demandent alors des soins à domicile. Au moins 2 ou 3 patients sur 10 tentent toujours de trouver un moyen de locomotion pour venir faire leurs soins à l'hôpital car leurs soins à domicile ne se passent pas bien. Nous avons déjà eu des cas d'infirmières qui ne voulaient pas suivre les prescriptions des médecins.'

'Ik heb daar zelf eigenlijk een heel goede ervaring mee. Wij leggen zelf het contact met de thuisverpleegkundigen. Telefonisch voor elke patiënt. En wij werken met een contactenkaartje. En zij weten op welke moment dat zij mogen contacteren als er een vraag is of als er problemen zijn.'

'Je pense que la brûlure est une pathologie qui est tellement spécifique, qu'il faut vraiment qu'elle soit prise en charge par des personnes spécialisées. C'est ce que nous avons d'ailleurs évoqué lors de notre rencontre au ministère. C'est bien d'être kiné, mais un kiné qui n'a aucune notion de ce qu'est la cicatrice d'une brûlure peut faire plus de dégâts que de bien.'



The care for burn injuries is quite a niche for allied health professionals: as there are a relatively small numbers of patients, allied health professionals get little benefits in return for an investment in extra trainings. Unless they decide to make the care for burn patients as their specialty and orient their practice towards this target group. Nevertheless interviewees note that there is a lot of goodwill among care providers such as nurses and physiotherapists to learn how to treat one specific patient. The allied health professionals from the periphery sometimes visit the burn care centre to learn how to treat the injuries of a specific patient. Those who want to obtain more expertise, can participate in the Scar Academy. The Scar academy is a multidisciplinary teaching program about scar treatment.

'De Scar Academy. (...) Dat is eigenlijk een opleiding van... een multidisciplinaire benadering van het litteken. Het litteken in al zijn aspecten wordt belicht. En is toegankelijk voor alle zorgverleners. Dus iedereen die wil, kan een cursus volgen. Het behelst een beetje de chirurgische activiteit. Het behelst voor een groot deel de kinesitherapeutische en psychologische luiken. Die worden allemaal heel erg uitgelegd. Voor de kinesitherapie is er zelfs een aanvullende opleiding, een praktische opleiding, waarin men de technieken echt aanleert. Ik bedoel... We hebben die nu al twee keer gegeven, de basismodule. Dus we hebben een lijst met namen van mensen die die cursus gevolgd hebben en die ook dan het praktische gedeelte van de kinesitherapie gevolgd hebben. Dus als patiënten zeggen: 'Kijk, zo en zo.' Dan kunnen we zeggen: 'Kijk, die mensen hebben onze opleiding gevolgd.'

'Le problème c'est qu'on tourne un peu en rond parce que pour soigner des patients spécifiques, il faut se former. Pour se former, ça coûte, et lorsqu'on est formé, on a des patients qui sont rares quand on est éloigné géographiquement, et pour lesquels les remboursements sont médiocres. Donc les acteurs de terrain n'ont pas spécialement l'envie d'aller se former.'

From previous experience, some burn care and rehabilitation centres already developed a network of independent practitioners of each discipline in the region to whom they refer patients for aftercare treatment. But these networks are not formalized. A formal national register of independent practitioners with necessary competences and/or experience in the treatment of burn injuries, accessible to all care coordinators could be built based on a listing of Scar Academy participants in addition to the collection of previous experiences of all the burn care centres. In addition, quality criteria, competences and training could be added for each listed practitioner to facilitate referral to the practitioner with the best competences in the region of the patient. A list of certified therapists could be a way to keep therapists motivated to update their expertise and to give a quality guarantee to the patient.

Currently, aftercare for burn patients is not a uniform process. There is no uniformity among patients, or among burn care centres. Nevertheless, several interviewees agreed that a certain level of standardization of aftercare is desirable and that care coordinators are well positioned to develop a national guideline about how aftercare should be organized. In the following paragraph we summarized the ideas arising from the interviews.

- **A national organization to support organizations providing aftercare for burn patients:** this overarching organization could for example coordinate a help line, a national telephone number to answer all kinds of questions coming from providers involved in the aftercare for burn patients. This need for a kind of helpdesk is also prompted by the need for aftercare outside weekdays from nine to five.

'En dan misschien ook dat meestal ook die nazorg een beetje bezien wordt als een 9-to-5-probleem. Dat er eigenlijk tijdens de weekends, de vakantieperiodes, ... die mensen kunnen nergens terecht, nergens naartoe gaan.'



- **A uniform checklist for the organisation of aftercare:** this kind of checklist is already used by a number of burn care centres, but not in a structured standardized way integrating all disciplines in one care trajectory for all burn care centres. A checklist helps to remind care coordinators about specific needs of an individual patient in a very detailed way. This could especially be useful at very busy periods, to plan in advance and foresee preventable (practical) problems (e.g. do these parents need a long-time parking ticket to visit their child each day?). The list could be traversed together with patients to be sure every need or worry is adequately covered.
- **A uniform profile description for care coordinators:** a clear definition of the function and role of care coordinators (e.g. moment in the care trajectory in which they intervene, educational background of care coordinators) avoids role conflicts and ambiguity, hence would make it easier for care coordinators to function. Role ambiguity impedes job performance. With a well defined function description care coordinators would be able to guard the boundaries of their job. Hence it would facilitate cooperation with colleagues from the same or another burn care centre.
- **A uniform patient registration system:** a registration system would allow care coordinators to file information on each patient, find and share (with colleagues) information on the status of each patient, document patients condition (e.g. by means of pictures), refer patients to another burn care centre or a rehabilitation centre, follow patients through the care process and avoid them from dropping out of aftercare.

Note however that standardization is not always desirable. An exception might for example be the organization of peer support networks. Peers from the same burn care centre and region can provide more detailed useful information and experiences than peers residing at the other side of the country. Another point of attention could be that the needs of children are distinct from the needs of adult patients.

4.3.8 Peer support, patient organizations and burn camps

Thanks to the patient organizations **peer support is easy to access**. Volunteers visit patients during their stay in the burn care centre and burn camps and cures are organized.

'Ik denk wel dat het goed is om lotgenoten in de omgeving waar dat ze behandeld zijn, om daar in contact te laten komen met de mensen die ook in gelijkaardige omgeving behandeld zijn. Zodat er eigenlijk al een vorm is van gelijkheid. Ook een gevoel van erkenbaarheid: 'Ah ja, bij mij zei die behandelaar dat, om die redenen. Hoe is dat bij u gelopen?' Als je dat eigenlijk met een wildvreemde doet, dan mogen dan ook brandwondenpatiënt zijn en daar is dan een gedeeld stuk, is er misschien een minder grote band die kan ontstaan, die misschien wel nuttig is om u ook... in een soort buddiesysteem, waar dat je eigenlijk steun aan kunt ondervinden'.

'De vrijwilligers doen eigenlijk ook al heel veel, hoor. Ik weet niet wat ze nog extra... Niet direct, want die komen dus in het ziekenhuis dag en nacht slapen bij die kinderen. Die zijn bereid om preventielessen te geven, infostanden te bemannen, meegaan als we activiteiten hebben en al. Ik denk dat ze eigenlijk toch heel goed hun werk doen. En dan natuurlijk de vrijwilligers die ook de logistieke steun geven aan de vzw. Logistiek, daar bedoel ik mee: het secretariaat bemannen, inventarissen maken enz. Dat is vooral hun taak. Ik denk dat die al heel veel doen'.

There are many patient organizations with similar objectives. This results in **fragmentation** of efforts as well as in **competition** for fund raising activities. According to the interviewees there is a **need for coordination** of the activities of local patient organizations at the national level with a distinction made between adults and children.

'Ik denk dat het beste is zoals dat het nu is, dat je toch ergens een vzw hebt die zich bezighoudt met de kinderen. Dat is eigenlijk heel belangrijk, dat onderscheid te maken. Want als je volwassenen mengt met kinderen, dan moet je nogal een grote structuur hebben. En de nood bij een kind is anders dan bij een volwassene. Dat is toch heel belangrijk. Ideaal gezien zou je daar een overkoepelende organisatie moeten hebben, die dat toch wel een beetje kan coördineren en

doorsturen. Want het is nu wel zo dat de mensen, de lotgenoten mekaar opzoeken door ergens op een brandwondencentrum te liggen. Daar wordt er gesproken over hun vereniging voor volwassenen bijvoorbeeld. Bijvoorbeeld in Gent, de Vriendenkring van Gent, die zich bezighoudt met de volwassenen, en een beetje ook met de kinderen. Maar die doorstroming gebeurt niet naar de vzw Pinocchio, of te weinig. Dat zou ergens toch moeten globaal terechtkomen... Voor het ogenblik is het dat iedere vzw, verschillende zaken organiseren waarbij het altijd op hetzelfde neerkomt, met activiteiten en al. Maar dat moet gefinancierd worden. Nu is het zo een beetje bijna concurrentie van mekaar. Zo van: 'Wat moeten wij die mensen betalen want dat is door giften.' En dan begint iedereen te lobbyen. En die lobbyt meer met die serviceclub, en daar, en met iemand anders enz. En we worden, spijtig genoeg, op de duur wel concurrenten. En wie is er de dupe daarvan? De patiënten. Dat zou eigenlijk naar de toekomst toe moeten vermeden worden. Ik begrijp het, ik begrijp de situatie. Iedereen kent zijn eigen patiënten en probeert zoveel mogelijk te doen voor zijn patiënten in de brandwondencentra. Maar overkoepelend wordt er eigenlijk weinig aan gewerkt.'

Although there is **lack of scientific evidence** on the clinical effectiveness of **burn camps** and cures, the interviewed health care professionals favour them and recommend them to their patients. The contact with peers, the exchange of information and experiences is **evaluated as extremely valuable**. Therapeutic advantages appointed by the interviewees are the reduction of pain, itching and smoothening of the scars. According to the interviewees, the camps could be further developed in the following ways:

- To increase the frequency of camps and cures to enable patients to go at the moment of highest need or when it fits best in their treatment schedule, in order to maximize the benefits.
- To enlarge the group of beneficiaries, to promote the camps to more patients with severe burn injuries, make it known also by those patients who were not treated in a burn care centre.
- To organize camps for parents with young children with burn injuries (6 months to 4 years).
- To organize camps for adults.
- To have camps and cures at least partially reimbursed.

4.3.9 Blind spots in aftercare

The interviews with health professionals enabled us to identify blind spots (i.e. ways in which aftercare could be structurally improved) in aftercare for patients with severe burn injuries as they were perceived by the interviewed healthcare professionals.

4.3.9.1 Improved financial support - Extension of reimbursements

Burn injuries have major financial implications for patients and their families. Because it affects all life domains, for a life time (chronic care) and the interventions, care and products are very expensive, both in the acute care and in aftercare. In addition, most burn patients already faced financial hardship before the burn injury. By consequence they face a double burden. For those who were (just) able to manage financially before, the burn injury carries them and their families away in a downward spiral, especially if the breadwinner of the household is affected. Severe burn injuries do not coincide with costs for the patient and his family, it also prevents patients (and relatives who take care of them) to earn money during a long time, if not the rest of their life.

'Het probleem van brandwondverzorging, het is de kostprijs en duur.(...) Hospitalisatie: twee, drie maanden. Dan revalidatiecentrum: twee, drie maanden. En dan thuis duurt het nog één, twee jaar. (...) De meeste klachten van de patiënt zijn jeuk. Wat kan je tegen jeuk doen? Het is vechten tegen de droogheid van de huid en dus zalf smeren. Welke zalf? [de prijs van de zalven is erg variabel] En dan heb je de schoonheidsproducten die ook zeer goed zijn. Dus... Het kost veel. Je kan rekenen op twee, drie liter per maand gedurende twee jaar. Maal de prijs, alleen voor zalf. Dan het probleem van de pigmentatie van de huid. De verkleuring of hypochromen van de littekens. Hop, zonnecrème. (...).Ze moeten naar de kine één keer per dag, elke dag, gedurende twee, drie jaar. Ze moeten drukkledij gedurende twaalf, achttien maanden dragen. Nieuwe kledij: twee, drie keer per jaar. Ze moet eventueel geschminkt worden op een bepaald moment. (...) Qua geneesmiddelen, ze hebben soms pijn. Zelfs neuropatische pijn. Om daartegen te vechten, als anesthesist gebruiken wij vaak antidepressiva. Eén pil elke dag, heel veel. Maar soms zijn er vier pillen per dag. Dus het is enorm. Als het niet is

terugbetaald door het RIZIV, door de mutualiteit. De jeuk is de meest voorkomende klacht bij elke leeftijdscategorie. de antihistamine-tabletten,. Eén, twee pijnstilling. Ze hebben soms pijn. Of vaak pijn in het begin. Pijn aan de gewrichten. Pijn aan de huid. Pijn bij klimaatverandering. Temperatuur. anti-inflammatoire geneesmiddelen. Dat kost. Het zijn misschien tien tabletten per week. Dat is niet teveel. Maal tweeënvijftig weken. En dan is het wel lastig. Enfin, vaak voorkomende klachten en verwikkelingen, de huid zelfs genezen, blijft fragiel. En dan, je hebt blaren die terugkomen, erosies. En dan, ja... Dan het is lokale verzorging, ontsmetting, kompres, verband. Het kost enorm veel. Dus als men kan een budget voorzien voor een betere betaling voor die zwaar verbrande patiënt. Dat zou ik goed vinden.'

In what follows we provide a list of problems or domains in which, according to the interviewees, the government could intervene and make life at least financially easier for patients with severe burn injuries (and their families), hence facilitate the use of health care. This applies in particular to severe burn injuries as a consequence of private accidents for which no insurance intervenes. (See 4.3.3 for financial/judicial problems in case of work accidents).

'Zelfs als het arbeidsongevallen zijn, oké, dan zijn er meer zekerheden. Als het een privéongeval is, heb je die zekerheden niet. Ik denk dat het vooral belangrijk zou zijn dat het financiële geen zorg mag zijn. Want het financiële luik, als dat voor uzelf een probleem is, betekent dat voor uw gezin dikwijls nog een veel groter probleem. Want als een man verbrand geraakt en hij is bijvoorbeeld de enige die het inkomen verwerft, dan komt vaak de thuissituatie wel in het gedrang, hé. Alles draait rond geld.'

'Oui, tout à fait. Certains de nos patients abandonnent le traitement pour des raisons financières.'

- **Transportation to ambulatory aftercare in a burn or rehabilitation centre.** Although Belgium is a small country that counts 6 burn care centres, the distances towards a burn or rehabilitation centre for ambulatory aftercare are long for many patients. Transportation costs are high for those who need a consultation in a burn or rehabilitation centre several times a week and are not able to drive. For the group of patients owning their own car or having someone to drive them, this is

not a problem that withholds them from going, but there is a large group who cannot rely on that kind of resources. Vulnerable patients with financial problems, a small social network, little or no informal support, but who are dependent on someone to drive them to the centre, face a huge transportation cost, which leads them to drop out of aftercare much too early.

'Maar ook de patiënt faciliteren om naar zo'n centrum te kunnen gaan. Dat de patiënt dat niet zelf moet bekostigen. Die zegt: 'Ja, maar ik moet alle dagen met de auto komen en ik moet er zoveel voor betalen. 'of 'Ik moet mij laten voeren.' als hij nog niet kan rijden, met halsverbrandingen. Die patiënt faciliteren, financiële tegemoetkomingen geven dat hij naar zo'n centrum kan gaan. En dat hij de gepaste zorg krijgt. Het gaat in de long-term follow-up, denk ik, financieel veel beter uitdraaien dan dat het nu het geval is.'

'Oui, pour les personnes seules ayant recours aux transports bénévoles. On parle de bénévolat, mais, au fur et à mesure que l'on parcourt les kilomètres, cela devient cher et peut rebuter pas mal de personnes.'

Transportation is reimbursed for wheelchair patients only. Some sickness funds or hospitalization insurances foresee a partial reimbursement for other patients, but many patients do not have any insurance.

'Transport in de revalidatie wordt enkel gefinancierd als de patiënt volledig rolstoel gebonden is. Dus iemand die wel stapt, die moet dan, ofwel met openbaar vervoer of met eigen auto, maar vaak kunnen ze nog niet rijden. Hebben ze geen familie die ze kunnen voeren, zitten ze met een probleem.'

- **Wound care products (e.g. ointments, dressings, bandages).** Burn patients need a lot of expensive wound care products like ointments, dressings, bandages, sun lotion etc, to fight dryness of the skin, itching and pigmentation. The estimate of one of the interviewees is about 2 litres each month during two years. Although these products are considered to be important for the healing process of the wounds, the comfort of the patient, avoidance of complications, these products are not reimbursed. In addition, some physicians mentioned during the

interview that some products although they lead to superior outcomes, they cannot be used because they are not reimbursed and they are very costly, e.g. artificial skin.

‘Donc l’Intégra, c’est un derme artificiel, si vous voulez, qui permet de, dans certaines brûlures très profondes, de permettre une cicatrisation avec une cicatrice qui est plus élastique [ce qui est intéressant pour les zones] fonctionnelles, les mains, au niveau de la face ou les zones qui sont vraiment exposées avec des tendons, etc. C’est quand même pas mal, mais c’est hors de prix. Hors de prix. Donc j’ai un patient notamment qui était opéré en 2008 et qui en a bénéficié. On a pu sauver ses jambes grâce à ça, mais qui est toujours en train de payer. (...) C’est 50€ le centimètre carré. (...) Ça, ça pose des problèmes. Franchement! Parce que dans certains cas forcément, on se dit: ‘Bon, on ne va pas les utiliser, parce que ce n’est pas possible.’

Products exist in all price categories. The interviewees argue that the best, the most optimal products should be used at each moment in the care process in order to stimulate the healing process and end up with optimal results. Which products to use depend on the phase in the healing process. For example once the patient returns home, some products which are difficult to find in an ordinary pharmacy or are very expensive, can be replaced with other more commonly available and cheaper variants.

‘Ik denk dat je heel, heel bewust de keuze moet maken voor het optimale verband dat maakt dat de wonden bij de patiënt zo snel mogelijk genezen zijn. Omdat dat alles verder bepaalt, hé. Dat bepaalt wanneer dat hij zijn drukkledij mag aandoen. Dat bepaalt wanneer dat hij zijn siliconen kan dragen. Dat bepaalt of dat hij nog infecties kan opdoen of niet. Dus ik denk dat de kwaliteit van het verband gewoon cruciaal is, om zo snel mogelijk, en dat is eigenlijk van dat de patiënt binnenkomt tot dat die buitengaat, om die wonden zo snel mogelijk dicht te krijgen. Of dat dat resteffecten zijn, of dat het conservatieve heling is, speelt geen rol. Maar ik denk dat de focus gewoon moet zijn dat je op elk moment, op elke fase van de wondheling, het optimale verband gebruikt. En dat is cruciaal. Voor alles. Voor de hele revalidatie. Wanneer dat je kunt starten, enzovoort. Ik denk... Ik neem aan als je zegt: ‘We laten de patiënt naar huis gaan en gebruikt een

zilververband.’ Dat je kunt zeggen: ‘We gebruiken een zilververband dat drie dagen ter plaatse kan blijven, omdat je minder verzorging nodig hebt.’ En zilververband kan even goed zijn dan een ander verband. Dat is iets anders. Maar ik denk dat je toch absoluut de beste keuze moet maken van materiaal om die wonde zo snel mogelijk dicht te krijgen. Dat is gewoon cruciaal.’

It is argued that all products have their price. Even the cheaper products are still expensive for the patients in a precarious financial situation.

‘Thuisverpleging: dat gaat. Het enige probleem zijn de producten. Wondzorgproducten zijn zeer dure producten. Zeker de producten waar wij gebruik van maken. Dan kun je zeggen: ‘Kan je daar niets goedkoper gebruiken?’ In mijn ogen is er niets goedkoop op de markt. Het spijt mij dat ik dat moet zeggen. Het zijn allemaal vrij dure producten. Ga maar een keer naar de apotheker wat kompressen en wat windeltjes halen.’

At the same time there is little or no scientific evidence on the effectiveness of these products. Hence investment in research is one of the recommendations of the interviewees.

‘Gewoon misschien zeggen dat het klopt dat er een link is tussen ontstaan van hypertrofische littekens, complicaties en wondgenezing, snelheid van wondgenezing. Alleen is het probleem een stukje een bewijsmateriaal voor de materialen. Er is qua evidence-based, noch in de wondzorg, noch in de littekenzorg, met welke hydraterende crèmes je ook zou willen werken, relatief weinig echt evidence-based interventies. En ik denk dat we daar in de toekomst zeker moeten aan denken als we daar willen protocols gaan voor opleggen. Een beetje iets, een insteek naar de toekomst.’

- **Reconstructive surgery, scar treatments, implants wrongly considered as luxury aesthetical interventions.** Patients with severe burn injuries have to cope with a disfiguration of their body. This has an enormous impact on their identity, body image, intimate life, self-esteem and self-confidence especially when it concerns visible body parts. It takes a lot of courage to go to public places and behave like anybody else. Psychological support helps to cope with and accept the new body, but interviewees also point to the

importance of technical, medical, aesthetical solutions which can make a big difference, from very simple to very sophisticated: massage techniques like depresso-massage, micro-needling, vacuum-depresso, micro-dermabrasie, wigs, hairpieces, reconstructive surgery, hair implantations (hair, but also eye brows, eye lashes), new eyelids, ear cups. All these techniques are treated as luxury aesthetical interventions, while for burn patients with severe injuries they can help to regain a small piece of the man, woman or child they used to be and to be able to participate in public life without (or less) being followed by startled gazes.

‘Maar vaak, het gebeurt toch dat die mensen eigenlijk weinig op de hoogte zijn van heel die problematiek en dat dus volgens de wet interpreteren als: ‘Dit is een esthetische behandeling.’ Terwijl dat dat, voor bepaalde gevallen toch, want dat wordt uiteraard niet bij iedereen voorgesteld. Maar stel u voor dat een kind ernstig verbrand is in het aangezicht, geen haar niet meer heeft, littekens heeft in heel zijn gezicht. Het feit dat je dan kan aanbieden om haar te laten groeien en haar te laten transplanteren, maakt wel dat uw eerste aanzicht van dat kind helemaal anders is. Je gaat eigenlijk de aandacht een stukje afleiden van bijvoorbeeld de ernstige littekens op dat voorhoofd bijvoorbeeld. Dus in zo’n geval, kan je echt niet van een esthetische behandeling spreken... Als je dan kijkt wat dat er nog overblijft aan de rest van het gezicht, wat ook ooit nog moet aangepakt worden. Ja, dan begrijp ik niet dat soms inderdaad dergelijke behandelingen, die een mooi resultaat opleveren, dat die geweigerd worden. En dat zit natuurlijk al helemaal niet in de ziekteverzekering. Dus daar is al helemaal geen mogelijkheid om dat aan te brengen.’

‘En kinésithérapie, certains traitements de cicatrices sont considérés comme des soins esthétiques. Or, dans ce cas-ci, il s’agit vraiment de soins cicatriciels et fonctionnels. Je pense que ce type de traitements devrait être remboursé pour les patients brûlés. Ces traitements sont, par exemple, le LPG, l’hydratation.’

Although it seems obvious, there is little scientific research in these matters. In addition, research takes time and in the meantime, patients cannot benefit from existing techniques that have the potential to increase their quality of life in an unrivalled way, unless the money is found to pay for it.

‘Maar natuurlijk zo’n onderzoeken wil je dat allemaal tot in de puntjes goed geregeld is en aan alle wetenschappelijke eisen voldoen. Dan heeft dat ook tijd nodig. En vooraleer dat die tijd helemaal doorlopen is, staan de patiënten in de kou als je dat niet aanbiedt. En daar is, denk ik, een probleem dat de wetenschappelijke waarde altijd een stukje vooroploopt op die terugbetaling en wat gaat... Dat dat dus moeilijk is, want je weet dat je de patiënt eigenlijk een betere behandeling kunt aanbieden dan diegene waarvoor dat hij wettelijk gezien wordt terugbetaald. En dan heb je een aantal mogelijkheden. Ofwel, en dat is de slechtste mogelijkheid, zeg je van: ‘Ja sorry, we weten dat we hier een betere behandeling ter beschikking hebben, maar je kan ze niet krijgen want wij gaan ze niet voorschieten.’ Ofwel zeg je: ‘Ja, ik ga ze wel... Ik ga die kosten voor mijn rekening nemen.’ En dan moet je bekijken hoe dat je dat doet, hoe dat je, de kosten die er zijn en die dan willes nilles moeten betaald worden... Vanwaar haal je die middelen dan?’

Consultations of psychotherapist are currently not reimbursed.

According to the interviewees, psychological support is necessary to cope not only the trauma, the scars, the loss of identity, the disfiguration, but all the psychological suffering burn injuries brings about. In addition, psychotherapy is considered to facilitate the healing processes and make good outcomes more likely. Also close relatives may benefit from psychological support. Because burn injuries affect all life domains, all kinds of therapeutic treatments are relevant for the patient and his close relatives, also for example relationship therapy. Psychologists with some experience with burn patients, at least trauma, are extremely difficult to find.



Because it is too expensive for most patients to pay for it themselves, it is the first thing to be cancelled in aftercare. It is not given priority, people try to cope without psychological support, while the situation only gets worse (development of depression, post-traumatic stress syndrome etc.), sometimes causing dramatic consequences (e.g. divorces, suicides) which could have been prevented. During one of the interviews the discrepancy was highlighted between patients able to go back to the burn care centre and have psychological support there, and those who have to rely on practitioners nearby because the distance to the burn care centre is too big. In addition, a reimbursement system with vouchers has been proposed.

‘Maar ik denk dat men van patiënt tot patiënt moet bekijken en dat men moet zien dat een aantal noden kunnen ingevuld worden. Maar zes keer naar een psycholoog gaan... Dan kun je evengoed niet gaan. En als je ziet... Als je naar een psycholoog gaat, dat dat tussen de vijftig en de zestig euro kost per consult. Als je het dan al krap hebt, is dat toch wel hetgeen wat je zeker niet zult doen, hé.’

‘Maar een tweede probleem is toch ook dat psychologische consultaties niet vergoed zijn. En voor patiënten is dat dan niet de prioriteit en is dat het eerste wat wegvalt, terwijl dat dat toch wel heel belangrijk is op termijn. En ik denk dat dat een van de grootste knelpunten is op dit moment.’

‘Les faiblesses sont, selon moi, inhérentes à la population que nous rencontrons: il s’agit souvent de personnes défavorisées à différents niveaux pour qui le bien-être psychosocial passe parfois au second plan. Ce sont des patients que nous perdons parfois par manque d’implication de leur part. Il ne s’agit pas d’un manque de volonté; c’est juste que cela ne fait pas partie de leurs priorités.’

‘(...) ce qui me semble importante, c’est le problème de la distance entre le domicile des patients et le centre. Il est injuste pour ceux qui ne savent pas revenir dans les centres de devoir payer eux-mêmes leur séance à domicile avec le psychologue. Il devrait y avoir un système de remboursement pour ce type de patients.(...) Interviewé: Un système de chèques n’avait-il pas été mis en place? Interviewé: Nous en avons entendu parler, mais ce système n’a pas encore été mis en route.’

Alternatives for private individual therapy are sought in the subsidized centres for mental health (Centra voor geestelijke gezondheidszorg/ Centres de santé mentale – CGG/SSM). However, waiting lists from six months until one year are not uncommon and these centres lack the expertise to treat trauma patients. Therefore, psychosocial help provided by CGG/SSM comes often far too late and is inadequate.

‘Ik merk toch dat het heel, heel moeilijk is om psychologen te vinden die ervaring hebben met het werken met brandwondenpatiënten in de periferie. Omdat het toch een heel specifieke problematiek is. Je vindt wel een aantal mensen die rond trauma werken. (...) Maar ja, ik vind dat toch een probleem. We hebben ook ooit het idee opgevat om misschien een netwerk op te stellen van psychologen die ervaring hadden met het werken met brandwonden. Of psychologen die geïnteresseerd waren en hen eventueel een opleiding ofzo aan te bieden.’

Finally, interviewees pointed out that psychological consequence of burn injuries can intensify or even emerge for the first time many years after the accident, and especially at turning points in life [e.g. return home, return to work, school, new intimate relationship, end of scar treatment].

‘Ze zijn eigenlijk gans heel hun kindertijd vlot doorheen gesparteld. En dan eigenlijk pas geconfronteerd worden met de beperkingen die ze eigenlijk op een moment hebben opgelopen waar dat ze absoluut niet bewust waren wat er daar allemaal...’

‘En effet, des problèmes psychologiques apparaissent assez tôt, mais il existe aussi des difficultés psychologiques que les patients ne peuvent commencer à aborder qu’une fois qu’ils ont terminé toute une série de soins. Parfois, on pourrait imaginer que tout est réglé au bout de deux ans, alors que c’est à ce moment-là que vont seulement apparaître les possibilités de travailler certaines questions. Je pense à l’image du corps.’

Therefore, according to interviewees, the provision of psychological support in the long run would be defensible and by preference in a structurally embedded way.

‘Wie trekt er aan de alarmbel? Is het de patiënt als het te laat is of de psychologe? Dus het zou heel interessant zijn dat er in dat nazorgtraject, dat die de psychologe, de consultaties, dat dat ook aangeleerd wordt aan de patiënt. En dat dat eigenlijk ook in die oplijsting, van: ‘Oké, als hij terugkomt hier op de consultatieafdeling, dat al die psychologische aspecten (het is in orde, niet in orde, er moet bijgestuurd worden....)...’

‘De toute façon, en tant que psychologues, la seule chose que nous puissions faire, c’est d’informer le patient de la situation, de leur possibilité de bénéficier de séances psychologiques gratuitement au sein du centre où ils ont été soignés. Ils décident alors s’ils veulent en bénéficier ou non.’

Reimbursement of physiotherapist is largely insufficient. Patients with severe burn injuries need intensive physiotherapy over a long period of time. Physiotherapists are reluctant to engage in the treatment of severe burn injuries because either they are inexperienced and do not want to invest time in additional training or visits to the burn care centre, either they know it takes a lot of time for which they get little money in return. The work that is currently done is based on the good will of a too small number of motivated physiotherapists.

‘Maar het probleem is gewoon dat er geen specifieke voorziening is in die nomenclatuur naar brandwonden en littekens toe. Niet alles moet over één kam gescheerd worden. Het is niet dat wij uiteraard voor elke patiënt, een behandeling van een anderhalf uur of twee uur nodig hebben. Uiteraard niet. Maar er moet, denk ik, toch wel kunnen voorzien worden dat voor elk type patiënt zijn specifieke behandeling in die nomenclatuur vermeld staat. Dat is het probleem. Het gebeurt nu wel. De behandelingen gebeuren, maar dat is enkel maar door de goodwill van de therapeuten, zal ik maar zeggen.’

‘Il faudrait aussi une structure permettant de prendre en charge ces personnes de manière optimale. Chez nous, les kinésithérapeutes de polyclinique doivent travailler suivant des cas ou des nomenclatures de limitation de timing, ce qui pose problème. Par ailleurs, le traitement d’une cicatrice par LPG, par exemple, n’est pas repris dans la nomenclature.’

Recently (since 1/01/2013) the reimbursement of physiotherapy has even been reduced (see 3.2.3.1).

‘Je crois que le fait de passer de 2h à une demi-heure de soins à domicile est encore plus problématique. Et c’est là le problème de la prise en charge du patient brûlé. 30 minutes de soins pour un patient brûlé, c’est trop court. Quand on pense qu’il faut déjà au moins 5 minutes pour enlever le gant et le remettre. Idéalement, le remboursement et la prestation devraient être adaptés à la proportion de la lésion en surface et en nombre d’articulations touchées, et donc, adaptés au temps nécessaire de travail pour chaque partie fonctionnelle du patient.’

‘De nomenclatuur schiet tekort. Zowel in tijd als aantal behandelingen. Dus de brandwonden zitten onder E-pathologie. Dat wil zeggen dat zij onbeperkt mogen behandeld worden gedurende de toegelaten periode. Maar daar staat ofwel de gewone E-pathologie van 30 minuten en er het bestaat, met een beperking van 50 behandelingen, een pathologie van 45 minuten waarbij het voorschrift moet gebeuren door een revalidatiearts en waarbij de patiënt in de kliniek ook een traject van revalidatie moet gevolgd hebben. Naar littekens toe bestaat er momenteel geen enkele toelating, wat wil zeggen dat zij terugvallen op de minste, dus op de normale pathologie, waarbij maximum 18 beurten toegelaten zijn, wat absoluut te weinig is. Maar daar zou zeker een upgrading naar f-pathologie met maximaal 60 beurten noodzakelijk zijn. En dan qua tijd van behandeling. Gelokaliseerde littekens die geen functionele impact hebben, die kunnen binnen een half uur behandeld worden, zonder probleem. Maar indien men spreekt over iemand met een TBSA van meer dan twintig procent, waarbij meerdere gewrichten betrokken zijn, dan spreken we ook over een behandeling die meer dan een uur kan bedragen. En dat is het probleem op dit moment. Dat uur, dat krijg je niet. Dat kun je niet krijgen, omdat geen enkele therapeut dat kan geven. En dan, denk ik, is er nog één zaak niet genoemd, is ergotherapie. Maar ik spreek daar ook over, omdat wij die problematiek ook kennen. Die zitten nu enkel maar verweven in de revalidatiecentra. Er bestaat een ambulante nomenclatuur sinds twee jaar, maar die is zodanig strikt verbonden aan dat traject in een revalidatiecentrum, dat dat eigenlijk voor

brandwondenpatiënten niet echt van toepassing is. Dus wat ook heel raar overkomt op mij. Ik zal het zo zeggen.'

The interviewees expect that it will be even more difficult to find physiotherapists willing and able to treat severe burn injuries. By consequence more patients will be sent to residential aftercare, which is already facing shortages in existing facilities. Ideally the reimbursement of physiotherapy would be linked to the time needed to treat the injuries, hence the TBSA.

'Maar er is een heel aantal die inderdaad bij een kinesist terecht komt die nog nooit echt een brandwondenpatiënt heeft gezien, of die niet veel ervaring heeft, of niet zo gemotiveerd is door... qua vergoeding. En ik vrees ook doordat dat half uur, die tweede sessie, wegvalt dat er veel meer problemen gaan zijn met patiënten. En dat we eventueel meer naar de residentiële toer op moeten gaan, waar dat dan weer andere problemen zijn om patiënten binnen te krijgen. Dus ik denk qua kine is er echt nog wel wat aandacht nodig.'

Financing burn care centres. Members of the burn unit teams face a high workload and often experience a conflict between spending work time with patients admitted to the burn care centre or spending time with patients at the ambulatory consultation setting. Strictly speaking these team members (e.g. social worker, physiotherapist, wound care nurse) employed by the hospital to work on the burn care centre are only financed for their work at the burn care centre, not for seeing patients in ambulatory care. In reality both roles flow into one another.

'Ja. En vermits dat de mensen uit de acute zorg ingeschakeld worden in de nazorg, ja, de tijd die je daarin steekt kun je niet insteken in de mensen die in de acute zorg nog liggen. En dat creëert inderdaad, zowel bij de psychologen als bij de kinesisten, heel dikwijls een groot probleem.'

'Heel strikt gezien vanuit mijn functie van sociaal werk stopt het eigenlijk als een patiënt buiten is. Ale, qua financiering dan, worden wij als sociale dienst gefinancierd voor één maatschappelijk werker per zoveel duizend opnames in een ziekenhuis.'

Reimbursement of pressure garments has much improved and should be consolidated. All interviewees are very positive about the new reimbursement rules for pressure garments and hope that the financing will be consolidated after evaluation. Especially for children the increase in number of reimbursed pressure suits is a big improvement.

'Het aantal stukken is opgedreven. Je moet je voorstellen dat je een kind hebt van twee jaar en je moet een drukvestje maken. Dat kind had recht, denk ik, in de oude regeling, denk ik, op twee drukvestjes voor een behandeling van dikwijls twee jaar. Fijn, hé? (...) Nu heeft men dat opgedreven en heeft men recht op twee stuks per zoveel maanden. Wat een veel reëler beeld is. Een kind groeit.'

'De vraag is... Het is voor één jaar. Ze gaan dat evalueren. De vraag is als zij zien dat ze op ene keer vier keer zoveel moeten uitbetalen, de overheid, aan de mutualiteiten ... of dat zij dat ook blijven doen. Ale, drukkledij, zeker voor kinderen, dat is de toekomst, hé. Er zijn verhalen genoeg gekend van kinderen die... die uit de nazorg vallen. Vooral dan die acute fase, van de eerste zes maand. Die dan geen drukkledij niet meer hebben, die dus... enorme littekens krijgen, die dan fysieke klachten krijgen. Ook op psychologisch vlak...'

'Et le silicone n'est remboursé que si le patient a un vêtement compressif. Malheureusement, on n'en applique pas sur tous les patients et ceux-ci doivent alors payer le silicone.'

Burn camps and cures are not reimbursed. Interviewees suggest that burn camps and cures should be (partially) reimbursed and refer to France and the Netherlands as examples where this is already the case. (see also 4.3.8).

'Revalidatie, kuurkampen, is ook niet terugbetaald. We starten nu ook met die kuurkampen voor volwassenen de eerste keer nu in de paasvakantie. We gaan zien wat de impact daarvan is. We gaan daar... ale, een onderzoek aan koppelen. Maar goed, wij dragen dit volledig, hé. In Frankrijk wordt dat terugbetaald. In Nederland wordt dat ook voor een stuk terugbetaald.'

Consultations occupational therapist. The reimbursement of consultations provided by occupational therapist (which is considered to be important in the reintegration process) is strictly as follow-up care after being treated in a rehabilitation setting.

'Het is dus zo, dat er sinds, twee jaar schat ik, je nomenclatuur hebt voor kine en voor logopedie, ergo- psycholoog nog niet, dat is niet terugbetaald voor zover dat ik weet. Ergotherapie in zeer beperkte mate nu. Dat wil zeggen dat er een aantal sessies terugbetaald worden voor mensen die een revalidatieprogramma gevolgd hebben. En dat is toch wel iets dat heel nuttig zou kunnen zijn. Maar hoe is het nu opgemaakt, als ik mij niet vergis, (...) dat is dat er een financiering is voor een uitgebreide intake, voor een functionele evaluatie, en het mag niet een ergotherapeut zijn die ook in een centrum werkt bijvoorbeeld. Ik vind dat persoonlijk bijzonder absurd want ge gaat een financiering voorzien, een vrij zware financiering voor het werk dat eigenlijk al gebeurd is in het [revalidatie]centrum.'

Finally, we conclude this section with a general thought expressed during the interviews. **Not every patient with severe burn injuries needs the whole spectrum of aftercare facilities, but every patient should have access to the facilities he needs.** This accessibility of care could, according to the interviewees, be greatly improved through extending reimbursement in the domains described above.

'De minimale zorg die een brandwondenpatiënt na zijn ontslag nodig heeft. Hij moet toegang krijgen tot, als het nodig is, drukkledij. Tot drukkledij en siliconen, laat het mij dan zo zeggen. Hij moet terug kunnen toegang krijgen tot goede wondzorg, als er nog zorg is. Tot kinesitherapie. En indien nodig, beroep kunnen doen op een psycholoog. Dat moet verzekerd zijn. Dat zijn voor mij de pijlers in nazorg voor een verbrande patiënt. Als die nood er is, want niet elke verbrande patiënt heeft nood aan een kinesist of een psycholoog. Maar als de nood er is, moet dat toegankelijk zijn voor de patiënt.'

4.3.9.2 Need for rehabilitation centre(s), especially for children

Throughout this report statements of interviewees regarding the shortage of places in rehabilitation centres has already been addressed several times. Patients with severe burn injuries are sometimes placed in rehabilitation units (e.g. from a hospital) where they do not have the specialized care they need. In addition they are residing in an environment with patients with a completely different profile. Absence of peers is obviously a missed opportunity.

'Dan hebben we naar een andere plaats gezocht. En hier is er cardiovasculaire en cardiopulmonaire revalidatie. En die patiënt is een oude meneer met hartfalen. Maar ze krijgen kine en dus... krijgt hij ook mobilisatie. Dus wij zoeken naar oplossingen. Het zijn niet altijd de beste. Maar het probleem is dat op een bepaald moment... Je kan die patiënt niet eeuwig hier houden. En die patiënt kon niet naar huis. Er is een tekort aan gespecialiseerde plaatsen.'

In addition **rehabilitation is far more than physiotherapy.** The main aim is to reintegrate patients in society. This is to enable them to participate in public life, to go back to work, to school, to function, to have a 'normal' life. This is especially relevant to patients with severe burn injuries affecting all life domains. It is clear from the interviews that only a minority of these patients ends up in a rehabilitation centre where all these needs, all the dimensions of rehabilitation are covered. In this context of shortages, burn care centres cannot afford to be demanding and must content themselves if they have found a place where their patient receives the basic physiotherapy he needs.

'Dat is mensen met blijvende beperkingen, of langdurige beperkingen optimaal in de maatschappij te brengen en te houden. Dat is eigenlijk revalidatie in een notendop. Revalidatie is niet kine hè ! Revalidatie is participeren in de maatschappij. Dus dat is mensen naar hun woonomgeving, liefst naar huis krijgen, al dan niet met aanpassingen of verbouwingen. Dat is mensen terug aan het werk krijgen, al dan niet met herscholing. En dan sturen wij bv. door of werken wij samen met VDAB voor tewerkstelling. Of sturen wij mensen voor herscholing. Of gaan we al contacten hebben met de werkgever om ze terug te reintegreren in het werk.'



It happens that rehabilitation units refuse patients because there is no place available or because they cannot provide adequate care. The shortage of places for severe burn patients in rehabilitation units is a recurrent reason to keep patients longer in a burn care centre than necessary.

'Interviewer: Gebeurt het dan ook wel eens dat iemand langer binnen de muren van dit ziekenhuis blijft dan het zou moeten? Geïnterviewde: Soms wel in die zin dat wij een patiënt niet naar huis kunnen sturen, omdat hij ... Ja, niet zelfstandig is. Of zijn appartement is verbrand. Of hij heeft absoluut nood aan revalidatie en wij vinden geen plaats. Dat is de meest voorkomende reden. Geen plaats op revalidatie. Of ... er is misschien plaats. Dat weten wij niet. Maar ze willen de patiënt niet opnemen.'

At least three scenarios have been suggested during the interviews with health care professionals. Some plead for one or two additional large rehabilitation centres where all aftercare facilities are centralized, while others favour a decentralized scenario where several smaller rehabilitation centres are installed to minimize travelling distance for the patients. This could be attached to existing burn care centres or stand alone. In a third scenario specialized competences for taking care of burn patients are integrated in existing rehabilitation centres.

'Voor de grote, moeilijke dingen, de uitgebreide brandwonden waar toch veel ditjes en datjes bij komen kijken, dan ben je eigenlijk aangewezen op revalidatiecentra die dat kunnen en die dat verder moeten uitbreiden. In plaats van dan eindeloos veel centra te hebben, waar dan iedereen een klein beetje expertise heeft. Maar ja, alles is ook kwestie van haalbaarheid. Gaan wij het Franse systeem achterna? Waar je altijd naar Duinkerke moet rijden, dat is dan ondertussen drie-vierhonderd kilometer, om naar een revalidatiecentrum te gaan. [zucht] Dat is... Alles heeft zijn voor- en nadelen. We hebben er zo eentje. De Haan heeft een aantal plaatsen waar ze brandwondenpatiëntjes willen opnemen. Dat is een reusachtig probleem van transport.'

'(...) il faudrait, selon moi, que des spécialisations soient intégrées dans les centres de revalidation, avec du personnel compétent dans le domaine des pathologies des brûlés.'

'Het is globaal, hé, dat ik denk dat het belangrijk zou zijn, is om een nazorgcentrum te koppelen aan een ziekenhuis. Waarbij dat de patiënt eigenlijk de mogelijkheden krijgt daar te komen en waar dat zowel zijn acute nazorg, wondzorg, kan gedaan worden, als waar dat er specialisten zijn die de littekenbehandeling kunnen doen, waar dat hij zijn kinesitherapie kan krijgen. Waar dat eigenlijk in één kader kan gebeuren. En dat de patiënt natuurlijk ook gefaciliteerd wordt om naar zo'n centrum te gaan.'

'En tous cas, l'idéal serait, selon moi, que chaque centre ait un service de revalidation à proximité et qui ait les moyens de prendre en charge des brûlés correctement. En revalidation, un brûlé nécessite 2h de kinésithérapie, un grand brûlé, dans les 4h. Chez nous, lorsque nous avons un grand brûlé, l'équipe s'organise afin de libérer du temps pour le patient en question, mais ce n'est pas évident.'

'Ik denk dat dat regionaal inderdaad kan bekeken worden, hé. Zoals de brandwondencentra nu ook verspreid zijn, als men over brandwonden spreekt inderdaad, dan denk ik dat het noodzakelijk is dat een ambulante georganiseerd multidisciplinair nazorgcentrum nauw samenwerkt met dat brandwondencentrum. Dat is volgens mij een vereiste sowieso. Inderdaad (...), het hoeft niet in een hospitaal te zijn, maar het kan annex bij een hospitaal zijn of het kan er los van staan, maar wel samenwerkend in ieder geval, nauw samenwerkend.'

'Je pense qu'il n'en faut pas qu'un seul en Belgique. Cela peut être des services spécialisés, des unités, qui peuvent être intégrés dans bon nombres d'hôpitaux, afin qu'il y ait tout de même des personnes formées pouvant prendre en charge ce type de patients sérieusement. S'il n'y avait qu'un centre en Belgique, effectivement, les patients ne se déplaceraient pas.'

4.3.9.3 Need for intermediate care facilities

A problem similar to the shortage in rehabilitation setting is the lack of facilities where burn patients can stay if they did not yet gain enough autonomy to function at home, or if they do no longer have a home, or if they have nobody to care for them at home. According to interviewees, there is a need for a low care intermediate step between the burn care centre and return home.

'Interviewer: Als ik u nu zou vragen van, voor welke van die aangehaalde problemen dat er volgens u het meest urgent een oplossing zou moeten komen, wat zou u dan aangeven?'

Geïnterviewde: [denkt na] Goh. [denkt na] Ik denk vooral thuisbegeleiding ...van slachtoffers. Dat er ergens toch wel een opvangnet moet zijn van... van patiënten die niet in aanmerking komen voor een revalidatiecentrum, maar die eigenlijk qua zelfstandigheid toch problemen hebben om naar huis te gaan. Vooral dan oudere brandwondenslachtoffers die voor hun ongeval alleen woonden, hé. En die... die door hun ongeval niet meer alleen kunnen wonen. Dat is toch vaak een zoektocht...'

[denkt na] Het is dat... Ja, er is ook een zekere druk vanuit het ziekenhuis. Dat ze op een bepaalde tijd buiten moeten uit het ziekenhuis. Maar daar zou er eigenlijk een tussenoplossing moeten komen. Ofwel, ale... Vandaag heb je revalidatie. Ofwel kun je aantonen dat je zodanig veel fysieke gebreken nog hebt dat je in aanmerking komt voor revalidatie in het brandwondencentrum. Maar is dat niet... Goed, dan moet je naar huis. Eigenlijk zou er ook een tussenstap moeten zijn. Mensen die vandaag... die toch ook vrij ernstig verbrand zijn, dat die qua mobiliteit goed zijn, maar toch, die zelfstandigheidsgraad onvoldoende is om echt thuis hun plan te kunnen trekken. Dan is het vaak toch wel een zoektocht om die mensen een plaats krijgen. Vooral ouderen dan.'

4.3.9.4 Lack of recognition of severity of the disability caused by burns

The interviewed health care professionals pointed to a recurrent problem of underestimated invalidity. In 4.3.2.1 we referred to a holistic approach because severe burn injuries affect the entire individual and imply a serious reduction of functional capacities. According to the interviewees, physicians who are responsible for the evaluation of disability tend to underestimate the impact of severe burn injuries with serious financial implications for the patients.

'Rond de invaliditeitsuitkering, het percentage invaliditeit. We zien mensen die toch zwaar verbrand zijn, die zwaar fysieke klachten hebben en... die daar maar een invaliditeitsgraad krijgen van zeven procent. Dat vind ik toch wel miskend. En ik denk dat daar vooral... de kennis niet zit. Met alle respect voor die mensen die dan dit toekennen, dit percentage van invaliditeit, dat die eigenlijk de kennis niet hebben.'

4.3.9.5 Development of minimal discharge protocol

During interviews it was stressed that the average burn patient does not exist (see 4.3.3). As such tailoring discharge planning to the needs of the patients was advocated by the interviewees. Although contested by some, the advantages (e.g. continuity of care) of a harmonized protocol including minimal criteria to be met in discharge planning were supported by interviewees (see 4.3.5.1).

4.3.9.6 National registration system for patients with severe burn injuries

A national register for (severe) burn injuries does not exist in Belgium (see 2.1). According to interviewees a uniform registration and monitoring system would help to decrease drop out. Secondly, interviewees pointed also to the need of a national register in function of identifying severe burn patients who were not referred to a burn care centre.

‘Pour le moment il y a un système informatique mais juste au niveau médical et donc pas à notre niveau à nous, alors on a accès au dossier médical mais c’est vrai qu’en tant qu’intervenant, on aimerait bien notre propre programme où chacun pourrait noter un mot. Voilà, j’ai vu tel patient à telle date et peut-être juste un point-clé de la consultation. (...) J’avais demandé à ce qu’on développe ce type de programme et ils m’ont répondu que le développer pour un service dans l’hôpital, c’était un peu compliqué évidemment. Donc, voilà, je vois simplement qu’ils ne reviennent pas en consultation et à partir de ce moment-là on téléphone...’

4.3.9.7 Description and extension of the function of the care coordinator and/or psychologist

The introduction of ‘care coordinators’ was **evaluated as extremely positive** by the interviewees. Nevertheless, interviewees described that the high expectations and workload associated with this function are not balanced with the budget (i.e. 0.5 FTE per centre) allocated to it.

‘Ik denk dat we absoluut de functie van de zorgcoördinatoren niet mogen onderschatten. Ik kan nu voor ons centrum alleen spreken. Als we bekijken wat er allemaal in het werkpakket zit, dan lijkt mij dat onrealistisch om dat binnen een halftijdse naar behoren te kunnen doen.’

Also burn care centres give a **different interpretation and implementation to the function of care coordinator**. This is already reflected in the name: some speak about a care coordinator, others an aftercare coordinator. The lack of function description leads to discussions both between and within burn care centres about what are the (main) tasks of the care coordinator. In addition, care coordinators may be asked to fulfil any task which partly explains the work overload they face.

*‘Au *** il n’existe pas de poste tel que celui de ***. Quand les patients viennent chez nous, c’est pour un pansement. En leur faisant le pansement, et grâce à la relation d’aide qui existe entre nous et le patient, nous allons pouvoir détecter certaines choses. Mais nous n’avons pas de coordinateur qui serait chargé de faire uniquement cela.’*

The care coordinator is the contact person for the patients, they are familiar with him/her and this familiarity lowers the threshold to contact him/her spontaneously. The care coordinator is their confidential, their counselor.

‘Het [de zorgcoördinator] is een vertrouwd gezicht, het is een vertrouwde stem.’

‘Mais je pense que l’intérêt d’avoir un coordinateur est que ce dernier oblige toute l’équipe à se prononcer par rapport aux besoins du patient. Le patient a un référent; qu’il en ait plusieurs ne me semble pas efficace.’

‘Chez nous, nous soignons les patients à leur sortie de l’hôpital, mais nous faisons aussi les soignons aussi en aigu. Nous les accompagnons tout au long de leur hospitalisation et je pense qu’il y a une grande relation de confiance entre le patient et nous; ils nous connaissent déjà et quand ils sortent, nous sommes toujours à leurs côtés. S’ils ont des problèmes, ils viennent nous en parler d’eux-mêmes; nous n’avons pas besoin de poser de questions. Ils reviennent en externe et, pendant que nous leurs faisons leur pansement, ils nous disent s’ils ont du mal à bouger, s’ils font des cauchemars, par exemple. Parce qu’il nous connaît bien, c’est souvent le patient qui vient vers nous pour nous expliquer ses problèmes. Ce n’est pas la solution idéale, mais c’est tout de même un point fort de notre système, car le patient a vraiment confiance en nous.’

Among the interviewees, there is no consensus about the number of care coordinators.

‘J’ai l’impression que la situation idéale serait, chez nous, d’avoir deux coordinateurs, ne serait-ce qu’en cas d’absence de l’un d’eux. Cela résulterait en une meilleure coordination et bénéficierait au patient.’

The tendency throughout the interviews is that **although ideally the care coordinator is involved in the care process from admission to the burn care centre onwards, this is not realistic with 0.5 FTE per centre**. In the centres where more than 0.5 FTE care coordinators are employed tasks are divided in two ways: two or more care coordinators involved in the whole care process working in parallel or two care coordinators working in sequence, one engaged in acute care during hospitalization and

the other one in ambulatory follow up care after hospitalization. In the latter case the educational background of the care coordinator is more medically oriented (e.g. nursing) for the hospitalization phase, and more social-psychologically oriented in the post-hospitalisation phase.

'Nazorg.... We hebben het hier over zorgcoördinator. Het is niet iets dat er achteraf bijkomt. En dat is ook het grote voordeel dat wij hebben. Ik weet, in een aantal andere centra komt de zorgcoördinator er maar op het einde bij. Sorry, dat vind ik te laat. Dat vind ik te laat. Hij weet niks af van de patiënt. Hij moet de hele geschiedenis meemaken, en dat zijn er die op het brandwondencentrum werken, die op de polikliniek werken, die op de afdeling werken. En het is daarom, dat kan alleen maar door de brandwondencoördinatoren gebeuren.'

'Je pense que le patient doit faire appel à la coordination. Mais qui va coordonner tout cela ? Cela peut être l'infirmière, le psychologue ou le kiné. Il peut s'agir du kiné du centre ou d'un kiné attaché à l'institution. Ce sont des personnes auxquelles les patients se confient volontiers lors des soins ou des séances, en comparaison avec les séances chez le médecin. La réfection d'un pansement prend du temps. Pendant ce temps-là, on parle et on se confie. Par contre, une consultation médicale est moins longue, et les patients ont moins tendance à s'épancher. Par le biais de ces soins, nous apprenons des choses intéressantes et importantes que le patient ne pense pas à signaler. Je pense que les personnes les mieux adaptées à coordonner les soins sont, donc, celles qui ont le plus de contact avec les patients.'

In one of the focus groups it was discussed whether the care coordinator should be **a function as such**, or whether care coordinators should combine coordination tasks with being a nurse, a physiologist, a psychologist or a social worker. The main argument to transcend educational background and be discharged from tasks associated with this background, was that this is necessary in order to see the global picture and not to be biased towards that part of care that is associated with his own discipline (e.g. physiotherapy or nursing). The argument against detachment from care content related roles was that it lowers the threshold for patients: while they are being treated (e.g. renewal or bandages) they start talking spontaneously about other problems, which the care

coordinator can discuss with colleagues during interdisciplinary meetings and adequate action can be taken. A counter argument was that a care provider cannot fully concentrate on a treatment and a conversation, let alone remember all information, signals the patient provided, during team meetings.

'Je pense aussi que le coordinateur doit être détaché d'autres prestations. S'il est à la base kinésithérapeute, il ne doit pas faire de kinésithérapie ; s'il est infirmier, il ne doit pas faire de soins, car il ne peut coordonner et faire un soin spécifique en même temps. (...) En ce sens, je pense que le coordinateur doit vraiment se détacher de tout le reste et doit être ouvert aux différentes fonctions afin de pouvoir écouter le patient dans sa globalité et de ne pas se centrer uniquement sur sa fonction première.'

'Si nous parlons avec le patient pendant un soin, nous ne pouvons tout de même pas garder à l'esprit tout ce qui a été abordé. J'ai l'impression que, comme l'infirmière est concentrée sur le soin, elle n'est peut-être pas à 100% attentive à ce que le patient pourrait émettre. Pour ce qui est de la relation de confiance, dans mon cas, je vois le patient à la fin de son hospitalisation et (...) je lui explique ma fonction, que je suis disponible et que je viens pour cela. Il sait que lors de ma consultation, j'aborde plusieurs thèmes – comme le thème psychologique – qui ne sont pas forcément de mon domaine. Nous organisons ensuite des réunions et c'est par rapport à mon ressenti que nous dirigeons le patient vers telle ou telle discipline.'

The advocates of the idea that the care coordinator is a function as such, noted that the care coordinator does not treat patients, but accompanies or guides him through the care process.

'Die [de zorgcoördinatoren] behandelen de patiënt niet, maar die zijn de enige die van alle patiënten de geschiedenis kennen, die vanaf het begin foto's genomen hebben, die weten wat de sociale situatie is, die zo'n beetje overzicht hebbend.'

'J'ai juste une remarque: en ce qui concerne le mot 'soins', le terme a peut-être été choisi volontairement, mais je parlerais plutôt de 'suivi', car je n'ai pas l'impression de 'soigner'. Nous ne donnons pas que des soins, nous assurons aussi un suivi.'

'Interviewé 1: Il doit également y avoir une concertation interdisciplinaire. Interviewé 2: Oui, exactement. Il gère une sorte d'agenda, mais ce n'est pas à lui de décider si le patient doit voir le psychologue, par exemple. Lui, il gère l'agenda et redirige les patients vers les différentes disciplines qui donnent les soins.'

It is clear that the package of tasks of the care coordinator varies between burn care centres. The package depends to a great extent on how the burn care centre is organized and what other functions are represented: for example if the burn care centre engages one or more social workers, social work related tasks are taken up by them, while in absence of social workers, the care coordinator fulfils their role too.

'Maar bij ons bijvoorbeeld is er een heel stuk rond het sociaal-financiële, rond de dossiers enzo dat bij ons niet gebeurt door de sociale dienst, omdat wij niemand hebben die vast als sociale dienst bij ons staat. Maar dat wordt dan ook mede door onze zorgcoördinator gedaan en dat vraagt al zoveel tijd dat ... Goed, voor alle andere taken dat er nog bijkomen... om iedereen echt heel kort op de bal te kunnen opvolgen, dat qua tijd dat halftijds vrij weinig is.'

In addition, for every burn care centre a 0.5 FTE care coordinator is financed, no matter how many beds the centre counts, no matter whether these beds are high or medium care.

'Het probleem is: wij een groot brandwondencentrum zijn. (...) Maar de werklust van onze sociaal assistente, van onze psycholoog en van onze halftijdse coördinator is drie keer hoger dan in andere brandwondencentra.'

In some burn care centres the function of care coordinator is fulfilled by a psychologist, but apart from that the 0.5 FTE psychologist per centre is evaluated as too little. In addition to the treatment of patients and support for close relatives, also support for colleague team members was mentioned during the interviews:

'Dan denk ik dat een halftijdse psycholoog per afdeling bijvoorbeeld veel te weinig is. In die zin dat de psycholoog er enerzijds voor de patiënt en zijn omgeving, familie enzovoort, moet zijn. Maar dat die ook een grote meerwaarde kan hebben naar het team toe. Want voor een medisch team, een brandwondenteam, is dat ook allemaal niet zo eenvoudig om allemaal maar te dragen alles wat dat zij tegenkomen, van de behandeling van de wonden die moeilijk, complex kunnen verlopen, operaties tot inderdaad al die schrijnende sociale situaties meemaken.'

4.3.9.8 Register of skilled and experienced independent paramedical practitioners and psychologists

After discharge from the residential setting, patients with severe burn injuries often require care provided by independent healthcare professionals (e.g. physiotherapists, nurses). Interviewees pointed out that this **follow-up care requires specific skills and competencies which are not included in the basic curricula** of the involved healthcare professionals. Therefore, a private initiative (i.e. Scar academy) supported by team members of all burn care centres aimed at providing specialized training for healthcare professionals. There are some efforts to keep a **database of healthcare professionals that followed these training courses**. In addition, some centres also use an informal network of healthcare professionals with whom they have had positive experiences in the past. Nevertheless, during interviews it was expressed that a more formalized network (including safeguards for quality) could support the referrals to allied health professionals working in the primary care setting (see 4.3.7.2).



'Il pourrait y avoir une centrale de soins à domicile, ou une structure, qui permettrait d'établir, combien d'infirmières sont formées pour les soins de brûlures sur toutes celles répertoriées. À partir de cela, nous saurions vers qui nous tourner au moment où nous en avons besoin. Nous ne formerions pas tout le monde, mais au moins quelques unes.'

'Il faudrait une formation, oui, et également créer un réseau d'acteurs pouvant essentiellement prendre en charge ces patients.'

'Nous, au niveau du centre de brûlés on a déjà pu prendre contact à gauche et à droite pour avoir des acteurs de terrain mais c'est pas évident. Donc je pense que le centre de brûlés, c'est pas lui qui doit être l'acteur dans la recherche... Il doit pouvoir avoir l'outil en disant : 'Voilà, cette personne habite telle région, nous avons un listing de personnes qui pourraient le prendre en charge dans sa zone géographique.'

4.3.9.9 Judicial protection for burn victims

Patients with severe burn injuries experience sometimes severe financial problems because they have to pay the bills awaiting the completion of sometimes **very complex and lengthy judicial procedures**.

'Wat bij derden vaak in het spel... Dat gaat dan over beroepsongevallen. Dat gaat dan vaak over aansprakelijkheid ook dus... Dat kan heel ver gaan, hé. Ben nu maar... Ale... Een kind dat een ongeval heeft... had op een schoolfeest in het school. Dat daar een frietvetverbranding gehad heeft. Wie is aansprakelijk, hé? Dus... Maar ondertussen lopen de facturen wel op voor de ouders. Voor het kind. Daar vind ik dat ze dan ook moeten... zouden ze kunnen beschermd zijn als slachtoffer. En daar... dat vind ik dan jammer dat de verzekeringen dan zich daar ook gaan achter wegsteken.'

4.3.9.10 Introduction of home visits

Patients are, often, confronted with **unforeseen problems when they are discharged home**. According to interviewees, the introduction of home visits as a part of discharge planning could prepare patients better for discharge and could prevent some otherwise unanticipated problems.

'Want voor een brandwondencentrum, daar de medewerkers kunnen niet op huisbezoek. Dat is vandaag wel een gebrek. Dus de patiënt moet eigenlijk naar het ziekenhuis komen. Of naar het nazorgcentrum komen. Of naar de polykliniek komen De medewerker gaat niet actief naar de patiënt thuis.'

4.3.9.11 Reintegration efforts at schools and the workplace and sensibilisation of the public to reduce stigmatizing and discrimination

Patients with severe burn injuries are **out for a long period of time**. For months, sometimes even years, they are pulled away from their usual activities, their home context, their family and friends. After hospitalization they need to pick up their former life, but with new bodily conditions: scars (and the time needed to take care of scars), functional limitations, fear of reactions from the outside world, often withhold them from functioning as before.

'Ja, en op het werk zelf denk ik dat dat ook wel een impact heeft. Want als ze dan uiteindelijk terug gaan werken... Die drukkledij is er nog altijd. Dat insmeren is er nog altijd. Die medicatie, jeuk, pijn. Maar op het werk verwachten ze: 'Hij komt terug. Hij is genezen, dus hij kan gewoon terug zijn werk hervatten.' Terwijl dat er andere dingen bij komen kijken. En dat wordt niet altijd makkelijk op het werk voor die patiënt.'

'Als mensen blijvende beperkingen hebben, littekens of functionele beperkingen. Dat is iets dat... Dat heeft een grote impact op heel veel verschillende domeinen, hé, zo. Naar zelfbeeld, identiteit, maar ook naar hun relatie, hun gezin, professioneel. Dus dat hakt in op heel wat verschillende levensdomeinen.'



At their return home they have to adapt their expectations to these new conditions, and often they underestimate the change.

‘Maar dan heb je dan ook die fase, dat kan soms vroeg zijn of later eigenlijk, dat ze zich realiseren van: ‘Ja, ik moet hier leren leven met die belemmering. Ik moet hier leren leven met die littekens.’ En dan hebben ze het psychisch wel moeilijk.’

In addition, others have to adapt their expectations about the burned persons functioning. **At work or at school, it is expected that since he comes back, he is cured, hence he can return to his normal functioning.** This process of adapting expectations (both of the patient and the people around him) is essential in re-integration in society. In the best case scenario occupational therapists visit patients' homes, workplace or classroom to prepare both the patient and the 'receiving environment' for re-entry, this is to set expectations right. By informing all parties disbeliefs and wrong judgments are prevented and people become aware of the challenges. Many interviews emphasized that, although this best case scenario is sometimes implemented, it takes a lot of time and effort for the therapists, and is often not possible with the available time and resources. Again we notice large differences between burn care centres, but generally there is a clear call for more attention for this reintegration in society during aftercare.

‘Als het nodig is kan er een bezoek gebeuren. Dat is ook maar beperkt ook om dat ook natuurlijk zeer tijdsintensief is. Een therapeut is vlug een halve dag kwijt. Daarvoor zitten we te krap in financiering om dat te doen in de mate dat we zouden willen. Het gebeurt maar zeker niet systematisch’

‘Chez nous, cela se passe comme ça: nous nous rendons dans la classe de l'enfant, nous rencontrons l'institutrice et les intervenants qui entrent en contact avec les enfants. Mais bon, nous faisons ça sur notre temps de travail. De manière systématique ou à la demande des enfants? Interviewé: Nous le proposons systématiquement, et c'est quasiment toujours accepté.’

‘We hebben daar een eersteschooldagproject voor waarbij de psychologe samen met de nazorgcoördinator met het kind de eerste dag meegaat, eerst op voorhand contact gezocht heeft met de juf of met de meester en gezegd: ‘Kijk, we zijn bereid om mee te komen.’ En dan ook over brandwonden dingen vertellen aan de andere leerlingen in de klas, zodanig dat die daar niet zitten van: ‘Ah ja, er komt een leerling in de klas binnen met een masker op zijn gezicht.’ Het eerste wat ze dan zeggen is: ‘Ah, dag verbrande smoel.’ Het is zo al heel erg moeilijk voor die kinderen om dat soort dingen te moeten... Dus zo'n eersteschooldagproject, re-entry project, vind ik heel belangrijk.’

‘Certains de nos patients accidentés du travail veulent reprendre leur travail. Le problème est que le médecin les autorise à condition qu'il s'agisse d'un poste adapté ou d'une réduction du temps de travail. Souvent, il n'y a pas de place pour eux. Ces patients sont en colère. Ils sont là depuis un certain temps et attendent impatiemment de pouvoir recommencer à travailler. Ceci nécessite un accompagnement, tout comme dans le cas de la réinsertion d'un enfant à l'école.’

In addition, burn patients, especially those with visible disfiguration, often feel **stigmatized** by the reactions from others. They feel stared at and uncomfortable in public, which complicates reintegration. Some tend to retreat from public life and get isolated.

‘En plots... Ja, je komt op straat, kijkt iedereen u aan... Je druppak nog aan. Dat is hetzelfde, hé. Iedereen kijkt je aan. Ik hoor dat vaak van mensen. Als ze de eerste keer naar de winkel gaan, dat is confronterend, hé.’

‘Die kwam nooit buiten in de dag. Alleen 's nachts reed die met de moto. Die zijn gezicht was verbrand. En dan reed die 's nachts rond’



4.3.9.12 Structural collaboration between burn care centres

As expressed before a lot of heterogeneity exists in the activities of the 6 burn care centres (see 4.3.5). Despite the existing collaborations (see 3.3.6), interviewees indicated that improved collaboration efforts might be beneficial.

'Interviewer: Er is nu geen samenwerking? Geïnterviewde: Er is wel samenwerking, maar die zou nog kunnen geoptimaliseerd worden. Interviewer En in welke zin dan? Kun je daar concreet een voorbeeld van geven? Geïnterviewde: Ja, zodanig dat niet ieder op zijn eigen eiland bezig is met eigenlijk hetzelfde. Bepaalde dingen zou je kunnen groeperen. Bijvoorbeeld preventie, of revalidatiekampen, of... of... bepaalde projecten die nu lopende zijn die je misschien zou kunnen groeperen. Ik denk dat de stichting inderdaad een facilitator is op dit moment en dat dat een heel goede rol is. In hoeverre ze de coördinator van al die andere, ja, vzw's kan zijn, dat kan ik niet over oordelen. Maar dat is de betrachting geweest in het verleden. Maar dat ligt soms ook gevoelig.'

'Ce qui serait quand même pas mal, c'est qu'on n'est pas... C'est pas par rapport au centre même, ici, mais c'est par rapport à l'ensemble des centres de Belgique. Je trouve qu'on est un petit peu trop chacun dans son coin et qu'on ne travaille pas suffisamment en symbiose. C'est mon impression. C'est vrai qu'il y a la réunion, [BABI], la réunion à Bruxelles avec les différentes intervenants. Mais honnêtement... Franchement... On s'entend bien, c'est pas ça. Mais il y a cette réunion, entre guillemets, comme s'il fallait faire une réunion. (...) Et puis, après, plus rien. Ça permettait de voir un petit peu qui travaille... qui travaillait où aussi. Mais entretemps on n'a jamais de contact, on a... Vous voyez, ça c'est... Je trouve que ça manque un peu... Parce que c'est bizarre. C'est un... une spécialité assez fermée. Il faut vraiment chercher des chirurgiens qui sont... motivés par ce genre de pathologie. Déjà assez isolés, mais si au moins on avait un petit peu plus de contact entre les centres, ce serait quand même pas mal.'

4.3.9.13 (Severe) burn patients who were not referred to a burn care centre need aftercare too

Burn patients who were not admitted to a burn care centre receive less aftercare and less information on aftercare. Once they return home they are on their own and have difficulties in finding their way in the burn care landscape.

'Wat ik toch ook wel belangrijk vind, dat zijn patiënten die niet in een brandwondencentrum gelegen hebben, die verzorgd zijn in een gewoon ziekenhuis. Waar toch vaak de nazorg totaal ontbreekt. Dat gaat vaak over een kleine lokale brandwonde, hé. Maar ja, die heeft ook nazorg nodig, hé. Die hebben ook soms druktherapie nodig. Die patiënt heeft ook jeuk. (...) Ik vind dat die patiënten ook recht hebben... ale, dat ontbreekt in België.'

4.3.9.14 Reticence to refer patients with burn injuries to a burn care centre

A related problem is the **reticence of physicians, including general practitioners to refer patients to burn care centres**. Physicians are free to decide to transfer a patient or treat him themselves. The admission criteria for a burn care centre are applied as necessary but not sufficient criteria for admission.

'Een probleem is dat er wel opnamecriteria voor brandwondencentra zijn maar geen enkele verplichting van melding als een patiënt in ziekenhuis X binnenkomt dat die moet doorgestuurd worden naar een brandwondencentrum. Het is zijn therapeutische vrijheid om te beslissen van: 'Maar ja, ik kan dat hier zelf.'

In general the interviewees evaluate the expertise of hospital physicians and general practitioners as too limited to treat burn injuries and often patients are referred too late (e.g. with infected wounds). Patients are seldom referred to a burn care centre for after care.

'De huisarts gaat wel de mensen doorsturen, wanneer eigenlijk dat ze zien in de acute fase dat de wonde niet heelt, dat er toch een extra probleem is dat ze medisch niet aankunnen. Dat krijgen we toch regelmatig. Maar voor de nazorg: zelden.'



The **general practitioner has however an important role to play as problem detector**. At the moment a patient consults his general practitioner for other health problems, ideally he should check how the burn injuries have evolved.

'(...) Als er een vaste huisarts is, dat hij moet weten hoe die patiënt opgevolgd wordt enzoverder. (...) Omdat hij dan wel misschien een belangrijke indicator kan zijn in dat traject. Als die patiënt eens bij hem komt met andere ziektebeelden, dat hij dan ook weet van, hoe is de situatie op dit moment met die brandwonden.'

It is clear from the blind spots described above that today, according to the interviewees, not every severe burn patient has the same chances for the best possible treatment.

'Ik vind dat vandaag de dag de patiënt niet alle mogelijke.... Dat niet elke patiënt alle mogelijke kansen heeft op de best mogelijke behandelingen.'

4.4 Patient perspectives on aftercare services

4.4.1 Sample description

In total 29 interviews were analysed (see Table 14 – Patient sample) representing 26 cases (i.e. for three cases both the adolescents as well as the parents were interviewed).

Table 14 – Patient sample

	Dutch	French	Total
Parents of children <12 years	4	4	8
Adolescents between 12 and 18 years	2	1	3
Parents of Adolescents between 12 and 18 years	2	1	3
Adults between 18 and 30 years	1	2	3
Adults between 31 and 40 years	1	0	1
Adults between 41 and 65 years	4	4	8
Adults older than 65 years	1	2	3
Total	15	14	29

4.4.2 Hospital stay and preparation for discharge

4.4.2.1 Referral to the burn care centre

Patients report varying experiences with referrals to the burn care centre, some **very positive**, others **very negative**. Among the positive experiences immediate and professional referrals were reported both by general practitioners and by general acute hospitals.

‘Zij hebben direct gezegd van dat ze dat eigenlijk niet zagen zitten om haar hier te kunnen verzorgen. Op dat moment weet je dat niet dat er verschillende brandwondencentra zijn. De ambulance was daar dan eigenlijk vrij snel om haar door te brengen. Ik denk dat we daar misschien een half uur geweest zijn, hier in [perifeer ziekenhuis]. Nu, (...) er werd heel snel pijnstilling gegeven. Dus ze was heel snel gekalmeerd. En ook die kompressen, dat waren koelende kompressen, specifiek voor haar te koelen eigenlijk en zo die folie die ze er zo rond doen. Dus dat was eigenlijk een heel professionele en snelle opvang. Dat was heel snel geregeld.’

‘Par chance, on a eu quelqu’un de très consciencieux au téléphone qui nous a envoyé les ambulanciers, enfin, les services d’ambulance-pompiers, et, en même temps, le SMUR des grands brûlés, ... tout s’est très vite enchaîné.’

Among the negative experiences interviewees reported wrong assessments and stubbornness of physicians in general hospitals refusing to refer patients to a burn care centre, believing that they can handle them themselves. Patients report experiences of unnecessary intense suffering.

*‘Ze wilden hem niet direct doordoen naar [het brandwondencentrum], omdat ze eerst zeiden: ‘Goh, dat gaat misschien wel meevallen. We gaan dat hier zelf kunnen houden.’ En toen, hebben ze hem zaterdagmiddag in slaap gedaan voor de wondzorg. En ik dacht: ‘Dat kan toch niet. Dat kind zijn handjes waren verkramp.’ En ik zei: ‘Dat klopt hier niet.’ En de verpleging zei zelf: ‘Het klopt niet. Wij hebben dat hier nog nooit gehad. Het kan niet.’ Maar de arts *****. Toen was het ook een andere anesthesist in het weekend en ***** wilde de verpleging niet geloven. Dan de zondag is hij beginnen te schreeuwen, het kind, van ‘ik wil doodgaan, ik kan niet meer, ik ben*

op. Ik kan niet meer.’ Dit was het moment om te zeggen van: ‘En nu moet mijn kind hier weg.’ Op onze vraag is hij dan overgebracht naar [het brandwondencentrum]. Ze hebben hier in [perifeer ziekenhuis] ook een brandwonde niet opgemerkt, Ik heb dat zaterdag nog zelf ontdekt. Hij had nog een luier aan, omdat hij nog niet zindelijk is. En toen heb ik aan dat luiertje een brandwonde van zo'n 10 centimeter opgemerkt. En dan naakt hem gelegd op een operatietafel. Niet gezien. Ze hebben dat dus 2 dagen echt niet opgemerkt, dus dat was echt wel een schande. Ja, het is heel veel verkeerd gelopen hier in [perifeer ziekenhuis]. Ik kan er een boek over schrijven. Ik ga daar nooit meer terug. Ik ga nooit meer naar het ziekenhuis hier.’

‘En dan kwam er nog bij dat ze in [perifeer ziekenhuis] een verkeerde pot medicatie hadden besteld en ze wouden hem niet terugpakken. Een van 250€. Dat heb ik niet gehad in [het brandwondencentrum]. In [het brandwondencentrum] zeiden ze: ‘Dat is een heel verkeerde medicatie.’ En je staat er dan. Dat is omdat ze ook niet kundig zijn, omdat ze niet weten hoe dat dat behandeld wordt.’

4.4.2.2 Stay at the burn care centre

Generally, patients are very positive about their stay at the burn care centre. They express their gratitude towards the staff for the high quality care, their friendliness, their comfort, support and understanding, for answering every question and even anticipating questions.

‘Als we met iets zaten, we konden daar[brandwondencentrum] terecht met onze vragen. We kregen antwoord. En soms zeiden ze ook van: ‘Wil je dat ik die of die persoon contacteer?’ En dan zeiden we van: ‘Ah ja, als dat mogelijk is.’ Dan gebeurde dat. En nadien eigenlijk vooral [de zorgcoördinator]. Dus na het verblijf in het brandwondencentrum... Dus vooral bij de nazorg is het dan vooral [de zorgcoördinator].’



4.4.2.3 Elements in discharge procedures

Patients confirm a number of ways to ease the discharge, such as return home for one day, gradually enlarged to one day and one night, a weekend etc. A **progressive discharge process** was proposed for some patients. After spending the week-end at home, their experiences were evaluated on their return to the inpatient setting. The intensity in which this gradual discharge process is supported and followed up by the burn care centre varies.

*‘Ja, maar ik ben eerst wel een paar keer overdag, in het weekend naar huis gemogen. Dat zorgverlener *** mij ’s morgens kwam halen, en s’ avonds weer binnen. En dan de laatste weken was dat een keer een weekend of een zaterdag dat ik dan een keer thuis mocht slapen. En dan zondag terug binnen. En zo is dat geleidelijk aan gegaan.’*

‘Premièrement, mon appartement n’était pas en ordre, il y avait tout dans l’état où je l’ai quitté. Donc les ordures cramées, les rideaux n’en parlons pas, la moitié des murs étaient cramoisis, il faisait sale, quelque chose de pas croyable. Donc je suis revenu le week-end ici, je ne savais pas nettoyer ni rien du tout donc, donc j’ai tout laissé comme c’était. Heureusement j’ai un grand magasin juste en face donc par simplicité, j’allais acheter des plats préparés, j’avais plus qu’à réchauffer et je mangeais ça. Donc quand je rentrais le dimanche soir à l’hôpital, bon eh bien, voilà, on me demandait ‘ça s’était bien passé ?’, alors je disais ‘ça s’est bien passé...oui...enfin, j’ai vécu tout le week-end dans une porcherie, me faire à manger, c’est pratiquement impossible parce que je ne sais pas manipuler mes doigts et tout ce qui s’ensuit. Alors, le week-end d’après, rebelote, on m’a laissé sortir. La même chose. Je suis rentré le dimanche soir au centre et je crois que c’est le mardi ou le mercredi suivant qu’on m’a lâché pour de bon.’

Also the **need for an intermediate step** between the burn care centre and low care facilities or return home has been mentioned, not only from a functional point of view but also emotionally.

‘Er mag [op het brandwondencentrum] niks binnen voordat het gepasseerd is door een sas ... En een controle van de verpleging. En plots kan alles. En zie je zelfs dat verpleging zelfs niet meer constant hun handen ontsmetten. Ja, dat was een enorme schok. Dat zou niet slecht moest daar zo’n tussenafdeling zijn, moest ze even naar de mid care gaan. Dat zou wel een tussenstap zijn, maar of dat dan echt nodig is... Ik denk dat dat meer een emotionele stap is. Want uiteindelijk is er, misschien bij andere mensen wel, maar bij ons geen complicatie geweest, door het feit dat die verzorging ook op een veel lager pitje staat.’

4.4.3 Discharge to another institution: residential aftercare

4.4.3.1 Discharge to another hospital ward

Patients indicate that the **transition from the burn care centre to another hospital ward is a big event** in several ways. The patients experience this as a large difference in several ways (e.g. received care is less intensive and less personal, sometimes):

- Care sometimes experienced as care of lower quality.

Interviewer: Zijn er eigenlijk dingen dat jij zegt van: ‘Kijk, ik wil dat eigenlijk wel meegeven aan jou. In dat ziekenhuis, in de pediatie, als ze mij naar huis sturen, dat hadden ze eigenlijk beter moeten doen.’?
Geïnterviewde: Ja, het was precies echt of het hen niet kon schelen eigenlijk. Zo ja: ‘Er gaat er weer een naar huis. (...) Ze deden daar ook de verzorging slecht. (...) Het verschil tussen het brandwondencentrum en de pediatie, dat dat zo enorm is. En de hygiëne, en van de verzorging.’

- Hygiene is less important in a hospital ward outside the burn care centre. For patients (and especially parents), this seems to be both a source of appreciation and fear. Appreciation, because visitors are allowed, rooming-in for parents is possible, the use of cell-phones or I-pads is allowed, in short patients feel as they partly regained their freedom. The rear side however is fear for infections.

'Er mag [in het brandwondencentrum] niks binnen voordat het gepasseerd is door een sas en een controle van de verpleging. En plots [op de afdeling] kan alles. En zie je zelfs dat verpleging zelfs niet meer constant hun handen ontsmetten. Ja, dat was een enorme schok.'

- At a general hospital ward there is less/too little hospital staff available. One patient reduced the difference between the ward and the burn care centre to just having to wait longer for someone to come after he rang for help.

'Après vous sortez, vous êtes là, vous êtes dans une aile de l'hôpital où il y a deux infirmière pour quarante chambres. On peut leur greffer des bras dans le dos et une deuxième paire de jambes, les pauvres personnes ne pourront jamais donner la qualité de service qu'il y a dans une unité [de grands brûlés] dans laquelle il y a vingt personnes pour cinq malade'

'Die afdeling, dat was ook nog van het brandwondencentrum. Maar dat was gelijk een gewoon ziekenhuis. Die intensieve, dat is allemaal... Als ik het moet zeggen, als je op een belletje duwt, hop, die staan naast u. En dat is op een medium care... Dan moet je al een beetje langer wachten. [lacht]'

- Other hospital staff works at the ward, which means discontinuity of care(r): they are no longer cared for by the people they learned to trust and appreciate, but also patients point to the fact that the nurses working at the general wards are not specifically trained in burn injuries, which sometimes leads to mistakes, disagreements or nurses calling in advice of the burn care centre. From the interviews with the physicians, general hospital wards to which patients are referred were depicted as an extension of the burn care centre guaranteeing continuity of care but at a less intense level of care. However, we could not find this sense of continuity in the patients' accounts.

'Ja, mijn verband kwam elke dag los. Dat was altijd los gewikkeld. Het was gewoon... Je merkt het enorm dat die niet gespecialiseerd zijn in brandwonden. (...) Want die moesten nog veel gaan vragen.'

'Puis, je suis sortie des grands brûlés, elles ont regardé...quand je suis revenue,...je lui dis mon dieu ce que j'ai mal, et elle me dit mais

vous n'avez plus de pansement,...à l'autre service ça n'était pas passé quoi,...j'avais beau dire j'ai mal j'ai mal...on a dû m'arracher...j'ai hurlé...c'était un manque de communication...'

- By some patients the transition from the burn care centre to the ward was perceived as was perceived as abrupt. Some patients experienced a lack of knowledge and uncertainty among the care providers working on general wards. In addition, some mentioned receiving information which was in contradiction with information received at the burn care centre.

'(C'est comme l'impression) ...à 6 étoiles, de tomber à 1 étoile, je vais dire...j'étais démoralisé' Interviewer: On vous a dit: 'au revoir et merci' Patient: Exactement [rire] C'est à peu près ça. Je ne sais même pas si on m'a dit merci. (...) je devais être l'un des premiers grands brûlés car le personnel avait l'air un peu perdu (...) Mais c'est vrai qu'à certains moments, j'avais l'impression que les infirmières étaient perdues.'

'Ah oui. Oh lalalala! Là, les médicaments, ils ne savaient pas... elle dit: 'Vous prenez ça quand?' Ou bien, quand je vais me laver, elle dit: 'ça ira?' Je dis: 'Non, que ça ne va pas!'. Quand j'étais aux WC, parce que quand je suis descendu, je ne savais pas encore aller aux WC tout seul, je savais aller aux WC, mais le reste, je ne savais pas le faire. Ça fait qu'alors, quand j'ai sonné, elle me dit: 'Ah, vous ne savez pas?' Je dis: 'Non, je ne fais pas ça pour mon plaisir.'

- Some patients characterised the care at the general wards as impersonal.

'Dat was totaal anders. De band met de verplegers enzo was niet zo close als in het brandwondencentrum. Wat dat normaal is ook. .. Op de andere afdeling moesten ze elke keer instaan voor vijftien of twintig kamers waar er twee bedden op staan [veel meer dan op het brandwondencentrum].'

- The hospital ward was less quiet, there was more activity going on.
- Patients often realise that the ward is an intermediate step and prepares them for their return home.



- Discharge from the hospital ward is often described as sudden or unannounced, and unprepared. From the patient interviews we got the impression that patients returning home from the burn care centre got more information and were better prepared (hence more satisfied) than the patients returning home from another hospital ward.
- Generally patients were aware that if another patient came in who was in worse condition, discharge to another hospital ward could come suddenly, to free a bed for the newcomer. Patients and parents were informed about this. Mostly they experienced this both as good and bad news. Bad news because they appreciated the care at the burn care centre and good news because it meant that they were making progress.

'Parce qu'il fallait laisser place aux suivants. Alors on s'en va [dans un autre service hospitalier], mais bon, c'est comme ça. On m'a mis à côté.'

'Ze hebben wel altijd gezegd dat die week pediatie dat dat als voorbereiding op het naar huis gaan is. Dus niet extra verzorging ofzo. Het is gewoon echt voor dat kind zijn overgang, dat die niet direct van het brandwondencentrum naar huis moet.'

4.4.3.2 Discharge to a rehabilitation centre

Patients were **generally satisfied** about the care in rehabilitation centres.

'... le travail a été bien fait puisque je n'ai jamais eu de mauvaise remarque du côté de l'hôpital et ils me l'ont dit qu'elles faisaient un super boulot...'

However, we also noted the following **criticisms**:

- Impersonal care;
'Plus, je bent daar echt een nummer. Dat is echt lelijk om te zeggen, hé, maar dat is gewoon voor de kassa van het ziekenhuis. Die schrijven niet in functie van de patiënt.'

- Inadequate care;

'Dat is gewoon geen gepast centrum. Paraplegiekers en weet ik veel wat allemaal. Maar uiteindelijk, ten eerste, je bent daar een beetje een nummer. Ten tweede uw zaak interesseert hen volgens mij niet echt. En qua brandwonden hebben ze geen flauw idee waar ze mee bezig zijn. (...) Na vier maanden deed ik nog altijd dezelfde oefeningen en kreeg ik nog altijd dezelfde behandelingen als in het begin van mijn revalidatie. Daar kan ik niet bij.'

'... c'est déjà un service de revalidation, donc ils n'ont pas spécialement la formation des grands brûlés... Ils ont fait quelques gaffes, comme on dit. (...) on me mettait une compresse ... avec un morceau de pansement sur la peau fraîche. Grossière erreur. Quand on enlevait le pansement, la peau partait avec. On m'a fait le coup deux ou trois fois.'

- Contradictory advice between burn care centre and rehabilitation centre;

'Brandwondenzorg was er dan ook niet in gans die periode. Alhoewel dat ik daar een paar keer heb op aangedrongen. Hun enige antwoord was van: ons advies is dat je drukkleding aandoet'. Ik zeg: 'Ja, kijk, in het brandwondencentrum hebben ze mij specifiek geen drukkledij gegeven omwille van die en die beperkingen en die overwegingen. 'Ja, bij ons dat de oplossing. Het is drukkledij of niets.'

- Lack of burn care rehabilitation centres.

'Nu een van de grote frustraties van de kinesisten daar is dat ze zelf geen revalidatiecentrum hebben of geen revalidatie kunnen aanbieden. En uiteindelijk blijkt dat er... geen specifiek revalidatiecentrum is in gans België. Dus dat is een groot, groot, groot mankement. Want andere landen, Engeland, Frankrijk hier net over de grens, daar hebben ze wel naar het schijnt een schitterend brandwondencentrum met een revalidatiecentrum daaraan verbonden dat naar het schijnt prachtig werk levert. En dat is wat hier gigantisch ontbreekt.'

Some patients preferred to go straight home and organize care at home instead of going to a rehabilitation centre. Cited reasons were: wanting to be at home, distance to the rehabilitation centre and in case of parents of a young patient, care for other children at home.

As mentioned above, the transition to a rehabilitation centre before return to home is only necessary in specific situations. One patient reported to have insisted on a transfer to a rehabilitation centre, while the care providers had not foreseen it.

'J'ai dit 'non, mais ça ne va pas, vous avez vu mon été ?!'. J'ai dit 'je vis tout seul, je suis tout seul 24h/24 chez moi, y'a personne !'... Parce que, au [centre des grands brûlés], je vous le dis franchement, à la limite, on voulait me jeter dehors. C'est parce qu'une infirmière a lâché que je pourrais peut-être aller en revalidation et qu'on m'a gardé le temps qu'une place se libère en revalidation, sinon il y avait déjà longtemps que je serais sorti...'

4.4.4 Return home

4.4.4.1 Multidisciplinary ambulatory aftercare at burn care centre

Trust and personal contact are highly valued by patients and parents of young children. Burn care centres are praised for their personal contact and human approach during the hospital stay, however afterwards when patients return to the centre for ambulatory care, this approach is experienced to be discontinued if continuity of caregiver lacks. It is clear from the interviews that patients and parents especially trust the care providers they see regularly, which is the case for the care coordinators (at least in the centres where this role is implemented as originally intended: care coordination guiding patients through the care process).

'Ik heb eigenlijk in die artsen... Ja, weet je, daar hebben we ons consultatie bij, daar betalen we aan, daar gaat ons groen briefje naartoe. Maar uiteindelijk hebben wij het vertrouwen in de zorgcoördinatoren. Dat zijn de mensen die het opvolgen.'

'Ja. Want we hebben zo één keer een assistente gehad en dat was eigenlijk heel leuk. Die wel de tijd genomen had en die dan... De keer daarna toevallig was zij het terug en dan zei ze: 'Ah, je hebt een rond kettinkje aan vandaag? Vorige keer was het met een snorretje, hé?'

En dat was zo voor [mijn dochter] zo van: 'Amai, die kent mij nog? Die weet dat nog?' En ben je plots geen nummer niet meer. En heel vaak heb je het gevoel daar bij de dokters, je bent gewoon een dossier, hé.'

'Ca ne me dérange pas de faire des kilomètres... parce qu'il y a un certain accueil, une certaine chaleur humaine qui est là, qu'on n'a pas ça dans un autre hôpital' 'ils prennent le temps' '...j'ai différents numéros de téléphone et son adresse mail...' 'si vous avez un problème, appelez-nous'

However, patients are also critical and mention shortcomings in the continuity of care; receiving contradictory information and receiving impersonal care:

'Waar dat wij het nog altijd heel moeilijk mee hebben is de manier waarop de opvolging gebeurt door de artsen. Het zijn altijd assistenten, artsen in opleiding. Waarbij dat je dus gewoon geluk moet hebben wie dat er daar voor u zit. Je kunt dus geen vertrouwensband opbouwen van: 'Oké, dat is hier iemand die ons kent, die ons verhaal kent.' Ik weet dat wij op een bepaald binnenkwamen... dat de dokter binnenkwam in de kamer en dat hij zei: 'Vertel een keer wat er gebeurd is?' En dan dacht ik: 'Dat meen je nu toch niet? Dat jij nu na zoveel tijd wilt dat wij ons verhaal hier gaan doen?' Er is ook zoiets als een dossier. Neem het dan even door. Niet dat wij dat niet willen doen, maar dat is voor ons wel de zoveelste keer op rij en dat geeft u ook niet het gevoel van: 'Oké, dat is hier een dokter die hier effectief gaat kunnen inschatten of dat het goed aan het evolueren is.'

'In het begin kwamen we bij dokter X. Die is dan voor [product X]. In het [brandwondencentrum] hebben ze [product Y] meegegeven. Zo een hele dikke tube. Dokter X is daar niet voor. Dus die dikke tube hebben we twee keer gebruikt en nu ligt die daar. En dan een paar consultaties later was het dokter Y en die is dan voor [product Z].'

'Dus dat voel je wel dat dat mensen zijn met zeer veel ervaring en betrokkenheid, die het echt willen volgen. Ik ben [de zorgcoördinator] ook al een keer tegengekomen in een andere gang, aan de liften in het ziekenhuis. En ik zeg goedendag en hij weet wie dat ik ben. En dat op zich... Ik weet dat ik dat niet mag verwachten van dokters. Maar dokter A is de dokter die haar eigenlijk geopereerd heeft, die al een paar keer binnengekomen is. En dan komt die binnen en dan zegt die: 'Ik denk dat we mekaar al eens gezien hebben.' En dan denk ik: 'Ja, het zal dan wel.'

In addition, **some describe consultations as hectic**, with staff entering and leaving the room. Patients express the need to sit down a moment, giving them the opportunity to ask questions and do the treatment afterwards.

'Dus dat vind ik ook wel een beetje hectisch daar. Ook op de consultatie zou ik persoonlijk graag hebben dat we eerst aan tafel gaan zitten, dat ze dan info geven of even praten en dan... Ik heb altijd zo ook een lijstje met vragen in mijn hoofd en dan... Dan ben ik dat weer vergeten. Maar dat ze eigenlijk zo systematisch de wonden zouden overlopen.'

The aftercare at burn care centres is mostly provided by specialized nurses and surgeons. Physiotherapists, psychologists and social workers or the care coordinator are often involved but it is not standardized. According to the need, consultation with orthotics is foreseen. The coordination of appointments and the schedule of ambulatory care at the burn care centre are always organized by the burn care centre.

Some patients saw no other possibility than to return to the burn care centre for ambulatory care, because of:

- The content of care (bath, care needing narcotics...).

'parce qu'il faut un bain...ils ont des appareils spéciaux pour enlever les pansements... c'est quelque chose qu'il fallait faire sur place'

- The lack of skilled home care professionals.

'on m'a dit qu'une infirmière specialise dans les brûlures, ça ne courait pas les rues ... pour venir à domicile '

- The desire of the patients to go back to receive continuous, high-quality care.

'je n'ai pas voulu aller autre part parce que,..., d'un, ils connaissaient mon dossier; de deux, il y avait une certaine facilité au point de vue personnel,..., de trois, la qualité des soins qui étaient prodigués,... '

'Parce qu'il préférerait retourner là-bas, parce qu'il était habitué avec les infirmières et le service '

- The desire of the burn care centre itself.

'C'est leur choix. C'est-à-dire que j'avais mon beau-frère qui est infirmier, alors j'aurais pu lui demander. Mais ils ont dit, non, nous on veut vous suivre, il fait que vous veniez'

In some burn care centres, psychologists took part in the ambulatory consultations at the burn care centre which was highly appreciated by the patients.

'Oui, c'était un système qui est pas trop mal fait. C'est-à-dire qu'elle vient vous dire bonjour, vous n'avez pas à prendre un rendez-vous pour dire je vais chez le psychologue. Donc c'est plus facile '

4.4.4.2 Ambulatory care at home

We identified **three possible scenario's regarding the organization of home care at the moment of discharge** in the patient interviews. Firstly, staff from the burn care centre organized the home care by contacting nurses and or physiotherapists and scheduling ambulatory visits at the burn care centre.

Secondly, staff from the burn care centre provided (a list of) names of care providers and the patient or a relative contacted one of those suggested care providers and organized home care themselves.

Thirdly, patients did not receive any information regarding home care and found out themselves, often via their informal network of family and friends. Quite often patients reported that they searched for a nurse or a physiotherapist and arranged homecare themselves.

‘Maar we hebben die oplossingen uiteindelijk zelf gezocht. Nu is dat slecht? Ik weet het niet. Slecht is dat eigenlijk niet. Maar we hebben daar wel zelf veel initiatief moeten in nemen, en veel inlichtingen moeten gaan inwinnen links en rechts. En uiteindelijk zijn we dan toch wel terecht gekomen bij mensen die ons kunnen verder helpen. Maar het is zo meer.... Ja, hoe zal ik het zeggen? Het initiatief dat bij ons ligt.’

‘C’est maman qui a trouvé le kiné. Elle a trouvé celui-ci qui est tout près de chez moi. Je peux aller à pied.’

In addition, many patients emphasized that **nurses and physiotherapists with the right competences** or the goodwill to seek additional formation or communicate with the burn care centre, **are hard to find**. To resolve this problem a suggestion was made to survey patients about their experiences and develop a register of competent care providers for each region.

‘Maar om een verpleegster te vinden voor die eerste periode, dat was toch wel moeilijk. Dat heeft toch wel een tijdje geduurd’

‘En eigenlijk zou dat niet slecht zijn moesten ze zo een aantal mensen die en goede verpleegster gehad hebben, vragen van: ‘Oké, geef die naam eens door. En als er dan iemand terug hier in de regio brandwonden heeft, dan kan je zeggen van: ‘Kijk, dat is eigenlijk iemand die daar ervaring mee heeft.’

‘C’est vrai que pour ça, ils ne pouvaient pas donner de liste particulière. Ils ont donné des noms mais on ne savait pas si c’était particulier’

‘ Par les ‘on dit’ de savoir qu’il était un bon kiné, qu’il était spécialisé au point de vue brûlures – enfin, spécialisé – qu’il était équipé de la machine LPG pour pouvoir faire le traitement des brûlures et qu’il avait une bonne renommée au point de vue pratique et tout ça, qu’il était assez efficace.’

Often **care providers are found through patients’ informal network** or they ask family members with a background in nursing or physiotherapy to take care of the care work.

‘Het is in feite via kennissen dat wij bij dat team van verpleegsters terecht gekomen zijn. Ik denk dat het anders misschien nog moeilijker ging zijn. ...’

‘Si vous voulez, mon épouse avait des problèmes de dos, et elle était ici à l’hôpital et elle est tombée sur cette kiné-là, et elle est parvenue à résoudre...il n’y avait aucun kiné qui ne parvenait à soigner mon épouse et cette dame-là a trouvé le système et lui a expliqué ce qu’il fallait faire et je me suis dit...j’ai téléphoné, pour savoir si elle accepterait de venir et elle a accepté mais elle ne connaissait rien aux grands brûlés. Eh bien elle a pris tout le week-end, pour vous dire comme c’est impeccable, tout le week-end avant de venir me soigner elle a recherché toutes les informations sur les grands brûlés et je vous dis, elle a fait un travail...’

Many patients witnessed **positive experiences with competent physiotherapists and nurses** or who were eager to learn **as well as negative experiences with incompetent practitioners**.

‘En dan moet ik zeggen, de eerste keer dat we hier een thuisverpleegster aan huis gehad hebben, is dat heel zwaar tegengevallen. (...) Als ze dan aan de wonden begon, want ja, als je de wonde zo ziet, dan zie je natuurlijk niks. Maar als het verband eraf was, dan zag ik echt wel dat die schrok. En dat die zenuwachtig werd en dat die onzeker was. En die zei van: ‘Ja, ik ga dat proberen. Ik ga het zo proberen.’ Dan dacht ik van: ‘Oh, nee...’

‘Die verplegingen en vooral die kine ook, hé. Ik denk dat dat wel in veel gevallen het probleem is. Bij mij was vooral de verpleging een probleem. Kine was er toch al geen probleem. Geen probleem... Gelukkig heeft hij een cursus gevolgd en zelf het initiatief genomen voor brandwonden... Anders was hij ook heel onwetend.’

‘...quand je parlais à l’hôpital, elle (l’infirmière à domicile) venait avec moi. Elle voyait comment ils faisaient, et elle faisait la même chose...’

'C'était son premier brûlé (kinésithérapeute). Au début ça a un peu tâtonné. Je sais qu'il téléphonait au [centre au grand brûlés]. Maintenant on est parti'

A number of patients and partners tried to collaborate with care providers. For example partners often try to unburden nurses by preparing the patient (e.g. take care of the bathing) allowing the nurse to focus on very specific care acts. Patients (or parents in case of young children) sometimes give instructions about what to do or not to do. Their effort to unburden care providers is motivated by the large amount of time it takes to do the care work. Care givers often spend more time than they are paid for. Patients and partners try to compensate and denounce the limited payment nurses and physiotherapists receive. Other patients on the contrary, reported that home nursing was limited to bathing (grooming) but nursing care for burn treatment was provided at the burn care centre.

'Mijn vrouw maakte altijd dat ik gewassen was tegen dat de verpleging hier was. Dat ze enkel de wondverzorging moesten doen. Als ik moest gewassen worden en verzorging... Dat nam toch wel anderhalf uur of twee uur in beslag. (...) En het was ook wel een beetje uit schaamtegevoel langs mijn kant.'

'Veel patiënten die de vraag stellen, brandwondenslachtoffers, krijgen dan een negatief antwoord van: 'Wij kunnen niet komen.' Maar het is eenvoudig: 'Wij kunnen wel, maar we worden er te weinig voor betaald.'

Patients report a lot of goodwill among care providers to give adequate care, to seek information, to communicate with the burn care centre, to follow extra courses and familiarize themselves with care for burn injuries.

'En die is, denk ik, twee na- of voormiddagen daar niet echt cursussen, maar een keer beetje geweest volgen. Uit vrije wil. En die heeft ook achteraf een cursus gevolgd specifiek voor brandwonden. In feite heb ik daar heel veel geluk mee gehad dat die daartoe bereid was. Nochtans had die toch wel een hele volle agenda. Maar hij heeft toch wel extra tijd gemaakt. Dat komt wel niet veel voor.'

'Elle (le kiné) ne connaissait rien aux grands brûlés. Eh bien elle a pris tout le week-end, pour vous dire comme c'est impeccable, tout le week-end avant de venir me soigner elle a recherché toutes les informations sur les grands brûlés et je vous dis, elle a fait un travail.'

Some patients report **taking care of themselves and of creative ways to function normally independent of others.**

'Ja, op den duur word je daar ook harder in. En die wonden doen ook zo geen pijn meer. Op den duur kun je dat dan zelf. Voor mijn kousen aan te doen...Hebben we mijn mouw hier... Zo mijn zak die ze meegegeven hebben. Doe je dan de klink van de deur. Zo houd ik dat vast en zo trek ik die zak... Nu doen we het zelf. Maar de eerste maanden gaat dat niet.'

The role of family and relatives in the daily-live support, care, administrative tasks and transportation is crucial and essential. Family and relatives are more often deployed than family support workers. The burden for family members can be very heavy.

'Mon épouse a pris un certificat. Elle a été voir le médecin traitant et lui a fait un certificat. Elle a prévenu son employeur en lui disant: 'voilà, c'est pour aider mon mari' parce que je ne savais pas couper ma viande, je ne savais rien faire, même me laver c'était pénible. Donc, j'ai eu mon épouse qui est restée un mois à peu près à m'aider...'

'J'avais mon copain qui venait de temps en temps me voir et qui, maintenant que je suis sorti, de temps en temps m'envoie un message 'allez, viens, on va faire des courses au grand magasin', on va à gauche, on va à droite, et voilà, je vais avec lui.'

Patients who benefited psychological support by psychologists from the burn care centre for themselves or for their families reported positive experiences and **emphasized the importance of the psychological guidance** during the aftercare period. For some patients, the GP played an important role in the psychological support.

'Heureusement qu'on eu les psychologies de l'hôpital, sinon, je ne peux pas dire si je serais encore en couple.'

'Mais on a des médecins qui sont assez psychologues. Des médecins généralistes avec qui on peut discuter.'

Some patients suggested that psychological support after hospitalisation could have been helpful in the acceptance process. Nevertheless, they acknowledge the (initial) reluctance (potentially induced by the societal view on psychological care or by not acknowledging the severity of their injury at the start) to seek or accept psychological support.

'Interviewer: Zijn er nog extra zaken die voor jou zou kunnen verbeterd worden aan het ontslag eigenlijk uit het ziekenhuis naar het naar huis komen? De medicatie, zijn er nog andere dingen? Geïnterviewde: Ja, wat ik dus net aangaf. Eventueel nog psychologische begeleiding. Door het feit dat het niet meer gaat, hebben we eigenlijk een heel groot probleem en ik denk dat andere mensen dat misschien ook wel hebben, de acceptatie van eerst alles kunnen en nu bijna niks meer kunnen'

'Point de vue psychologique, est-ce qu'on est suivi, là, à l'hôpital? Oui, effectivement, il y a des personnes qui viennent. Mais on n'a pas envie de les voir.'

'In het begin was dat voor mij niet zo nodig, denk ik. Dat is maar achteraf gekomen. [lacht] Als ik ook de gevolgen een beetje beter kende van het ongeval. Interviewer: Ja. Oké. En achteraf, dan bedoel je echt op het moment dat je al een tijdje thuis was? Geïnterviewde: [zucht] Dat is nog niet zo lang geleden. Dat ik ook weet van dat de gevolgen of de beperkingen dat ik nu heb dat dat min of meer blijvend is.'

Patients could rely on **support provided by a social worker** from the burn care centres but some of them were not aware that this service is also accessible for them after discharge. Several administrative formalities must be initiated to competent authorities. Coordination between these organizations and instances is lacking. One patient reported the need of a checklist or an administration to support patients and families in this kind of administrative tasks.

'une cellule qui ne s'occuperait [que de tâches administratives](...) un bureau à Bruxelles, mais faire tout par fax, par téléphone, par mail (...) [ou] une espère de ligne de conduit [checklist], des choses à faire, de gens à prévenir, pour ne pas risquer de se retrouver le bec dans l'eau. (...)'

'Ca, c'est énorme. Quand je vois qu'ils n'ont pas de liens entre les accidents du fond du travail avec l'association des handicapés par exemple (...) il n'y a aucun lien entre eux [entre l'association des grands brûlés, le fond des accidents du travail et le SPF sécurité sociale – direction des personnes handicapées (communément appelé la vierge noire)]. Quand je vous dis que vous devez être un détective et que vous devez être fort... La personne qui est toute seule.'

Some patients expressed the need for support by informal care givers or family support organisations (e.g. meal services, housekeeping, help with childcare for other children in the household).

'On vient. Même si ce n'est pas pour faire du gros bazar, même si ce n'était qu'une heure, même le fait que quelqu'un passe: 'Ca va aujourd'hui, vous avez besoin de quelque chose, il y a quelque chose dans la maison, il ne faut pas tondre la pelouse, ou si vous vous chauffez au bois, vous n'avez pas de bois à rentrer?'. Même si ce n'est qu'une heure. Vous comprenez, ça fait du bien au moral de savoir qu'on pense à vous. Mais quand vous allez n'importe où et qu'on vous dit non...'

'L'entretien de la maison, il se fait quand même... J'ai pas le droit à avoir quelqu'un... une aide familiale qui vient pour l'entretien de la maison: je n'y ai pas droit hein. Pour l'assurance, ce n'est pas médical.'

In some cases an **adaptation of the home environment** is required. In those cases, to receive funding, the regional agencies competent for the integration of disabled persons have to approve the applications. One of the patients reported to be very satisfied with the adaptations to his house. In this case the application for the adaptation was introduced by the occupational therapist.

‘C’est l’ergothérapeute qui a fait la demande pour l’AWIPH. Voilà, donc moi après, j’ai reçu les courriers de l’AWIPH me disant qu’il fallait une attestation pour l’ordinateur, pour ce qui n’allait pas, tout ce qui est cuisine et patate et patate. Donc on m’avait recommandé [une association spécialisée en informatique] sur le courrier de l’AWIPH. Moi, j’ai pris contact avec eux et c’est la personne [de l’association] qui, elle, m’a donné les coordonnées de Solival.’

4.4.5 Information and communication are of great importance

4.4.5.1 Communication and information towards the patient

The interviews with patients and especially parents of severely burned children are infused with an insatiable and **continuous need for information at each stage in the care process**. Not unexpectedly, often they feel they were not informed enough, or not at the right time, or in the right way.

‘Op medisch vlak niks, want ik vind eigenlijk dat ze echt heel goed verzorgd is. Ik vind het alleen erg op het vlak van informatie geven.’

At the one hand, patients appreciate caregivers for adapting the content of information to the content of care, hence for providing pieces of information at the right time or step in the care process, to avoid an information overload. At the other hand patients expect information regarding the total care process, this is future prospects. Although care providers can often not predict the evolution of the injuries or the general condition of a patient, some patients do want to hear about all possible outcomes, problems and solutions. They want to know what to expect to reduce uncertainties and to give them the opportunity to prepare for a certain problem, treatment or solution. Examples from the interviews are: change in type of ointments, probability of the need for pressure garments, minimal duration of the leave parents need to care for their child.

‘Interviewer: Zijn er nog dingen die voor jullie aan het ontslag uit het brandwondencentrum kunnen verbeterd worden? Geïnterviewde: Ja. Eigenlijk de informatie. We hadden eigenlijk graag gehad dat we zo eens rond de tafel zouden gaan zitten, zoals dat we nu doen. Dat ze eigenlijk tegen ons zouden vertellen wat er ons allemaal te wachten zou kunnen staan. Ik heb een beetje het gevoel elke keer dat je in een verdere fase gevorderd bent, dat ze dan informatie geven over

drukverband of zalf smeren of kine of zo iets. Of haarimplantaten. Maar ik weet niet goed wat de reden daartoe is. Misschien om ons niet te overdonderen. (...) Dus op het vlak van communicatie hadden we eigenlijk gewoon graag gehad dat ze hadden gezegd van: ‘Jullie mogen binnen een uur naar huis. We gaan even rond de tafel zitten. Er is mogelijkheid dat ze een drukverband gaat dragen. Er is zoveel tijd dat ze zalf gaat moeten smeren. Zoveel tijd dat ze de kine gaat moeten volgen.’

‘Maar bijvoorbeeld, die zalf is vrij duur. En als je die per vier koopt, dan is dat goedkoper ofzo. Dus we gaan ervanuit dat ze nog twee jaar zalf moet smeren. Dus heb ik zo per vier die zalven gekocht. En dan gaan we op consultatie, nu vorige week. En mocht ze op haar hoofd stoppen met die zalf.’

‘La préparation à la sortie, donc, ce qui a, c’est qu’il n’y pas vraiment de préparation. On vous dit : ‘Voilà, votre fille va pouvoir sortir’. Donc, on libère la chambre et on rentre, tout simplement.’

An interesting tool in this regard seems to be a **patient folder** tailored to different target groups (e.g. parents of very young children). The folders often contained information about care, treatment or cure camps but they lacked information about the daily life and administrations or institutions to be contacted. Patients appreciated also contact with peers and gave other suggestions to improve information and communication such as video’s, witnesses of peers or case reports on how other families deal with the same problems

‘Wij hebben van [de psychologe] ook bij opname een map gekregen. Dus waar dat ook alles ingeschreven wordt van hoe dat het allemaal verloopt: de verzorging, het dagverloop in het brandwondencentrum, begeleiding en dan ook de nazorg eigenlijk. Dat stond daar wel allemaal in geschreven.’

‘Passer des heures à écrire des lettres à tout le monde parce qu’on ne sait pas où aller. S’il avait eu un cancer ou perdu un bras, on aurait su nous répondre naturellement. Mas là, le chemin a dû se faire tout seul il n’y a même pas une cellule d’aide, même pas un numéro de téléphone...’



‘D’ailleurs, on s’est posé quelques questions par rapport à ça aussi. A savoir si la petite pouvait retourner nager, tout simplement, aller à la piscine.(...) Le chlore c’était bon, pas bon ’

‘(...) et après, si vous voulez, ils font des après-midis, je crois tous les mois, où ils [le personnel du centre] expliquent... et ça, c’est vraiment bien, les conséquences des brûlures pour la personne et pour la famille. Et en plus, ils nous donnent un dossier comme ça (...) Oui, ils nous expliquent l’évolution des brûlures, le pourquoi des gants, c’est vraiment bien fait.’

The **communication skills of the care givers were not always optimal** when they communicated about future steps in the care process or the outcome of care. Some patients and their relatives stated that they had to be proactive to get information. At the same time, respondents are aware that they themselves have not the expertise necessary to pose the right questions. For example, if they do not know about the existence of burn camps, they cannot ask information about it. They also criticised that information was given during care rather than providing it during a dedicated moment (e.g. sitting together around the table).

‘Oui. Et moi, au début, je pensais que ça allait partir. Et quand un jour, je suis venue à l’hôpital, ils m’ont dit : ‘Non, ça partira jamais.’ J’aurai toujours des cicatrices. Ça aussi, ça m’a fait mal. J’aurais aimé qu’on me prévienne dès le début. Parce que je me suis faite des faux espoirs en disant: ‘J’aurai ma jambe. J’aurai ma jambe. Même si je me disais : ‘Même si je souffre maintenant, je vais récupérer ma jambe. Je vais récupérer ma jambe’. Mais no

‘Wij kennen dat proces niet. De artsen kennen dat proces dan wel. Denk ik dat er toch wel een advies van hen had mogen komen: ‘Valt het met uw werkgever te bespreken om in die periode thuis te blijven?’

‘Ook de consultatie zou ik persoonlijk graag hebben dat we eerst aan tafel gaan zitten dat ze dan info geven of even praten en dan... Ik heb altijd zo een lijstje met vragen in mijn hoofd en dan...Maar dat ze eigenlijk zo systematisch de wonden zouden overlopen. En dan niet tussenin terwijl die arm opgemeten wordt of terwijl komt er nog iemand anders iets vragen ofzo. Want dan kom je buiten en dan is er niet naar haar knie gekeken.’

For many, the **care coordinator functions as a contact person**, a point of reference, but for others his coordination role is less visible or explicit since we encountered patients saying that what they missed throughout the care process was someone to coordinate aftercare.

‘Als we vragen hadden, kon ik altijd terecht bij [de zorgcoördinator] en dan kreeg ik ook altijd de antwoorden waar ik om vroeg. Het hele traject wat dat betreft is voor ons zeker niet slecht geweest. Nee. Dus je hebt altijd een punt waar je terecht kunt als je vragen hebt. En tot op heden nog steeds.’

‘En dat is dan misschien wel een beetje wat ontbreekt. Ik zeg het, mensen zoals wij, wij kunnen onze plan daarin trekken, maar het zou beter zijn moest er zoiets zijn in die nazorg, van effectief iemand die gans die zaak coördineert.’

‘Interviewer: Hadden jullie het gevoel dat jullie voldoende op de hoogte werden gesteld van wat er mogelijk is binnen de nazorg? Geïnterviewde: Neen. Daar moet ik heel cru, heel kort in zijn. Neen. Voor wat betreft de nazorg hebben we heel veel zelf moeten ontdekken.’

Finally, patients mentioned **contradictory information** as a source of frustration and dissatisfaction (see also 4.3.7.1) often linked to discontinuity of care(r) or administrative issues.

‘Maar dat vind ik een nadeel ergens. Het zijn altijd anderen. Ik heb bijna nooit dezelfde gehad dat komt eigenlijk omdat stagiairs, die moeten ook leren. Eigenlijk vind ik dat niet zo leuk. Want ja, ze zeggen ook altijd maar iets anders. En dat vind ik wel moeilijk. Kijk, nu hebben we 2 keren dezelfde gehad en zij zegt: ‘Zijn poep moet maar later gedaan worden. Dat is zeker maar als hij groot is.’ En die daarvoor zei: ‘Kijk ik zou liever zijn poep doen voor dat hij in puberteit gaat, want hij gaat te veel gegeneerd zijn en hij gaat dat niet willen laten doen en het moet gebeuren.’

‘(...) les médecins ne restent pas les mêmes, c’est pas toujours les mêmes personnes qui font ses soins (...). Il y en un [anesthésiste] qui nous dit : ‘Ca ne sert à rien de l’endormir en lui injectant des produits et tout...’ Il l’endormait au masque, la petite. Mais il restait à côté d’elle tout le temps du soin, en lui gardant le masque sur elle parce qu’elle

se réveillait beaucoup plus vite après. Et il y en a d'autres, par contre, qui s'acharnaient quand même à lui injecter des produits. Donc, après, c'était la galère. Le temps qu'elle se réveille, ça mettait un temps pas possible. Pendant toute sa journée, elle était nauséuse, la petite.'

'Vous imaginez que je suis suivi par un expert de l'assurance et par ceux de la mutuelle... Je passe devant ces experts-là [de la mutuelle], ils me disent 'pour moi, je vous couvre encore un an, c'est impossible que vous travailliez dans votre état. Le lendemain, je passe chez l'expert de l'assurance : 'Monsieur, moi je vais clôturer, vous allez aller sur la mutuelle, ou alors vous allez au chômage ou vous reprenez votre travail'. Vous vous rendez compte que la veille, je suis passé chez un expert qui vous dit, moi, je vous couvre un an, si vous reprenez c'est une catastrophe'. Le lendemain, je passe chez l'expert de l'assurance qui me dit 'rien Monsieur'. il y a quelque part [quelque qui ne va pas]'

Lack of information is sometimes compensated by **searching or sharing information online**.

'On dit qu'Internet ce n'est pas fiable, mais quand on voit le site des grands brûlés de Lille, on peut toujours poser des questions et puis à eux aussi. Et ils nous répondent'

'Moi, j'ai créé une page Facebook. C'est bête à dire, que j'explique mon histoire, il y a des gens qui m'écrivent en privé, moi je dis j'ai fait ça j'ai fait ça, je ne dis pas que c'est bien pour eux mais moi je leur dis (...) il y a un monsieur qui a écrit sur ma page parce que son épouse a été brûlée, et il m'a envoyé un message me disant que ce soit psychologique, physique ou social elle retrouvait dans mon histoire, elle a lu mon histoire parce que j'ai écrit mon histoire et c'est ce qu'elle a passé. (...) Toutes les difficultés que j'ai, je les ai écrit, et j'ai beaucoup de brûlés qui m'écrivent personnellement pour me dire 'on est dans le même état que vous, c'est la même chose', les mêmes questions, les mêmes problèmes, même moi je suis surpris'

4.4.5.2 *Communication/information exchange between the burn care centre and the rehabilitation centre or home care providers*

Throughout patient interviews we encountered positive and negative experiences regarding the exchange of information between the burn care centre on one hand and home care providers or the rehabilitation centre at the other hand. It is clear that there is a **lot of heterogeneity in the contacts between the burn care centre and rehabilitation centre or home care**. Some patients confirm that the burn care centre at the moment of discharge gave information letters to be handed over to home care providers and the general practitioner, other patients say they did not receive anything.

'Er is een brief mee voor de ergo, er was een brief mee voor de kine, er was een brief meer voor de huisarts, die is telkens op de hoogte gesteld.(...) Zelfs nu krijgt hij nog brieven om hem op te volgen.'

'Maar het revalidatiecentrum heeft blijkbaar eigenlijk zo goed als niks te maken met het brandwondencentrum. Dus er is helemaal geen wisselwerking tussen die twee.'

'c'est en revenant, j'avais un petit papier (...) expliquant [au centre de revalidation], voilà, il faut faire ceci, il faut faire cela. Ils savent appeler pourtant'

Also about the communication between nurses responsible for wound care at home patients tell different stories, but in general experiences are quite positive.

'Dus die had wel ervaring. Maar er waren er zelfs bij die dat nog nooit hadden gedaan. Die brieften elkaar wel goed. Want dat was elke dag van de week. Das was wel heel vaak hetzelfde meisje. Maar in het weekend wisselden die elkaar dan. Die wisten ook altijd wel over wat het ging.'

Often people told us about their nurses/physiotherapists taking initiative to contact or even visit the burn care centre if questions rose about wound care.

'Sowieso met die thuisverpleging had mij altijd wel goed gevoeld. (...) Ik zeg het, zelfs die verpleegster zei van: 'We gaan niet twifelen en gewoon bellen. Dan weten we het zeker.'

'Dan is de kinesist van mijn gemeente naar daar gegaan. En heeft die daar uitleg gekregen (...). En eigenlijk een beetje de techniek geleerd, denk ik.'

4.4.6 Reintegration

4.4.6.1 Return to work, school or nursery

Best-practices were identified in the patient interviews to facilitate the return to school. Parents of young patients organize ways to ease the return to school, together with dedicated teachers and support of the burn care centres. Examples are parents or teachers giving private lessons, teachers providing children with exercises and or a diary circulating among the other pupils, children who return to school for a reduced number of days a week or part-time with only mornings or afternoons. Especially children in primary school seem to be well supported and teachers seem to be very involved. In secondary school there seems to be less initiatives to involve the other pupils or to facilitate reintegration in school. Moreover the identified **best-practices seem to be dependent on good intentions and private initiatives of individuals rather than standard practice.**

'En rond maart is ze terug naar school gegaan. Halve dagen begonnen. Dat ik zei van: 'Stilletjes aan gaan we dat terug wat opbouwen.' Ze zijn niet verplicht om dat te doen in feite, maar ze hebben wel goed meegeholpen. (...) Als de school daar niet in meegaat, dan verliest je kind nog eens een jaar in school ook.'

'Et j'aurais aimé qu'on fasse... Les gens en classe, quand je suis en classe et les gens : 'Beurk, ta jambe. Beurk. Beurk.' Moi, j'aurais aimé qu'il y a quelqu'un qui vient, qui parle avec ma classe, qui leur explique ce qui se passe, quoi. Donc ça peut arriver à tout le monde. C'est un accident.'

'Ma maman avait été à l'école dire que j'ai été brûlée au visage et... Elle a dit devant tous mes amis...'

*'Je crois que du côté de l'école, il y a quelqu'un du PMS qui est un petit peu, enfin non, pas un petit peu, qui est venu préparer l'arrivée de ***...'*

'In de school hebben ze daarover gepraat en ze hebben daar een boek over gelezen in de school. En de kindjes die in de klas zaten van de jongens moesten verplicht een boek lezen daar rond. In de klas, hè. Ze hebben samengewerkt met dat boek. Dat was eigenlijk een kinderboek. 'Het glazen masker' heet dat en ze raden dat aan, omdat mijn dochter werd gepest daardoor. Ja, ja. Dus, zij had dat heel moeilijk, maar de school heeft daar direct ingegrepen. Ze hebben die aangepakt, die meisjes die haar gepest hebben. En ja, ze hebben heel kordaat opgetreden.'

Generally the return to the nursery went well with positive experiences reported about motivated caregivers that take on extra caring tasks.

'We waren heel content van die crèche. Die moekes, die deden dat echt fantastisch goed. En we hebben daar ook heel veel steun aan gehad ook, in de vorm van... Als hij nog niet ging, een keer een mailtje. Die zijn ook op bezoek gekomen als hij op pediatrie lag. En ik zeg het, ja, het feit dat ze dan ook die verzorging op zich wouden nemen. Daar kun je alleen maar dankbaar voor zijn, dat je nog zulke geëngageerde mensen hebt.'

The return to work is often also organized by the patients themselves.

Some report being dismissed, others got a modified job and still others are incapable of working. Some patients worry about future financial security for their family because of the drop of their own incomes or the partner's incomes (absence to take care of the burn victim). Conflicting or vexatious relationship with the insurance medical expert are reported. Some patients reported good adaption of the work position or support from the trade unions or associations other not.

'Donc, pour finir, c'est mon banquier qui m'a sorti du caca, c'est pas mon employeur'

'Ce qui veut dire que clôture du dossier, c'est chômage. Ça veut dire, Madame, avec cinq enfants et une épouse, des prêts, ça veut dire que moi, peut-être, je vais devoir vendre ma maison.'

'Vous n'ête pas estropiés. Vous coûtez plus cher à l'assurance que ce que votre employeur a payé'

'Estimez-vous heureux de toucher 90% de votre salaire '

In addition to the patient, **also the partner or parent who takes care of the patient needs job flexibility in order to be able to do the caring.** A number of patients explicitly mentioned positive experiences in this regard but the citations below signal the need for social protection against dismissal.

'(...)une loi ou quelque chose comme ça qui dit : 'Ben voilà. Votre enfant est touché, votre enfant est touché. Il y a des aides qui peuvent vous être données '. (...) Vous avez un accident, vous avez une perte de travail. Enfin, une perte d'argent. Ben voilà. On va vous comblez d'une autre façon'

'Dans certains cas, il faudrait une certaine forme de protection. Ça pourrait arriver à n'importe qui. (...)Et du jour au lendemain, on perd son enfant, on risque de perdre son travail – c'est une des conséquences -, et si on perd son travail, on perd tout le reste '

4.4.6.2 Stigma and feelings of guilt

Burn injuries leave scars. **Patients experience difficulties in coping with their changed body** because of problems with the self-image and identity and with the (perceived) reactions of others. Patients are tired of telling people what happened hide their scars and pressure garments with clothing or make-up. Some patients report stigmatizing behaviour or remarks from others, like bullying at school (see 4.4.6.1).

'En ook mijn gezicht. Ik zal dus niet buiten gaan zonder mijn crème of mij in te wrijven, hé. Ik peins altijd: 'Die gaan dat zien, die gaan dat...'' (...)' En ook: 'Heb jij je arm gebroken? Wat heb je nu aan?' Ik zeg: 'Ja, ik heb mijn arm gebroken.' Ik heb dus eigenlijk geen goesting om heel die litanie weer uit te leggen. Nee. Het is genoeg geweest, zeg ik.'

'C'est une infirmière, il y a à peu près trois semaines. J'ai été à l'hôpital et ils m'ont dit comme quoi j'aurais toujours des cicatrices. Et que je ne récupérais jamais ma jambe comme avant. Et là, j'ai commencé à pleurer. Puisque j'accepte pas le fait de voir ma jambe comme ça et de vivre toute ma vie avec ma jambe comme ça. Et là, ils

m'ont dit comme quoi je devais voir un psychologue. En fait, ils m'ont dit que si je n'accepte pas moi-même avec ma jambe brûlée, les gens m'accepteront pas. Et que je devais voir un psychologue'

'Ja, want, allez, ze komen dan toe en ze zijn dan met 2 [op school] en dan zeggen ze: 'Ah, is dat die verbrande van die 2?' Dan krijg ik het helemaal van: 'Alsjeblieft, alsjeblieft, je zegt dat toch helemaal niet?' Ja, dat kind staat er dan toch bij. Die krijgt dan de stempel van...'

'Oui, dans la rue aussi il y a beaucoup de gens. Dans les trains, ou dans les métros. Il y a beaucoup de fois où je me suis dit, avec des gens dans le tram ou dans le métro. Ils voient un jeune, ils voient quelqu'un qui rentre : 'Oui, laisse lui la place.' Je suis malade aussi.' T'as rien, t'as rien.' Ma jambe, elle est brûlée. Comme ça, c'est rien. Après ils continuaient... Et les gens ils commencent à : 'Regarde sa jambe.' Ils commencent à rigoler, ils commencent... C'est pas facile. Il y a des gens, je monte dans le tram, ils sont là, ils regardent comme ça mon pied, ma jambe. Ils fixent.'

'La brûlure, ça me fait mal. Mais le regard des gens.'

Often family members/parents feel guilty about the accident.

'En gewoon een schuldgevoel. [Mijn partner] heeft daar nooit iets over gezegd, maar voor hetzelfde geld had die ook kunnen zeggen: 'Stom [van je], je had dat niet moeten doen. Die stomme [avond].' 'Ik heb het zo verwenst.'

4.4.6.3 Daily life functioning and participation in social activities

Aftercare is characterized by **several physical complaints often resulting in substantial functional loss.**

'Je dirais...les problèmes de la vie courante: impossible de nettoyer. Faire la vaisselle : je l'ai faite une fois ou deux mais après j'ai arrêté parce que je me prenais chaque fois mon doigt dans tout ce que je prenais, et forcément c'est toujours le doigt qui fait mal et qu'on soigne. Faire à manger: eh bien, je fais des plats au plus simple. Soit tout préparés, soit je me fais des pâtes, donc il n'y a pas grand-chose à faire, mettre dans l'eau, touiller un petit peu, goûter, faire une petite sauce ou acheter même la sauce toute faite. Voilà, donc, je suis limité

dans mes mouvements, dans mes gestes. Je suis limité dans mes déplacements aussi.'

Also the care appointments (e.g. consultations at the Burn care centre; physiotherapy sessions) limit their **participation in normal social activities** (e.g. birthday party's; sport clubs).

The functional disabilities are associated with boredom (they cannot do anything, but do not feel sick), loneliness, shame (especially in case of visible scars), difficulties accepting that their physical limitations, the dependence from the others, and appearance shapes their new body, body image and identity, and fears. Patients fear the future. They report uncertainties regarding how their body functions will evolve, in a positive way or further down, especially in interaction with normal aging processes? Also financial uncertainties are reported, especially by those who worry about reintegration in the labour market. Uncertainties about appearance and looks are often cited, also by those who can cover the scars behind clothing.

'Point de vue mobilité... Fort dépendant à tous points de vue. Pour me laver, pour m'habiller, pour préparer mes vêtements, des histoires pareilles. Pour me déplacer, aussi. Je ne pouvais pas conduire. Je devais demander chaque fois si je pouvais aller quelque part à mon épouse. J'ai encore de la chance, j'habite pas loin du centre-ville, donc je pouvais aller m'aérer, me changer les idées à pied pour chercher du pain ou des histoires pareilles, mais j'étais vraiment fort dépendant de mon épouse. (...) Non, ça n'a pas posé des problèmes avec elle. Elle n'a jamais pris ça comme un poids, mais moi j'avais le sentiment d'être une charge, de la fatiguer, d'être un poids qu'elle doit trainer, un boulet à trainer, quoi Oui. Le malheur, madame, c'est qu'on ne sait plus rien faire. Ça fait qu'il faut tout demander.'

Other frequently occurring problems are sleeping problems, memory and concentration problems, problems with heat and cold, pain and itching.

4.4.6.4 Burn injuries are an underestimated chronic health problem

The general public is not well informed about (severe) burn injuries and classify them in the same category as broken limbs. They expect that once the wounds have healed, patients regain their normal life. Hence the chronic character of burn injuries is seriously underestimated. The general public has no idea about what it takes to care for burn injuries in the long run (e.g. physiotherapy during several years, apply creams several times a day, wearing pressure garments for years, long-term problems with cold/heat/itching). Also patients underestimate the chronic character of burn injuries, especially at the beginning of the care process, but even after they returned home.

'De mensen weten niet... Dat is het probleem met verbrand zijn, vind ik. Iedereen zegt van: 'Oh, eigenlijk is dat niet zo erg als je hem nu ziet lopen.' Inderdaad, als je hem ziet lopen, zie je niks van wat hij onder zijn kleren heeft, hè.'

'Ja, voor een aantal mensen is het voorbij zodra dat je uit het ziekenhuis bent, maar ja... Dat is niet, hé.'

'Dat is misschien een onnozel feit. Maar in het begin kan je dat heel moeilijk inschatten. Je krijgt bijvoorbeeld een briefje mee voor uw werk van drie of zes maanden. En je denkt: 'Kijk, als die zes maanden gepasseerd zijn... Het is nog zes maanden op de tanden bijten en dan is het voorbij.' Voorbij, ja... Maar bij brandwonden ondertussen weet je dat wel... iemand die een hele tijd verbrand is, dat dat nooit voorbij is, hé.'



4.4.7 Financial implications

The socio-economic situation of the victim plays an important role on the ability to bear the financial burden of direct and indirect costs of the burn. Persons with private hospital insurance (often paid by their employers) or disadvantaged persons benefiting of social protections (increased intervention of the mandatory health insurance (OMNIO) or living allowance (social integration income paid by the CPAS/OCMW^P)) are better protected against the financial burden than the low-income patients.

‘une assurance hospitalisation de mon employeur, pratiquement rien des factures, comme tout le monde : 3 cocas, location de TV, des petits trucs ’

‘j’ai quand même eu la facture du [centre au grand brûlés] qui s’élevait à 4 600€... Donc tout ça, ça a été envoyé au CPAS; A mon médiateur aussi. Enfin, maintenant, franchement, je ne sais plus vraiment où on en est. L’assistant social qui s’occupe de moi m’a dit clairement ‘ le CPAS ne prendra jamais entièrement les 4 600€. Ca fait facilement trois ou quatre mois de salaire pour une personne au CPAS ’. Maintenant, l’assistant social s’est mis en rapport avec le fond des grands brûlés et aux dernières nouvelles, le fond des grands brûlés était prête à intervenir à 75% de la somme. Il m’a laissé sous-entendre que le CPAS pourrait prendre en charge le reste. Mais, de nouveau, on n’est toujours pas fixé... J’ai donc fait une demande au CPAS, pour une aide familiale, et eux-mêmes m’ont proposé d’intervenir pour les frais pharmaceutiques.’

‘Alors dans votre tête, c’est un électrochoc, vous vous posez des questions : pourquoi vous, qui avez besoin de soins, qui êtes à la limite de la rupture, peut-être même de passer...à cause de tout ça, de passer dans des problèmes financiers terribles, j’ai fait énormément de démarches, pourquoi, en Belgique, on vous tend la main quand vous êtes dans le trou ? Pourquoi on ne vous tend pas la main pour vous éviter de...ça, en Belgique, c’est impossible. Moi je me suis

renseigné partout, c’est impossible. Il faut que vous soyez vraiment dedans. Et là, peut-être qu’on va vous aider. Mais si on vous voit glisser dans le trou, vous n’y êtes pas encore, alors pourquoi intervenir.’

The financial impact for patients differs between work-related and private accidents.

‘c’est un accident du travail...l’accident ne m’a pas coûté d’argent. J’ai pas perdu d’argent en soins ou autre, tout a été remboursé. Tout ce que j’ai dû déboursé a été remboursé ’

Patients sometimes experience an enormous **administrative burden or timelag** in getting a financial intervention for their care and treatment. Some patients also report to experience ‘psychological pressure’ of the medical health insurance expert.

‘Absolument d’accord avec vous, on me les rembourse, mais trois mois plus tard... il y a un moment où l’autre, je les avance, je vais le choix d’acheter ça ou d’acheter mes médicaments. Mais ça, ils s’en foutent complètement ’

‘Maintenant, l’AWIPH, c’est vrai que ce n’est pas donné. Ce n’est pas donné dans le sens où on vous envoie des documents, il faut les remplir et il leur faut ci et il leur faut ça et j’ai déjà envoyé deux documents et j’en ai encore un ici qui est en attente car j’attends le rapport du psychologue. Voilà, donc je veux dire, entre guillemets, ce sont des agences qui, à la limite, vous découragent. Si vous n’avez pas plus de courage que ça, eh bien vous abandonnez.’

‘Parce que ces gens-là[les médecins conseils], dès que vous êtes dans leurs mains, ils vous mettent une pression psychologique violente. Ils y vont hein, ils n’hésitent pas, ils ne regardent pas, c’est secondaire pour eux que vous ayez brûlé. Eux, ce qui compte, c’est que vous ne soyez pas payé, qu’on vous paye le moins. Alors ils vont vous mettre une pression psychologique, mais énorme. Moi je suis sorti de là avec mon épouse, et je l’ai regardée et je lui ai dit ‘ mais on est des merdes ou quoi, on n’est rien ’. Ils vous mettent une pression psychologique (...)parce que ces gens-là, sur leur conscience, je suis certain qu’ils ont des gens qui se sont suicidés à cause de ça...Alors,

^P Centres publiques d’action sociale/ Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn

vous comprenez(...) Non, parce que le but, c'est de vous faire signer le papier comme quoi vous laissez tomber l'affaire.'

Transport is often a problem because of the cost. Patients talked about the cost of the ambulance, but also the transport between home and the burn care centre for ambulatory care. Some insurances provide a lump sum for the transportation.

'L'ambulance... 1 200€ à payer de notre poche'

'Je faisais le calcul moi-même du nombre de kilomètres, y a eu autant de jours, à autant de kilomètres, ça fait autant [ils ont reçu une] provision de 2 500€'

'Mais alors il me faudrait un taxi, comment dit, on social. Moi je n'y ai pas droit, je gagne trop. Mais je suis d'accord mais alors qu'on fasse quelque chose !'

Patients often make clear that **wound care products are expensive** and only partially reimbursed. In addition, patients report to spend great amounts on medications each month.

'Gewoon een verband, er zitten daar 10 in en hij heeft er dagelijks 1 nodig. Dat is 50€. Je krijgt daar bijna niets van terug. Het zijn allemaal dure dingen, die verbandjes, alles. We hebben veel dingen van [het brandwondencentrum] meegekregen, maar er zijn heel dure producten die wij terug nodig hebben. En elke keer, dat is 50€, maar dat is maar voor 1 plaats op zijn lichaam.'

'La pommade, ça ne coûte pas cher...non, mais quand je vais chercher les médicaments,...'

Generally, patients are **satisfied about the reimbursement of pressure garments** and the allowed number of pressure garments. However, some patients report that pressure garment was not reimbursed or that the number of reimbursed garments should be adapted to the growth of the child (potentially patients with a burn injury prior to the new reimbursement rules).

'Oui. J'ai reçu 4 jeux pour les bras et les mains et ici, début mars, j'ai demandé un deuxième jeu pour les mains, parce que je dois en mettre à la main droite et le gant s'use parce que bon. Donc, je n'ai pas eu de soucis.(...) Totalement gratuit. Je pense qu'on a droit à une paire sur l'année. Je gère...'

'Ses 8 tenues, ça a duré jusqu'à un an et demi... parce que la petite, elle grandit.(...) Mais un petit bout, il y a des moments sa tenue était trop petite... par que, justement, il fallait la tenir encore un peu plus longtemps parce qu'on savait qu'on n'en avait que 8'

The physiotherapy was completely reimbursed by insurance (e.g. work related accidents) for some patients while other report that the out-of-pocket costs or not reimbursed treatments can be unbearably burdensome. Some patients reported arrangements with their physiotherapist in order to make the costs bearable.

'Le kiné, c'est 30€ la séance. Il me fait un virement toutes les 10 séances. Donc, je suis à 300€ toutes les 10 séances et j'ai un remboursement de 176€. Et les factures de logopédies qui vont seulement commencer à arriver.'

*'Ce qui se passe, j'en ai discuté avec le kiné, le kiné me donne la souche, je vais l'apporter à la mutuelle, dès que j'ai retouché de la mutuelle, je le paye. Je dois sortir moins d'argent. C'est à peu près quatre-vingt-****€ par 20 séances, donc, ce n'est pas les 400 – 450 à déboursier en une fois.'*

'Die hoofdarts had gezegd: 'Na een tijd moet je LPG gebruiken.' Wie heeft dat? Heel weinig kinesisten hebben die machine, omdat dat verschrikkelijk duur is. En ja, ik ga niet elke dag... Hier in [mijn gemeente] is er nu iemand die dat heeft. Maar niet elke dag twaalf kilometer rijden. Dan hebben we dat gezocht bij iemand dat dat verhuurde. En dan is mijn kinesist hier in het dorp, die kwam dat elke dag doen. Die had daar zelf nog niet van gehoord of mee gewerkt. Dus die moest daar ook wel even inkomen.'



The costs related to cure camps are covered by the sickness fund by a daily lump sum (i.e. 5€/day) and by patient associations. But some patients do not participate since the cost of accompanying persons is not covered.

'Interviewé : Pour le camp de Pâques, notre mutuelle est intervenue pour un forfait journalier, peut-être de 5€. Mais même si on doit intervenir, ils mentionnent bien que s'il y a un souci financier qu'on peut leur demander. Interviewer: Le reste c'est Pinocchio qui l'a pris en charge. Oui, ça équivaut à 2 000€ une cure de cet ordre. Interviewer : Si vous deviez payer 2 000€ sans doute vous ne le feriez pas. Interviewé : Probablement '

'Ici encore dernièrement il y avait un voyage avec l'association, je pouvais y aller mais pour mon épouse c'était 350...moi c'était gratuit...Donc je n'y suis pas allé... j'aurais pas les moyens de payer à mon épous.'

'Ik heb daar één keer een uitnodiging voor gehad voor een kuur te doen. Alleen, daar vond ik een hele grote 'maar' aan. En dat is dat dus de patiënt zelf uitgenodigd wordt en compleet financieel vrijgesteld wordt. En dat je een hoop moet gaan bijdragen voor de partner. De partner in deze is ook iemand die heel die periode al met dit probleem loopt en die zou dan wel moeten gaan betalen. Dus de uitnodiging vond ik niet zo geweldig op zijn plaats.'

4.4.8 Peer support, patient organizations and burn camps

Peers are a network of people with similar experiences to whom they can turn for support and assistance. **Patient organizations take several initiatives to bring burn patients together**, for example information evenings, yearly 'Saint Nicholas' party, a family day, but also **cures and burn camps** are organized. These initiatives facilitate the formation of peer-support groups. In patients' accounts we found examples of both receiving and providing social support. While receiving social support is beneficial for one's self-esteem, providing social support contributes to one's self-efficacy, feelings of competence and social approval.

'En daar heeft hij zich heel goed bij gevoeld, door een keer te zien dat de andere kinderen ook brandwonden hebben, dat andere kinderen ook problemen hebben. En dat samen dingen doen en dat er gezinnen zijn met een kind met brandwonden. Allez, dat is iets van: 'Ik ben niet alleen.'

'En ik heb die mensen leren kennen [op het kuurkamp]. We zijn goede kameraden geworden en sturen ook iedere week, en bellen of sturen een mailtje.'

In addition we found in the interviews that patients build a new identity by means of comparison with other burn patients, who function as a reference group. A reference group is a kind of benchmark against which patients evaluate themselves. As such patients can put their own situation in perspective. Many patients compare themselves to patients who are worse off.

'En dat wat ik gezien heb in [het kuuroord], dat ik zeg: 'Jongens toch, er zijn er die zo volledig in hun gezicht, of hun oor kwijt of zo...' Dan zeg ik: 'Ik ben er nog goed vanaf gekomen, hé.' Dat heeft wel mij heel deugddoend geweest.'

Peer contact is also a **source of information** (e.g. possible reimbursements, juridical procedures, types of therapy).

'Wij hebben avonden zitten praten...Iedereen wil met zijn verhaal naar buiten komen. En dan steek je daar echt iets van op.'

'Ah oui, parce que ça apporte [les reunions entre paires], c'est énorme. Ils nous donnent des trucs, ils vous expliquent comment faire, c'est vraiment énorme (...) Moi je le dis toujours : j'ai eu plus de soutien de ce côté-là, du côté hôpital, que du côté social... '

Among peers it is easier to overcome feelings of shame/fear/stigmatization. This way peer contact facilitates them to **challenge their limits**.

‘Maar het is de eerste keer dat ik ginder weer een zwempak aangedaan heb. Zij durven dus geen zwempak aan te doen, hé. En de psychologe (...) zei: ‘Ik pak u mee, hé, jij moet uw badpak aan’. Ik zei: ‘Ik ga het meedoen, maar ik ga het niet aandoen.’ En die is echt met mij meegewest, en heeft mij overtuigd. Ik heb dat aan gedaan. En mijn schrik was overwonnen.’

In addition to the benefits of peer support in general, and burn camps in particular, we identified a number of **barriers or reasons patients report why they did not participate** in cures or a burn camp: dates were not compatible with other engagements or plans; because partners have to pay if they want to accompany the patient; some children do not want to be separated from their parents; insufficient information.

Patients are asking for more initiatives that facilitate peer contact, also for children, to enable to build a peer-support group. Some also show willingness to pay for cures and camps themselves.

‘Allez, gelukkig dat hij naar de [patiëntenorganisatie] is die dan een keer iets doet. Maar eigenlijk zien zij heel weinig andere kinderen.’

‘En dan ook dat er voor de brandwondenpatiënten een keer meer zo’n kuur zou moeten zijn en een keer meer... al is het te betalen, he. Dus dat was nu bij ons gratis. Maar wij hebben dus ook gezegd: ‘Niemand van ons heeft er een probleem mee voor bijvoorbeeld vijftig euro per dag te betalen, hé.’ Dat hebben we allemaal samen gezegd.’

In some burn care centres it is possible to **meet peers during the initial hospitalization**. Some patients are not eager to accept this offer at that moment.

*‘Interviewer: Bent u ooit in contact gekomen ook met de patiëntenorganisatie? Geïnterviewde: Ja, er is een meneer 2 keer op bezoek geweest. Interviewer: Terwijl dat je in het brandwondencentrum was? Geïnterviewde: Ja. En dan ook namen ze contact op... ***** Interviewer: Ja. Oké. Maar je hebt zelf gekozen om dat niet te doen? Geïnterviewde: Nee. En dat was ook gratis en dat*

was ook met allemaal brandwondenpatiënten samen. Maar daar stond toen op dat moment mijn kop niet naar.

4.4.9 Blind spots in aftercare

From the analysis of the patient interviews presented above the following blind spots in aftercare from a patients’ perspective can be identified:

- Need for referral guidelines to burn care centres, standard referral procedures.
- Need for streamlining transfers from the burn care centres to general hospital wards.
- Need for more expertise regarding burn rehabilitation in rehabilitation centres (wound care, physiotherapy, occupational therapy).
- Need for information/psycho-education regarding physical and psychosocial issues after hospitalisation.
- Need for information and continuity of care(r).
- Need for lists of competent home care providers (physiotherapists and nurses) and psychologists in each region.
- Need for efforts to centralise professionals who have experience and affinity with burns (physiotherapist, nurse, and psychologist).
- Need for help with housekeeping and family support.
- Need for reintegration programs for school and work setting.
- Need for burn camps/ peer group activities for adults.
- Need for societal recognition.
- Need for adaptation in payment mechanisms home care: both payment system for caregivers as reimbursed of products.



4.5 Discussion

In qualitative research samples consist of people who are likely to provide the most relevant information in function of the research questions. Hence no random, but **purposive sampling approaches** are common.³³ We restricted the sample of interviewed healthcare professionals to those working in burn care centres and rehabilitation centres (that regularly admit patients with severe burns). Primary care professionals (e.g. general practitioners; physiotherapists) have usually only a very limited number of patients with severe burn injuries in their caseload and were therefore not interviewed. Yet, experiences from primary care providers, even based on a small number of patients could have enriched the SWOT-analysis but were excluded by the sampling strategy used.

Patients with severe burns are still a very heterogeneous group. We made a list of sampling criteria, which was validated by the participants in the focus groups. These criteria should reflect all relevant aspects of the research topic. In addition to minimal criteria (6-24 months post-burn; admission on a burn care centre that meets the legal criteria of the Royal Decree of 19th March 2007) we used language, the burn care centre which took care of the patient, age, gender, number of surgical interventions, visibility of the burns, psychosocial and/or financial problems. The initial grid of sample criteria is presented in appendix 2. The realised sample deviates from what we initially planned, which is not uncommon in qualitative research. Some profiles of patients were difficult to find, especially adolescents and adults between 31 and 40 years (see Table 12). At a certain moment we decided to give priority to language, age, the burn care centre which took care of them, and gender, and attach less importance to the number of interventions, the visibility of the burns and the psychosocial and/or financial problems.

Patients were recruited with the help of the care coordinators of the 6 Belgian burn care centres. They agreed to send invitations to a target list of patients. Patients were asked to contact the research team (by phone or pre-stamped envelope) if they were interested to participate. Biases could have been introduced at the level of the care coordinators invitations if they (unconsciously) privileged certain patients over others, e.g. very satisfied patients or patients with whom they had a good relationship or whom they remember well. In addition, the fact that patients had to contact the

research team if they were interested to participate could be a second source of bias as it introduced a threshold which the most vulnerable groups might not be willing or capable to surpass. This sampling strategy, by default, limits the sample to patients being treated on the burn care centres. As such no information about the aftercare perceived by patients with severe burn injuries that were not admitted on a burn care centre is available.

Within the available timeframe we reached a total number of **29 patient (or parent) interviews instead of 36**. Nevertheless, during data analysis, the researchers felt that a certain point of saturation was attained; this is the point at which no new information was emerging.

4.6 Key points^q

Scope of 'aftercare' in the context of the care for patients with severe burn injuries:

- Aftercare requires a multidisciplinary approach from the start to create the best circumstances to make the post-hospitalisation care as easy and light as possible, in addition to attaining the best possible outcome.
- Aftercare (in this study defined by the preparation to discharge from the burn care centre followed by the period afterwards) only ends when patients demands and needs end. It usually takes between 6 and 24 months for adults. For children it takes usually at least 4 years and often continues until maturity or their 18th birthday.

Characteristics of patients with severe burn injuries:

- Burn injuries can affect everyone but some groups (e.g. very young children, mental health problems, socially disadvantaged and minority groups) are more vulnerable than others. The 'average burn patient' does not exist: this statement stresses the importance of patient tailored care. The care need is influenced by the patient's age, prior history, medical condition, functional loss, socio-economic situation, social network, etc.

Not all patients with severe burn injuries are treated in one of the six burn care centres or problems with the referral process have been reported:

- The interviewed healthcare professionals and representatives of patient organisations report cases in which patients treated in a general hospital rather than in a burn care centre are years after their burn injury in search of (after-)care services (e.g. hypertrophic scars).

- There is a need for referral guidelines and standards. Some patients report to have been referred too late to the burn care centre.

Hospital stay and preparation for discharge:

- Patients are usually very positive about their stay at the burn care centre and strong bonds exist with caregivers.
- In general there is lack of standardization in care process (e.g. no written discharge protocols) resulting in variability in care approach within and between burn care centres as well as in follow-up care (e.g. variable/different content of care when being cared on a general hospital ward). Preparation for discharge requires streamlined communication and information exchange between the multidisciplinary burn care team, the patient and his/her close relatives as well as with the care professionals taking care of the patient after discharge. However, patient report receiving insufficient or contradictory information from healthcare professionals.
- The interviewees identified several ways or strategies to create optimal conditions for discharge and ease the transition from the burn care centre to another care institution or home: a more extensive patient information kit; enhancing the role of the care coordinators; short try out (e.g. weekend); discharge toward a hospital ward adjacent to the burn care centre (if continuity of care is achieved); occupational therapists visiting the patient's home together with the patient prior to discharge.

Residential rehabilitation:

- A minority of patients with severe burn injuries require residential rehabilitation. Access to specialized centres is limited, especially for children. Problems with continuity of care or burn care specific competencies of staff on rehabilitation centres are reported.

^q Resulting from statements of interviewees, not verified facts.

**Multidisciplinary ambulatory care at the burn care centre:**

- The care coordinator can play a pivotal role in aftercare and is highly rewarded by patients and other caregivers. However, not all patients benefit from this intervention, potentially related to differences between burn care centres in how this role is implemented.
- The composition of the team as well as the organization of consultations differed between burn care centres.
- Continuity of care is impeded by a turnover among assistant physicians, but also by patients dropping out of aftercare.
- Dropping out remains often unnoticed since there is no registration system, no systematic follow up scheme and care coordinators seem to be overloaded with other tasks. Reminding patients who do not show up is case wise and sporadic and not systematically done.

Home care services and ambulatory care by care professionals not related to the burn care centre:

- Aftercare for patients with severe burn injuries requires specialized competencies from allied health professionals working in the ambulatory care. These skills/knowledge are often absent since it is a relatively rare condition. A lot of goodwill from caregivers and the burn care centres is reported to attain standards (e.g. organization of education, training, intensive communication). A more formal register of skilled and experienced allied health professionals and psychologists has been suggested.
- The current fee-for-service system has many shortcomings in terms of addressing patient needs: frequency and duration physiotherapy sessions, very restricted reimbursement for occupational therapists, no reimbursement for psychotherapy and first line psychological support etc.

Peer support, patient organizations and burn camps:

- The activities and support organizations have been positively evaluated. Enhanced collaboration between organizations is seen as a way to increase impact.

Reintegration:

- Examples of best-practices exist to support reintegration in society (e.g. adapted work situation, guidance when returning to school). These are often based on goodwill of individuals but are not systematically employed.
- The public is not well informed about the severe and chronic character of burn injuries: as a consequence patients face problems during the reintegration process (e.g. employer underestimates the severity of the injury).
- Patients experience stigmatization, especially when scars are visible.

Financial implications and administrative burden:

- Burn injuries have major financial implications for patients and their families. Besides the above mentioned problems with the fee-for-service payment system there are problems with non reimbursed products (e.g. wound care), medical acts (e.g. reconstructive surgery), and transport. The improved reimbursement of pressure garments has been highly rewarded in this respect.
- Patients experience an administrative burden and are confronted with a lack of recognition of the severity of their condition (e.g. by physician of insurance companies and sickness funds).



5 CLINICAL GUIDELINES APPLICABLE TO AFTERCARE

5.1 Objective

This chapter describes the search for, and appraisal of clinical guidelines, relevant for the aftercare of patients with severe burn injuries. Clinical guidelines can be used as input to define the key clinical interventions of care pathways.³⁵

Key interventions are clinical activities: (i) inextricably linked to each other; (ii) performed by a specific team member; (iii) performed at a specific time point or within a specific time span of the care process. For each key intervention described in this section the following components will be included:

- Rationale: why it is of crucial importance that the key intervention would be performed with the expected impact on patient outcomes.
- Description: exact content of the key intervention.
- In-text references with reference list.
- Grading of evidence.

It is beyond the scope of this project to develop a clinical guideline sui generis or to adjust the existing ones to the Belgian context.

5.2 Methodology

The scope of the selected guidelines is limited to the scope of this project (see 1.1) i.e. only guidelines describing aftercare (i.e. care after discharge from initial hospitalization) for patients with severe burn injuries (i.e. complying with admission criteria of burn care centres as specified in the Royal Decree.).

The search for guidelines included a search in OVID Medline, EMBASE, Pedro and CINAHL (See search strategies in Appendix 3). The search was

limited to publications in English, French and Dutch published from 2000 until end of September 2012. In addition, the search was complemented with a specific search on websites of the following burn organizations:

- American Burn Association.
- Belgian Association for Burn Injuries (BABI).
- Dutch Burns Foundation.
- Association of Dutch Burn Centres.
- National Burn Care Review (British Isles).
- European Burns Association (EBA).
- British Burn Association.
- National Network for Burn Care (NNBC) (NHS).
- Australian and New Zealand Burn Association (ANZBA).

Only guidelines relevant to the review question ('aftercare' and 'severe burn injuries') were selected by a first reviewer and a quality assurance check was performed by a second reviewer on the full text results. All retrieved guidelines were scored with AGREE-II³⁶ to assess the quality of the guidelines.

5.3 Results

The search in electronic databases yielded a total of 1 809 references, of which 1 076 were found in Medline, 69 in PreMedline and 664 in Embase. The search in CINAHL added 263 references. No relevant reference was found in PEDRO. After selection on title and abstract a total of 247 references (reviews and guidelines) were considered for further selection based on full text. We selected only guidelines since reviews were only focusing on very specific topics. This stage resulted in the final selection of 7 guidelines (see the selection criteria in Table 15).

**Table 15 – Overview of in-and exclusion criteria for the selection of references**

	Inclusion criteria	Exclusion criteria
Population	Persons with severe burn injuries (children and adults)	Studies on animals, patients with minor burns
Intervention	Rehabilitation interventions (paramedical and psychosocial)	(medical) interventions during acute phase (i.e. life sustaining techniques)
Outcomes	Patient outcomes, quality of care	Physiological parameters
Other criteria	Design: guidelines	Language (other than English, Dutch, French) Design: primary studies

The flowchart in Appendix 3 gives an overview of the selection procedure. After critical appraisal with the AGREE II-instrument, none of the guidelines fulfilled the quality requirements for further analysis. Therefore the researchers decided to stop the reviewing process without analyzing the content of the 7 selected guidelines as the low AGREE scores in several domains (especially the rigour of development) indicated that any summary of the guidelines' content would give unreliable conclusions for the clinical practice. Moreover none of the guideline specified the degree of burn in the characteristics of the target population.



Table 16 – Overview of the retrieved guidelines

Reference	Type of study	Setting	Country	Topic
Faucher, 2006 ³⁷	Guidelines	Inpatient (burn care centre) and outpatient care	N/A	Pain management
Richard, 2009 ³⁸	Consensus summit	Inpatient care (burn care centre) and out-patient care	United States, Canada, Australia	Exercise Splinting and casting Oedema Positioning Burn scar Pain/pruritis Physical agents to manage burn scar
Agency for Clinical Innovation, 2011 ³⁹	Guidelines	Inpatient care (burn care centre) and out-patient care	Australia and New Zealand	wound management
British Burn Association, 2005 ⁴⁰	Guidelines	Inpatient care (burn care centre) and outpatient care	UK	treatment goals during intermediate phase of rehabilitation treatment goals during re-integration phase treatment goals during later phase of rehabilitation reconstructive phase
European Burn Association, 2011 ⁸	Guidelines	Inpatient care (burn care centre) and out-patient care	Europe	nursing therapy psychosocial support
Australian and New Zealand Burn Association, 2008 ⁴¹	Guidelines	Inpatient care (burn care centre) and out-patient care	Australia and New Zealand	respiratory management oedema management mobility return to function splinting and positioning scar management psychosocial support speech therapy nutrition and dietetics
National Burn Care Review, 2001 ⁴²	Guidelines	Inpatient care (burn care centre) and out-patient care	UK and Ireland	psychosocial support continuing care model



The following interventions were the most commonly described: pain management, wound management, psychosocial support, oedema management, scar management and reintegration into daily life functioning. But as described above, most guidelines did not differentiate between the degrees and causes of burn, the different phases of rehabilitation, the various care settings (burn care centre versus outpatient care setting). Only two guidelines^{41, 42} described specific topics for the rehabilitation of children and teenagers.

5.4 Discussion and conclusion

The researchers planned to analyze guidelines of high quality (especially based on the evidence) on after care of patients with burn injuries. Yet among the 7 guidelines that met the inclusion criteria, the overall low quality (based on AGREE scores) hampered further analysis. Therefore the interested reader will only find an overview of these selected guidelines in Table 16. In case of absence of evidence, performing a detailed analysis of patient records could be considered as an alternative approach to visualize the organization of the care process and serve as a starting point to identify key clinical interventions. Yet, this approach was out of scope of the current research project.

5.4.1 Content-related weaknesses

The content-related weaknesses of these guidelines are the lack of differentiation between the care needs of children and adults, the degree of burns and the organizational aspects of care, such as the care setting. The distinction between acute care, inpatient care and aftercare is therefore difficult due to lack of linkage between intervention and care setting. Wound management, for example, is described in general, starting with the acute care phase. The (possible) key-elements and (possible) shift in roles of the clinicians during transition to an outpatient care setting are not mentioned.

The **strengths** of some guidelines are their adaptation of more general recommendations to more country-specific needs, such as minority groups in Australia and New Zealand and the involvement of local clinicians in the set-up of the guideline.

5.4.2 Poor methodological quality

- Rigour of development:

The low quality scores are mainly due to the lack of rigor in the development: the search strategy and the description of the data selection procedure were mostly lacking. Also it was not clear for the reader if and how the conclusions were based on the available evidence. Despite the agreement between these different guidelines on several topics (e.g. the importance of pain management and scar management), the clinicians should be cautious when reading the recommendations formulated in these guidelines.

- Limited evidence:

Next to the lack of rigor in the development of the guidelines, **the evidence on which these guidelines are based is also weak and limited**. This lack of methodologically sound studies is well-known in this domain of research. Johnston et al.⁴³ concluded that despite of an increasing number of studies of high quality, more improvement in the research methodology (such as blinding, larger controlled trials) is needed. This lack of high quality studies is also confirmed by Al-Benna et al.⁴⁴ These authors analyzed the studies published in Journal of Burn Care and Research between 1982 and 2008. The majority of studies (32.2%) were descriptive studies and case series/reports (57.1%) versus a minority of meta-analyses (0.1%), randomized controlled trials (8.1%) and controlled clinical trials (2.5%). Looking over time, a significant increase in the proportion of randomised controlled trials and controlled clinical trials was still found.

- Towards better outcomes after burn injuries:

Despite this lack of sound evidence two recent reviews illustrate important evolutions in number of publications and outcomes after burn injuries. A recent overview of the research articles published in 2011 in Burns⁴⁵ showed an increase in the number of burn publications per year. Within the section on rehabilitation, several articles described the functional and psychosocial outcomes after burns, concluding that recovery after severe burn is more prolonged than after other types of injuries but eventually similar outcomes and level of functioning can be expected. Some variables, such as age, length of hospitalization, absence of personality disorders or anxiety disorders or substance abuse disorder before injury, could influence these outcomes.



Another overview of research articles published in 2010 in the Journal of Burn Care and Research⁴⁶ showed the importance of access to resources, such as access to insurance and social support, after discharge for meaningful functional recovery. Sen et al. emphasized in his conclusion on the need for further advances towards a multidisciplinary approach by all members of the burn care team.

5.5 Key Points

- **The researchers planned to analyse guidelines of high quality (based on the evidence) on aftercare of patients with burn injuries. No high-quality guideline could be selected, mainly due to a poor methodological quality.**
- **As a consequence, key interventions could not be determined.**
- **A search for primary studies and reviews is needed to find adequate answers on the research questions ‘which interventions are effective in aftercare of the patient with severe burns?’.**

6 RECOMMENDATIONS FOR A MORE EFFECTIVE FUTURE ORGANISATION OF BURN AFTERCARE SERVICES

The previous chapters analyzed the organization of aftercare services for patients with severe burn injuries in Belgium. Based on this information we present the recommendations for a more effective organization of aftercare services for patients with severe burn injuries. The recommendations are also based on ad-hoc searches for best-practices/examples, other Belgian initiatives outside the burn care domain and previous KCE-reports. The recommendations were presented to a broad selection of stakeholders in the week of 15th September 2013 and were part of the scientific validation. The entire chapter can be found in the Synthesis of this study, which is published as a separate document on our website. It can be accessed from the same referral page as the current document.



■ REFERENCES

1. Latarjet J. A simple guide to burn treatment. International Society for Burn Injuries in collaboration with the World Health Organization. Burns. 1995;21(3):221-5.
2. ICD-10. Injury, poisoning and certain other consequences of external causes S00-T88 2013.
3. WHO. World report on child injury prevention. Geneva: World Health Organisation; 2008. Available from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563574_eng.pdf
4. Monstrey SM, Hoeksema H, Baker RD, Jeng J, Spence RS, Wilson D, et al. Reprint of: Burn wound healing time assessed by laser Doppler imaging. Part 2: Validation of a dedicated colour code for image interpretation. Burns. 2012;38(2):195-202.
5. Jennes S, Casaer, M., Colpaert, K., Magnette, A. Aanbevelingen van de BABI: Pre- en intrahospitaal management van zwaar verbranden buiten een brandwondencentrum tijdens de eerste 72 uren na de verbranding. In: Belgian Association for Burn Injuries; 2007.
6. Falder S, Browne A, Edgar D, Staples E, Fong J, Rea S, et al. Core outcomes for adult burn survivors: a clinical overview. Burns. 2009;35(5):618-41.
7. American Burn Association. American Burn Association: dedicated to improving lives of everyone affected by burn injury [Web page]. [cited 02/10/2013]. Available from: <http://www.ameriburn.org/>
8. Brychta P, Magnette A. European Practice Guidelines for Burn Care. The Hague: 2011. Available from: <http://www.euroburn.org/userfiles/users/36/pdf/guidelines/EBAGuidelinesBurnCareVersion1.pdf>
9. DGV. Deutsche Gesellschaft für Verbrennungsmedizin [Web page]. [cited 02/10/2013]. Available from: <http://www.verbrennungsmedizin.de/>
10. NHS. National Burn Care Referral Guidance. In: National Network for Burn Care: NHS specialised services; 2012.
11. Vloemans AF, Dokter J, van Baar ME, Nijhuis I, Beerthuisen GI, Nieuwenhuis MK, et al. Epidemiology of children admitted to the



- Dutch burn centres. Changes in referral influence admittance rates in burn centres. *Burns*. 2011;37(7):1161-7.
12. Gabbe BJ, Cleland HJ, Cameron PA. Profile, transport and outcomes of severe burns patients within an inclusive, regionalized trauma system. *ANZ Journal of Surgery*. 2011;81(10):725-30.
 13. Van Loey NE, Faber AW, Taal LA. Do burn patients need burn specific multidisciplinary outpatient aftercare: research results. *Burns*. 2001;27(2):103-10.
 14. Stavrou D, Weissman O, Winkler E, Millet E, Nardini G, Tessone A, et al. Managing the relationship between quality and cost-effective burn care. *Burns*. 2011;37(3):367-76.
 15. Pessina MA, Ellis SM. Burn management. *Rehabilitation. Nurs Clin North Am*. 1997;32(2):365-74.
 16. Van Loey NE, Faber AW, Taal LA. A European hospital survey to determine the extent of psychological services offered to patients with severe burns. *Burns*. 2001;27(1):23-31.
 17. Wedler V, Kunzi W, Burgi U, Meyer VE. Care of burns victims in Europe. *Burns*. 1999;25(2):152-7.
 18. Brusselaers N, Monstrey S, Vogelaers D, Hoste E, Blot S. Severe burn injury in Europe: a systematic review of the incidence, etiology, morbidity, and mortality. *Critical care (London, England)*. 2010;14(5):R188.
 19. Peck MD. Epidemiology of burns throughout the world. Part I: Distribution and risk factors. *Burns*. 2011;37(7):1087-100.
 20. Edelman LS. Social and economic factors associated with the risk of burn injury. *Burns*. 2007;33(8):958-65.
 21. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan een brandwondencentrum moet voldoen om te worden erkend als medische dienst zoals bedoeld in artikel 44 van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987., B.S. 19 Maart 2007.
 22. Sarrazin MS, Rosenthal GE. Finding pure and simple truths with administrative data. *JAMA*. 2012;307(13):1433-5.
 23. Koninklijk besluit betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen. , B.S. 25 April 2002.
 24. Ministerieel besluit tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging in de verpleegdagprijs van een opname in de dienst van een militair hospitaal die speciaal is uitgerust om personen met ernstige brandwonden, die er zijn opgenomen, te verzorgen, B.S. 12 Juli 2007.
 25. Kiekens C, Van Rie K, Leys M, Cleemput I, Smet M, Kesteloot K, et al. Organisation and financing of musculoskeletal and neurological rehabilitation in Belgium. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2007 06/07/2007. KCE Reports 57C (D2007/10.273/20) Available from: <https://kce.fgov.be/nl/publication/report/organisatie-en-financiering-van-musculoskeletale-en-neurologische-revalidatie-in->
 26. INAMI. Liste des infirmiers relais en soins de plaies / Lijst van referentieverpleegkundigen inzake wondzorg [Web page]. Brussels; 2013. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/care/all/other/infirmiers/information-topic/nurses-reference/pdf/list1.pdf>
 27. Maertens K. The Expectations and Experiences of Children Attending Burn Camps: A Qualitative Study. *J Burn Care Res* 2008;29:475–81.
 28. Maertens K. Visietekst nazorgconcept brandwonden: naar nieuwe zorgmodellen - van residentieel naar ambulante - In. Antwerpen: Oscare VZW; 2012.
 29. Brusselaers N, Lafaire C, Ortiz S, Jacquemin D, Monstrey S. The consensus of the surgical treatment of burn injuries in Belgium. *Acta Chir Belg*. 2008;108(6):645-50.
 30. INAMI. Maximum à facturer (MAF) [Web page]. [cited 05 March]. Available from: http://www.riziv.fgov.be/citizen/fr/medical-cost/santh_4_3.htm
 31. INAMI. Fonds Spécial de Solidarité [Web page]. [cited 05 March]. Available from: <http://www.inami.be/care/fr/infos/solidarity/index.htm>



32. Guillaume P, Moldenaers I, Bulté S, Debruyne H, Devriese S, Kohn L, et al. Optimisation of the operational processes of the Special Solidarity Fund. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). ; 2010. Health Services Research (HSR) KCE Reports 133C. D/2010/10.273/46 Available from: <http://kce.fgov.be/nl/publication/report/optimalisatie-van-de-werkingsprocessen-van-het-bijzonder-solidariteitsfonds>
33. Kohn L, Christiaens W. The use of Qualitative Research Methods in KCE studies. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. Method 187C
34. NVivo9. In: QSR International; 2011.
35. Lodewijckx C, Decramer M, Sermeus W, Panella M, Deneckere S, Vanhaecht K. Eight-step method to build the clinical content of an evidence-based care pathway: the case for COPD exacerbation. *Trials*. 2012;13:229.
36. CIHR/IRSC. Appraisal of Guidelines Research & Evaluation (AGREE II) instrument [Web page]. Ontario: Canadian Institutes of Health Research;2009 [cited 27th of February]. Available from: <http://www.agreetrust.org/>
37. Faucher L, Furukawa K. Practice guidelines for the management of pain. *J. Burn Care Res*. 2006;27(5):659-68.
38. Richard R, Baryza MJ, Carr JA, Dewey WS, Dougherty ME, Forbes-Duchart L, et al. Burn rehabilitation and research: proceedings of a consensus summit. *J Burn Care Res*. 2009;30(4):543-73.
39. ACI. Clinical Practice Guideline Burn Patient Management. 2011.
40. British Burn Association. Standards of Physiotherapy and Occupational Therapy Practice in the Management of Burn Injured Adults and Children. Burn Therapists' Interest Group, British Burn Association, National Burn Care Group; 2005.
41. ANZBA. Burn Survivor Rehabilitation: Principles and Guidemines for the Allied Health Professional. Australian and New Zealand Burn Association (ANZBA); 2008.
42. National Burn Care Review Committee. Standards and Strategy for Burn Care. A review of burn care in the British Isles. 2001. Available from: <http://www.specialisedservices.nhs.uk/burncare/nation-burn-care-review>
43. Johnston MV, Sherer M, Whyte J. Applying evidence standards to rehabilitation research. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2006;85(4):292-309.
44. Al-Benna S, Alzoubaidi D, Al-Ajam Y. Evidence-based burn care-- An assessment of the methodological quality of research published in burn care journals from 1982 to 2008. *Burns*. 2010;36(8):1190-5.
45. Wolf SE, Arnoldo BD. The year in burns 2011. *Burns*. 2012;38(8):1096-108.
46. Sen S, Greenhalgh D, Palmieri T. Review of burn research for the year 2010. *J Burn Care Res*. 2012;33(5):577-86.

