

# Een interactieve website voor Alzheimercentrum Amsterdam: Wat vindt de gebruiker?

Hooghiemstra AM<sup>1</sup>, Wesselman LMP<sup>1</sup>, Franken L<sup>1</sup>, Schreuder C<sup>1</sup>, van der Flier WM<sup>1</sup>, Lemstra AL<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit, Amsterdam Neuroscience, Amsterdam, Nederland

Alzheimercentrum Amsterdam ontwikkelde met subsidie van het NFU-Citrienfonds e-Health programma een forum en een blog om interactie op de website te brengen. Tijdens het ontwikkelproces maakten we gebruik van focusgroepen en hebben we een privacy impact assessment verricht. Het forum is geëvalueerd met gebruikers en zorgprofessionals met behulp van semigestructureerde interviews.

## Scope

In dit white paper delen wij onze ervaringen met, en de resultaten van een kwalitatieve analyse over, twee interactieve digitale modules voor mensen met geheugenklachten en hun naasten. Dit white paper is gericht op zorgprofessionals die zich bezighouden met e-Health toepassingen voor mensen met cognitieve klachten. Daarnaast is dit stuk geschikt voor ontwikkelaars van digitale toepassingen die meer bekend willen raken met deze doelgroep.

## Achtergrond

Alzheimercentrum Amsterdam is een landelijk expertisecentrum op het gebied van dementie, met een speciale focus op dementie op jonge leeftijd. In 2012 werd een [website](#) voor mensen met dementie, naasten, zorgverleners en andere geïnteresseerden ontwikkeld, met als doel om de doelgroep te informeren over ziektebeelden en de werkwijze van Alzheimercentrum Amsterdam. Tot voor kort was de website informatief, zonder modules die interactie stimuleren. Door de opkomst van e-Health ontstaan nieuwe mogelijkheden om patiënten en naasten actiever te betrekken bij zorg en onderzoek. Echter, voor deze doelgroep ontbreekt kennis over competenties en vaardigheden, en over de kaders waarbinnen deze interactieve modules het meest bruikbaar zouden zijn. Het realiseren van interactieve modules vraagt om verkennend onderzoek naar hoe deze er uit moeten zien en toegepast dienen te worden om deze optimaal te benutten.

Met subsidie van het [NFU-Citrienfonds e-Health programma](#) pionierden wij met interactieve modules op onze website en deden wij explorerend onderzoek naar de randvoorwaarden voor het gebruik. Binnen dit project ontwikkelden we een forum en een blog. Het forum is gericht op interactie tussen mensen met (cognitieve/geheugen-)klachten en naasten onderling en met zorgprofessionals. Het blog is gericht op interactie tussen wetenschappelijk onderzoekers en deelnemers aan onderzoek en andere geïnteresseerden.

## Ontwikkeling van de modules

### Focusgroepen

Voorafgaand aan de ontwikkeling van het forum en het blog hebben wij focusgroepen met mensen met geheugenklachten en hun naasten georganiseerd. Deelnemers werden gevraagd naar hun behoeften, voorkeuren en meningen over de te ontwikkelen modules (**Tekstbox 1**). Ook zijn enkele echtparen waarvan een van beiden een diagnose dementie had bevestigd tijdens een bezoek aan de polikliniek.

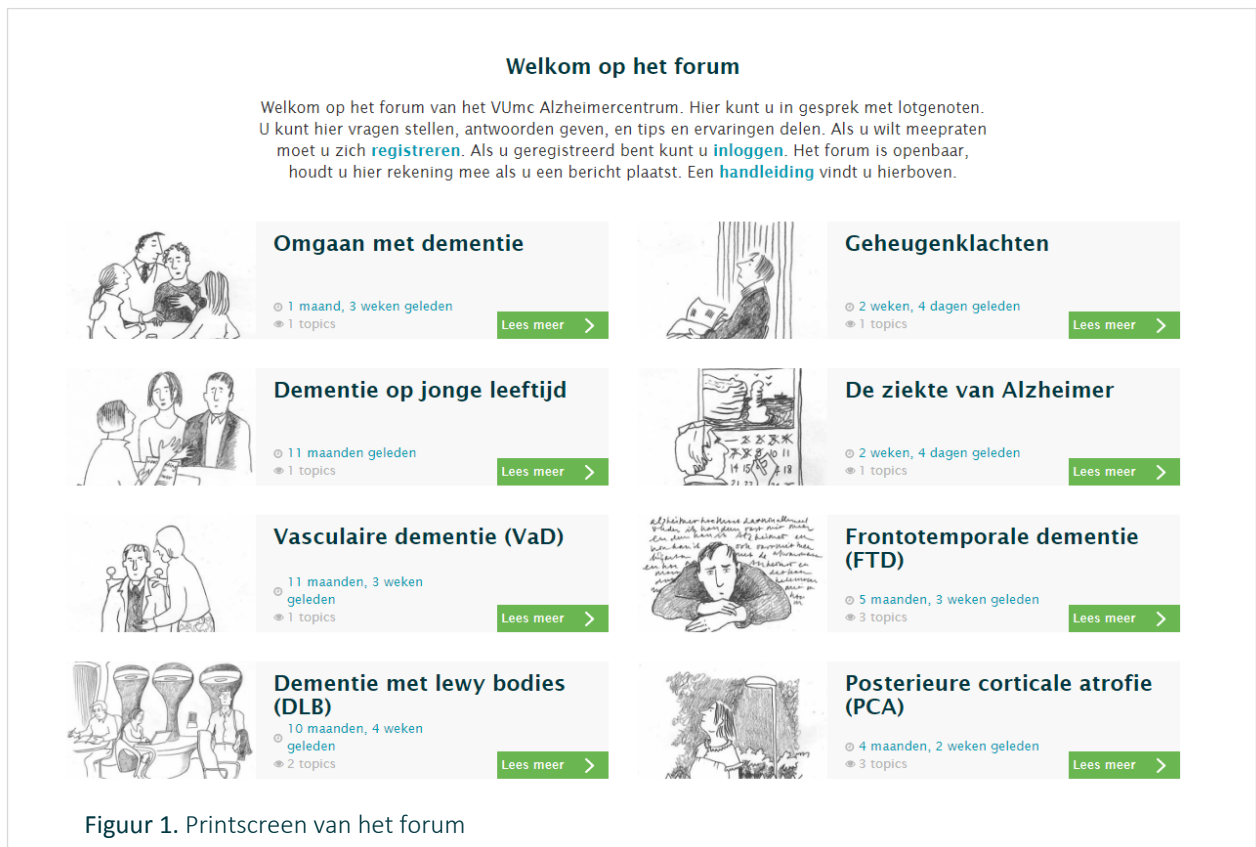
### Privacy

Gedurende het ontwikkeltraject hebben wij de 'functionaris gegevensbescherming' van Amsterdam UMC, locatie VUmc, betrokken om de bescherming van persoonsgegevens te optimaliseren. De belangrijkste conclusies van het privacy assessment waren:

### **Textbox 1: Uitkomsten van de focusgroepen**

Mensen met geheugenklachten en naasten gaven aan dat:

- Interactieve modules simpel en duidelijk moeten zijn;
- Kleurgebruik consequent toegepast moet worden;
- Extra opties (tags, links, statistieken, profielen) niet gewenst zijn;
- De handleiding op elk scherm op dezelfde plek toegankelijk moet zijn;
- Illustraties de voorkeur hebben boven foto's, maar dat ze niet te kinderlijk mogen zijn.



Figuur 1. Printscren van het forum

- Het verwerken van persoonsgegevens op een website die als onderwerp dementie heeft (of een andere ziekte) behoeft bijzondere aandacht omdat de gehele associatie met de website gevoelig is.
- Een openbaar bericht op een forum waarin iemand zelf informatie over gezondheid deelt valt onder persoonsgegevens zoals vermeld in de 'General Data Protection Regulation' (GDPR)<sup>1</sup> en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)<sup>2</sup>.
- Het verwerken van persoonsgegevens is een breder begrip dan men zou verwachten. Hieronder valt niet alleen het opslaan, maar elke handeling. Onder andere: het verzamelen, vastleggen, ordenen, opvragen, bewaren, bijwerken en wijzigen van persoonsgegevens.
- In een privacy statement moet duidelijk omschreven worden wat het doel van de modules is, welke persoonsgegevens worden verzameld en met welk doel, wat de bewaartermijn is en hoe gebruikers hun gegevens kunnen inzien en verwijderen.
- In het geval dat gedeeltes van online modules openbaar zijn moet hiervoor actief worden gewaarschuwd.

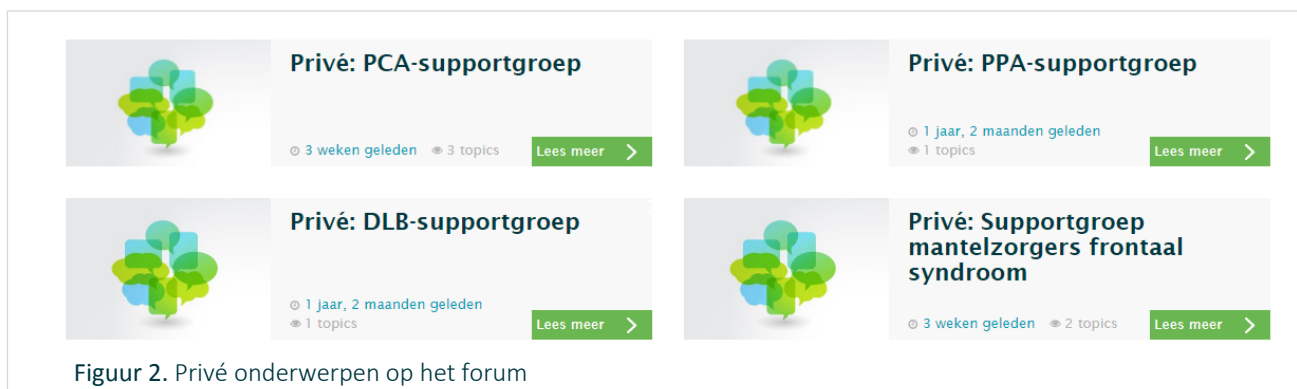
De resultaten van de focusgroepen en het privacy impact assessment zijn meegenomen in het eindproduct:

- >> Ga naar het [forum](#) (Figuur 1)
- >> Ga naar het [blog](#)

### Implementatie

Het forum en het blog zijn op 1 december 2017 gelanceerd op de website van Alzheimercentrum Amsterdam ([www.alzheimercentrum.nl](http://www.alzheimercentrum.nl)). Er is bekendheid gegeven door middel van flyers in de wachtkamers en spreekkamers van Alzheimercentrum Amsterdam. Zorgprofessionals werden geïnformeerd over het forum en werden opgeroepen het forum aan te raden aan patiënten en naasten. Tevens hebben wij met een social media campagne beide modules online onder de aandacht gebracht van het brede publiek. Social media is een relatief goedkope en toch doeltreffende manier om publiek met een interesse voor een specifiek onderwerp te bereiken.

Helaas bleek het lastig om in de korte tijdsperiode en met de beperkte middelen bekendheid aan (voornamelijk) het forum te geven. Wij hebben daarom samenwerkingen verkend die het inzetten van het forum in de zorg konden faciliteren. Wij werken samen met het project "Psycho-educatieve interventies voor bijzondere patiëntengroepen", gefinancierd door het Innovatiefonds. Binnen dit project worden psycho-educatieve interventies



Figuur 2. Privé onderwerpen op het forum

voor mensen met een atypische variant van dementie ontwikkeld, zogenaamde ‘supportgroepen’. Deze supportgroepen bestaan uit een reeks van 4 bijeenkomsten met 6 à 8 lotgenoten, waarin ervaringen onderling worden uitgewisseld en ziekte specifieke thema’s worden besproken door een zorgprofessional met expertise in dat thema. Deelnemers blijven na afloop van de supportgroep graag met elkaar in contact, zo wisselen zij bijvoorbeeld e-mailadressen uit. De deelnemers van de supportgroepen uitten de wens om online na te praten in een besloten omgeving. Daarom hebben wij het forum uitgebreid met een besloten gedeelte (Figuur 2; gesubsidieerd door het Innovatiefonds). Deelnemers aan de supportgroepen krijgen toegang tot dit privé-forum via de beheerder. De beheerder op de privé-forums is tevens de gespreksleider van de supportgroepen. Het forum is opgenomen in de draaiboeken voor de zorgprofessionals als manier tot napraten voor deelnemers van de supportgroepen. Deze draaiboeken zijn gratis beschikbaar voor zorgprofessionals die werken met deze doelgroep en supportgroepen willen aanbieden in de organisatie waar zij werken.

## Evaluatie van het forum

### Methoden

In de evaluatie van de modules hebben wij ons met name gericht op het forum, omdat de implementatie hiervan uitdagend bleek. Het doel van de evaluatie was achterhalen hoe het forum verbeterd kan worden, wat redenen zijn dat mensen het forum tot nu toe weinig gebruiken, en wat randvoorwaarden zijn van gebruik. Wij hebben gebruik gemaakt van ‘mixed methods’, dit houdt in dat kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden zijn gecombineerd. Hierbij hebben wij gebruik gemaakt van se-

migestructureerde interviews. Een semigestructureerd interview geeft alle ruimte aan persoonlijke opvattingen en belevingen van deelnemers binnen een van tevoren afgeperkt kader. Dit draagt bij aan het vinden van nieuwe inzichten binnen een bepaald onderwerp. Tijdens de interviews werd er met gebruikers samen naar het forum gekeken, waarbij gebruikers werd gevraagd hardop hun mening te ventileren (‘thinking aloud’).

### Deelnemers

Wij richtten ons op de (potentiële) gebruikers van het forum. Dit zijn mensen met (geheugen)klachten en mogelijk cognitieve stoornissen en/of dementie en hun naasten. Qua steekproefgrootte streefden wij naar data-saturatie. Data-saturatie is het punt dat zich geen nieuwe inzichten meer voordoen tijdens de interviews.<sup>3</sup> Het vaststellen van data-saturatie gebeurt door een iteratief proces waarbij de analyse van interviews wordt afgewisseld met het interviewen van nieuwe deelnemers. Het aantal deelnemers dat nodig is om data-saturatie te bereiken hangt af van de homogeniteit van de steekproef en de specificiteit van de onderzoeksvraag. Er trad data-saturatie op na 21 interviews. Dit is in lijn met ander kwalitatief onderzoek van deze omvang.<sup>3,4</sup> Aan de evaluatie werkten 12 patiënten mee (gemiddelde leeftijd  $60.5 \pm 9.4$  jaar, 42% vrouw), waaronder mensen met geheugenklachten ( $n=10$ ) en mensen met een diagnose dementie ( $n=2$ ). Daarnaast deden 9 naasten mee (gemiddelde leeftijd  $66.1 \pm 9.2$  jaar, 44% vrouw). Het onderwijsniveau varieerde van lager beroepsonderwijs tot universitair onderwijs. De interviews bleken lastig voor mensen met een diagnose dementie. Gedurende de interviewperiode hebben wij ons daarom gericht op mensen met klachten, maar geen dementie. Ter aanvulling op de interviews met gebruikers van het forum werden 10 zorgprofessionals geïnterviewd over het aanbevelen van het forum in de dagelijkse

klinische praktijk (gemiddelde leeftijd  $44.9 \pm 13.4$  jaar, 80% vrouw).

## Resultaten

### Internetgebruik en -competentie

Bijna alle gebruikers gebruikten het internet dagelijks ( $n=20$ , 95%), er was hierbij geen verschil tussen mensen met geheugenklachten en naasten. Eén persoon met dementie gebruikte het internet minder dan eenmaal per jaar (5%). Alle typen apparaten werden gebruikt om te internetten: computer ( $n=14$ , 67%), mobiele telefoon ( $n=14$ , 67%), tablet ( $n=13$ , 62%), laptop ( $n=12$ , 57%). Het internet werd het meest gebruikt om naar informatie te zoeken ( $n=14$ , 67%), om actualiteiten te volgen ( $n=12$ , 57%), voor e-mail ( $n=11$ , 52%) en voor werk ( $n=10$ , 48%). Gebruikers beschreven hun computervaardigheden over het algemeen als gemiddeld ( $n=7$ , 33%) tot goed ( $n=11$ , 52%). Deze verdeling was hetzelfde voor mensen met geheugenklachten als voor naasten. Wanneer gevraagd werd wat de ervaring was met computers werden zowel positieve als negatieve ervaringen genoemd. Positieve ervaringen waren bijvoorbeeld: “prettig om iets op te zoeken, als je iets wilt weten” en “onmisbaar in de communicatie met anderen”. Voorbeelden van negatieve ervaringen waren “cookies aanvaarden is afschuwelijk, maar je komt niet verder als je het niet doet” en “ik krijg zoveel reclame, ik word er gek van”.

### Wat is een forum?

Bij de vraag of mensen ons konden vertellen wat een forum is, noemden mensen dat een forum een ontmoetingsplek is waar je met anderen in gesprek kan gaan, waar je vragen kan stellen, feedback kan geven en ervaringen kan delen. Het was opvallend dat gebruikers aangaven dat zij een forum, dat als primair doel heeft interactie te vergroten, vooral willen gebruiken om informatie te lezen.

### Waardering van het forum

Wanneer wij samen met gebruikers naar het forum keken en vroegen naar de eerste indruk werden aspecten over de vormgeving genoemd. Gebruikers gaven aan dat het forum er duidelijk en overzichtelijk uitziet. De afbeeldingen op het forum werden zowel leuk als treurig bevonden. Verder viel mensen de verschillende onderwerpen op het home-scherm van het forum op. Het werd als goed aangegevoeld dat je een onderwerp kan kiezen dat je aanspreekt. Anderen gaven aan dat ze niet precies wisten wat sommige onderwerpen inhielden of in welk

onderwerp zij thuishoorden. Gebruikers waardeerden het forum gemiddeld met een cijfer  $7.4 \pm 1.1$  uit 10. Het forum werd door mensen met geheugenklachten hoger gewaardeerd dan door naasten (mensen met geheugenklachten:  $7.8 \pm 1.1$ , naasten:  $6.9 \pm 1.1$ ). Gebruikers die een cijfer van 8 of hoger rapporteerden gaven aan dat de vormgeving van het forum overzichtelijk is. Gebruikers die een cijfer gaven van 7 of lager gaven daarbij als reden dat het forum er onpersoonlijk uitziet en dat het forum nog leeg is.

### Belemmerende en bevorderende factoren bij gebruik forum

Aspecten van het forum die werden genoemd als bevorderend om het forum te gebruiken waren de informatie op het forum, lotgenoten, ervaringen, vragen kunnen stellen en adviezen. Wanneer er gevraagd werd naar aspecten die het gebruik van het forum belemmeren gaven de meeste mensen aan dat er geen belemmeringen waren. Gebruikers die wel belemmerende factoren rapporteerden noemden de openbaarheid van berichten op het forum en zorgen over privacy. Daarnaast gaven mensen aan dat het forum confronterend kan zijn. Als voorbeeld werd genoemd: “als ik het onderzoek heb gehad sluit ik het weer af en ga ik door met het normale leven”, “ik wil het nog ver van mijn bed houden” en “wellicht vinden mensen het vervelend om er over te praten”.

### Waarom wordt het forum weinig gebruikt?

Wij hebben gebruikers gevraagd waarom zij denken dat het forum tot nu toe nog niet veel gebruikt wordt. Gebruikers gaven een verscheidenheid aan redenen aan, waaronder: onvoldoende bekendheid, niet goed vindbaar, geen behoefte, “het forum is confronterend” en “het forum is overbodig”. Tevens worden factoren gerelateerd aan de doelgroep genoemd zoals: “ik voel me geen lotgenoot”, “het is te moeilijk voor mensen met dementie” en “ouderen zijn niet gewend met een computer te werken”. Bij navraag gebruikten mensen over het algemeen ook geen andere forums voor dementie. Als tips gaven gebruikers aan dat het belangrijk is dat het forum meer bekendheid krijgt, bijvoorbeeld door het forum aan te laten raden door de arts, folders bij verpleeghuizen en dagbestedingen te leggen of een nieuwsbrief te versturen. Verder werd genoemd dat het doel en de doelgroep van het forum duidelijker beschreven kan worden, en dat het fijn is als duidelijk wordt vermeld dat het forum anoniem is.

## Zorgprofessionals

Terwijl we samen met de zorgprofessionals naar het forum keken gaven zij aan dat de indeling, vormgeving en de onderwerpen goed zijn, maar ook dat het forum er niet gebruiksvriendelijk uitziet en het forum nog leeg is. De meeste zorgverleners vonden het forum een waardevolle toevoeging op de website van Alzheimercentrum Amsterdam. Als reden gaven zij aan dat een forum past bij een moderne zorgbenadering en dat het forum interactie biedt. Wel gaven zij aan dat er veel concurrentie is online. Voordelen van het forum volgens de zorgprofessionals waren dat het forum kan bijdragen aan hoe iemand met de ziekte omgaat, lotgenotencontact biedt, dat het forum een korte lijn naar de zorgprofessional biedt en open is op tijden buiten de reguliere zorg. Toen we zorgprofessionals vroegen waarom zij denken dat het forum nog niet veel wordt gebruikt gaven zij aan dat zij denken dat dat komt doordat gebruikers vooral willen lezen, dat mensen schroom hebben om een eerste bericht te plaatsen en dat privacy mogelijk een rol speelt. De meeste zorgprofessionals zouden het forum meer willen inzetten/aanbevelen tijdens/in het zorgproces. Als factoren die hen daarbij belemmeren noemden zij tijdbelasting, “ik denk er niet aan”, “mensen krijgen al zoveel informatie mee”, “het gesprek bij de arts is niet het goede moment” en “het forum is nog leeg”. Factoren die zorgprofessionals bevorderen om het forum aan te raden waren het contact dat het forum biedt en de onderwerpen die op het forum staan. Tenslotte gaven zorgprofessionals aan dat het forum van Alzheimercentrum Amsterdam onderscheidend is van andere forums vanwege de expertise van Alzheimercentrum Amsterdam op het gebied van atypische vormen van de ziekte van Alzheimer, dementie op jonge leeftijd en de directe verbinding met de wetenschappelijk onderzoekers.

De resultaten van de interviews worden in het voorjaar van 2019 verwerkt in de online modules. Het forum krijgt een simpelere vormgeving. Zo worden de verschillende lagen verwijderd en komen mensen direct, zonder te hoeven doorklikken, in het gesprek. Daarnaast wordt de anonimiteit van de gebruiker duidelijker benadrukt. Op het openbare forum hoeven gebruikers niet meer in te loggen en is alleen de datum van het bericht zichtbaar.

## Conclusie

Alzheimercentrum Amsterdam pionierde met twee interactieve modules op de website. Implementatie van met name het forum bleek uitdagend, ondanks dat gebruikers tijdens interviews aangaven het forum te waarderen. Voor de implementatie is samenwerking met projecten die de reikwijdte kunnen vergroten belangrijk. Alzheimercentrum Amsterdam streeft ernaar het forum onder de aandacht te blijven brengen, ook na het afronden van het NFU-Citrienfonds e-Health programma en verdere samenwerkingen te verkennen.

## Acknowledgements

Wij willen veel dank betuigen aan patiënten, naasten en zorgprofessionals die hebben bijgedragen aan dit project tijdens de focusgroepen en de evaluatie.

Dit project is gesubsidieerd door het NFU-Citrienfonds e-Health programma. Daarnaast heeft het Innovatiefonds een bijdrage geleverd aan het privégedeelte van het forum. Alzheimercentrum Amsterdam heeft personele kosten bijgedragen.

## Literatuur

1. General Data Protection Regulation (GDPR). [link](#)
2. Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). [link](#)
3. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough?: An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* 2006; 18:59–82.
4. Wesselman LMP, Schild AK, Coll-Padros N. et al. Wishes and preferences for an online lifestyle program for brain health-A mixed methods study. *Alzheimer's & Dementia: TRCI* 2018; 4:141-149.

## Citeer dit white paper als volgt:

Hooghiemstra AM, Wesselman LMP, Franken L, et al. Een interactieve website voor Alzheimercentrum Amsterdam: Wat vindt de gebruiker? Alzheimercentrum Amsterdam 2019; <http://bit.ly/hooghiemstra2019>.

## Copyright

De inhoud van dit artikel is auteursrechtelijk beschermd. U mag dit artikel afdrukken en/of downloaden voor persoonlijk gebruik of voor intern gebruik binnen uw onderneming. U mag dit artikel niet wijzigen, vermenigvuldigen, distribueren of verwijderen zonder toestemming van Alzheimercentrum Amsterdam. Wanneer u dit artikel of een passage wilt gebruiken voor een publicatie dan dient u de auteurs en de bron te vermelden. Voor meer informatie mail naar [alzheimercentrum@vumc.nl](mailto:alzheimercentrum@vumc.nl).