

Mijn zorg, mijn toekomstige online omgeving

Deel 1

De persoonlijke gezondheidsomgeving van Caroline
(MS-patiënt) over vijf jaar



Caroline
MS-patiënt

*Meer regie
over gezondheid*



Inleiding

Dit is het verhaal van Caroline. Caroline is MS-patiënt 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 gezondheidsomgeving. 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 Caroline 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

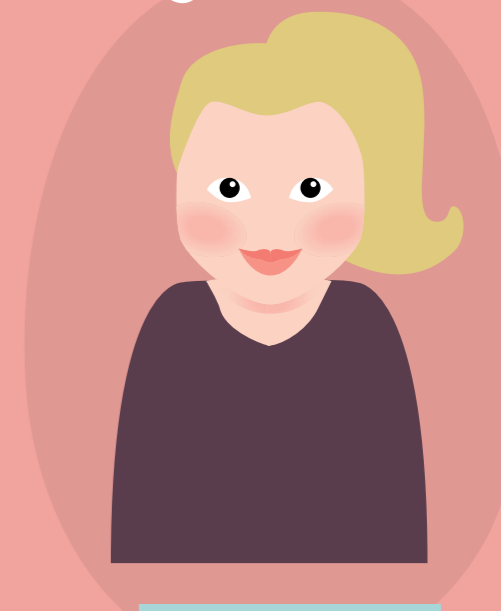
Caroline MS-patiënt



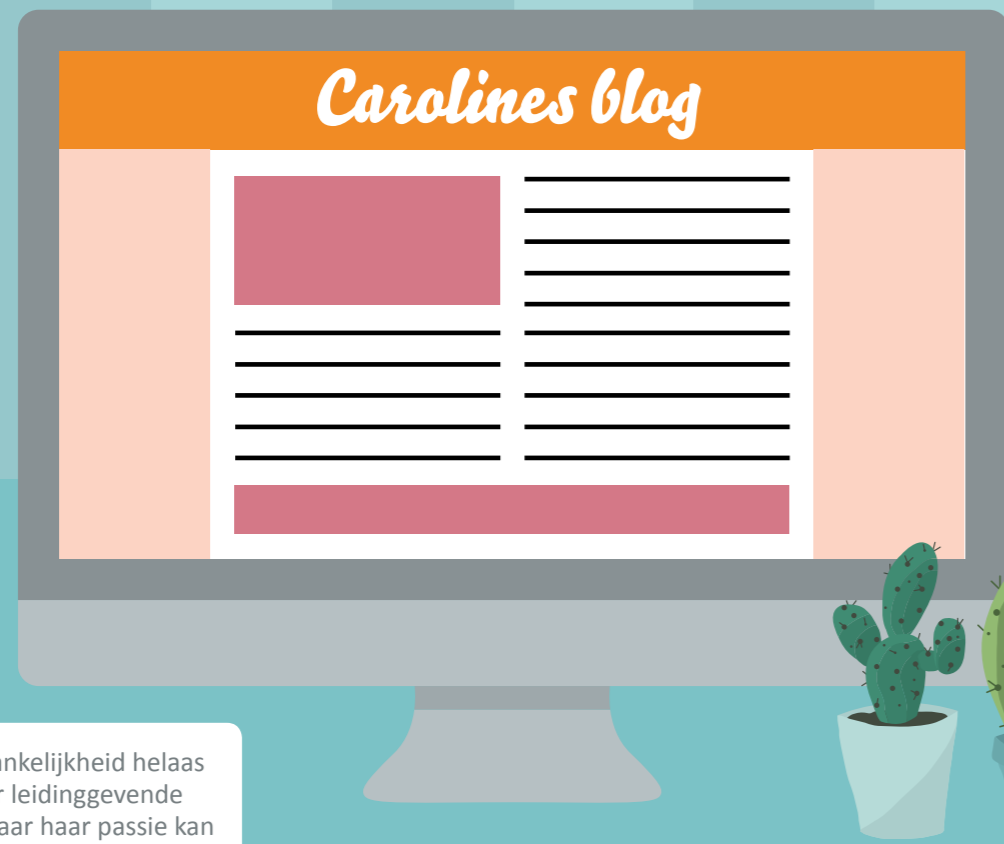
Sinds 1999

Caroline is 45 jaar oud. Ze heeft Multiple Sclerose (MS). In 17 jaar tijd is ze niet meer in staat de algemene dagelijkse levensverrichtingen uit te voeren (ADL-afhankelijk). Ze beweegt zich voort in een elektrische rolstoel met kin-besturing. Samen met die besturing, hoofdbediening, spraakherkenning en omgevingsbesturing probeert zij zoveel mogelijk te participeren in de samenleving. Haar persoonlijke gezondheidsomgeving speelt hierin een cruciale rol.

Ambulant begeleider



Sinds 2004



Ze is door haar ADL-afhankelijkheid helaas niet meer in staat haar leidinggevende functie uit te oefenen, maar haar passie kan ze wel kwijt in het schrijven van intrigerende blogs middels spraakherkenning.



Technologische ondersteuning staat op vele manieren centraal in het leven van Caroline. Zo communiceert ze binnen haar persoonlijke gezondheidsomgeving met bijna dertig zorgverleners die werkzaam zijn binnen diverse organisaties. Dit zijn bijvoorbeeld haar 24-uurs afroepbare hulp, medisch specialisten, paramedici en de apotheek. Een belangrijk hulpmiddel is haar online omgeving.



Eén van de toepassingen van haar persoonlijke gezondheidsomgeving is de zorgapplicatie. Binnen dit systeem registreren ADL-medewerkers, die dag en nacht zorg leveren, ervaringen en opmerkingen. Zij noteren bijvoorbeeld hoe het blaasspoelen gaat. Aanvullend komt buurtzorg maandelijks langs voor het verwisselen van de katheter. Zij zien in haar persoonlijke gezondheidsomgeving de laatste updates. Ook plaatsen zij eventuele nieuwe behandelwijzingen.



Caroline kan lezen of het verslag van de medewerkers overeenkomt met haar persoonlijke ervaring en haar eigen ervaring toevoegen. Dit doet zij bijvoorbeeld wanneer ze zich niet lekker voelt. Zo hoeft ze dit niet iedere keer aan een medewerker te vertellen. Dat bespaart haar energie, zeker omdat haar spraak achteruit gaat.

De MS-verpleegkundige is ook gekoppeld aan haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Wanneer ze onregelmatigheden ziet, vraagt ze Caroline tijdelijk ook een zorgpatch te gebruiken. Deze pleister meet functies als hartslag, temperatuur en ademhaling en synchroniseert data in haar online omgeving. Deze methode voorkomt regelmatig een opname.



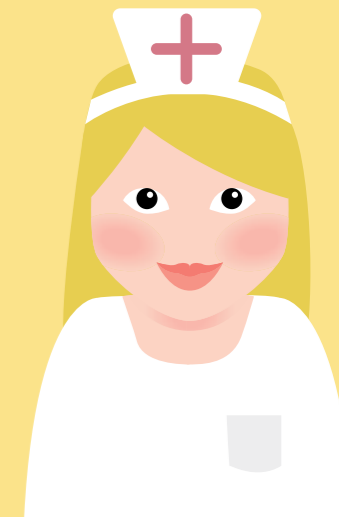
MS-verpleegkundige



Neuroloog

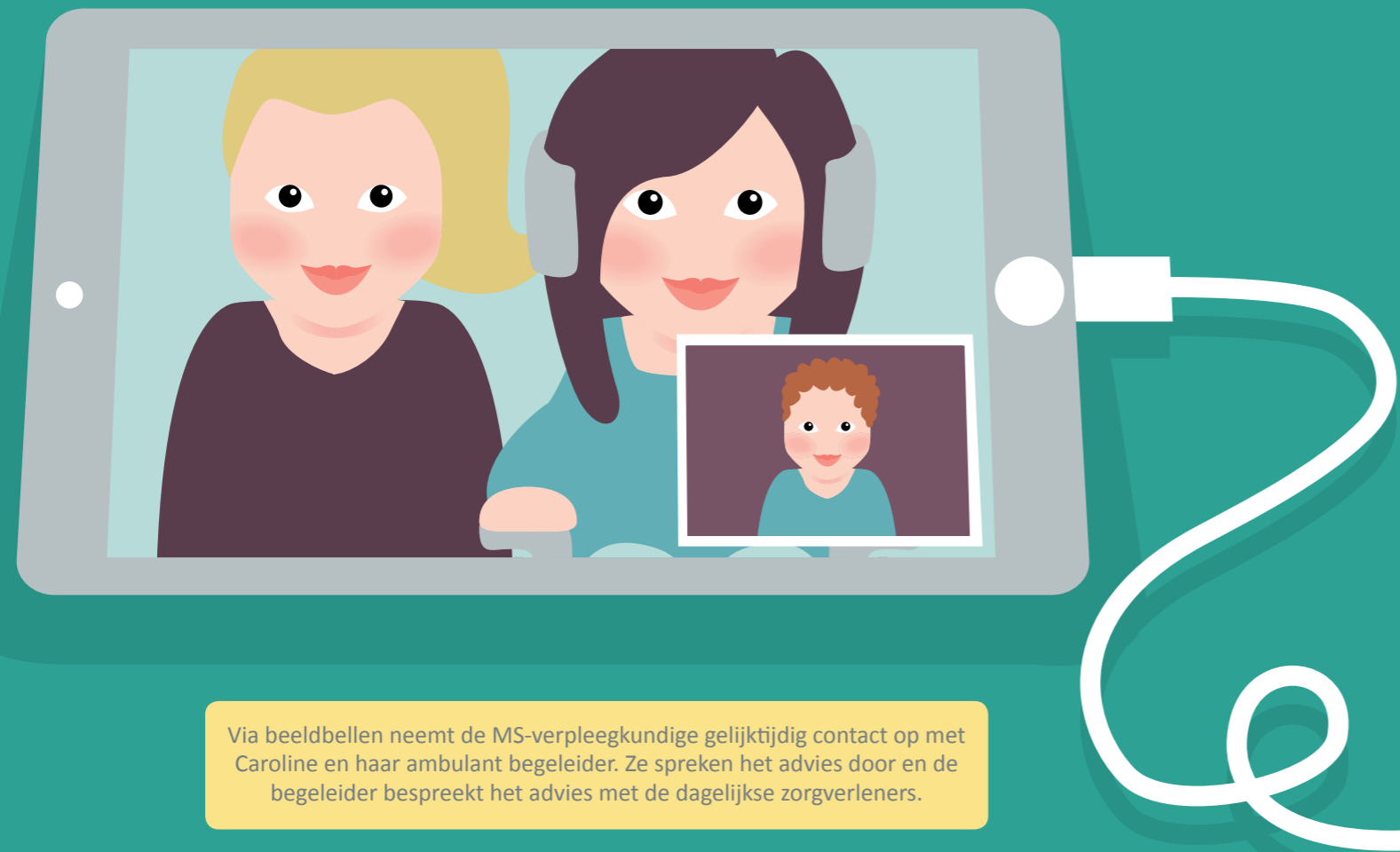


Uroloog



Anesthesist

De MS-verpleegkundige vat de data-analyse en het persoonlijke verslag van Caroline samen. Deze samenvatting geeft ze in haar persoonlijke gezondheidsomgeving door aan de neuroloog, uroloog of anesthesist. Zij kijken mee en stellen een behandeladvies op. Het advies wordt toegevoegd in de persoonlijke gezondheidsomgeving.

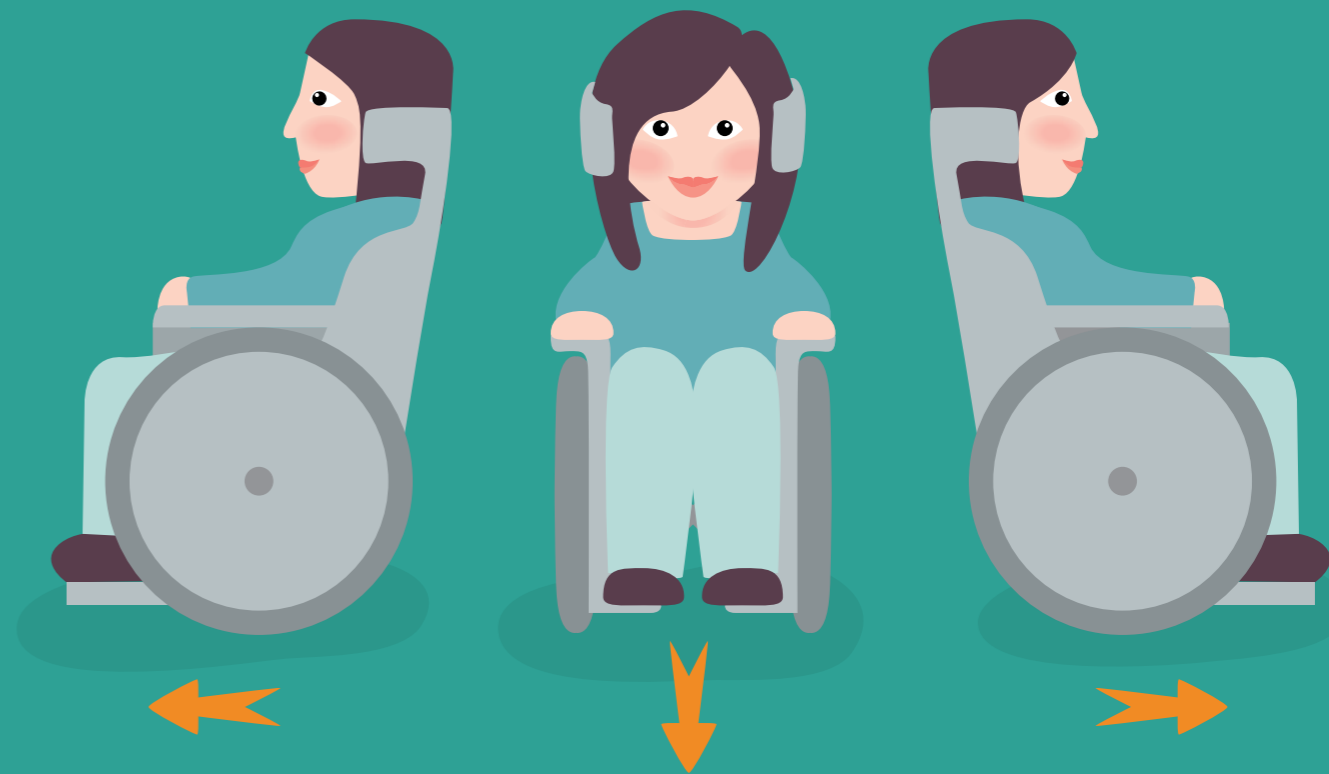
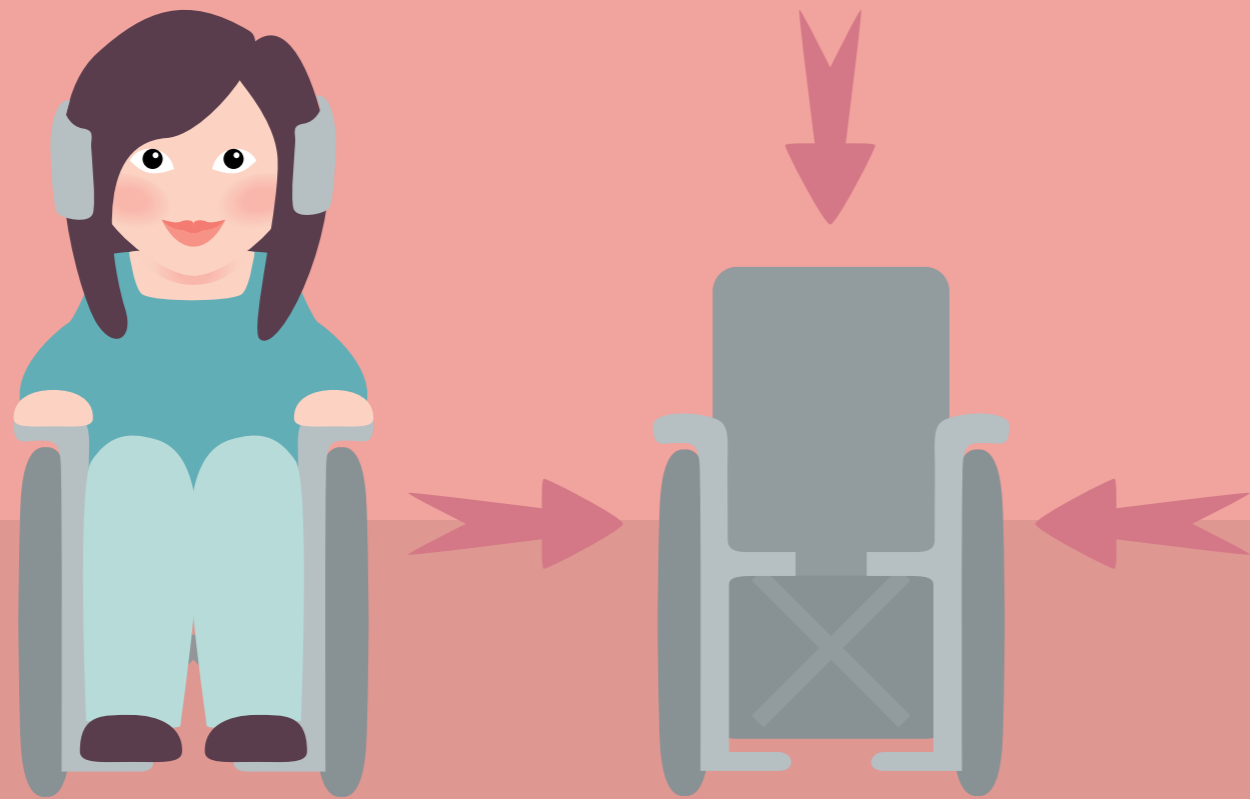


Via beeldbellen neemt de MS-verpleegkundige gelijktijdig contact op met Caroline en haar ambulante begeleider. Ze spreken het advies door en de begeleider bespreekt het advies met de dagelijkse zorgverleners.



Caroline gaat regelmatig een paar dagen uit met De Zonnebloem. Ze geeft ook deze organisatie toegang tot een relevant deel van haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Naast de behandelgegevens en medicatielijsten hebben de medewerkers toegang tot video's die standaard behandelingen uitleggen. Hierdoor heeft Caroline een meer ontspannen vakantie.

Tot slot is haar elektrische rolstoel nog een belangrijk technologisch hulpmiddel. De stoel registreert met behulp van sensoren drukpunten. Hiermee wordt het decubitus-risico verminderd. Caroline krijgt bij te veel druk een signaal om de zitpositie te wijzigen. Tevens zijn deze data gekoppeld aan haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Bij langdurige druk gaat er een melding naar de ergotherapeut. Die kijkt samen met de rolstoelleverancier of er een aanpassing van de stoel nodig is.



Het verlies van allerlei belangrijke functies zoals lopen, communiceren en dagelijkse handelingen wordt voor een groot deel opgevangen door technologie. Ze beweegt zich voort met een ingenieuze elektrische rolstoel, die ze door middel van haar hoofd en kin bestuurt. Daaraan zit allerlei technologie gekoppeld, zoals omgevingsbesturing en de besturing van haar computer.



Caroline is 45 jaar oud. Ze heeft Multiple Sclerose (MS). In 17 jaar tijd is ze niet meer in staat de algemene dagelijkse levensverrichtingen uit te voeren (ADL-afhankelijk). Ze beweegt zich voort in een elektrische rolstoel met kin-besturing. Samen met die besturing, hoofdbediening, spraakherkenning en omgevingsbesturing probeert zij zoveel mogelijk te participeren in de samenleving. Haar persoonlijke gezondheidsomgeving speelt hierin een cruciale rol.

Ze is door haar ADL-afhankelijkheid helaas niet meer in staat haar leidinggevende functie uit te oefenen, maar haar passie kan ze wel kwijt in het schrijven van intrigerende blogs middels spraakherkenning.

Technologische ondersteuning staat op vele manieren centraal in het leven van Caroline. Zo communiceert ze binnen haar persoonlijke gezondheidsomgeving met bijna dertig zorgverleners die werkzaam zijn binnen diverse organisaties. Dit zijn bijvoorbeeld haar 24-uurs afroepbare hulp, medisch specialisten, paramedici en de apotheek.

Een belangrijk hulpmiddel is haar online omgeving.

Eén van de toepassingen van haar persoonlijke gezondheidsomgeving is de zorgapplicatie. Binnen dit systeem registreren ADL-medewerkers, die dag en nacht zorg leveren, ervaringen en opmerkingen. Zij noteren bijvoorbeeld hoe het blaaspoelen gaat. Aanvullend komt buurtzorg maandelijks langs voor het verwisselen van de katheter. Zij zien in haar persoonlijke gezondheidsomgeving de laatste updates. Ook plaatsen zij eventuele nieuwe behandelaanwijzingen. Caroline kan lezen of het verslag van de medewerkers overeenkomt met haar persoonlijke ervaring en haar eigen ervaring toevoegen. Dit doet zij bijvoorbeeld wanneer ze zich niet lekker voelt. Zo hoeft ze dit niet iedere keer aan een medewerker te vertellen. Dat bespaart haar energie, zeker omdat haar spraak achteruit gaat.

De MS-verpleegkundige is ook gekoppeld aan haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Wanneer ze onregelmatigheden ziet, vraagt ze Caroline

tijdelijk ook een zorgpatch te gebruiken. Deze pleister meet functies als hartslag, temperatuur en ademhaling en synchroniseert data in haar online omgeving. Deze methode voorkomt regelmatig een opname.

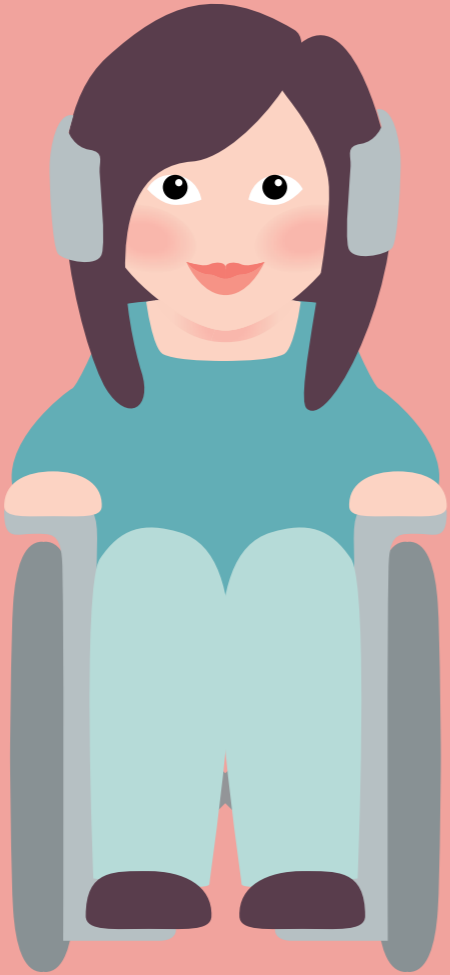
De MS-verpleegkundige vat de data-analyse en het persoonlijke verslag van Caroline samen. Deze samenvatting geeft ze in haar persoonlijke gezondheidsomgeving door aan de neuroloog, uroloog of anesthesist. Zij kijken mee en stellen een behandeladvies op. Het advies wordt toegevoegd in haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Via beeldbellen neemt de MS-verpleegkundige gelijktijdig contact op met Caroline en haar ambulante begeleider. Ze spreken het advies door en de begeleider bespreekt het advies met de dagelijkse zorgverleners.

Caroline gaat regelmatig een paar dagen uit met De Zonnebloem. Ze geeft ook deze organisatie toegang tot een relevant deel van haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Naast de behandelgegevens en medicatielijsten hebben de medewerkers toegang tot video's die standaard

behandelingen uitleggen. Hierdoor heeft Caroline een meer ontspannen vakantie.

Tot slot is haar elektrische rolstoel nog een belangrijk technologisch hulpmiddel. De stoel registreert met behulp van sensoren drukpunten. Hiermee wordt het decubitus-risico verminderd. Caroline krijgt bij te veel druk een signaal om de zitpositie te wijzigen. Tevens zijn deze data gekoppeld aan haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Bij langdurige druk gaat er een melding naar de ergotherapeut. Die bekijkt samen met de rolstoelleverancier of er een aanpassing van de stoel nodig is.

Het verlies van allerlei belangrijke functies zoals lopen, communiceren en dagelijkse handelingen wordt voor een groot deel opgevangen door technologie. Ze beweegt zich voort met een ingenieuze elektrische rolstoel, die ze door middel van haar hoofd en kin bestuurt. Daaraan zit allerlei technologie gekoppeld, zoals omgevingsbesturing en de besturing van haar computer.



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

