



‘Het gaat om de kennis’

In het project ‘Competenties en vaardigheden voor e-Health bij dementie’ worden twee modules ontwikkeld die de online interactie tussen patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals stimuleren. Projectleider Astrid Hooghiemstra vertelt.

“Ik zat met een focusgroep van vier naasten van patiënten naar het ontwerp voor ons nieuwe online forum te kijken. Maar we dwaalden steeds af, want die mensen raakten in gesprek en voor je het wist waren ze elkaar tips aan het geven. Onder mijn ogen ontstond live een forum!”

Interactie

Astrid Hooghiemstra geeft leiding aan het project ‘Competenties en vaardigheden voor e-Health bij dementie’. Dat programma is onderdeel van het Citrienprogramma eHealth. Het Citrienfonds van de NFU en ZonMw helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen. Behalve projectleider is ze postdoctoraal onderzoeker bij het VUmc Alzheimercentrum en verantwoordelijk voor de online kanalen van dat centrum. “Het Alzheimercentrum heeft een prachtige website, maar wat nog miste was interactie. Die willen wij verschaffen aan zowel patiënten als hun mantelzorgers, door twee modules toe te voegen: een online forum en een plek waar we de online dialoog tussen professionals en patiënten/mantelzorgers faciliteren. En er is een blog gestart met de bedoeling dat wetenschappers in dit instituut er gaan schrijven over onderzoek op het gebied van dementie, in taal die patiënten en mantelzorgers begrijpen.”

Simpel

Afgelopen jaar heeft Hooghiemstra onderzoek gedaan, samen met patiënten, mantelzorgers en professionals, naar

wat ‘werkt’ voor deze doelgroepen. “Het is veel finetunen. Waar we op uitkwamen, is dat het SIMPEL moet zijn. Dus zaken als taggen, profielen, statistiekjes en dergelijke waar de gemiddelde social media-gebruiker blij van wordt, zijn weggelaten. Verder gebruiken we veel beeld, maar geen foto’s, want die kunnen confronterend werken. Illustraties werken wel goed, maar die moeten dan weer niet te kinderlijk zijn. En we hebben de privacybeveiliging op orde gebracht.”

Kennis

Ondertussen is de onderzoeksfase voorbij. Begin december gingen de modules live en er wordt al volop geblogd door de onderzoekers. Hooghiemstra: “Dat gaat heel goed. Nu gaan we het forum onder de aandacht brengen.” Ze weet zeker dat er behoefte aan is. “Zeker voor mensen in de vroegste fase van de ziekte, maar zo mogelijk ook voor patiënten in een verder gevorderd stadium. Het komende jaar proberen we zoveel mogelijk mensen erbij te betrekken en over de lessen die we daarbij leren, publiceren we een white paper. Dat is belangrijk, want wat we leren moet worden doorgegeven aan anderen die hiermee aan de slag willen.” Vervolgens: “Ik hoop dat het een succes wordt, maar het gaat uiteindelijk om de kennis die we opdoen. Kennis waar patiënten en hun naasten daadwerkelijk iets aan hebben.”

Het nieuwe forum van het Alzheimercentrum is te vinden op www.alzheimercentrum.nl/forums