

# SLOTMANIFESTATIE NFU PROGRAMMA E-HEALTH

## Interactieve website Alzheimercentrum

Dr. Astrid Hooghiemstra

Senior onderzoeker, Alzheimercentrum Amsterdam  
Amsterdam UMC, locatie VUmc



[a.hooghiemstra@vumc.nl](mailto:a.hooghiemstra@vumc.nl)



# Disclosure belangen spreker

Geen (potentiële) belangenverstremgeling	√
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties <sup>1</sup>	Geen
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sponsoring of onderzoeksgeld<sup>2</sup></li><li>• Honorarium of andere (financiële) vergoeding<sup>3</sup></li><li>• Aandeelhouder<sup>4</sup></li><li>• Andere relatie, namelijk...<sup>5</sup></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• CardioVasculair Onderzoek Nederland</li><li>• Geen</li> <li>• Geen</li><li>• Geen</li></ul>

# Project: een interactieve website



Alzheimercentrum  
Amsterdam



# Bijdrage aan programma deliverables

Deliverable	Bijdrage
<b>D3</b> Europese positionering programma en project:	<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Modules vrij te gebruiken</b> door publiek via alzheimercentrum.nl</li><li>- Modules delen via social media</li><li>- <b>White paper vrij beschikbaar</b> op website programma en Alzheimercentrum</li><li>- Presentatie slotmanifestatie</li><li>- Congresbezoek</li></ul>
<b>D8</b> Versterkte regierol patiënt	<ul style="list-style-type: none"><li>- Modules ontwikkeld <b>vanuit perspectief patiënt/mantelzorger</b> d.m.v. focusgroepen</li><li>- Modules <b>geëvalueerd door patiënt/mantelzorger</b> d.m.v. interviews</li><li>- Feedback evaluatie wordt verwerkt in modules</li></ul>
<b>D9</b> Multidisciplinaire infrastructuur	<ul style="list-style-type: none"><li>- Modules kunnen gebruikt worden door <b>zowel patiënten als zorgprofessionals</b></li><li>- White paper kan gebruikt worden door <b>diverse disciplines</b></li><li>- Tijdens bouw modules intensieve samenwerking met meerdere stakeholders (onderzoekers, patiënten, mantelzorgers, ICT-partij, juristen)</li></ul>
<b>D10</b> Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van e-health	<ul style="list-style-type: none"><li>- White paper kan gebruikt worden door <b>start-ups</b> en <b>app ontwikkelaars</b> met interesse in dementie</li></ul>
<b>D11</b> Blauwdruk voor scholing en onderwijs	<ul style="list-style-type: none"><li>- White paper kan gebruikt worden voor <b>scholing</b></li></ul>

# SMART-doelstellingen

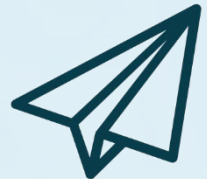
1. Ontwikkeling van 2 **interactieve modules**



2. **Kwalitatief onderzoek** naar randvoorwaarden en competenties en vaardigheden nodig voor succesvol gebruik



3. **Delen** van de modules en resultaten



# Projectresultaten

## Forum

Handleiding Welkom astrid Uitloggen Zoeken

Welkom op het forum

Welkom op het forum van het VUmc Alzheimercentrum. Hier kunt u in gesprek met lotgenoten. U kunt hier vragen stellen, antwoorden geven, en tips en ervaringen delen. Als u wilt meepraten moet u zich registreren. Als u geregistreerd bent kunt u inloggen. Het forum is openbaar, houdt u hier rekening mee als u een bericht plaatst. Een handleiding vindt u hierboven.

Omgaan met dementie  
2 weken, 5 dagen geleden  
1 topics  
Lees meer >

Geheugenklachten  
2 weken, 5 dagen geleden  
1 topics  
Lees meer >

Dementie op jonge leeftijd

De ziekte v

Wat vindt u van het forum?  
Vul de enquête nu in.  
Klik hier

## Blog

www.alzheimercentrum.nl

Hart-Brein Winterschool  
Hart-Brein  
Door Astrid Hooghiemstra  
november 2017  
Op 5-7 november zijn de onderzoekers van het Hart-Brein onderzoek afgereisd naar Nunspeet om deel te nemen aan de Hart-Brein Winterschool. De Winterschool...

PredictND op Alzheimer Europe Congres in Berlijn  
PredictND  
Door Hanneke Rhodus

Een week uit het leven van een SCIENCE-stagiaire  
SCIENCE  
Door Inge Verberk  
november 2017  
Het SCIENCE onderzoeksteam is aangevuld met een enthousiaste stagiaire. Benieuwd waar onze stagiaire Marjolein zich mee bezig houdt? Zij vertelt dit hier. Het...

- **Interactieve modules zijn ontwikkeld in samenspraak met gebruikers**
- **Modules zijn geïmplementeerd op de website van het Alzheimercentrum**
- Modules zijn geëvalueerd met patiënten en mantelzorgers
- Modules worden verspreid
- Resultaten worden gedeeld

# Projectresultaten



**Onderzoeker:** "Wat vindt u van het forum?"

**Onderzoeker:** "Hoe vaak licht u mensen in over het forum?"

**Onderzoeker:** "Wij merken dat er tot nu toe weinig gebruik gemaakt wordt van het forum. Waarom denkt u dat dat zo is?"

**Iemand met geheugenklachten, zonder dementie:** "Plaatjes rustig, onderwerpen goed. Rustig. Duidelijk."

**Iemand met geheugenklachten, zonder dementie:** "Een filmpje hoe het forum werkt zou fijn zijn."

**Zorgprofessional:** "Vind ik lastig. Mensen komen emotioneel hun verhaal doen. Ik wil dan niet vragen: schrijf ook op het forum."

**Iemand met geheugenklachten, zonder dementie:** "Misschien onwetendheid. Misschien durven mensen hun verhaal niet kwijt."

**Zorgprofessional:** "Schroom om eerste bericht te plaatsen."

- Interactieve modules zijn ontwikkeld in samenspraak met gebruikers
- Modules zijn geïmplementeerd op de website van het Alzheimercentrum
- **Modules zijn geëvalueerd met patiënten en mantelzorgers**

Modules worden verspreid  
Resultaten worden gedeeld

# Projectresultaten



**Onderzoeker:** "Wat vindt u van het forum?"

**Onderzoeker:** "Hoe vaak licht u mensen in over het forum?"

**Onderzoeker:** "Wij merken dat er tot nu toe weinig gebruik gemaakt wordt van het forum. Waarom denkt u dat dat zo is?"

**Iemand met geheugenklachten, zonder dementie:** "Plaatjes rustig, onderwerpen goed. Rustig. Duidelijk."

**Iemand met geheugenklachten, zonder dementie:** "Een filmpje hoe het forum werkt zou fijn zijn."

**Zorgprofessional:** "Vind ik lastig. Mensen komen emotioneel hun verhaal doen. Ik wil dan niet vragen: schrijf ook op het forum."

**Iemand met geheugenklachten, zonder dementie:** "Misschien onwetendheid. Misschien durven mensen hun verhaal niet kwijt."

**Zorgprofessional:** "Schroom om eerste bericht te plaatsen."

- Interactieve modules zijn ontwikkeld in samenspraak met gebruikers
- Modules zijn geïmplementeerd op de website van het Alzheimercentrum
- Modules zijn geëvalueerd met patiënten en mantelzorgers

**Modules worden verspreid  
Resultaten worden gedeeld**



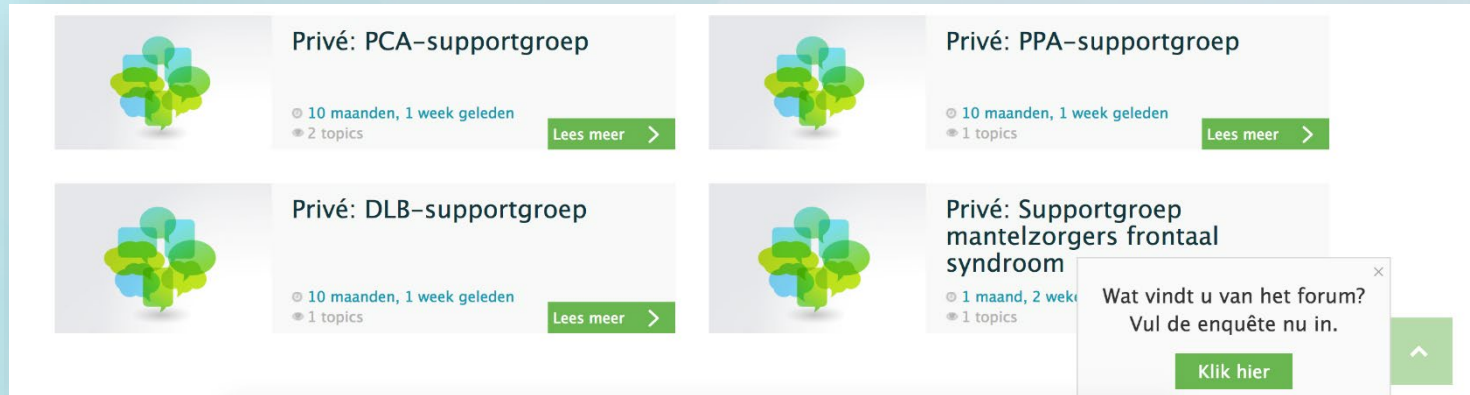
Wat verliep niet volgens plan?

“Ideas are easy,  
**implementation** is hard.”

@GuyKawasaki

# Lessons Learned

- Meer tijd besteed aan het implementeren van de modules, later gestart met kwalitatief onderzoek.
- Samenwerking met ander project.
- Ontwikkeling prive-gedeelte van het forum.



The screenshot displays a forum interface with four private support groups, each represented by a green and blue leaf icon. The groups are:

- Privé: PCA-supportgroep**: 10 maanden, 1 week geleden, 2 topics. [Lees meer >](#)
- Privé: PPA-supportgroep**: 10 maanden, 1 week geleden, 1 topics. [Lees meer >](#)
- Privé: DLB-supportgroep**: 10 maanden, 1 week geleden, 1 topics. [Lees meer >](#)
- Privé: Supportgroep mantelzorgers frontaal syndroom**: 1 maand, 2 weken geleden, 1 topics. [Lees meer >](#)

A survey pop-up is visible in the bottom right corner, titled "Wat vindt u van het forum?" with the text "Vul de enquête nu in." and a [Klik hier](#) button.

*Eindresultaat: onveranderd*

# Tips en adviezen

- Er is **behoefte** tot gesprek en informeel advies
- Modules voor deze groep moeten **simpel** en duidelijk zijn (focusgroepen)
- Aandacht voor **privacy** is key
  - Openbaar bericht op forum met info over gezondheid → **bijzondere persoonsgegevens** (GDPR)
- Drempel om gesprek te beginnen
- Werk samen voor **implementatie**





ZonMw



Citrienfonds | E-health

Het programma *e-Health* wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw.

[www.nfu-ehealth.nl](http://www.nfu-ehealth.nl) | [info@nfu-ehealth.nl](mailto:info@nfu-ehealth.nl)



NFU e-Health



@NFU\_eHealth



nfu.ehealth