

Adviesrapport

Projectgroep 'Communicatie met een wakkere IC patiënt aan de beademing'



Samenvatting

De communicatie met wakkere IC-patiënten aan de beademing brengt uitdagingen met zich mee die kunnen leiden tot frustratie bij zowel de patiënt, de naaste, als de professional. Op de langere termijn kan het bij de voormalig IC-patiënt leiden tot angst en traumatische stress. Om dit proces te verbeteren werden hulpmiddelen en processen geïnventariseerd in het ondersteunen van communicatie voor patiënten, hun naasten en het IC-team.

In dit rapport brengt de projectgroep een advies uit aan het bestuur van FCIC/IC Connect.

Plan van aanpak

- 1 Zorg voor goede informatievoorziening, zoals een flyer en instructiekaarten verspreiden via de eigen websites.
- 2 Biedt educatie aan in de vorm van filmpjes of een ingesproken diapresentatie voor IC-professionals.
- 3 Stimuleer in een zo vroeg mogelijk stadium multidisciplinaire samenwerking met logopedie en ergotherapie voor de IC-patiënt.
- 4 Stimuleer het gebruik van hulpmiddelen zoals instructiekaarten, een letterbord, partnerstrategieën, en een communicatie app.

Aanvullende overwegingen

Ten aanzien van een communicatie app zijn er verschillende mogelijkheden. De projectgroep heeft eerst een pakket van eisen opgesteld (zie bijlage) en daarna diverse apps hieraan getoetst. De Nederlandse Voice-app heeft veel voordelen en is goed toepasbaar bij een wakkere patiënt aan de beademing. Deze wordt echter niet meer ondersteund door de leverancier. Het vertalen van de Engelstalige Yodoc biedt een alternatief, maar het risico is dat dit ofwel (te) veel tijdinvestering vraagt of onvoldoende passend is voor een effectief gebruik.

Het advies van de projectgroep is om dit project breder op te pakken samen met de partnerorganisaties NVIC en V&VN-IC. Op deze manier kunnen aanvullende middelen gezocht worden om een doorontwikkeling van een van de communicatie apps mogelijk te maken.

Daarnaast vraagt de projectgroep financiële ondersteuning voor het laten maken van een animatie om bewustzijn bij professionals te creëren over het belang van passende communicatie en het gebruik van hulpmiddelen.

Rapport projectgroep Communicatie met een beademde IC-patiënt

Deelnemers projectgroep

- Margo van Mol, IC-verpleegkundige en psycholoog
- Rieneke Wijers, ergotherapeut en ervaringsdeskundige
- Willem Roudijk, adviseur patiëntenzorg IC
- Bernadette Veenstra, logopedist
- Marleen Geerts, logopedist

Introductie

Communicatieproblemen behoren tot de meest voorkomende uitdagingen die gemeld worden door IC-patiënten met mechanische beademing. Dit kan heel beangstigende en frustrerende situaties geven voor wakkere patiënten en hun naasten. Ook zorgprofessionals ervaren belemmeringen in communicatie met IC patiënten als frustrerend en ondermijnend voor goede en adequate zorgverlening. Patiënt-experts, verpleegkundigen, logopedisten, intensivisten en anderen werken samen om dit probleem aan te pakken en om de ervaring en de kwaliteit van de kritieke zorg voor patiënten en naasten te verbeteren.

Doelstelling voor de projectgroep

- Inventariseer mogelijkheden om informatie en educatie te verzorgen voor professionals, patiënten en hun naasten, met het doel om communicatie met en voor wakkere IC-patiënten aan de beademing te kunnen verbeteren en te structureren. Breng hierover een advies uit aan het bestuur van FCIC/IC Connect.
- Adviseer het bestuur van FCIC/IC Connect over hulpmiddelen om deze communicatie te ondersteunen.

Uitgangspunten om deze doelstelling te bereiken

- Bewustwording bij IC-professionals (verpleegkundigen en artsen) vergroten ten aanzien van het belang van communicatie met een wakkere IC-patiënt
- Onderwijs voor IC-professionals in communicatie partnerstrategieën en andere ondersteunende methoden aanbieden
- Geschikte apps/communicatiebladen/hulpmiddelen inventariseren en/of ontwikkelen ter advisering aan IC-afdelingen
- Ergotherapie en logopedie inschakelen na ontwaken op IC om communicatie en passende hulpmiddelen in te zetten
- Stichting FCIC heeft een rol als opdrachtgever voor de projectgroep en stelt in overleg (beperkte) financiële middelen beschikbaar voor de uitvoering van het plan van aanpak.

Afbakening

Communicatie is een breed containerbegrip. Ook 'de IC-patiënt' is divers, van cognitief zeer goed aanspreekbaar tot uitgebreide beperkingen door ziekte en sedatie. Voor dit project richten wij ons op de wakkere patiënt aan de beademing met voldoende taalbegrip en alertheid om een eenvoudig gesprek te kunnen volgen of te initiëren zoals beschreven in de instructiekaarten (bijlage).

Wat doen we niet:

- Uitvoering en implementatie op brede (nationale) schaal
- (Wetenschappelijk) Onderzoek
- Fondswerving

Plan van aanpak

Informatie

- Bestaand materiaal verzamelen en eventueel bewerken voor de websites www.fcic.nl en www.icconnect.nl
- Gebruik maken van communicatie-instructiekaarten en handleiding (RadboudUMC)
- Folder/flyer voor naasten maken en verspreiden waarop kort uitleg staat over communiceren met een niet-sprekende patiënt en over communicatie hulpmiddelen. Daarin ook verwijzen naar een link op de IC Connect website waar meer informatie en filmpjes staan (bijvoorbeeld filmpjes met uitleg hoe de app werkt en uitleg hoe je dit kunt aanbieden aan een patiënt).
- Film over communicatie met en door IC-patiënten laten maken en beschikbaar stellen op de websites www.fcic.nl en www.icconnect.nl
- Animatie maken voor awareness over het belang van communicatie bij professionals en naasten

Educatie

- Workshop of filmpjes op IC Connect over communicatieve hulpmiddelen (een voorbeeld: http://nucleus.con.ohio-state.edu/media/speacs2/project_desc.htm)
- Les in communicatie met IC patiënten/onderwijsmateriaal (e-learning?) in IC-opleidingen

Multidisciplinaire samenwerking

- Overweeg deelname aan multidisciplinair overleg (MDO) op IC's door logopedie en ergotherapie

Hulpmiddelen

Het erkennen van de dringende noodzaak en prioriteit van goede communicatie voor en door IC patiënten creëert de behoefte aan adequate hulpmiddelen. Daarbij is essentieel om de aandacht van IC-professionals te vergroten tav communicatie met wakkere IC-patiënten. Alleen dan is het mogelijk om een betere inbedding van de onderstaande hulpmaterialen te bewerkstelligen.

- *Instructie kaart*; gebruik de Instructiekaart Communicatie Intensive Care Radboudumc als referentie-instrument bij communicatie met beademde IC-patiënten.



- *Letterbord*: maak een keuze uit bestaande letterborden of stel zelf letterborden samen (o.a. www.isaac-nf.nl (gedeelte over Corona bevat kaarten voor ziekenhuizen) ikkannietpraten.be, Modem vzw Gouverneur Kinsbergen, KMD, Sclera)
- *Digitale app ondersteuning*
 - Inventariseer bestaande apps zoals VoICe, Second Voice, Talkie, ClaroCom, Comunicare, Yodoc, GridPlayer, Patient Communicator, Vida Talk, Talk Tablet, Spraakassistent e.a.
 - Benut bestaande expertise (W. Roudijk/Radboudumc, RTD Arnhem, KMD, RDG Kompanje e.a.)
 - Stel eisenpakket op en stem af met doelgroep (R. Weijers)
 - Test en vergelijk de preferente opties door alle stakeholders (voor zover mogelijk in een niet-klinische setting)
 - Breng advies uit aan FCIC/IC Connect over gebruik van een communicatie-app

Overwegingen m.b.t. de aanschaf of aanpassing van een communicatie app

Ervaring vanuit het Radboudumc met Voice-app:

De ontwikkeling en proefondervindelijke aanpassingen van voICe sinds de start van de app in 2013 tonen aan dat de meeste prangende patiëntproblematiek op de IC hiermee aangeduid kunnen worden op een wijze die zo min mogelijk wordt gehinderd door de IC-gerelateerde beperkingen van de patiënten.

Vergelijking van deze app met andere communicatie-apps suggereert dat momenteel geen andere commercieel verkrijgbare app bestaat, die nauwgezet aansluit bij die specifieke behoefte en beperkingen van IC-patiënten in de patiëntencategorie 2, 3 en 4. Voor categorie 1 zijn er geschikte Engelstalige apps en enkele Nederlandse apps die bruikbaar zijn.

Vertalen van andere apps:

Apps als VidaTalk, Yodoc en Second Voice komen qua lay out en presentatie lijken prima te voldoen. Toch is het eenvoudig vertalen van een bestaande anderstalige app risicovol omdat deze te weinig gebruikt kan worden vanwege onvolledigheid in thematiek, verkeerde vertaling of onvoldoende aanpassing aan de specifieke situatie van IC patiënten. Een dergelijk dure investering lijkt dan niet echt zinvol, voor patiëntencategorie 2, 3, 4, tenzij een van die apps ook inhoudelijk aangepast wordt aan de behoeften en beperkingen. Voor categorie 1 zijn de Engelse apps prima geschikt en mogelijk beter dan Second Voice of VoICe

Positie en inbreng van FCIC/IC Connect

De onlangs weergegeven visie, die inhoudt dat de FCIC/IC Connect niet de know how en de identiteit hebben van een ontwikkelaar/beheerder van een communicatie-app, is evident en zeer begrijpelijk. Evenwel past het initiëren van de ontwikkeling van een communicatie-instrument voor de eigen doelgroep zeer goed in de missie en visie van FCIC/IC Connect.



Externe bouwer, intellectueel eigendom behouden

Het kan waardevol zijn om de inhoud van de VoICe app van het Radboudumc over te nemen. Dit kan de basis vormen van een nieuw te ontwikkelen communicatie-app, al dan niet in combinatie met de als zeer werkzame of positieve elementen van andere communicatie-apps, zoals VidaTalk, Yodoc of Second Voice.

De technische bouw en het app-eigendom worden ondergebracht bij een externe bouwer, het intellectueel eigendom blijft in handen van de opdrachtgever, bv een gezamenlijke vraag van FCIC – NVIC – V&VN-IC.

De bouw kan inhoudelijk begeleid worden, bijvoorbeeld door leden van de projectgroep samen met andere geïnteresseerde professionals, met het Programma van Eisen (bijlage) als maatstaf en richtlijn.

Gevolgen van het kiezen van deze visie/weg

Helder is dat een financieringsbron gevonden moet worden voor het herbouwen van een app gebaseerd op VoICe: een extern bedrijf heeft in 2019 een offerte gemaakt voor € 15.000,- voor een web-based versie van VoICe, zonder de aanpassingen, die de gebruikersgroep als belangrijk ervaart (zie bijlage). En nog zonder synthetische stem, die absoluut nodig is.

Marketing, distributie, aanschafprijs, licenties, e.d.

Dit zijn belangrijke thema's die zich voordoen als vragen en uitdagingen bij het aangaan van een dergelijk project. De werkgroep heeft zich hier inhoudelijk niet in detail over uitgesproken, in het besef, dat deze thema 's eerst van belang worden bij een keuze van FCIC/IC Connect voor het aangaan van het laten bouwen van een communicatie-app met functionaliteiten 'à la VoICe'. Derhalve worden ze in deze notitie aangestipt, om uitgewerkt te kunnen worden als de noodzaak ertoe ontstaat.

Advies aan het bestuur van FCIC

Het advies van de projectgroep is om dit project breder op te pakken samen met de partnerorganisaties NVIC en V&VN-IC. Op deze manier kunnen aanvullende middelen gezocht worden om een doorontwikkeling van een van de communicatie apps mogelijk te maken.

Daarnaast vraagt de projectgroep financiële ondersteuning voor het laten maken van een animatie om bewustzijn bij professionals te creëren over het belang van passende communicatie en het gebruik van hulpmiddelen.

Bijlage, Pakket van eisen

Wensen voor Nederlandse IC app (i.i.g. ook een Engelstalige versie, voor alle mensen die de Nederlandse taal niet machtig zijn)

Bij bouw/inrichting en t.a.v. bedieningsgemak rekening houden met de potentiële communicatieve beperkingen van IC patiënten als gevolg van:

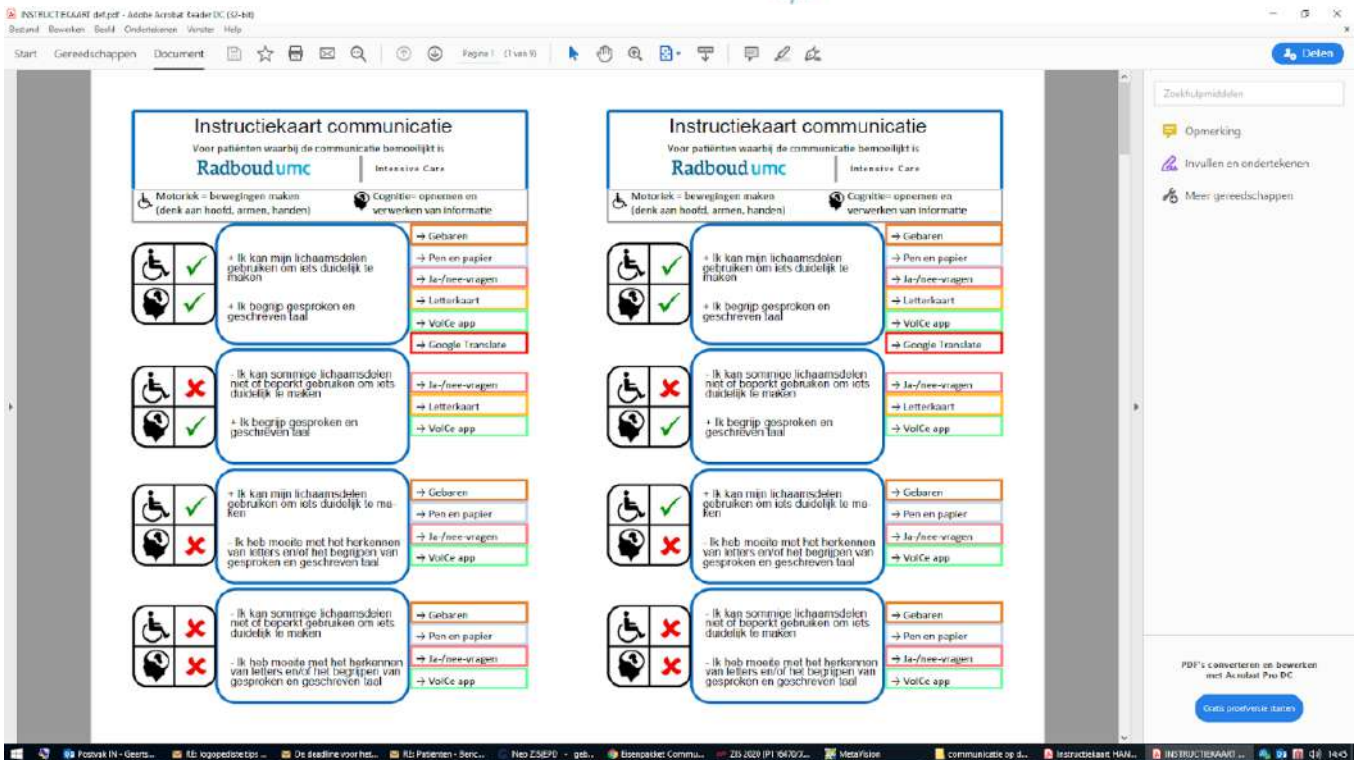
- paralyse/dysfunctie van spraakmusculatuur of de aansturing ervan
- verwardheid/delier
- beademing
- sedatie
- pijnstilling
- spierzwakte
- stoornis in de fijne motoriek
- stoornis in de sensibiteit van de huid
- bewustzijnsdaling
- polyneuropathie,
- visusklachten,
- vermoeidheid
- immobiliteit
- verwardheid
- cognitie- en geheugendysfunctie
- korte concentratieduur (minder dan minuten !)

De communicatie app is bruikbaar voor de 3 bovenste groepen van de Communicatie Instructiekaart (zie figuur):

Cognitief goed en motorisch goed

Cognitief goed, motorisch verminderd

Cognitief verminderd, motorisch verminderd



Thema's/onderwerpen

Patiënten, naasten en verpleegkundigen kunnen veel voorkomende zaken/problemen/vragen op de IC in de app vinden: meer uitgebreide thema's dan deze kunnen veel patiënten op de IC cognitief en qua concentratievermogen niet aan.

Ook gebruiksvriendelijk voor de familie, dus hele duidelijke instructies en extra toelichting bij het helpen van de patiënt met het communicatiemiddel.

Als niet kunnen spreken het enige probleem is, kunnen andere, meer complexe (reeds bestaande) apps daarbij ondersteunen.

Ook is het technisch mogelijk om 1 app op 2 niveaus te maken:

- optie 1 ongeveer zoals volCe: 60 plaatjes, 6 plaatjes per pagina
- optie 2: 120 plaatjes en 9 of 12 plaatjes per pagina.

Op voorblad van de app kan patiënt of verpleging dan kiezen voor optie 1 of 2.

Een andere oplossing is werken met pagina's die doorscrollen (zoals Second Voice): patiënt ziet 6 plaatjes tegelijk, maar er kunnen meer plaatje in de categorie.

Let wel: de uitgebreide versie is alleen geschikt voor de patiënten die niet kunnen spreken, maar geen andere IC-gerelateerde klachten/beperkingen hebben.

Startpagina:

moet overzichtelijk zijn, met de grote keuzes. Zoals typfunctie, uitleg, symbolen. Vooral bij de symbolen zo min mogelijk doorlinken. Dus geen overbodige subcategorieën / pagina's. Maar wel voldoende om iets duidelijk te maken. Alle thema's direct bereikbaar via startpagina.

Plaatjes en typen, typ-balk blijft beschikbaar op alle pagina's of picto die doorklikt naar typ- of schrijfpagina.

Pagina's:

1 x startpagina (thema's & teken/tekstblad & instellingen & datum/tijd & basiswoorden & 'help'knop)

1 x datum/tijd/locatie

1 x instellingen

1 x mijn gevoelens

1 x ik wil graag

1 x schrijf- en tekencanvas met wisknop, geen 'gummetje'.

1 x bezoek/ontspanning

1 x medisch/ziekte/behandeling

1 x pijn + pijnschaal + soort pijn

1 x slapen/dromen/verwardheid

1 x houding/beweging

1 x mijn verzorging

Aparte schermen voor kinderen (bezoek/ontspanning /spelen)?

Eigen kleur per categorie/pagina.

In verband met passief gebruik van de app (= opnoemen categorieën door verpleging) de meest gebruikte/belangrijkste categorieën bovenaan zetten

Aantal plaatjes:

Max. 6-8 plaatjes per scherm, groot formaat, met een max van ong. 60- 70 plaatjes in de app: niet meer dan 8 plaatjes per scherm, motorische beperkingen veroorzaken dan aanwijsfouten.

Doorklikken vermijden tenzij strikt noodzakelijk (bijv, pijnschermen).

Vegen (swipen) is voor de meeste patiënten onmogelijk.

Ja/nee/weet niet/bel (aandachtstrekker)/vraagteken/stop indien mogelijk beschikbaar op alle pagina's.

Voice over:

1 x mannenstem & 1 x vrouwenstem of 1 x vrouwenstem & 1 x kinderstem.

Naam van de thema-categorie niet standaard uitspreken, dit kan wel als optie toegevoegd worden.

Toetsenbord/typen

Standaard qwerty toetsenbord (let op: standaard toetsenbord van volCe is vergroot), optie overzetten naar ABC toetsenbord en evt. speciaal groot toetsenbord (meerdere opties mogelijk)

Kunnen wisselen tussen Qwerty en ABC toetsenbord.



Typen: spreekt uit wat er getypt is!!!!

Slaat een aantal getypte zinnen op (deze moeten wel makkelijk gewist kunnen worden)

Plaatjes vocabulaire (= begrippen/woorden):

Vocabulaire van VoICe, aangevuld met extra vocabulaire (vocabulaire van Vidatalk/Yodoc lijkt prima)
Duidelijke herkenbare aansprekende plaatjes (indien mogelijk bestaande plaatjes vocabulaire gebruiken = flexibeler en goedkoper)

Indeling vocabulaire en namen categorieën zo duidelijk en logisch mogelijk (patiënten gebruiken de app kortdurend en hebben weinig leervermogen). Indeling met menu dat zichtbaar blijft, is simpel en overzichtelijk.

Webbased

Webbased kan dezelfde functionaliteiten bieden als de app based (zoals touchscreen, doorlinken, typefunctie, stemondersteuning).

De voordelen zijn:

- Geen bemoeienis met Apple en Android.
- Altijd toegankelijk voor elk device, hoeft niet gedownload te worden
- In het ziekenhuis ook op alle afdelingen te gebruiken, bijvoorbeeld op de bedterminals.
- Ook thuis is de pagina te bezoeken, dus familie kan er thuis mee oefenen of de informatie rustig nog eens doorlezen
- Als de site eenmaal gemaakt is, kan deze ondergebracht worden bij een bedrijf dat onderhoud pleegt. Mocht dit bedrijf ermee ophouden, dan kan het makkelijk worden overgenomen door een ander bedrijf.
- Onbeperkt te gebruiken, hoeft niet per device betaald te worden.

Wat is er nodig voor een webbased pagina:

- Een bedrijf dat gewend is te werken met ziekenhuizen en de systemen. Er moet namelijk extra beveiliging op een site zitten, zodat er niet via de site een hack kan worden gezet in het systeem van het ziekenhuis.
- De functionaliteit is groot, dus er is een speciale server nodig om de site te draaien. Een klein bedrijfje heeft daar onvoldoende ruimte voor en huurt het van een groot bedrijf. Dus we moeten op zoek naar bedrijven die hiermee bekend zijn en voldoende capaciteit hebben.
- We zijn kosten kwijt aan het onderhoud van de site, zoals de hosting, updaten en veilig houden).
- Er moet een startpagina ontwikkeld worden, zodat het communicatiesysteem niet verdwijnt als een patiënt per ongeluk de webpagina sluit