

Mijn zorg, mijn toekomstige online omgeving

De persoonlijke gezondheidsomgeving van Astrid
(nier- en diabetespatiënt) over vijf jaar



Astrid
Nier- en
diabetespatiënt

*Meer regie
over gezondheid*

Inleiding

Dit is het verhaal van Astrid. Astrid is nier –en diabetespatiënt en probeert zo goed mogelijk om te gaan met haar ziekte. Wij hebben met haar van gedachten gewisseld over het gebruik van een online persoonlijke gezondsomgeving. Hoe helpt dit haar met het registreren van persoonlijke gezondheidsinformatie en het delen van deze gegevens met de vele zorgverleners om haar heen? Allemaal noodzakelijke handelingen die bijdragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.



Lees in het verhaal van Astrid hoe een toekomstig online omgeving ervoor zorgt dat zij zelf aan het roer staat bij de behandeling, en zelf de belangrijke beslissingen neemt als het gaat om de zorg rondom haar ziekte.

Meer informatie? Kijk op www.meerregieovergezondheid.nl

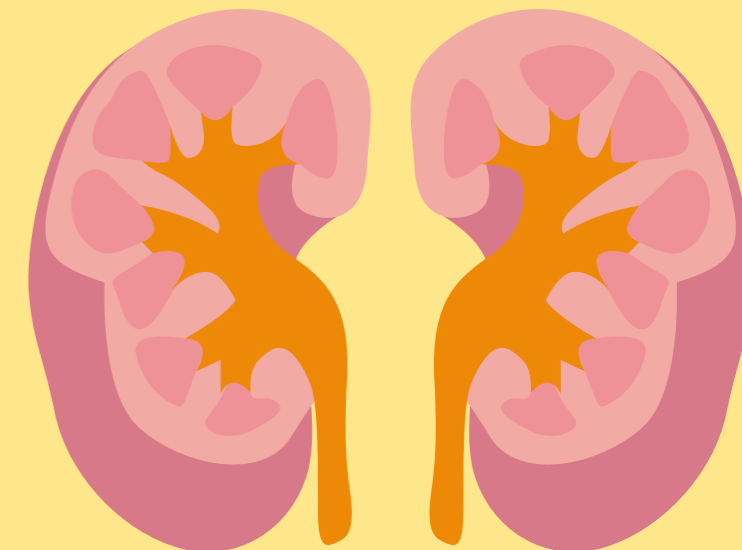
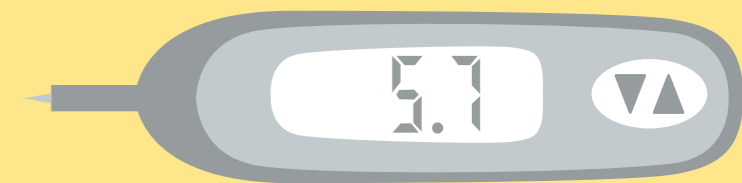
Astrid

nier- en diabetespatiënt

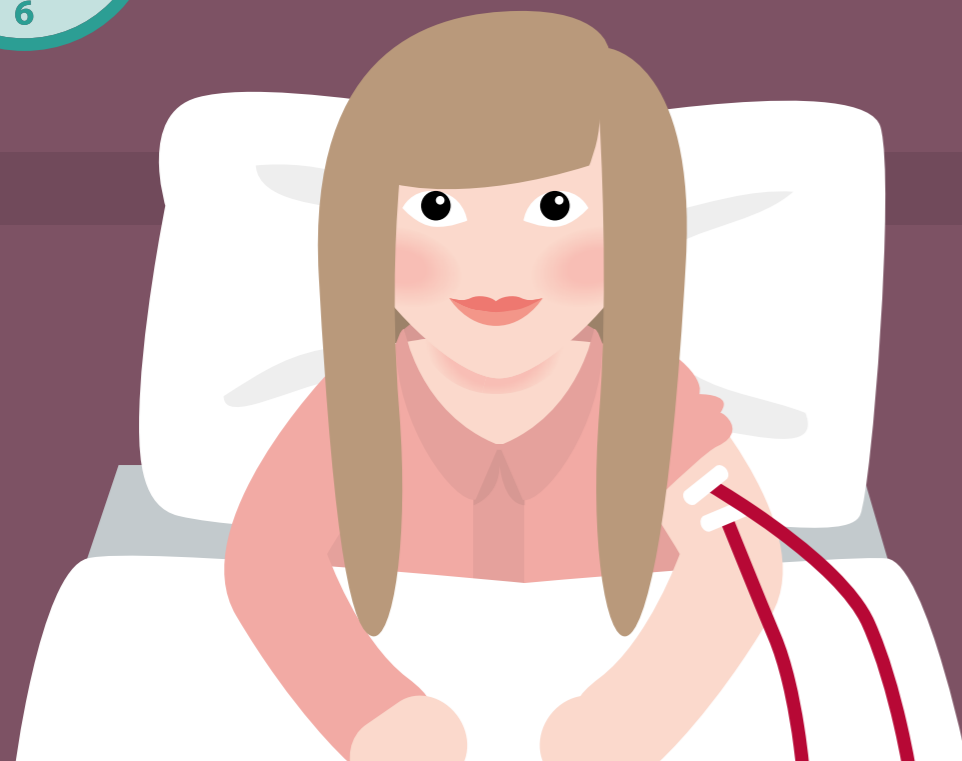
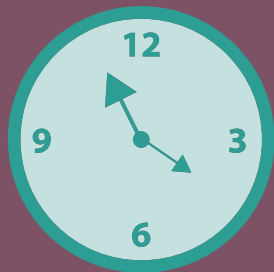


Sinds 1990

Astrid is 28 jaar oud en heeft niet-congenitale nierinsufficiëntie en diabetes mellitus type 1. Ze wordt hiervoor al vanaf haar derde levensjaar behandeld. Het managen van haar gezondheid is een fulltime baan. Ze staat op de wachtlijst voor een nieuwe nier en alvleesklier.



Ze heeft twee keer een transplantatie gehad. Helaas zijn deze nieren beide afgestoten. Daarom moet ze nu vier keer per week naar het ziekenhuis voor een dialyse.



Ze staat op de wachtlijst voor een nieuwe nier en alvleesklier. Wanneer haar gezondheid het toelaat, werkt ze als coach binnen haar eigen praktijk.





Verpleegkundige



Internist

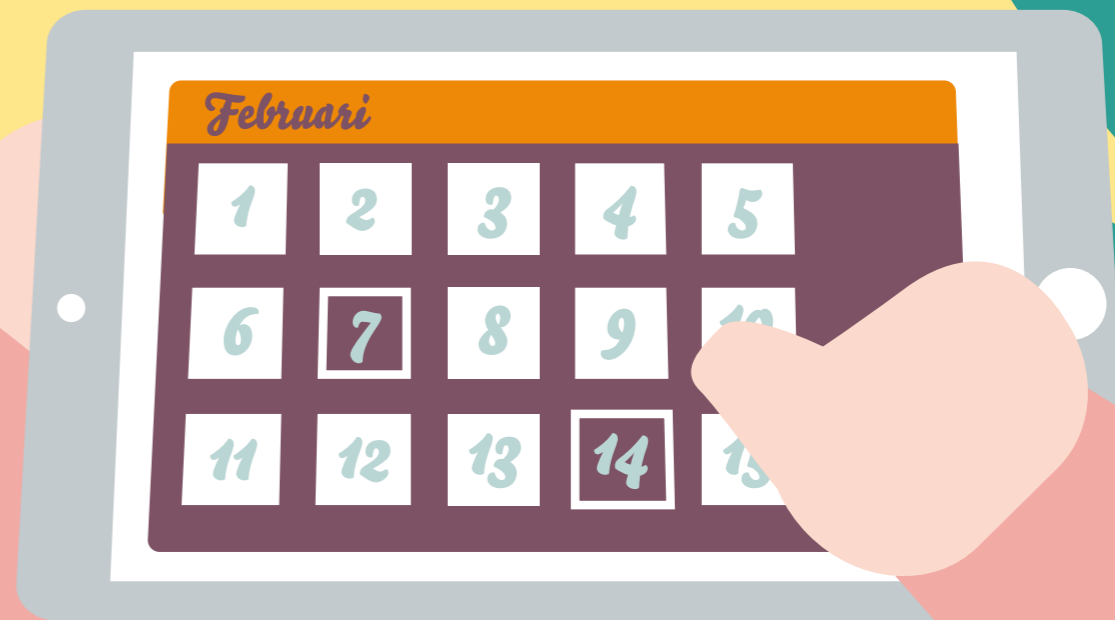


Dialyse verpleegkundige



Diëtist

De belangrijkste zorgprofessionals in het leven van Astrid zijn de eerst verantwoordelijke verpleegkundige (EVV), de internist, verpleegkundigen op de dialyse-afdeling en de diëtist.

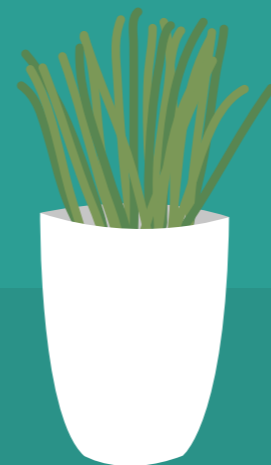


Astrid ziet binnen haar persoonlijke gezondheidsomgeving in één oogopslag welke afspraken er staan voor zowel de dialyse zelf als met zorgverleners. Ze kan de afspraken met zorgverleners door één druk op de knop uit dit schema filteren.

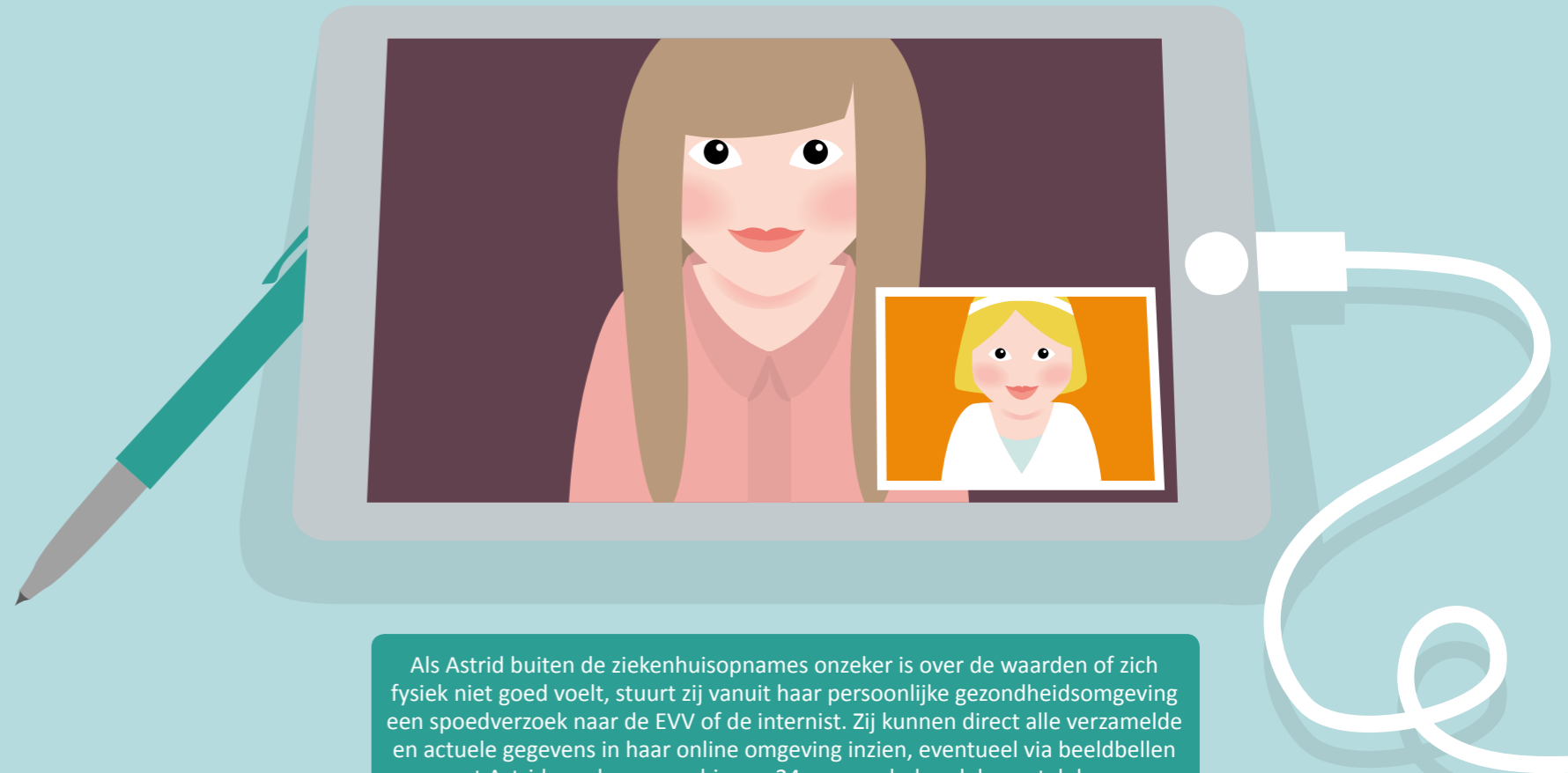
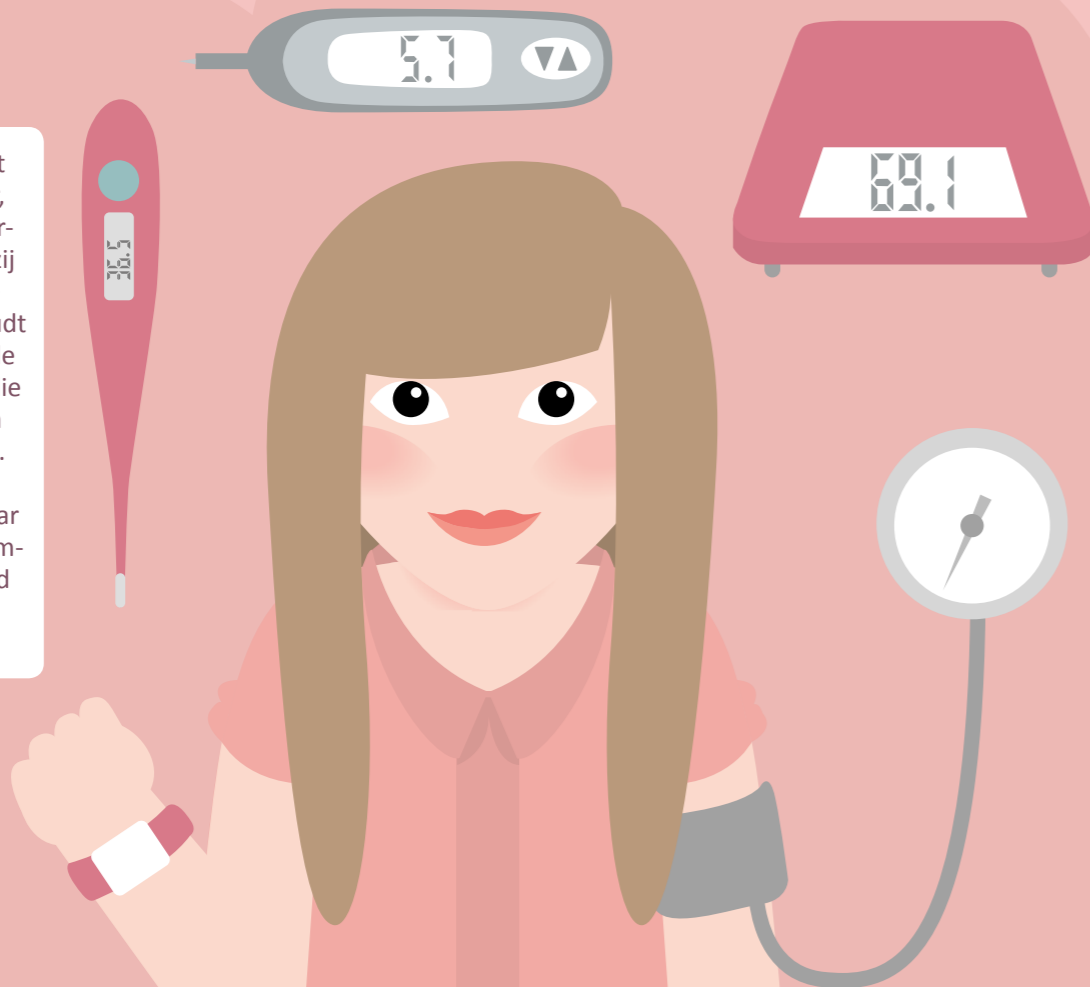
De afspraken waarvoor ze een taxirit wil inzetten, kan ze selecteren en direct online doorzetten naar de taxicentrale. Deze centrale bevestigt de ritten binnen de applicatie. Wanneer een afspraak moet worden gewijzigd vanwege een acute gezondheidsverandering, kan Astrid of haar EVV dit doorgeven aan de taxicentrale via een online spoedwijziging.



Alle gegevens die binnen het ziekenhuis worden verzameld zijn zichtbaar voor Astrid. Het gaat hierbij niet alleen om de gegevens van routine-onderzoeken of verslagen van gesprekken, maar ook om de dagelijkse verslagen van de verpleegkundigen van de dialyse-afdeling en medicatie-gegevens. Binnen dit overzicht noteert Astrid tevens informatie over haar objectieve en subjectieve welbevinden.

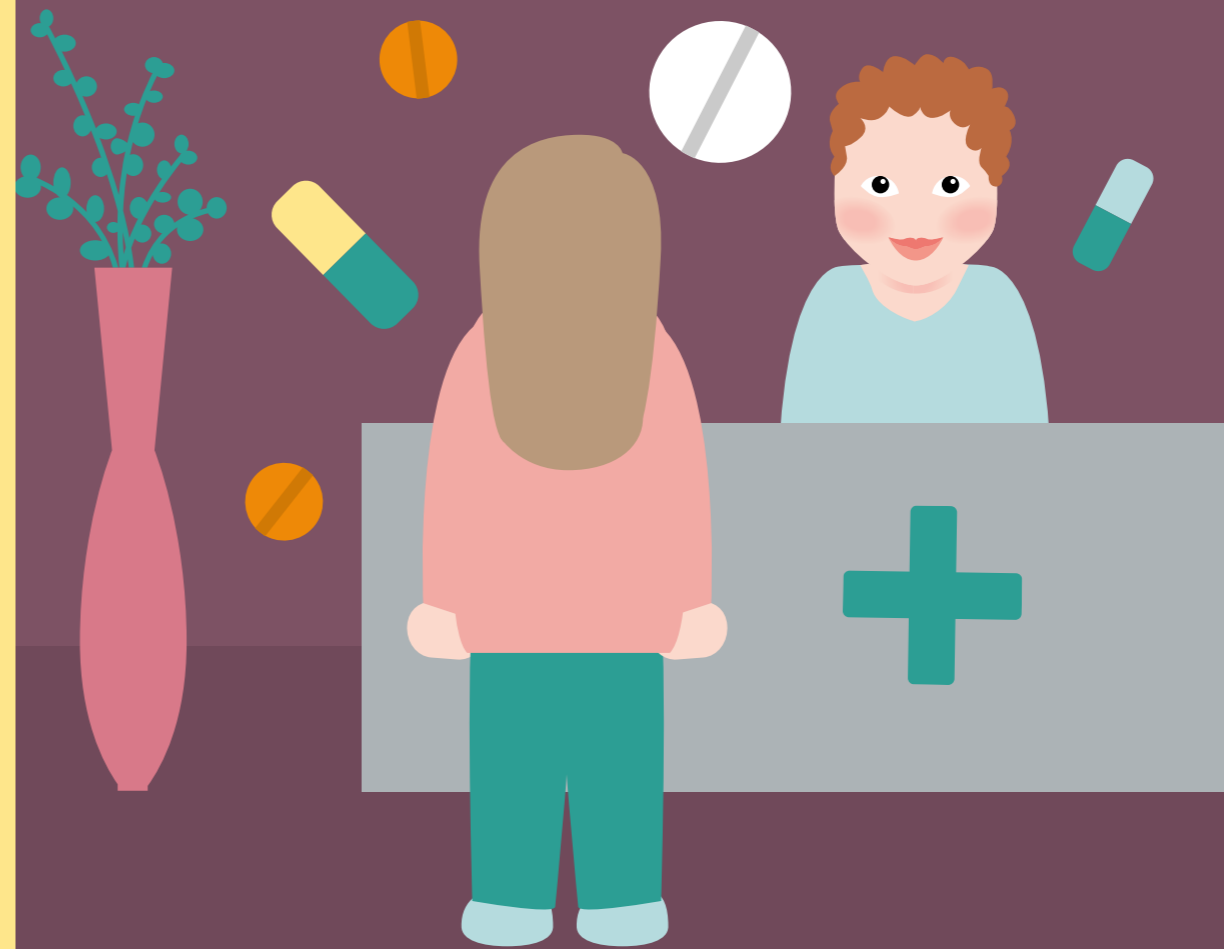


Met één wearable houdt Astrid haar temperatuur, bloeddruk en bloedsuikervwaarden bij. Ook maakt zij gebruik van een digitale weegschaal. Af en toe houdt ze haar dieet bij binnen de dieetdagboekapplicatie, die zij extra gemakkelijk kan invullen via de wearable. Deze gegevens worden gesynchroniseerd met haar persoonlijke gezondheidsomgeving en komen aan bod binnen het wekelijkse gesprek met de EVV.



Als Astrid buiten de ziekenhuisopnames onzeker is over de waarden of zich fysiek niet goed voelt, stuurt zij vanuit haar persoonlijke gezondheidsomgeving een spoedverzoek naar de EVV of de internist. Zij kunnen direct alle verzamelde en actuele gegevens in haar online omgeving inzien, eventueel via beeldbellen met Astrid overleggen en binnen 24 uur een behandelvoorstel doen.

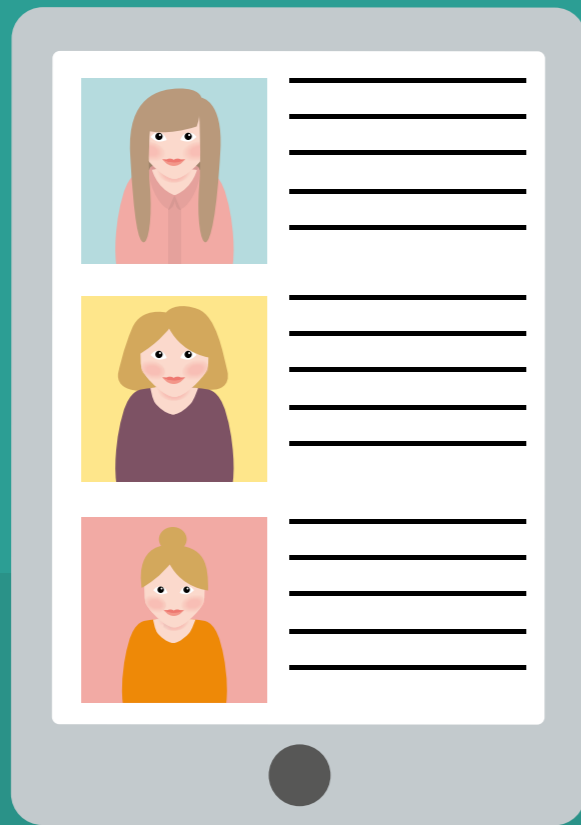
Astrid heeft eens in de drie maanden een gesprek met haar diëtiste waarbij de gegevens van het online dieetdagboek leidend zijn.



Astrid gebruikt veel medicijnen. Deze houden grotendeels verband met haar dagelijkse gezondheid, maar zijn ook voor bepaalde behandelingen of ingrepen, die interviëren met haar gebruikelijke medicatie. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk om tijdens een narcose een aangepaste prednison dosis te geven.

Dankzij haar online omgeving hebben alle artsen en zorgverleners - ongeacht de afdeling of locatie - een volledig en actueel overzicht. Dit voorkomt medische fouten en zorgt ervoor dat Astrid wordt ontlast. Ze hoeft door haar persoonlijke gezondheidsomgeving niet langer expliciet om feedback of inzicht te vragen en kan samen met zorgverleners voor een veel beter geïntegreerde en toegesneden behandeling zorgen. De applicatie van de apotheker sluit aan op het geheel en via haar persoonlijke gezondheidsomgeving vraagt Astrid medicatie aan die ze afhaalt in het ziekenhuis waar ze dialyseert.

Via de applicatie van de nierpatiënten vereniging deelt Astrid ervaringen en recepten met andere nierpatiënten en ontvangt ze actuele informatie.



Astrid doet in overleg met de patiëntenvereniging mee aan wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor heeft ze onderzoekers toegang gegeven tot een deel van de gegevens die binnen haar online gezondheidsomgeving worden verzameld. Zo hoopt ze bij te dragen aan nieuwe behandelmogelijkheden.





Astrid is 28 jaar oud en heeft niet-congenitale nierinsufficiëntie en diabetes mellitus type 1. Ze wordt hiervoor al vanaf haar derde levensjaar behandeld. Het managen van haar gezondheid is een fulltime baan. Ze staat op de wachtlijst voor een nieuwe nier en alvleesklier. Ze heeft twee keer een transplantatie gehad. Helaas zijn deze nieren beide afgestoten. Daarom moet ze nu vier keer per week naar het ziekenhuis voor een dialyse. Ze staat op de wachtlijst voor een nieuwe nier en alvleesklier. Wanneer haar gezondheid het toelaat, werkt ze als coach binnen haar eigen praktijk.

De belangrijkste zorgprofessionals in het leven van Astrid zijn de eerst verantwoordelijke verpleegkundige (EVV), de internist, verpleegkundigen op de dialyse-afdeling en de diëtist.

Astrid ziet binnen haar persoonlijke gezondheidsomgeving in één oogopslag welke afspraken er staan voor zowel de dialyse zelf als met zorgverleners. Ze kan de afspraken met zorgverleners door één druk op de knop uit dit schema filteren. De afspraken waarvoor ze een taxirit wil inzetten,

kan ze selecteren en direct online doorzetten naar de taxicentrale. Deze centrale bevestigt de ritten binnen de applicatie. Wanneer een afspraak moet worden gewijzigd vanwege een acute gezondheidsverandering, kan Astrid of haar EVV dit doorgeven aan de taxicentrale via een online spoedwijziging.

Alle gegevens die binnen het ziekenhuis worden verzameld zijn zichtbaar voor Astrid. Het gaat hierbij niet alleen om de gegevens van routine-onderzoeken of verslagen van gesprekken, maar ook om de dagelijkse verslagen van de verpleegkundigen van de dialyse-afdeling en medicatiegegevens. Binnen dit overzicht noteert Astrid tevens informatie over haar objectieve en subjectieve welbevinden.

Met één wearable houdt Astrid haar temperatuur, bloeddruk en bloedsuikerwaarden bij. Ook maakt zij gebruik van een digitale weegschaal. Af en toe houdt ze haar dieet bij binnen de dieetdagboekapplicatie, die zij extra gemakkelijk kan invullen via de wearable. Deze gegevens worden gesynchroniseerd met haar persoonlijke gezondheids-

omgeving en komen aan bod binnen het wekelijkse gesprek met de EVV.

Als Astrid buiten de ziekenhuisopnames onzeker is over de waarden of zich fysiek niet goed voelt, stuurt zij vanuit haar persoonlijke gezondheidsomgeving een spoedverzoek naar de EVV of de internist. Zij kunnen direct alle verzamelde en actuele gegevens in haar online omgeving inzien, eventueel via beeldbellen met Astrid overleggen en binnen 24 uur een behandelvoorstel doen.

Astrid heeft eens in de drie maanden een gesprek met haar diëtiste waarbij de gegevens van het online dieetdagboek leidend zijn.

Astrid gebruikt veel medicijnen. Deze houden grotendeels verband met haar dagelijkse gezondheid, maar zijn ook voor bepaalde behandelingen of ingrepen, die interveniëren met haar gebruikelijke medicatie. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk om tijdens een narcose een aangepaste prednisondosis te geven. Dankzij haar online omgeving hebben alle artsen en zorgverleners ongeacht de afdeling of locatie een volledig en actueel

overzicht. Dit voorkomt medische fouten en zorgt ervoor dat Astrid wordt ontlast. Ze hoeft door haar persoonlijke gezondheidsomgeving niet langer expliciet om feedback of inzicht te vragen en kan samen met zorgverleners voor een veel beter geïntegreerde en toegesneden behandeling zorgen. De applicatie van de apotheker sluit aan op het geheel en via haar persoonlijke gezondheidsomgeving vraagt Astrid medicatie aan die ze afhaalt in het ziekenhuis waar ze dialyseert.

Via de applicatie van de nierpatiënten vereniging deelt Astrid ervaringen en recepten met andere nierpatiënten en ontvangt ze actuele informatie.

Astrid doet in overleg met de patiëntenvereniging mee aan wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor heeft ze onderzoekers toegang gegeven tot een deel van de gegevens die binnen haar online gezondheidsomgeving worden verzameld. Zo hoopt ze bij te dragen aan nieuwe behandelmogelijkheden.

Colofon

Analyse, tekst en samenstelling

Stichting IKONE

drs. Anne-Miek Vroom

Met medewerking van leden van het
Patiënt Expertise Team

Vormgeving

www.beeldprikkel.nl

Redactie

Kim Idzardi

Jacqueline Nell

Review

drs. Marinka de Jong-Fintelman

Copyright

Nictiz, juni 2016

