

Handige webtool maakt samen zorgen mogelijk

Bloeddruk meten met een smartphone, lotgenotencontact via iPhone en online oefenen voor revaliderende hersenletspatiënten. Zomaar drie digitale toepassingen voor het ondersteunen van de gezondheidszorg. Ook mantelzorgers kunnen er hun voordeel mee doen, ondervond Yvonne Carels.

Ernstige ziekte

In mei 2010 kreeg Yvonne Carels te horen dat bij haar nichtje Loïs neuroblastoom was vastgesteld. Neuroblastoom is een vorm van kanker waarbij de kans op overlijden zo'n 80 procent is. Loïs was pas vier jaar en had op dat moment een broertje van één jaar en een zus van zes jaar.

Er brak een hectische periode aan voor het gezin in Delft. Loïs werd opgenomen in het Sophia kindziekenhuis in Rotterdam. Haar ouders wisselden elkaar af, maar waren permanent aanwezig in het ziekenhuis. Elke nacht sliep één van hen naast Loïs.

'Het huishouden gaat door'

Het leven gaat 'gewoon' door

Ondertussen moest het leven in Delft 'gewoon' doorgaan. Eten koken, kinderen wegbrengen, boodschappen doen, huis schoonmaken, kinderen voorlezen, enzovoort. Voor al deze taken maakte Yvonne een rooster. 'Dat rooster stuurde ik dan rond. Maar dat liep natuurlijk heel snel spaak als er dingen in wijzigden', vertelt Yvonne.

Totdat iemand haar in september 2010 wees op de Zorgsite van ShareCare, een webtool met daarin een rooster om taken in te plannen. 'Een collega liet mij zien hoe de Zorgsite werkte. Ik heb daarna een abonnement genomen en ben ermee aan de slag gegaan met een nichtje. Samen werden wij beheerder.'

In die periode werd de moeder van Loïs – Yvonne's zus – regelmatig 'lastiggevalen' met goedbedoelde hulp van familie en vrienden. Ook moest ze herhaaldelijk aan verschillende mensen hetzelfde verhaal vertellen over de behandeling van haar dochter. 'Daar had ze eigenlijk de energie niet meer voor.'

De Zorgsite

De Zorgsite biedt een oplossing voor het plannen van taken én voor het op de hoogte houden van mensen over de behandeling van Loïs. Haar moeder gaf Yvonne de e-mailadressen van twintig mensen: familie, vrienden, burens, school. Daarna stuurde Yvonne hen een e-mailbericht met het verzoek om in te loggen op de Zorgsite.

'Vrijwel iedereen wilde erop worden aangesloten. Elke week besprak ik met mijn zus welke taken er in het gezin waren en schreef die op de Zorgsite. Mensen konden daarop intekenen. En mijn zus beschreef regelmatig het verloop van de behandeling van Loïs. Anderen konden dit dan teruglezen op de Zorgsite.'

'Mensen konden intekenen op taken'

Iedereen hielp mee

Loïs lag tot begin 2011 in het Sophia kindziekenhuis. Ze is behandeld met radioactieve bestraling, kreeg acht chemokuren, een beenmergtransplantatie en een operatie om de tumor te verwijderen. Daarna volgde ze gedurende een halfjaar een experimentele immuuntherapie in de Verenigde Staten.

'We hebben zoveel warmte ontvangen. Elke vrijdag kwam de buurvrouw op bezoek en verzorgde het eten. De onderwijzer las thuis voor aan de kinderen. En alle publiciteit rondom de sponsorloop en het benefietconcert... Als ik eraan terugdenk, word ik weer emotioneel', zegt Yvonne.

Loïs is nu acht jaar oud en 'schoon'. Terugkijkend op deze hectische en emotionele periode constateert Yvonne tot haar verrassing dat er nooit een beroep is gedaan op huishoudelijke hulp. 'We hebben het allemaal zelf kunnen regelen, met hulp van de Zorgsite.'

Gerard Lappee

Op de foto: Yvonne Carels.

Techniek en mantelzorg

De Zorgsite is één van de talloze digitale toepassingen ter ondersteuning van gezondheidszorg. Volgens Bert Mulder (lector Informatie, technologie en samenleving) van de Haagse Hogeschool bestaan er al zo'n 40.000 van dit soort toepassingen. 'Het aantal groeit explosief.'

Bert Mulder en Yvonne Carels waren in oktober spreker tijdens het symposium 'Techniek en mantelzorg', georganiseerd door Tympaan, JSO, Mezzo en Zorgbelang Zuid-Holland.