

VERTROUWEN OP BASIS VAN GEDEELDE INZICHTEN

Naar mijn mening kan er meer vertrouwen worden gegeven aan zorgontvangers. Daardoor kunnen deze sterker in hun schoenen komen te staan, hun leven naar een hoger plan trekken en uiteindelijk minder zorg(uren) nodig hebben. Dit is een winst voor de gehele maatschappij.

DE BASIS, MIJN (MEDISCH) LEVEN

Jarenlang ben ik – Tim Kroesbergen - al onder behandeling in meerdere ziekenhuizen. Maar vooral kom ik bij de Isala Klinieken in Zwolle, waar het expertisecentrum voor Osteogenesis Imperfecta (afgekort OI, mijn broze botten ziekte) gevestigd is. Ieder jaar heb ik daar een ‘check-up dag’ waarin ik al mijn specialisten in één keer zie, samen met verschillende onderzoeken die ik die dag onderga. Het is een mooie manier om zorg te bundelen, en te zorgen dat ik er minder tijd & energie (een kostbaar goed voor mij) aan kwijt ben.

Daarnaast kom ik voor mijn kwetsbare longen en tracheacanule (buisje in mijn luchtweg) in Rijnstate in Arnhem. Dichterbij huis, daardoor veel gemakkelijker in te passen in mijn leven. Daar kom ik zo’n drie keer per jaar. Ik hoor dan dat het goed met me gaat, want sinds een jaar of drie is dat eigenlijk altijd het geval. Maar een vinger aan de pols is belangrijk voor mij, omdat het maar een dunne scheidslijn is tussen een goede en een risicovol slechte situatie bij mij.

Verder heb ik Digitale Communicatie gestudeerd, het internet en digitale middelen kennen geen geheimen voor mij. Voor het uitvoeren van zelfmetingen ben ik dan ook helemaal in. “Er moeten toch handigere dingen op de markt zijn dan mijn analoge long-trainingsapparaten” dacht ik...



Analoge longcapaciteitstester

HOE TECHNIEK MIJN LEVEN BINNENKWAM

Dat bleek er inderdaad te zijn, via Kickstarter vond ik de Scanadu, een Startrek-achtig apparaatje die 7 vitale signalen van mijn lichaam kon uitlezen. Ik zag potentie en waagde de gok, ik leef van een uitkering maar investeerde via de Scanadu in mijn gezondheid. In zage daarin. De Scanadu kwam en de inzage kreeg ik. Door middel van het apparaatje kon ik veel beter inschatten ‘hoe mijn lichaam ervoor stond’ en op basis van die informatie keuzes maken. Kon ik wel of niet die workshop aan de andere kant van het land geven, was ik zo zwak dat ik maar beter niet naar de supermarkt kon? Data gaf me en geeft nogsteeds zoveel inzicht!



Scanadu Scout

En ja, ik ben ‘die nerd’ met zo’n apparaatje, die totaal in mijn straatje ligt. Vele patiënten (en doktoren) kennen het niet. Laten we beide groepen even langslopen.

Andere patiënten ontmoette ik vaak online via patiënt-communities, waar ik ze ook vertelde over hoe de inzage in mijn data als een boost op mijn leven werkte. Interesse was dan vaak gewekt, maar via hun dokter hadden ze er nooit van gehoord. En de aanschaf lag toch wel buiten hun bereik. Ontzettend jammer vond ik dat. De inzichten die ik opdeed, de progressie in mijn zelfstandigheid en vergroting van mijn kwaliteit van leven gun ik iedereen!

Dan komen we bij het feit dat het Scanadu apparaat door de FDA¹ is afgekeurd. Dat betekent in de praktijk dat doktoren geen waarde mogen hechten aan de waardes die het apparaat weergeeft. Op basis van die waarden mogen ze geen beslissingen nemen. Maar in mijn ogen is de Scanadu (en vele andere zelfmeet-apparatuur) daarmee niet waardeloos.

VERTROUWEN

Laten we technieken die ervoor zorgen dat patiënten zoveel mogelijk zelf thuis kunnen doen stimuleren, en patiënten daarin stimuleren. Wanneer er beslissingen moeten worden genomen dan snap ik goed dat de apparatuur totaal gekeurd moet zijn. Maar waar techniek verder inzage kan geven, stimuleer het als medische wereld.

Een ander voorbeeld zijn de online patiënt-communities, alwaar mensen tips met elkaar uitwisselen en zo elkaar naar een hoger plan trekken. Het zijn een soort kennisbanken vol van ervaringen, die met gedeelde ervaring na ervaring waardevoller wordt. Mensen die net met een beperking te maken hebben kunnen hierdoor beter omgaan met hun 'nieuwe situatie'.

Mij heeft het gebracht dat mijn zelfvertrouwen en ook actieradius enorm is toegenomen. Dat ik niet meer eens per jaar maar eens per twee jaar naar Zwolle ga op controle. Voor de artsen in Zwolle heel goed, want zo kunnen ze zorg bieden aan de mensen die het ècht nodig hebben, in plaats van mij te vertellen dat het goed met me gaat. Wat betreft de controle van mijn longen in Arnhem niet zo, van twee keer in het jaar ben ik naar eens per jaar gegaan.

CONCREET

Mensen kunnen in hun kracht worden gezet door hen inzage te laten hebben in hun 'medisch leven'. Dit bedoel ik in brede zin, van de vitale signalen van je lichaam tot de data die zorgverleners van de patiënt hebben. Om dit waarheid te kunnen laten worden zijn een aantal zaken nodig;

- Medisch personeel moet gaan inzien en uitdragen dat inzage in eigen medische gegevens van grote betekenis voor patiënten kan zijn, ook als zij dit zelf (nog) niet zien.
- Meer toegankelijk (financieel en qua informatie) maken van thuismeetapparatuur, dit levert een grote winst qua zelfvertrouwen bij de zorgontvanger op, en op termijn minder doktersbezoek.
- Er moet **minder wantrouwend** naar technologie worden gekeken, maar laten we kijken naar **mogelijkheden**. Ja, technologie kan en mag niet voor allerlei taken worden ingezet, en dat is beter ook. Maar op veel andere vlakken kan het van groot nut zijn. Leidt medisch personeel op met een (verplicht) semester technologie.

Door de komst van technologie in mijn leven is mijn aantal ziekenhuisbezoeken gehalveerd. Mij levert het energiewinst op, mijn artsen kunnen hun kostbare tijd steken in mensen die het directe contact veel meer nodig hebben.

¹ Amerikaanse instantie die belast is met het keuren van onder andere medische techniek.