

Ic-webportaal met informatie voor naasten van ic-patiënten

Informatie op maat

De communicatie tussen naasten van een ic-patiënt en professionals vormt een belangrijke factor in de zorg op de ic. Om dit proces te ondersteunen, hebben het HagaZiekenhuis in Den Haag en het Erasmus MC in Rotterdam gezamenlijk een ic-webportaal ontwikkeld en geïmplementeerd waarbij informatie-uitwisseling centraal staat. In het door ons uitgevoerde onderzoek lijkt het ic-webportaal tegemoet te komen aan de behoefte van naasten.

Portaal

In internetverkeer wordt een portaal gebruikt als een webpagina die dienst doet als 'toegangspoort' tot een reeks andere websites die over hetzelfde onderwerp gaan. Het ic-webportaal is méér dan een webpagina met links naar informatie, het is een beveiligde en verpersoonlijkte toegang tot informatie-uitwisseling en andere digitale toepassingen met betrekking tot de ic.

Kader 1

Communicatie op de ic

De opname van een patiënt op de ic kan bij naasten (partner, familie, vrienden) leiden tot een periode van verwarring, onzekerheid en stress.^{1,2} Zij kunnen een depressie, angststoornis of posttraumatische stressstoornis ontwikkelen, waarbij maatschappelijke gevolgen zoals werkverzuim reëel zijn.³ In deze periode is er bij hen een grote behoefte aan informatie, toegankelijkheid (nabijheid tot hun dierbare) en ondersteuning.⁴

Naasten vormen een belangrijke steun in het gezingsproces van de ic-patiënt.^{2,5} Aangezien de ernstig zieke patiënt meestal niet in staat is tot gezamenlijke besluitvorming met de specialist over het beleid, zijn de naasten bij uitstek de gesprekspartner om de patiënt wettelijk te vertegenwoordigen. Een goede communicatie tussen familie en professionals kan

een positief effect op het herstel van de patiënt hebben, mogelijk resulteert dit in een kortere opnameduur.⁶ Bovendien kan goede communicatie met de patiënt leiden tot een hoger kennisniveau, afname van onzekerheid en stress, minder angst en depressie en een grotere tevredenheid over de kwaliteit van de geleverde zorg⁷, waarschijnlijk geldt dit eveneens voor naasten. Zowel ic-patiënten als hun naasten voelen zich echter vaak slecht geïnformeerd en ervaren een gebrek in de communicatie vanuit de ic-afdeling.⁸ Door tijdgebrek en de geringe kans om met de behandelend intensivist te spreken, voelen zij zich in frustratie en ontevredenheid aan hun lot overgelaten.⁹ Het aanbieden van informatie via internet zou de communicatie door intensivisten en ic-verpleegkundigen kunnen ondersteunen. Van alle 12- tot 75-jarigen gebruikt 96 procent internet.¹⁰ Ziekenhuizen gebruiken steeds vaker een op internet gebaseerde technologie om informatie aan patiënten te verstrekken en daarmee zelfmanagement te ondersteunen. De term zelfmanagement verwijst naar het vermogen van de patiënt om de symptomen, gevolgen en leefstijlveranderingen van een ziekte te hanteren.¹¹ Om het communicatieproces te ondersteunen, is een ic-webportaal ontwikkeld en geïmplementeerd waarbij informatie-uitwisseling centraal staat. Volgens ons is dit een van de eerste applicaties die méér bieden dan statische informatie op een website om naasten op de ic te ondersteunen. Het doel van onze studie is om het effect te bepalen van de introductie van een virtueel portaal voor naasten van een ic-patiënt. De focus ligt op de ervaren

Auteurs

- > Margo van Mol, ic-verpleegkundige en projectleider Intensive Care Volwassenen, Erasmus MC
- > Barbara Grootswagers, projectleider informatisering & automatisering, HagaZiekenhuis
- > Leonoor Brouwer, kwaliteitsadviseur, Erasmus MC
- > Tim Postema, programmamanager informatisering & automatisering, HagaZiekenhuis
- > J. Bakker, medisch hoogleraar, Erasmus MC



Figuur 1. De homepages van de twee ziekenhuizen.

gebruiksvriendelijkheid van het ic-webportaal en het daadwerkelijke gebruik van de diverse functionaliteiten.

Ontwikkeling ic-webportaal

We hebben het ic-webportaal ontwikkeld volgens een participatief en iteratief (stapje voor stapje herhalend en met voortschrijdend inzicht) ontwerpproces. Gedurende een periode van vier maanden zijn focusgroeps gesprekken en workshops gehouden met zowel naasten als professionals, waarin de functiespecificaties van het ic-webportaal zijn geformuleerd en bediscussieerd. De opgestelde actiedoelen en de gewenste functionaliteit hebben we vervolgens vertaald naar 'use cases' waarmee de webdesigner en de IT-specialisten een testversie hebben opgesteld. Deze is voorgelegd voor 'scenario testing' bij diverse naasten, een ic-patiënt en bij professionals om de gebruiksvriendelijkheid en de werkzaamheid te beoordelen. Daarna zijn nogmaals aanpassingen doorgevoerd.

Het ic-webportaal bestaat uit een homepage met toegang tot de overige functionaliteiten. In figuur 1 is de 'skin' van de homepage voor beide ziekenhuizen weergegeven.

Vanaf de homepage kom je eenvoudig in de diverse informatiepagina's zoals informatie over de algemene gang van zaken, de apparatuur rondom het bed, ziektebeelden, psychosociale ondersteuning en de periode na de ic. Daarnaast kun je met één muisklik bij de dagboekfunctie en de

agendafunctie komen. Ten slotte bestaat de mogelijkheid om een gesprek met de arts aan te vragen en om een kaartje te versturen. In overleg met de securitymanagers van beide ziekenhuizen en een jurist van het Erasmus MC zijn alle functionaliteiten kritisch beoordeeld op veiligheid. Zo is gebruik gemaakt van een beveiligde internetverbinding en werd de privacy gewaarborgd door alleen de contactpersoon van de ic-patiënt toegang te verlenen met behulp van een eigen en unieke gebruikers/wachtwoord authenticatie. De contactpersoon kan vervolgens vrienden en familieleden uitnodigen, zij krijgen daarmee toegang tot de algemene informatie over de ic en de dagboekfunctie die door de contactpersoon wordt bijgehouden. De contactpersoon blijft inhoudelijk verantwoordelijkheid voor de teksten in het dagboek en tekent hier ook een disclaimer voor. Alle ic-verpleegkundigen kregen instructies hoe ze een account moeten uitgeven aan de contactpersoon om in te kunnen loggen op het ic-webportaal. De pilotfase van het project is bekostigd door middel van eigen personele inzet en een subsidiebedrag aan beide ziekenhuizen.

In de periode van 24 mei tot en met 4 oktober 2012 zijn in het HagaZiekenhuis 54 en in het Erasmus MC 40 contactpagina's aangemaakt. Voor de uitvoering van het kwantitatief onderzoek werden de dagelijkse logfiles bijgehouden, dus het aantal keer aanklikken per pagina. Voor het kwalitatief onderzoek hebben we 39 contactpersonen met een account voor het

ic-webportaal telefonisch benaderd voor een semigestructureerd interview. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 46.2 jaar en 91.7% was van Nederlandse afkomst. Respondenten hebben het meest naar de informatiepagina's gekeken (58.3%). Op zowel de vraag of respondenten tevreden zijn over de gebruiksvriendelijkheid als over het design van het ic-webportaal gaf 100% een bevestigend antwoord, 91.7% heeft geen informatie gemist. Desondanks blijkt uit de mondelinge toelichting dat respondenten graag actuele informatie over de ic-patiënt willen lezen. De waardering van de verschillende webpagina's is opgenomen in tabel 1. Respondenten waardeerden het ic-webportaal gemiddeld met een 7.6 op een schaal van 0 tot 10. De algemene opvang en begeleiding beoordeelden zij met 8.3 en op de vraag 'Zou u deze ic-afdeling aanbevelen bij andere naasten?' antwoordde 44.4% 'waarschijnlijk wel' en 55.6% 'beslist wel'.

Wat hebben we geleerd?

Het tot stand gekomen ic-webportaal lijkt te voldoen aan een deel van de behoeften van naasten in de informatievoorziening wat vooral naar voren komt in de gegeven toelichtingen tijdens het interview. Daarnaast is de dagboekfunctie prettig in gebruik en dit kan een meerwaarde in het verwerkingsproces van de naaste en de ic-patiënt hebben.¹² Voortzetting van de ontwikkeling en uitbreiding van functionaliteiten zouden een toegevoegde waarde kunnen hebben voor zowel naasten als de professionals, bijvoorbeeld lifebeelden van de patiënt verzenden via het ic-webportaal of digitaal (foto)materiaal om kinderen voor te bereiden op hun bezoek aan de patiënt. Aangezien het ic-webportaal op dit moment alleen nog in het Nederlands aangeboden kan worden, is een meertalige versie een reële wens.

Hoewel de evaluatie van de pilotfase overwegend positieve ervaringen weergeeft, moeten de verkregen data toch met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden gezien het geringe aantal respondenten. Ook zijn alleen de contactpersonen geïnterviewd. Mogelijk hebben andere naasten een afwijkende ervaring met het ic-webportaal. Kwantitatief onderzoek naar het effect van dit ic-webportaal op de tevredenheid van naasten is noodzakelijk om meer gefundeerde uitspraken te kunnen doen. Ten slotte is een evaluatie van

het gebruik door (ex-)ic-patiënten een waardevolle aanvulling om het nut en de bruikbaarheid van het ic-webportaal aan te tonen. <

Literatuur

- Davidson JE. 2009. Family-Centered Care: Meeting the needs of patients' family and helping families adapt to Critical Illness. *Critical Care Nurse*, 29, 28-34.
- Verhaeghe S, Defloor T, Zuuren F van, Duijnste M & Grypdonck M. 2005. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 501-509.
- Verharen L. 2010. Psychosociale hulpverlening voor naasten van traumapatiënten. Doorbreken van de cirkel van verdriet. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek. Houten, Bohn, Stafleu van Loghum.
- Kaljouw M. 1998. Behoeften van familieleden van intensive care patiënten. Maastricht, proefschrift.
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al. 2007. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004 – 2005. *Critical Care Medicine* 35 (2) 605-622.
- Miracle VA. 2006. Strategies to meet the needs of families of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 25, (3), 121-125.
- Bensing B, Dulmen S & Haes H de. 2010. Communicatie tussen patiënten en hun hulpverleners. In Lechner L, Mesters I & Bolman C. *Gezondheidspsychologie bij patiënten* (p109-134). Assen, Koninklijke Van Gorcum/ Open Universiteit.
- SUPPORT Principal Investigators (SUPPORT group). 1995. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *JAMA*, 274(20) 1591-8.
- McMullan M. 2006. Patient using the internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient education and counseling*, 63, 24-28.
- CBS. 2012. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/vrije-tijd-cultuur/publicaties/artikelen/archief/2012/2012-060-pb.htm>.
- Barlow JA, Wright C, Sheasby J, Turner AP & Hainsworth JM. 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48, 177-178.
- Combe D. 2005. The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in Critical Care*, 10 (1), 31-34.

Functie van de webpagina	Als meeste gewaardeerd	Citaten van respondenten
Informatie	12	'Fijn op deze manier overzicht te hebben.' 'Goed initiatief omdat je zo thuis, waar je in onzekerheid zit en ongerust bent, een beetje mee kunt kijken naar wat er gebeurt.'
Dagboek	5	'Handig om via het dagboek informatie te delen met familie, dat scheelt heel veel bellen.' 'Het dagboek teruglezen is heel fijn, want je krijgt zo veel info.' 'Ik was een dagboek op papier begonnen, op portaal was handiger geweest omdat het makkelijker te delen is.'
Agenda	2	'Het onderling afspraken maken over bezoek was erg handig.'
Familiegesprek	1	'Familiegesprek vroeg ik steeds aan bij de verpleging.'
Stuur een kaartje	1	'Ik was er zelf de hele tijd, dus dit was vooral handig voor kennissen maar die nodigde ik niet uit voor het portaal.'

Tabel 1. De waardering van respondenten van verschillende webpagina's.