

Thuismonitoring bij de ziekte van Parkinson

Wat moet u weten?

In overleg met uw neuroloog of de parkinsonverpleegkundige start u met thuismonitoring. In deze folder leest u alle informatie die u nodig heeft om te starten.

Wat is thuismonitoring?

Met thuismonitoring kunnen we uw gezondheidssituatie in de gaten houden dichtbij huis. U voert thuis uw gegevens in. De zorgverlener van het ziekenhuis houdt uw ingevoerde gegevens in de gaten. Wijken de metingen af? Dan neemt een verpleegkundige met u contact op om uw klachten te bespreken.

Altijd in verbinding met uw zorgverlener van Noordwest

U gebruikt de app Thuismeten van de leverancier Luscii. Via deze app staat u altijd in verbinding met uw zorgverlener van Noordwest. Dat is prettig als het goed gaat en geruststellend als het nodig is. U houdt zelf de regie in handen. U ziet het verloop van uw ziekte of uw klachten. De app is een onderdeel van uw behandeling in Noordwest.

Thuismonitoring bij de ziekte van Parkinson

Bij de ziekte van Parkinson kunnen we thuismonitoring inzetten om:

- meer inzicht te krijgen van uw klachten en het verloop van uw ziekte
- ernstige problemen vroegtijdig te signaleren
- eigen regie te bevorderen
- informatie te geven over de gevolgen van de ziekte van Parkinson

Wat heeft u nodig voor de thuismonitoring bij Parkinson?

Voor thuismonitoring heeft u nodig:

- uw eigen smartphone of tablet
- de app Thuismeten van Luscii, die u downloadt vanuit de App Store of Google Play op uw eigen apparaat
- een e-mailadres
- een DigiD voor gebruik van Mijn Noordwest

Hoe starten we de thuismonitoring?

1. controleer in uw patiëntenportaal Mijn Noordwest of uw e-mail juist is. U ontvangt namelijk een bevestigingsmail op uw e-mailadres
2. u downloadt de app Thuismeten van Luscii

3. wilt u meldingen ontvangen als u een bericht van uw zorgverlener heeft ontvangen? Stel dit voor de app in bij 'instellingen' van uw telefoon
4. 1x per 3 maanden voert u metingen uit in de app Thuismeten

Aan de slag met thuismeten

Wanneer u de app Thuismeten opent, ziet u 4 onderdelen: Acties, Zelfzorg, Metingen en Berichten.

Acties

De app opent altijd in dit scherm. Hier vindt u de metingen, vragen of informatieblokken die u moet invullen of lezen.

Zelfzorg

In zelfzorg vindt u:

- mogelijkheid om contact op te nemen met een zorgverlener via het e-consult
- lessen: Hoe werkt thuismeten
- informatie over: ziekte van Parkinson, veel voorkomende medicatie, angst, bewegen, duizeligheid, hallucinaties, problemen bij het plassen en drukken, overbeweeglijkheid, slaapproblemen, somberheid en depressie, problemen over voeding en vocht, mogelijke behandelaars en problemen op het werk
- metingen: als u dit wenst, dan kunt u ook uit uzelf de monitoringslijst invullen. U vindt deze lijst onder het tabblad 'metingen'

Metingen

Hier staan uw ingevulde scorelijsten.

Berichten

Hier staan alle berichten die u krijgt na het invullen van een meting of vraag. Deze berichten bevatten belangrijke informatie, adviezen of tips.

Controle van uw ingevulde gegevens

Als u uw gegevens heeft ingevuld in de app Thuismeten, worden uw gegevens automatisch doorgestuurd naar het monitoringscentrum van Noordwest Ziekenhuisgroep. De metingen worden 2 keer per week uitgelezen, namelijk op woensdag en vrijdag. De verpleegkundigen beoordelen de metingen en kunnen u opbellen voor een extra gezondheidscheck. Wanneer dat nodig is, overleggen zij met uw behandelend neuroloog van Noordwest.

Wat moet u zelf doen?

U vult 1 keer per 3 maanden een monitoringslijst in. Deze lijst bevat 21 korte vragen. Dit is een vragenlijst waarbij u aangeeft hoe het met u gaat. De vragen gaan over verschillende aandachtsgebieden van Parkinson. Bijvoorbeeld een vraag over uw handschrift, namelijk of uw handschrift veranderd is. Hierbij meten wij of er eventueel sprake is geweest van achteruitgang van uw ziekte. En beoordelen we of er mogelijk actie op ondernomen moet worden. Tijdens het beantwoorden van deze vragen is het belangrijk om goed na te denken of u echt beperkt wordt in het dagelijks handelen en of u hier hinder van ervaart.

De thuismonitoring is bedoeld om uw gezondheid te kunnen monitoren. De monitoringsduur is afhankelijk per patiënt en de fase waarin de ziekte zich bevindt. Dit wil zeggen dat er geen vaste tijdsduur aan het monitoren zit.

Wanneer waarschuwt u uw arts?

Bij spoed

Thuismonitoring is geen vervanging van de gewone spoeddienst. Heeft u direct hulp nodig? Neem dan meteen contact op met uw huisarts. Buiten kantoor tijden belt u de huisartsenpost. Bel bij spoedeisende situaties 112.

Spoedeisende klachten gerelateerd aan Parkinson

Tijdens kantoor tijden

Bij spoedeisende klachten die gerelateerd zijn aan de Parkinson belt u met de polikliniek neurologie, telefoon 072 - 548 3000. Dit kan van maandag tot en met vrijdag van 08:30 tot 16:30 uur.

Buiten kantoor tijden

Buiten kantoor tijden belt u de huisartsenpost.

U belt altijd als u de volgende klachten ervaart:

- hallucinaties/ zeer verward
- nieuwe klachten (symptomen) van onwel worden of vallen

Centraal monitoringscentrum Noordwest

Als u uw gegevens heeft ingevuld in de app Thuismeten, worden uw gegevens automatisch doorgestuurd naar het centraal monitoringscentrum van Noordwest. Verpleegkundigen beoordelen de metingen en kunnen u opbellen voor een extra gezondheidscheck. Wanneer dat nodig is, overleggen zij met uw behandelend zorgverlener in Noordwest.

Wilt u stoppen met thuismonitoring?

Wilt u geen gebruik meer maken van thuismonitoring? Stuur dan een e-mail naar uw zorgverlener via de polikliniek: parkinsonvpk@nwz.nl. De zorgverlener wil dan graag weten waarom u wilt stoppen. U gaat weer over op de zorg zonder thuismonitoring.

Belangrijk

Als u stopt met het invullen van de vragenlijsten of u doet niet uw metingen, zonder uw zorgverlener te informeren, dan kan het zijn dat u niet de juiste Parkinson zorg ontvangt.

Eigen risico

Uw basisverzekering vergoedt de kosten voor thuismonitoring. Dit betekent dat u uw eigen risico verbruikt. Heeft u uw eigen risico voor dit jaar niet (volledig) verbruikt? Dan wordt uw eigen risico aangesproken en in rekening gebracht. De kosten verschillen per behandeling en zijn afhankelijk van uw zorgverzekering.

Ervaringen delen

Noordwest biedt u met thuismonitoring een nieuwe manier van zorg, dat volop in ontwikkeling is. We willen onze zorg blijven verbeteren. Daar hebben we u voor nodig. We vragen u daarom uw ervaringen met ons te delen in de app.

Uw rechten

Bij thuismonitoring maken we gebruik van apparatuur, die via een app van Luscii verbonden is met Noordwest. U downloadt hiervoor de Luscii app. Als u instemt met thuismonitoren, maakt Noordwest voor u een account aan en kunt u de app gaan gebruiken.

Als u ingestemd heeft worden de volgende persoonsgegevens met Luscii gedeeld:

- uw Burger Service Nummer (BSN)
- uw volledige naam
- persoonlijke gegevens zoals geslacht, geboortedatum, of u onderdeel van een tweeling bent en datum van overlijden
- uw volledig woonadres
- telefoonnummer en e-mailadres

De verwerking gebeurt onder verantwoordelijkheid van Noordwest. Noordwest en Luscii hebben hier afspraken over gemaakt.

Uw medisch dossier

U heeft direct toegang tot uw medisch dossier van Noordwest, namelijk via het patiëntenportaal Mijn Noordwest. Dit is een beveiligd portaal dat gekoppeld is aan het beveiligde elektronisch patiëntendossier van Noordwest Ziekenhuisgroep. U vindt het portaal op www.nwz.nl/mijnnoordwest

Volgens de wet (WGBO en AVG) heeft u een aantal rechten, zoals:

- het toevoegen van uw zienswijze *of*
- wijzigen van feitelijke gegevens en
- het intrekken van uw toestemming voor het delen van gegevens

Meer informatie hierover vindt u op www.nwz.nl/dossier of in de folder 'Afschrift en wijziging medisch dossier'. U vindt deze folder ook in ons folderrek bij de hoofdingang of op www.nwz.nl/patientenfolders

Niet tevreden?

Mocht u een klacht hebben over het thuismeten dan kunt u contact opnemen met de afdeling patiëntbeleving. Voor meer informatie over de klachtenprocedure verwijzen wij u naar onze website www.nwz.nl/klacht

Uw vragen

Heeft u een technische vraag, bijvoorbeeld over de installatie van de Luscii-app? Neem dan contact op met de helpdesk van Luscii, telefoon 085 – 1305 851/ e-mail support@luscii.com

Heeft u een medische vraag?

Heeft u een medische vraag die niet via de app Thuismeten kan worden beantwoord? Stuur dan uw vraag in via een e-consult in het patiëntenportaal Mijn Noordwest. Het e-consult is voor niet spoedeisende vragen. Uw vraag wordt binnen 3 werkdagen beantwoord.

Meer informatie over e-consult vindt u op: www.nwz.nl > e-consult

Meer informatie over Parkinson leest u op: www.parkinsonnet.nl