



Bijlagen

Suzan Crijns
1535345

6 juni 2011

Helen Dowling Instituut

HU
Instituut voor Communicatie
Communicatiemanagement
Utrecht



Helen Dowling Instituut
Begeleiding bij kanker

INHOUDSOPGAVE

BIJLAGE 1. HET HELEN DOWLING INSTITUUT	3
1.1 Het Helen Dowling Instituut	3
1.1.1 <i>Wie was Helen Dowling?</i>	3
1.1.2 <i>Begeleiding bij kanker</i>	3
1.2 Intern	4
1.2.1 <i>Organisatiestructuur van het HDI</i>	4
1.2.2 <i>Identiteit en imago</i>	5
1.2.3 <i>Doelgroepen HDI</i>	6
1.2.4 <i>Verzorgingsgebied van het HDI</i>	6
1.3 Extern	7
1.3.1 <i>Samenwerking</i>	7
1.3.2 <i>Concurrenten</i>	7
1.3.3 <i>SWOT- analyse</i>	7
BIJLAGE 2. DESKRESEARCH	9
Deskresearch social media	9
BIJLAGE 3. GESPREKSVERSLAGEN	13
3.1 Inhoudsopgave gespreksverslagen	13
DEEL 1: SOCIAL MEDIA IN HET ALGEMEEN	14
<i>Interview Kenny Vizee</i>	14
<i>Jozanneke van den Bosch</i>	15
<i>Henk van der Duim</i>	16
DEEL 2: SOCIAL MEDIA BIJ ANDERE INSTELLINGEN	18
<i>Interview Hanneke Lenkens, Mama is Ziek</i>	18
<i>Interview Bettine Pluut, Lymfeklierkanker Vereniging Nederland</i>	19
<i>Interview Dietske van Maanen, Longkankerinformatiecentrum</i>	22
DEEL 3: INTERVIEW E-HEALTH	24
<i>Interview Bartho Hengst</i>	24
BIJLAGE 4. ONDERZOEKSRESULTATEN	26
4.1 Enquêtevragen huidige cliënt	26
4.2 Resultaten enquête huidige cliënt	27
BIJLAGE 5. SOCIAL MEDIA ONDERZOEK, LONGKANKERPATIENTENINFORMATIE	32

BIJLAGE 1. HET HELEN DOWLING INSTITUUT

In deze bijlage zal een beschrijving worden gegeven van het HDI, zowel intern als extern.

1.1 Het Helen Dowling Instituut

Het Helen Dowling Instituut begeleidt mensen met kanker en hun naasten om hen te helpen de ziekte emotioneel te verwerken. Zowel individueel als in groepen. Naast deze patiëntenzorg verricht men toegepast wetenschappelijk onderzoek op het raakvlak van kanker en psyche en biedt men scholing aan professionals binnen de oncologie.

Het HDI is oorspronkelijk in 1988 in Rotterdam opgericht als wetenschappelijk onderzoeksinstituut. Het doel was onderzoek te doen naar psychologische factoren die mogelijk een rol zouden spelen bij het ontstaan en het beloop van kanker. Daarnaast ging de aandacht in het bijzonder uit naar effecten van psychosociale begeleiding op de kwaliteit van leven bij mensen met kanker. Vanwege het onderzoek meldden zich steeds meer mensen zich aan bij het instituut. Hierdoor kwam, naast het onderzoek, ook de patiëntenvereniging op gang. Om het voortbestaan van het HDI te kunnen waarborgen, adviseerde het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het HDI in 1996 om samenwerking te zoeken met een grote reguliere instelling binnen de gezondheidszorg. Deze samenwerking werd gevonden in het Diakonessenhuis Utrecht/Zeist/Doorn. Hierdoor verhuisde het instituut van Rotterdam naar Utrecht en startte daar haar werkzaamheden op 1 januari 2000.

In de loop der jaren is de patiëntenzorg uitgegroeid tot de belangrijkste pijler van het instituut, gevolgd door wetenschappelijk onderzoek en deskundigheidsbevordering.

1.1.1 Wie was Helen Dowling?

Helen Dowling was een Amerikaanse violiste en muziekpedagoge. Zij overleed in 1987 op 71-jarige leeftijd aan longkanker. Door haar ziekte was het niet mogelijk meer om viool te spelen. Zij droeg haar ziekte echter met grote moed, rust en wijsheid.

Professor dr. Marco de Vries, ontmoette haar slechts eenmaal, drie weken voor haar dood. Hij was zo onder de indruk van haar persoonlijkheid, dat hij het instituut naar haar heeft vernoemd toen het in 1988 werd opgericht.

Toen het instituut in 1988 werd opgericht hield het zich voornamelijk bezig met onderzoek naar psychosociale zorg bij kankerpatiënten. Pas later kwam de focus te liggen bij het bieden van de zorg zelf.

1.1.2 Begeleiding bij kanker

Zoals in eerdere paragraaf is genoemd, zet het HDI zich op verschillende manieren in voor mensen met kanker en hun naasten. In deze paragraaf zullen deze speerpunten nader worden toegelicht.

Psychosociale zorg

Het instituut biedt verschillende vormen van begeleiding aan. Eerst volgt er een intakegesprek met de cliënt om zo duidelijk te krijgen welke therapie precies van toepassing is. De wensen en de voorkeuren van de cliënt spelen hier uiteraard de belangrijkste rol.

Er is bestaat een mogelijkheid voor groepsbegeleiding, individuele begeleiding, begeleiding samen met partner of samen met het gezin. Binnen deze begeleidingen bestaan weer verschillende thema's waar de aandacht naartoe gaat.

Sinds 2009 biedt het HDI ook de internettherapie 'Minder Moe bij Kanker' aan. Hiermee is het instituut de eerste die speciaal voor vermoeide kankerpatiënten een online therapie heeft ontwikkeld. Met deze therapie zijn hele goede resultaten geboekt, waardoor het HDI nu weer bezig is met het ontwikkelen van andere internettherapieën. Het grote voordeel van zo'n internettherapie, is dat men alles kan doen van achter de computer waardoor cliënten de deur niet uit hoeven. Met de komst van deze therapie richt het HDI zich niet meer alleen op kankerpatiënten rondom de omgeving Utrecht, maar breidt zich ook landelijk uit. Alle therapieën van het HDI worden vergoed vanuit de basisverzekering.

Wetenschappelijk onderzoek

Naast de psychosociale zorg, doet het HDI ook wetenschappelijk onderzoek en wil hiermee een concrete bijdrage leveren aan de verbetering van psychosociale hulp aan mensen met kanker. De publicaties van deze onderzoeken zijn voor iedereen toegankelijk. Op dit moment wordt de rol van spiritualiteit bij kanker onderzocht.

Deskundigheidsbevordering

Het laatste speerpunt is deskundigheidsbevordering. Hiermee richt het HDI zich primair op professionals die werkzaam zijn binnen de oncologie. Hieronder vallen medisch specialisten, verpleegkundigen, huisartsen, maatschappelijke werkers en psychologen. Deze deskundigheidsbevordering is er omdat het werken met kankerpatiënten en naasten veelomvattend en veeleisend. Gerichte aandacht voor scholing is daarom belangrijk om met inspiratie te blijven werken.

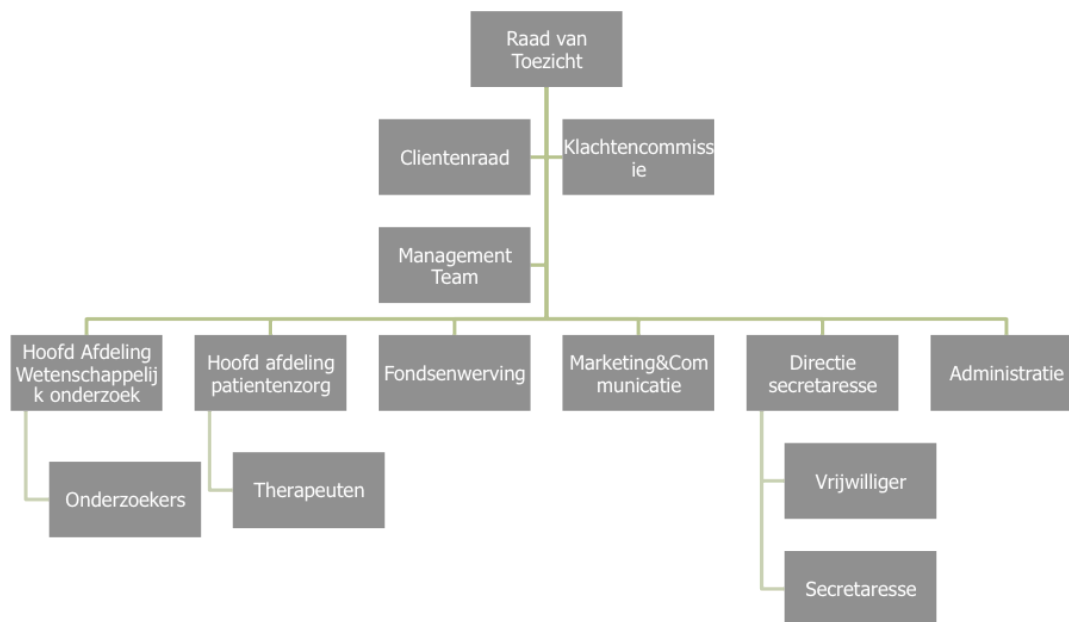
1.2 Intern

1.2.1 Organisatiestructuur van het HDI

Binnen het HDI werkt een team bestaande uit verschillende afdelingen, met in totaal ongeveer 30 medewerkers. Vaak worden er stagiaires ingezet op de afdelingen wetenschappelijk onderzoek en marketing&communicatie en fondsenwerving.

Het instituut heeft momenteel 18 therapeuten in dienst, waarvan verschillende therapeuten zich inzetten voor de afdeling deskundigheidsbevordering. Deze therapeuten geven psychosociale begeleiding aan de cliënten. De afdeling wetenschappelijk onderzoek telt 6 onderzoekers. De afdeling Marketing & Communicatie en Fondsenwerving bestaat momenteel uit 2 medewerkers. Het secretariaat telt 3 medewerkers en 4 vrijwilligers. In het M.T. nemen, naast de directeur, de hoofden van de verschillende afdelingen plaats. Tot slot is er nog een Cliëntenraad, bestaande uit 6 leden. Deze raad bestaat uit ervaringsdeskundigen die zich inzetten voor de cliënten van het HDI.

Op onderstaande afbeelding is de organisatiestructuur van het HDI duidelijk afgebeeld.



Figuur 1. Organogram HDI

1.2.2 Identiteit en imago

Onderzoek naar de identiteit en het imago van het Helen Dowling Instituut is door *Milou van Hattem* in 2010¹ gedaan. Voor dit onderzoek zijn er 91 huisartsen en 59 specialisten en verpleegkundige geënquêteerd. De resultaten daarvan zullen hieronder genoemd worden.

Identiteit

Onderzoek naar de identiteit van het Helen Dowling Instituut toont aan dat de gewenste identiteit van het Helen Dowling Instituut grotendeels overeenkomt met de gepercipieerde identiteit van het instituut.² Dit laatste is de perceptie van de eigen medewerkers wat betreft de identiteitskenmerken (de werkelijke identiteit).

De gewenste identiteit van het instituut is dat zij deskundig, klantgericht, toegankelijk, betrouwbaar, betrokken en op samenwerking gericht zijn. Door de medewerkers van het HDI werden de volgende woorden genoemd: betrokken, deskundig, vriendelijke, toegankelijk en klantgericht. Alleen met het woord samenwerking zijn de medewerkers het niet mee eens. Over het algemeen kan dus wel vastgesteld worden dat de gewenste identiteit en de gepercipieerde identiteit overeen komen.

Imago

Uit het onderzoek naar het imago van het instituut is gebleken dat de verwijzers over het algemeen een positief beeld hebben bij het HDI. Ze zijn het alleen niet eens met de waarde 'toegankelijk'. Daarnaast vinden huisartsen ook dat het instituut niet genoeg betrokken is.

Het beeld dat bij huisartsen als eerste naar boven komt als ze aan het HDI denken, is dat er psychosociale begeleiding wordt aangeboden. Dit geldt ook voor de overige verwijzers. Als tweede wordt er genoemd dat er ook therapie is voor naasten. Andere woorden die bij de

¹ Hattem, M. Van (2010) Adviesrapport voor het HDI, Onderzoeksresultaten. Blz. 19

² Hattem, M. Van (2010) Adviesrapport voor het HDI, Onderzoeksresultaten. Blz. 19

verwijzers naar boven komen zijn: zorg, steun en begeleiding. Over het algemeen hebben de verwijzers een positief beeld bij het HDI en hebben vertrouwen in de werkzaamheden die het HDI doet.

Cliënten hebben een positief beeld bij het instituut door hun eigen ervaringen. De begeleiding wordt goed beoordeeld (met een 8) en bijna iedereen zou andere aanraden om hulp bij het HDI te zoeken.

1.2.3 Doelgroepen HDI

De doelgroepen van het instituut zijn erg breed. Ze kunnen opgedeeld worden in patiëntenzorg, verwijzers, fondsenwerving, wetenschappelijk onderzoek en deskundigheidsbevordering.³

Patiëntenzorg

- Potentiële cliënten (zoekende)

Verwijzers

- Huisartsen
- Medisch specialisten
- Verpleegkundigen
- Patiëntenverenigingen
- ARBO-artsen
- Paramedici (fysiotherapeuten, haptotherapeuten)
- Maatschappelijk werk
- UWV (voor re-integratie en tijdelijk wonen)
- Ex-cliënten (als ambassadeur)

Fondsenwerving

- Bedrijven
- Fondsen
- Notarissen
- Gemeente en Provincie Utrecht
- Aannemers
- Donateurs
- Ex-cliënten
- Vrienden van het HDI
- Serviceclubs

Wetenschappelijk Onderzoek

- Subsidieverstrekkers

Deskundigheidsbevordering

- Medisch specialisten
- Verpleegkundigen
- ARBO-artsen
- Zorgverleners
- 1^e Lijnpsychologen
- UWV

1.2.4 Verzorgingsgebied van het HDI

Onderzoek⁴ uit 2008 heeft uitgewezen dat het verzorgingsgebied groter is dan dat er werd gedacht. Het overgrote deel van de cliënten komt uit de buurt van Utrecht, maar er is een grote groep mensen die op ongeveer 50km afstand van het instituut wonen.

³ Nijhoff, E. (2008) Adviesrapport voor het HDI. Doelgroepen HDI. Blz. 29

⁴ Nijhoff, E. (2008) Adviesrapport voor het HDI. Verzorgingsgebied HDI. Blz. 28

Sinds 2009 biedt het instituut ook een internettherapie aan. Met de komst van deze therapie richt het HDI zich niet alleen op regionaal gebied, maar ook op landelijk gebied.

1.3 Extern

1.3.1 Samenwerking

Het Helen Dowling Instituut is aangesloten bij koepelorganisatie Instellingen Psychosociale oncologie (IPSO)⁵. Deze organisatie ondersteunt en behartigt de belangen van instellingen voor psychosociale oncologie in Nederland, zodat zij daadwerkelijk bij kunnen dragen aan een verbetering van de kwaliteit van het leven van mensen die te maken hebben met kanker. Sinds 2006 bestaan er onder de koepelorganisatie IPSO twee verenigingen: IPSO Inloophuizen en IPSO Therapeutische centra. IPSO Inloophuizen is een koepelorganisatie voor inloophuizen voor mensen die te maken hebben met kanker, met 31 aangesloten zelfstandige vrijwilligers organisaties. IPSO Therapeutische centra is een de koepelorganisatie voor therapeutische centra binnen de psychosociale oncologie, met 9 aangesloten organisaties.

1.3.2 Concurrenten

De cliënten van het HDI komen voornamelijk uit de regio rondom Utrecht. Hier bevinden zich twee directe concurrenten, namelijk het Inloophuis in Utrecht en het Toon Hermans Huis in Amersfoort. Zij bieden ook psychosociale hulp aan mensen met kanker en hun naasten. Het Inloophuis in Utrecht is in 2011 geopend waardoor er nog niets geconstateerd kan worden over de gevolgen hiervan. Van het Toon Hermans Huis in Amersfoort ervaart het HDI geen last.

1.3.3 SWOT- analyse

Iedere organisatie heeft sterke en zwakke kanten en heeft kansen en bedreigingen. Het is belangrijk om deze in beeld te brengen zodat hier in de toekomst rekening mee gehouden kan worden en er eventueel snel op ingespeeld kan worden.

Sterkten

- Internettherapie

De internettherapie 'Minder Moe bij Kanker' is een sterkte van het HDI. Het HDI is hiermee het eerste instituut dat begeleiding via internet aanbiedt. Hier liggen veel kansen om dit uit te breiden (bijvoorbeeld ook andere therapieën ontwikkelen) omdat deze therapie veel succes heeft. De drempel om naar een therapeut te gaan wordt door middel van deze therapie verlaagd. Daarnaast hoeven cliënten van het HDI niet meer de deur uit en kunnen alles vanachter de computer doen.

- De drie speerpunten

De drie speerpunten waar het HDI zich op richt: psychosociale zorg, wetenschappelijk onderzoek en deskundigheidsbevordering. Dit zijn sterkten van het HDI omdat er maar weinig organisaties zijn die ook over deze combinatie beschikken. Daarnaast is het HDI het oudste instituut in Utrecht met de meeste ervaringen op het gebied van kanker.

- (Ex) kankerpatiënten

cliënten zullen blijven bestaan voor het instituut. Dit heeft ermee te maken dat kanker niet te genezen is en de ziekte zal blijven bestaan. Elk jaar horen bijna 90.000 mensen dat zij kanker hebben⁶. 1 op de 4 kankerpatiënten heeft behoefte aan psychosociale hulp. Dit is een sterkte voor het voortbestaan van het HDI en voor de uitbreidingsplannen (nieuwbouw).

⁵ www.IPSO.nl. Algemene informatie IPSO. Op 11 maart 2011

⁶ www.hdi.nl. Algemene informatie HDI. Op 7 december 2010

Zwaktes

- Financieel afhankelijk

De grootste zwakte van het HDI is dat ze financieel afhankelijk zijn. Als er geen inkomsten worden binnengehaald via fondsenwerving en sponsoring, kan het instituut niet blijven bestaan.

- Verwijzers

Het HDI is afhankelijk van verwijzers. Deze verwijzers sturen kankerpatiënten en naasten door naar het instituut. Als zij niet op de hoogte zijn van wat het HDI doet, zullen zij niet doorverwijzen. Hierdoor loopt het HDI cliënten mis en worden er dus minder mensen geholpen die hier misschien wel behoefte aan hebben. Daarnaast wil het nog niet zeggen dat verwijzers altijd doorverwijzen. Zij moeten ook achter de speerpunten van het HDI staan.

- Media

Het HDI is ook afhankelijk van de media. Er zal veel informatie verspreid moeten worden over nieuwe ontwikkelingen rondom het instituut. Belangrijk is dat dit opgepikt moet worden door de media. Doordat het HDI afhankelijk is van free publicity, kan het instituut tot een bepaalde hoogte aan promoties doen. Hierdoor is media een zwakte, omdat je nooit weet of de media iets met de ontwikkelingen of nieuws van het instituut doen.

Kansen

- Social media

Het inzetten van social media kan kansen opleveren voor het HDI. Op die manier kan het HDI zich op het internet profileren om op die manier een strategie na te streven. Deze strategie kan bijvoorbeeld zijn: dialoog aangaan met de doelgroep of naamsbekendheid vergroten.

- Patiëntenverenigingen

De patiëntenverenigingen voor kankerpatiënten in Nederland kunnen een kans zijn voor het HDI. Kankerpatiënten sluiten zich aan bij een vereniging om op die manier lotcontacten te vinden. De doelgroep van het HDI bevindt zich ook in deze groep. Binnen deze vereniging kan dus meer bekendheid voor het HDI worden gecreëerd.

Bedreigingen

- Juridische regelgeving

De regels waar een organisatie zich aan moet houden, worden steeds meer uitgebreid. Dit kan van invloed zijn op de werkzaamheden die het HDI uitvoert. Hierdoor zal het lastiger worden om bepaalde zaken uit te voeren.

BIJLAGE 2. DESKRESEARCH

In deze bijlage zullen de resultaten van het deskresearch-gedeelte gepresenteerd worden. Ook de resultaten van dit deel van het onderzoek zullen in deze bijlagen worden vermeld.

Deskresearch social media

Hyves

Hyves is een sociaal netwerk dat zich voornamelijk richt op vrienden. Het is de grootste Nederlandse netwerksite met voornamelijk Nederlandse bezoekers en leden. Het is hierbij mogelijk om naast je eigen profielpagina en 'krabbelen'⁷ ook spelletjes op Hyves te spelen.

Op Hyves zijn er 654 resultaten gevonden voor het woord 'kanker' als er gezocht wordt op Hyvers. Mensen hebben dan een account aangemaakt als Hyver en niet als groep. Hoewel dit eigenlijk niet de bedoeling is om je als groep een Hyver te noemen, zijn deze vrijwel allemaal serieus. Hyvers kunnen zich hiermee bevrienden en kunnen hier mensen treffen die betrokken zijn, of betrokken zijn geweest bij kanker. Opvallend is dat hier qua interactie niet veel gebeurt. Veel Hyvers sluiten zich wel aan bij zo'n groep maar zullen niet snel berichtjes plaatsen. Behalve als het gaat om het promoten van een website of andere hyvespagina.

Als er gezocht wordt op Hyves worden er 1996 resultaten weergegeven. Deze resultaten geven groepen weer of organisaties die zich inzetten voor kanker. Hyvers kunnen lid worden van zo'n groep. Opvallend is dat hier in vergelijking met de vorige zoekopdracht, Hyvers wel meer aan interactie doen. Bij sommige groepen kan men meedoen aan discussies en er zijn polls geplaatst waar Hyvers op kunnen reageren.

The screenshot shows the Hyves website interface. At the top, there's a navigation bar with links like 'Home', 'Mijn profiel', 'Vrienden', 'Netwerken', 'Agenda', 'Vraag & Aanbod', 'TV', 'Games', and 'Meer...'. Below this is a search bar. The main content area is titled 'Zoeken' and shows search results for 'kanker'. There are three advertisements at the top of the results: 'Diagnose in 1 dag. De Mammapoli van het Slotervaart- ziekenhuis, Inlopen zonder afspraak', 'Onderzoek naar Kanker? Onderzoek naar kanker via CT of MRI scan. Al vanaf € 320,-', and 'Diagnose Borstkanker Wat moet u weten?'. Below the ads, there are two search results: 'Minder kanker, meer genezing. (472682)' and 'Kanker verziekt je taal! (5989)'. On the right side, there's a sidebar titled 'Waar Nederland over praat...' with a list of topics including 'Manchester United - Chelsea', 'Framboos', 'Drulf', 'Paasvee', 'Aardbei', 'Ananas', and 'Sixwordstory'.

⁷ Betekenis: een ander woord voor berichtjes naar elkaar sturen

Facebook

Facebook is een internationaal sociaal netwerk dat zich voornamelijk richt op vrienden. Het wordt wereldwijd gebruikt en is zeer populair onder studenten. Sinds 2008 bestaat er ook een Nederlandstalige versie. Belangrijkste kenmerk van Facebook is dat je berichten of pagina's van anderen 'liked'. Zo bepaalt de 'crowd' wat belangrijk is.

Op Facebook komen veel pagina's naar voren als je zoekt op 'kanker'. Deze pagina's zijn echter allemaal buitenlands. Een enkele pagina is Nederlands, alleen wordt de pagina niet onderhouden en zijn er maar weinig mensen die de pagina 'leuk vinden'.

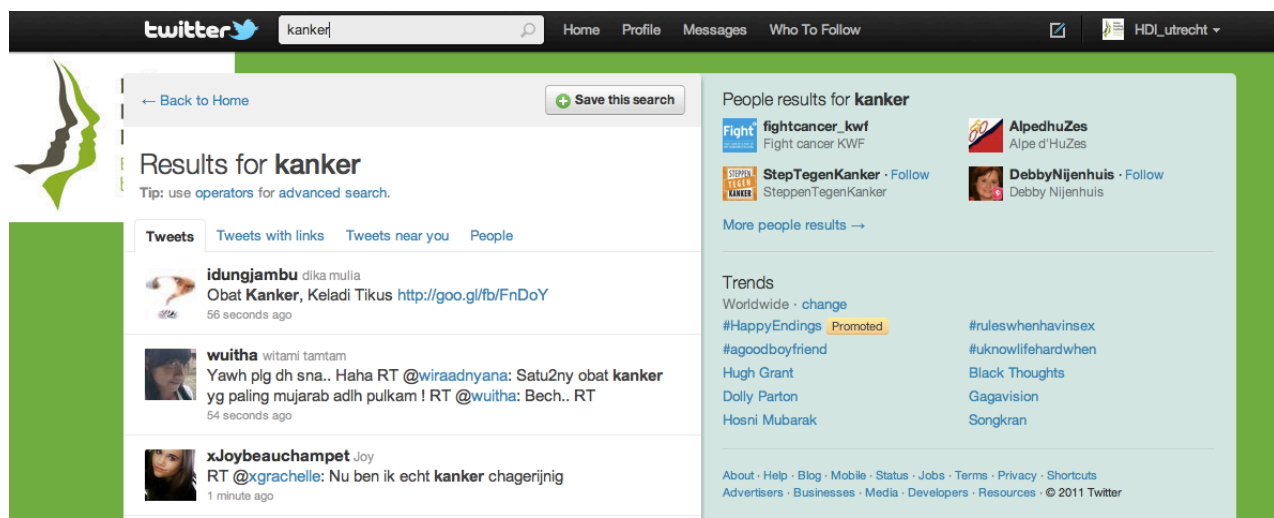


Twitter

Twitter is een microblog waar mensen in 140 tekens aangeven wat ze aan het doen zijn of wat hen bezig houdt. Je hebt net als bij Hyves, Facebook en Windows Live Profile een eigen profiel. Op Twitter kun je ervoor kiezen om andere mensen te volgen zodat jij op de hoogte blijft van hun bezigheden.

- Search.twitter.com

Een zoekopdracht op het woord 'kanker' levert veel resultaten op. Deze resultaten zijn uitspraken van mensen op Twitter van dat specifiek moment. Enkele tweets zijn serieus, maar de meeste hebben niets te maken met 'het ziek zijn'. Het woord kanker wordt vaak gebruikt in het dagelijks taalgebruik (zoals te zien is op onderstaande afbeelding).



- Twittergids.nl

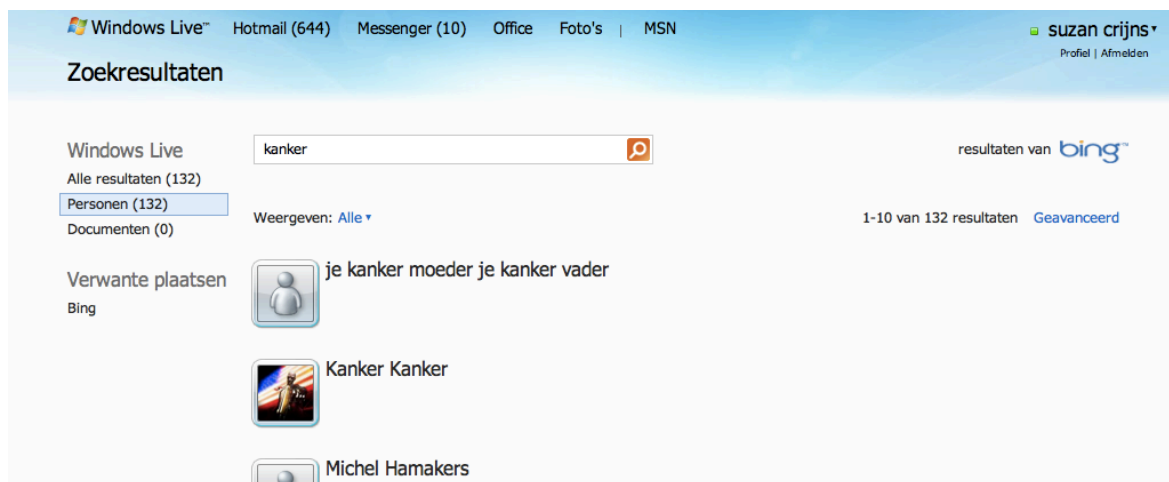
Een zoekopdracht op twittergids.nl levert interessantere resultaten op. Op deze manier vind je verzamellijsten van verschillende categorieën. Als je zoekt op het woord 'kanker' krijg je veel resultaten. Je vindt hierdoor mensen met kanker, naast van mensen met kanker en organisaties die zich inzetten voor kanker.

Twittergids Kanker Top 100						
nl be uk de com						
Search						
			Followers	Following	Updates	
1.		pinkribbon_NL Officieel account van Stichting Pink Ribbon. Een fondsenwervende organisatie die aandacht vraagt voor borstkanker. Help ons in de strijd tegen borstkanker! profile	8081	5006	1048	
2.		Dutchcowboy Layar co-founder & GM, www.layar.com EX-patient 2.0, cancer survivor. www.maartensjourney.com. Augmented Reality, father, Watergraafsmeer Amsterdam profile	5238	3933	31069	
3.		alpedhuzes Alpe d'HuZes, anderen inspireren en faciliteren om goed, gelukkig en gezond te leven met kanker. 6 keer Alpe d'Huez beklimmen voor KWF Kankerbestrijding. profile	2851	2880	1078	
4.		AishaHunkar 42 yr old single mom of @Kiakik_H, sister of @a3nn_1 & @aldith_hunkar survivor of met. foll. thyr. cancer. Owner of Renaissance Communicatie Holland. #+31(0)35 profile	2054	2185	21423	
5.		KiKa8118 KiKa (Stichting Kinderen Kankervrij – Children Cancer-	1953	38	310	

Windows Live Profile

Windows Live Profile is een netwerksite waarbij het mogelijk is om een profiel aan te maken. Dit profiel kan gekoppeld worden aan je Hotmail-account.

Bij een Windows Live Profile is het mogelijk om te zoeken naar het woord 'kanker'. Er is alleen een mogelijkheid om personen te zoeken, geen groepen. Vervolgens wordt er gekeken of het woord kanker in de biografie voorkomt van een geregistreerde. Ook hier komen heel veel resultaten naar boven, maar de meeste zijn niet serieus en wordt het woord als scheldwoord gebruikt.



Tools

De tools waarvan ik gebruik heb gemaakt om een gedeelte deskresearch uit te voeren zijn de volgende.

- Google Alerts

Google Alerts zorgt ervoor dat je een e-mail binnen krijgt als er iets over je organisatie gezegd wordt. Je vult een trefwoord in en vervolgens je e-mailadres. Hierdoor wordt je gelijk op de hoogte gebracht. .

<http://www.google.nl/alerts>

- Socialmention

Socialmention is een tool, dat gebruikers gerelateerde content van overal op de wereld zoekt. Hierbij is het gemakkelijk om erachter te komen wat mensen over je zeggen, over je bedrijf, over een nieuw product of over ieder ander onderwerp.

Je kunt je aanmelden voor Social Mention alerts. Dit lijkt veel op de Google Alerts, alleen is dit gericht op de social media.

www.socialmention.com

- Sociamediacheck

Socialmediacheck is een vergelijkbaar zoekprogramma als socialmention, alleen dan in het Nederlands. Bij het invullen van de naam van je organisatie zoekt het programma wat er over jou merk/organisatie wordt gezegd in de sociale media.

Je krijgt vertegenwoordiging van bronnen te zien, lijst van trefwoorden en meest voorkomende sites. Net zoals bij Socialmention, is het ook mogelijk om een update naar je e-mail te laten sturen zodra er weer iets over je organisatie gezegd wordt.

www.socialmediacheck.nl

BIJLAGE 3. GESPREKSVERSLAGEN

3.1 Inhoudsopgave gespreksverslagen

Deel 1. Social media in het algemeen

Interview Kenny Vizee

Interview Jojanneke van den Bosch

Interview Henk van der Duim

Deel 2. Social media bij andere instellingen

Interview Bettine Pluut

Interview Dietske van Maanen

Interview Hanneke Lenkens

Deel 3. Interview E-Health

Interview Bartho Hengst

Onderzoek social media, Longkankerpatiënteninformatie

DEEL 1: SOCIAL MEDIA IN HET ALGEMEEN

Interview Kenny Vizee

Inleiding

1. *Wie bent u en wat doet u?*

Ik ben Kenny Vizee. Afgestudeerd aan de Hogeschool van Utrecht. Ik werk nu bij Procurios, een ICT bedrijf. Daar houd ik mij bezig met zowel de producten van Procurios als met social media. Als zijnde social media engineer.



Social Media

2. *Wat zijn volgens u de voordelen van social media?*

Dat is een goede vraag, dat zijn er nogal wat. Ik denk dat een voordeel is dat informatie heel snel gekoppeld kan worden. Informatie kan heel snel de wereld in worden geholpen. Wat natuurlijk ook weer een valkuil kan zijn. Het is een heel eenvoudig medium, wat iedereen kan bedienen. En iedereen kan zijn of haar nieuws de wereld in helpen.

3. *Wat is volgens u de absolute kracht van social media?*

Dat ligt aan het gebied waarop je dat ziet. Wij houden ons vooral bezig met de zakelijke kant van social media. En daar valt nog heel veel winst te behalen. Onder de consumenten liggen de cijfers er niet om. Veel mensen maken gebruik van social media.

4. *Tegenwoordig willen veel organisaties social media inzetten. Denkt u dat ieder bedrijf social media kan inzetten of zijn er specifieke eisen waaraan een bedrijf moet voldoen?*

Het zou mogelijk moeten zijn. Maar markten zijn natuurlijk heel erg niche. Sommige markten zijn helemaal niet makkelijk te winnen. Niet al je klanten zijn op social media te vinden. Op privé gebruik misschien wel, maar op zakelijk gebruik niet. Het probleem waar heel veel bedrijven tegenaan lopen is het feit dat er soms te weinig capaciteit en tijd vrij is, om met social media aan de slag te gaan. Een voorbeeld. Als je als bedrijf een Twitter-account hebt en je als bedrijf laat weten dat je op die manier zorgt voor een snelle reactie. En als je als consument een vraag stelt en pas veel later een reactie krijgt, dan kan social media tegen je gaan werken.

5. *Denkt u dat social media middelen zijn om de naamsbekendheid van een organisatie te vergroten?*

Ja, ik denk dat social media daar wel in kan helpen.

Social Media in de zorg

6. *Wat vindt u van social media in de zorg? (succesvoorbeelden?)*

Ik denk dat het wel echt een mogelijkheid biedt. Wij hebben er zelf nog geen klanten in gehad maar ik denk dat wel dat hier een toekomst in zit. De zorg is heel breed. In het geval van het HDI, zou je de vraag moeten stellen. Waar houden mensen met kanker zich op? Van welke social media maken zij gebruik? Maar dat is een probleem voor de zorg. Omdat de zorg zo breed is, is het lastig om te onderzoeken waar zij zich mee bezig houden.

7. *Welk type social media zijn volgens u geschikt voor het stimuleren van de interactie tussen cliënten en de organisatie?*

Welk type social media, dat is onduidelijk te zeggen. Social media is nog niet gespecificeerd. Het zijn er zoveel, het is allemaal nog heel nieuw, het is allemaal nog heel vers. En er moet echt nog een weg worden gevonden in wat nou het juiste type social media goed is. Ik denk dat het per organisatie verschilt.

8. *Hoe moeten deze social media worden ingezet?*

Ik denk dat je de inzet heel erg moet koppelen aan de interactie. En aan interactie met je doelgroep, daar ben je heel veel tijd mee kwijt.

Tips?

9. *Heeft u tips voor het Helen Dowling Instituut voor het gebruiken van social media?*

Besef dat er echt veel tijd en capaciteit nodig is om het te onderhouden. Op het moment als je echt als een soort kenniscentrum fungeert, moet je dat ook kunnen waarmaken. Doe je dat niet, dan is social media heel gevaarlijk.

Joanneke van den Bosch

Inleiding

1. *Wie bent u en wat doet u?*

Ik ben Joanneke van den Bosch. Ik ben 35 jaar en ik ben ondernemer en adviseur online communicatie en sociale media. Ik werk sinds 5 jaar zelfstandig.



Social Media

2. *Wat zijn volgens u de voordelen van social media?*

Dat het gemakkelijk is voor organisaties om een betere contact met klanten en doelgroep te hebben. Door conversaties te hebben met je doelgroep. Als je kijkt hoe mensen met elkaar communiceren op sociale media, zijn dat meestal altijd conversaties. Maar eigenlijk is het grote voordeel dat je je organisatie een socialer gezicht kan geven door socialer te zijn.

3. *Wat is volgens u de absolute kracht van social media?*

Ja, ik denk dat interactie ook de absolute kracht is. Het is een totaal fundamenteel andere manier van communiceren, een absolute verrijking.

4. *Tegenwoordig willen veel organisaties social media inzetten. Denkt u dat iedere organisatie social media kan inzetten of zijn er specifieke eisen waaraan een organisatie moet voldoen?*

Dat is een complexe vraag. Een makkelijke vraag maar een complex antwoord. Want er spelen verschillende factoren een rol. In eerste instantie, kan iedere organisatie iets met social media doen. Dienstverlening en klantencontact moet wel op orde zijn. Mensen moeten er tevreden over zijn, dat is belangrijk om dat ook te blijven communiceren. Het is wel iets vrijblijvends, je moet ernaar blijven omkijken. Het vergt wel het een en ander van je organisatie. Daarom is het altijd maatwerk bij het inzetten van social media.

Als je besluit om zomaar te starten met social media, kun je dat natuurlijk doen. Dan is het wel lastig om na een tijdje te bekijken wat de resultaten zijn. Om te kijken hoe je scoort en of er daadwerkelijk verbeteringen zijn. En hoe het zit met jou inspanningen, heeft het jou niet veel meer inspanningen en middelen gekost

5. *Denkt u dat social media middelen zijn om de naamsbekendheid van een organisatie te vergroten?*

Ja, ik denk dat social media dat kan bewerkstelligen. Als social media op een slimme manier wordt ingezet, dan kan het de naamsbekendheid vergroten.

Social Media in de zorg

6. *Welk type social media zijn volgens u geschikt voor het stimuleren van de interactie tussen cliënten en de organisatie? Welke tools zijn hierbij van toepassing?*

Dat is niet zo heel lastig om te benoemen. Er zijn veel mensen die met kanker te maken hebben. In hun familie of hebben het zelf. Het leeft enorm. Bijvoorbeeld op Twitter, daar zijn heel veel mensen die het er direct over hebben.

Het gaat niet alleen om mensen te bereiken, het is ook belangrijk om mensen in contact met elkaar te brengen en een soort hulpnetwerk voor hen opzet. Hierdoor kun je lotgenoten bij elkaar brengen. Dit is natuurlijk niet altijd vrijblijvend. Het zijn soms korte gesprekken. Maar soms is het alsof je aan tafel zit en een afspraak met elkaar maakt.

Patiëntengroepen willen hun verhaal delen en melden dat je luistert. Als je je net even verplaats buiten die positie dan zie je vaak mensen die met grote problemen zitten in hun leven. Vaak worden die verhalen online verteld op blogs, Twitter of gezondheidspagina's. Het is prettiger voor mensen hierbij aan te haken wat op dit moment wordt verteld. En vanuit daar meer uit te nodigen tot meer gesprekken. Je probeert mensen te bereiken die nu al online zijn. En als je ook mensen willen bereiken die nog niet online actief zijn. Kun je deze mensen laten zien dat heel veel mensen er wel gebruik van maken en er wel baat bij hebben.

Tips?

7. Heeft u tips voor het Helen Dowling Instituut voor het gebruiken van social media? Ja, social media zijn de middelen. Het wordt vaak op een hoop gegooid, maar dat is niet juist. Sociale media zijn heel divers. Voor een ander digitaal koffie leuten achtig. Voor weer een ander een ideale manier voor expertise.

Henk van der Duim

Inleiding

1. Wie bent u en wat doet u?

Ik ben Henk van der Duim, directeur/eigenaar van Social Crowd. Social Crowd traint, adviseert en coacht ondernemers om succesvol te zijn met behulp van social media.



Social Media

2. Wat zijn volgens u de voordelen van social media?

De voordelen van social media zijn het verbeteren van de interactie met je doelgroep. Je kunt op die manier het dialoog aangaan. Een voordeel is ook dat je snel kunt inspringen. Als er iets negatiefs gezegd wordt (Voorbeelden: Carglass, Hema) kun je hier snel op inspelen. Tegenwoordig zijn er verschillende tools waarbij je op de hoogte wordt gehouden als er iets over je gezegd wordt (zowel negatief als positief).

3. Wat is volgens u de absolute kracht van social media?

De absolute kracht van social media is het gemak waarmee je je doelgroep kunt bereiken.

4. Tegenwoordig willen veel organisaties social media inzetten. Denkt u dat ieder bedrijf social media kan inzetten of zijn er specifieke eisen waaraan een bedrijf moet voldoen?

Ja, in principe kan ieder bedrijf aan social media doen. Maar er zal wel eerst tijd in gestoken moeten worden. Een bedrijf kan wel achterblijven, maar de concurrent zal wel aan social media doen. Hier zal een bedrijf wel rekening mee moeten houden.

5. Denkt u dat social media middelen zijn om de naamsbekendheid van een organisatie te vergroten?

Ja, dat is een strategie die je kunt inzetten.

Social Media in de zorg

6. Wat vindt u van social media in de zorg? (succesvoorbeelden?)

Lastig, net zoals bij de financiële sector. Je hebt natuurlijk met privacygegevens te maken.

7. Welk type social media zijn volgens u geschikt voor het stimuleren van de interactie tussen cliënten en de organisatie?

Twitter, Facebook, Hyves, LinkedIn. Je kunt per platform gebruik maken van verschillende tools. Je kunt je doelgroep wel bevrienden op deze fora. Als zij geen vrienden willen worden, dan kunnen zij dit aangeven.

8. Hoe moeten deze social media worden ingezet?

Vooraf aan het begin moet er veel aandacht aan worden besteed. Naderhand ben je er ongeveer een half uur per dag mee kwijt.

Tips?

9. Heeft u tips voor het Helen Dowling Instituut voor het gebruiken van social media?

Het is belangrijk om eerst je strategie bepalen. Wat wil je bereiken? Naamsbekendheid, loyaliteit verbeteren van klanten of reputatie? Overweeg Facebook of Hyves om de interactie aan te gaan. Als je meer naamsbekendheid wilt, zul je een andere strategie moeten bepalen.

DEEL 2: SOCIAL MEDIA BIJ ANDERE INSTELLINGEN

Interview Hanneke Lenkens, Mama is Ziek

1. Wie zijn jullie en wat doen jullie precies?

Mama is ziek. Hulpmiddelen hebben die het voor volwassenen kinderen praten van 3-5 jaar over kanker te praten.



2. Waarom hebben jullie ervoor gekozen om gebruik te gaan maken van social media?

We hebben er bewust voor gekozen. We wilden een soort discussieforum beginnen. Veel forums vonden we te staties. Twitter kun je heel levendig, sprankelend en dynamisch maken. En je moet je bewust aanmelden om je in de discussie te mengen. Mensen willen het dan ook echt en gaan er naar op zoek.

3. Op welke social media zijn jullie actief?

Twitter. We hebben ook een LinkedIn-account maar dat is puur zakelijk. Dus wat betreft de stichting, negeer ik dat even.

4. Waarom hebben jullie voor deze social media gekozen?

Twitter. We hebben niet voor LinkedIn, Hyves of Facebook gekozen omdat we zo het beste de discussie kunnen vormen. En dat heeft natuurlijk ook te maken met de techniek. Twitter kun je heel makkelijk op je site laten meedraaien.

5. Hebben jullie een strategie opgezet voordat jullie aan social media begonnen?

Nee, niet echt strategie opgezet. Wel hebben we de doelgroep gezocht. Er is zoveel kennis en niet kennis op dit gebied dus daarom heb ik mij ook laten leiden door andere dingen. Zo ook mijn eigen ervaringen met social media.

De doelgroep moet eerst weten van het bestaan van Twitter, daarna van mij en daarna van het bestaan van elkaar (ontmoetingsplek). Zorgen dat mensen je eerst weten te vinden. Daarna vormen zich daar groepjes, buiten jou om.

Het is eigenlijk ook heel persoonlijk waarom er voor Twitter is gekozen. Ik vind Hyves, Facebook en LinkedIn niet zo geschikt voor wat wij wilde bereiken. Sommige mensen hebben het idee dat Twitter gebruik wordt voor simpele dagelijkse dingen als 'koffie drinken'. Als je echt in deze wereld zit, weet je dat er meer zit. Qua gevoelsgroep zit je met Twitter beter. Mensen kunnen DM (direct messenges) naar elkaar sturen zodat het niet allemaal in het openbaar besproken wordt.

6. Zo ja, hoe hebben jullie dit aangepakt? (doelgroep gezocht?)

Wij hebben onze doelgroep nog niet zo strak in kaart omdat we een jonge stichting zijn. Onze doelgroep heeft kinderen in leeftijd van 3-5. Zijn zelf rond 25-40. Die doelgroep zou actief kunnen zijn op Twitter. Vaak komen we erachter dat veel mensen een hele provinciale relatie hebben met Twitter en dat nog niet gebruiken, die missen we wel.

7. Wie is jullie doelgroep?

Zie het antwoord op vraag 6

8. Gebruiken jullie social media om de interactie met jullie doelgroep te verbeteren of hebben jullie andere doelstellingen?

Een platform voor onze doelgroep. Wij faciliteren dat platform door middel van social media. Zij vinden elkaar daar.

Daarnaast werken wij ook aan onze naamsbekendheid. Wij zijn als hele kleine startende stichting bij Hart van NL geweest en hebben in bladen gestaan. Het enige wat wij doen op dit gebied aan naamsbekendheid is Twitter. Verder niets qua advertenties.

9. Merken jullie dat er veel behoefte is aan interactie door jullie doelgroep?

Dit valt wel mee. Het is vooral dat mensen met elkaar in contact worden gebracht.

10. Spreken jullie je doelgroep aan op sociale media? Zo ja, op welke manier spreken jullie je doelgroep aan?

Wij zijn geen ervaringsdeskundige dus wij verwijzen altijd door naar deskundigen, bijvoorbeeld naar HDI.

Wat doen jullie vanuit de stichting en plaatsen jullie op Twitter?

Wij hebben twee mensen die door het proces heengaan (en exact in onze doelgroep vallen) gevraagd om iedere dag een berichtje op Twitter te posten.

We proberen het community-gevoel te creëren. Twitter is leuk als er minimaal elke dag twee berichtjes worden gepost. Dit doen we door middel van het volg teken (@teken) sturen naar de twee vrijwilligers over bijvoorbeeld een bepaalde therapie.

We RT ook belangrijke dingen van andere organisaties. Alle successen en vorderingen die we maken melden we ook. Dit gebeurt elke dag, heel consequent. Dit wordt door deze mensen gedaan omdat zij ook die affiniteit ermee hebben.

11. Worden jullie door je doelgroep aangesproken (tips, vragen) Zo ja, hoe gaan jullie hiermee om?

Zie het antwoord bij vraag 10.

Tips HDI

Social media als onderdeel van jullie communicatiestrategie inzetten. Misschien kan het HDI een blog bijhouden met ervaringen van mensen. Dit is wel veel minder dynamisch dan Twitter. Social media hypt alleen maar als iedereen er ook aan deelneemt. Elk communicatiemiddel zet je in voor de doelgroep. Wij hebben ook eerst getest. Eerst heel duidelijk uitgelegd hoe mensen een Twitter-account kunnen aanmaken en in discussie mengen. Maar dat is wel steeds meer maar 50+ is lastiger te bereiken. Belangrijk is om oudere mensen niet te dwingen om deze dingen te doen. Maar als Twitter niet werkt, dan werkt LinkedIn ook niet, Facebook ook niet en Hyves ook niet bij deze doelgroep.

Ik weet dat het HDI naast de interactie aangaan met de doelgroep ook landelijke naamsbekendheid wilt creëren. Daarvoor is Twitter perfect. Als je jezelf linkt aan alle initiatieven die er zijn (KWF, Live Strong etc) kun je een grote naamsbekendheid creëren. Twitter is daarom uitermate geschikt.

Interview Bettine Pluut, Lymfeklierkanker Vereniging Nederland

Wie bent u en wat doet u?

Mijn naam is Bettine Pluut.

Ik heb eigenlijk drie petten op:

- Ik ben bestuurslid van de LVN en ik onderzoek de mogelijkheden van E-health en social media voor de LVN zowel intern als extern.
- Daarnaast ben ik werkzaam bij Zenc als adviseur en onderzoeker. Hier coördineer ik de activiteiten van Zenc binnen de gezondheidszorg en adviseer ik zorginstellingen over de inrichting van hun primaire en ondersteunende processen en de mogelijke rol van ICT hierbij.



- Naast mijn werk bij Zenc ben ik buitenpromovenda aan de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschap van de Universiteit Utrecht. Hier doe ik onderzoek naar de veranderkundige aspecten van de invoering van Elektronische Patiënten Dossiers (EPD's)

Bettine Pluut heeft meerdere publicaties op haar naam staan. Hieronder een selectie van (wetenschappelijke en opiniërende) artikelen, adviesrapporten en interviews.

- Het landelijk EPD als black box: besluitvorming en opinies in kaart (2010). Onderzoek in opdracht van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- De impact van patiëntinzage op het zorgproces: resultaten van een verkennend veldonderzoek (2010). Geschreven met Zenc-collega's Marjolein Minderhoud en Frans-Jan Douglas.
- Meervoudige hulpvraag zorg en inkomen: de cliënt aan het woord. (2010). Geschreven met Zenc-collega's Ellen Boschker, Yvette Bommelje, Marjolein Minderhoud en EIM'er Sjaak Vendrig.
- (Re)constructing reflexivity: a relational constructionist approach (2010). Geschreven met Dian Marie Hosking. Verschenen in "The Qualitative Report".
- Changing perspectives on informatics? A comparison of three national EHR's (2009). Geschreven met Arre Zuurmond. Gepresenteerd op de 'International Conference on Health Informatics 2009'.
- Position paper landelijk EPD (2009). Input voor expertbijeenkomst Eerste Kamer.
- Patiënt zoekt coach (2009). Interview, verschenen in Vraag in Beeld.
- Op weg naar EPD 2.0 (2009). Verschenen in ICTZorg.
- De toekomst van persoonsinformatiebeleid: een dynamische kijk op privacy (2008). Geschreven met Zenc-collega's en Huib Gardeniers (Net2Legal).
- Strijd rond kinddossier stamt uit oude tijd (2007). Geschreven met Arre Zuurmond. Verschenen in Trouw.

Waarom zou het HDI 2.0 moeten worden?

De mogelijkheden hiervoor zijn oneindig. In ons geval kunnen we een hele andere groep mensen aan onze vereniging binden. Mensen bereiken we normaal via het lidmaatschap, dus via de nieuwsbrief. Maar mensen die niet geïnteresseerd zijn in lidmaatschap, maar die wel eenmalig langs kunnen komen als zij iets interessant vinden, kunnen we wel via social media bereiken.

Kunt u succesvoorbeelden geven van E-Health in de zorg?

Allereerst, wat versta jij onder E-Health?

(Suzan) Onder E-Health versta ik zorg via het internet. Als voorbeeld: De internettherapie 'Minder Moe bij Kanker' van het HDI.

Ik zie hierin veel toekomst. Voornamelijk in online patiënteninzage. Men krijgt dan een eigen dossier via het internet. Zo ontstaat een hele omgeving waarin patiënten veel contacten kunnen leggen, medische informatie kunnen vinden, maar ook de psychosociale zorg kunnen vinden.

Succesvoorbeeld: de IVF poli in Nijmegen. De Digitale IVF Poli biedt patiënten de mogelijkheid om via internet op elk moment hun eigen medische IVF-dossier in te zien, inclusief bijvoorbeeld echo's; om te chatten met lotgenoten die ook in het behandeltraject zitten en om berichten te plaatsen op een speciaal internetforum. De digitale polikliniek biedt ook alle belangrijke achtergrondinformatie over de behandeling aan. Dit blijkt heel goed te werken en veel mensen maken hier gebruik van.

Daarnaast is E Mental Health een succesvoorbeeld.

Wie zijn jullie en wat doen jullie precies?

LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) wil patiënten en hun naasten ondersteunen die te maken hebben met lymfklierkanker. Onder de verzamelnaam lymfklierkanker vallen zowel Hodgkin- als non-Hodgkinlymfomen.

De LVN verwezenlijkt haar doelstelling door:

- lotgenotencontact
- informatieverstrekking
- belangenbehartiging.

Waarom hebben jullie ervoor gekozen om gebruik te gaan maken van social media?
Naamsbekendheid te vergroten.

Op welke social media zijn jullie actief?

Wij bevinden ons nu nog in de beginfase. We hebben wel een Twitter-account, dat is ontstaan vanuit de vereniging. Maar iedereen doet eigenlijk maar wat. Er is een Hyves en Facebook pagina aangemaakt, maar deze zijn allemaal niet aan elkaar gelinkt. Het is aan mij de taak om hier een lijn in aan te brengen. Eerst moeten we bepalen wat de doelgroep is en wat we willen bereiken met social media. Wij willen, net zoals het HDI, meer naamsbekendheid creëren.

Wij zijn niet van plan om hiervoor richtlijnen voor het gebruik van social media op te zetten. Wij willen graag vertrouwen creëren in onze mensen. Dat wil niet zeggen dat iedereen zomaar content kan plaatsen. Mensen corrigeren elkaar wel. Maar we willen het niet van bovenaf controleren.

Wel is het mogelijk om te Twitteren op het account van de LVN. Mensen kunnen dan namens de vereniging Twitteren. Wel moeten ze dan van te voren aanleveren wat ze willen Twitteren. Op deze manier wordt dit wel eerst nagekeken.

Waarom hebben jullie voor deze social media gekozen?

Wij willen kijken wat social media voor mogelijkheden biedt voor de LVN. Wij willen graag de naamsbekendheid vergroten.

Hebben jullie een strategie opgezet voordat jullie aan social media begonnen?

Nee, we hebben geen strategie opgezet. Ik denk dat zoiets moet groeien. Het is wel belangrijk om erachter te komen waar je doelgroep zich bevindt, op welk medium. En daarnaast moet je weten wat je wilt bereiken met social media. Daarna is het gewoon experimenteren.

Zo ja, hoe hebben jullie dit aangepakt? (doelgroep gezocht?)

Wij hebben binnenkort een vrijwilligersdag georganiseerd. Hier wordt dan een Winterdag van gemaakt en wordt aandacht besteed aan Social media.

Wie is jullie doelgroep?

Onze belangrijkste doelgroep is: lymfeklierkankerpatiënten en hun naasten.

Daarnaast richten wij ons ook op de mensen die geïnteresseerd zijn in onze vereniging.

Gebruiken jullie social media om de interactie met jullie doelgroep te verbeteren of hebben jullie andere doelstellingen?

Wij richten ons op het creëren van meer naamsbekendheid.

Merken jullie dat er veel behoefte is aan interactie door jullie doelgroep?

Mate van latente behoefte. Men weet nog niet zo goed wat social media voor ze kan betekenen.

Spreken jullie je doelgroep aan op sociale media? Zo ja, op welke manier spreken jullie je doelgroep aan?

Zoals eerder gezegd zitten we nog echt in de beginfase wat betreft social media. Wel zijn er al plannen voor bijvoorbeeld Twitter. Wij willen echt de dialoog aangaan. Vaak zie je dat organisaties alleen maar zenden. Dat is de fout, want dat is niet waar social media om draait. De conversatie aangaan, dat is belangrijk. Maar dit zal allemaal stapsgewijs gebeuren. En er zal veel geëxperimenteerd worden. Zo is het belangrijk dat er in de gaten wordt gehouden wie je volgers zijn en waarop wordt gereageerd. Hier kun je informatie uit putten en op die manier ook in dialoog gaan met andere verenigingen.

De mensen die je gaan volgen wil ik een bericht sturen, met bedankt voor het volgen. Ook als er over onze organisatie gekweteerd wordt, zal daarop ingespeeld worden. Dialoog is heel belangrijk. Mensen moeten weten dat het geen eenrichtingsverkeer meer is, maar tweerichtingsverkeer. Dat er naar hun geluisterd wordt.

Worden jullie door je doelgroep aangesproken (tips, vragen) Zo ja, hoe gaan jullie hiermee om?

We merken wel dat er mensen bezig zijn met social media. Ze hebben hun eigen blogs en praten daar over hun leven met kanker. Maar concrete vragen hebben wij nog niet gehad.

Uit mijn onderzoek is gebleken dat niet alle huidige cliënten van het HDI bekend zijn met social media. Dit komt doordat de gemiddelde leeftijd rond de 50 ligt. Zou jij dan toch aanbevelen om gebruik te maken van social media?

Als mensen geen gebruik willen maken van social media, moeten ze dat natuurlijk niet doen. Maar social media is een meerjaren iets. De doelgroep zal vanzelf veranderen. Ook de generaties gaan veranderen. Het digitale tijdperk is nu bezig en daar zijn veel oudere mensen nog niet bekend mee. Oudere mensen zullen straks wel bekend zijn met social media omdat zij dit in hun jongere jaren hebben meegemaakt.

Einde interview

Naast de informatie die Bettine Pluut mij tijdens het interview heeft gegeven, heb ik ook gezocht naar achtergrondinformatie om het interview compleet te maken. Achtergrondinformatie heb ik gezocht op: <http://www.bettinepluut.com/over-bettine-pluut/> en http://www.lvn.nfk.nl/over_de_lvn.

Interview Dietske van Maanen, Longkankerinformatiecentrum

1. Wie zijn jullie en wat doen jullie precies?

Longkankerinformatiecentrum. Wij zijn een informatiecentrum waar de patiënt en zijn omgeving alle informatie kan vinden over longkanker en alles dat er mee te maken heeft.

Wij doen ook aan belangenbehartiging. Daarnaast zorgen we dat er onderzoek gedaan wordt naar beste behandeling.



2. Waarom hebben jullie ervoor gekozen om gebruik te gaan maken van social media?

Om meer mensen te bereiken en daarmee onze naamsbekendheid te vergroten.

3. Op welke social media zijn jullie actief?

Op onze website hebben wij een forum geplaatst. Hier wordt heel veel gebruik van gemaakt door patiënten. Er komen zo'n

4. Waarom hebben jullie voor deze social media gekozen?

Wij hebben onderzoek laten doen door Inhoud Telt om te kijken naar welke social media we als communicatiemiddelen kunnen inzetten en waar we nou precies op moeten inspelen.

5. Hebben jullie een strategie opgezet voordat jullie aan social media begonnen?

Nee, we hebben geen strategie opgezet maar we wilde graag een onderzoek laten uitvoeren om zo een beter beeld te krijgen over onze doelgroep en haar social media gebruik.

6. Je vertelde over een forum op jullie website. Wat houdt dit precies in?

Het forum is ontstaan doordat die mogelijkheid op onze website was ontstaan. Eigenlijk ontstaan door te experimenteren en er is veel behoefte aan. Onze patiëntengroep bezoekt niet zo snel info bijeenkomsten. Maar het forum heeft wel bereik. Ze zullen niet snel lotgenotencontact zoeken. En als ze niet naar bijeenkomsten gaan weten ze elkaar wel op het forum te vinden.

7. Wie is jullie doelgroep?

Longkankerpatiënten, naasten en professionals.

8. Gebruiken jullie social media om de interactie met jullie doelgroep te verbeteren of hebben jullie andere doelstellingen?

Onze voornaamste doelstelling is om meer mensen te bereiken. We zijn er wel over aan het denken om een poll op onze website te plaatsen waardoor we erachter kunnen komen wat de mensen nu echt willen. Wat onze doelgroep echt wil.

9. Merken jullie dat er veel behoefte is aan interactie door jullie doelgroep?

Er is voornamelijk behoefte aan interactie onder longkankerpatiënten (en naasten) zelf.

Ons forum wordt heel druk bezocht en nieuwe ontwikkelingen kunnen misschien iets meer toevoegen. Het leven wordt steeds digitaler en we willen kijken wat het voor ons kan betekenen. Ons belangrijkste middel blijft echter wel de website.

DEEL 3: INTERVIEW E-HEALTH

Interview Bartho Hengst

Achtergrondinformatie

Bartho Hengst de oprichter van Xenias. Xenias ontwikkelt webconcepten, doet onderzoek, biedt advies, organiseert debat en is er voor organisaties in zorg en welzijn. Bartho heeft ruim 11 jaar ervaring opgebouwd als directeur van het internetbureau Sebastian Webprojecten, gespecialiseerd in zorg en welzijn. Met dit bureau heeft hij zo'n 200 websites ontwikkeld. Van corporate websites tot communities en landelijke portalwebsites.



Bartho Hengst heeft een brede kennis ontwikkeld van de sectoren zorg, welzijn en onderwijs en is zich er zeer van bewust wat gevolgen voor mensen en organisaties kunnen zijn als ICT en internet(applicaties) in deze domeinen ontwikkeld worden. Hij studeerde filosofie en is 7 jaar actief geweest in het beroepsonderwijs.

In 2010 afgestudeerd Master International Health Informationmanagement aan iBMG Erasmus Universiteit. De in deze studie centraal gehanteerde 'social-technical approach' is voor hem een uitgangspunt van werken: ICT en organisaties beïnvloeden elkaar wederzijds en is het zaak om juist voor deze complexe verhouding oog te hebben bij de ontwikkeling van informatiebeleid.⁸

Wie bent u en wat doet u?

Mijn naam is Bartho Hengst. Ik ben programmamanager van KankerNL en eigenaar van Xenias.

Waarom zou het HDI 2.0 moeten worden? Waarom zou het HDI social media moeten inzetten?

Allereerst wil ik een tegenvraag stellen: wat versta jij onder E-Health?

(Suzan) Onder E-Health versta ik zorg via het internet.

(Vervolg Bartho) Neem bijvoorbeeld mindermoebijkanker.nl. Dat is E-Health. Via het internet kan men werken aan hun gezondheid. Dus het HDI is al bezig met E-Health. Social media is naar mijn mening iets anders. Wel zijn er vergelijkbare elementen. Zo zijn ze nu aan het werken hoe ze de IPPZ applicatie kunnen verbeteren voor Minder Moe bij Kanker. Hierdoor gaan ze kijken hoe ze mensen onderling in contact met elkaar kunnen brengen. Hierdoor ontstaan er social media-achtige effecten. Hierdoor kunnen virtuele communities ontstaan. Dit zal allemaal in een besloten omgeving gebeuren en er zullen artsen aanwezig zijn. Dus in dat opzicht is dat wel een verschil met social media. Maar de dynamiek is vergelijkbaar.

Een ander antwoord op je vraag kan zijn, dat het hartstikke goed is als het HDI aan social media en E-health gaat doen. Op deze manier kan het HDI kijken waar potentiële cliënten zich bevinden, hoe er over het HDI wordt gesproken en wellicht ideeën opdoen. Misschien komen jullie er op deze manier achter dat een doelgroep die niet makkelijk bereikbaar was, dan wel te bereiken is.

Naar mijn idee is het belangrijk om te kijken naar wat het beste werkt voor het instituut. Het is belangrijk om hier veel meer te experimenteren.

⁸ <http://www.xenias.nl/index.php?p=6>.

Uit mijn onderzoek is gebleken dat niet alle huidige cliënten van het HDI bekend zijn met social media. Dit komt doordat de gemiddelde leeftijd rond de 50 ligt. Zou jij dan toch aanbevelen om gebruik te maken van social media?

Wat je ziet is dat mensen van 50+ toch mobieler worden op het internet. Het is niet meer zoals vroeger. Uit onderzoeken is gebleken dat 50+ steeds meer gebruik maakt van social media. Als het HDI gebruik gaat maken van social media, zul je waarschijnlijk eerst de jongere doelgroep bereiken. Maar ik denk dat de oudere generatie niet zal achterblijven.

KankerNL

Ik ben zelf programmamanager van KankerNL. Dit is een website in samenwerking met het KWF, NFK en VIKC. Hun doelstelling is dat zij vanuit hun gezamenlijke achtergrond iedereen die (ooit) met kanker in aanraking is gekomen te ondersteunen bij het bereiken van een hogere kwaliteit van leven door het bieden van digitale voorzieningen op maat. Er zijn al enkele succesvolle voorbeelden in het buitenland.

Dit wordt een nieuwe vorm van behandeling ook deels online. Op deze website kunnen mensen elkaar vinden die te maken hebben met kanker.

Het is gebaseerd op drie pijler:

- Informatie
- Social network (ontmoeten)
- E-health.

Voor het HDI is het belangrijk dat zij gaan samenwerken met bijvoorbeeld kankerNL. De mensen die zich aansluiten bij kankerNL zijn ook de doelgroep van het HDI. Zo zou ook de internettherapie van het instituut aangeboden kunnen worden op kankerNL.

Er wordt steeds meer ondersteuning geboden van behandelingen. Zo zie je dat aanbieders de grote markt van kanker zelf ook communities gaan bouwen. Daarbinnen zitten allemaal mensen die interessant zijn voor het HDI.

Welke social media zou het HDI het beste kunnen inzetten om de interactie met haar doelgroep te kunnen verbeteren?

Er is geen beste social media die je kunt inzetten om die doelstelling te behalen. Er zijn ook nog geen tools die dit hebben gemeten. Die zijn nog niet genoeg ontwikkeld om dit te kunnen zeggen.

Facebook is wereldwijd en Hyves is het grootste sociale netwerk in Nederland. Het zijn twee grote netwerken met relatief lage kosten netwerken. Daarom moet hier gewoon mee geëxperimenteerd worden. Je weet niet wat het gaat betekenen. Maak voor je organisatie een planning van een half jaar, bepaal het budget en probeer het. Het kan heel goed werken, specifiek voor het instituut. De doelgroep vind je niet zomaar, deze moet je opzoeken.

Einde interview

Naast de informatie die Bartho Hengst mij tijdens het interview heeft gegeven, heb ik ook gezocht naar achtergrondinformatie om het interview compleet te maken. Achtergrondinformatie heb ik gezocht op: <http://www.xenias.nl/index.php?p=6> en op <http://www.slideshare.net/UMCStRadboud/reshape-4-aya-bartho-hengst-kankernl>.

BIJLAGE 4. ONDERZOEKSRESULTATEN

In deze bijlage zullen de onderzoeksresultaten van de huidige cliënt worden gepresenteerd. Allereerst zullen de enquêtevragen vermeld worden en daarna de resultaten hiervan.

4.1 Enquêtevragen huidige cliënt

Geachte **Meneer/Mevrouw**,

Mijn naam is Suzan Crijns en ik loop mijn afstudeerstage bij het Helen Dowling Instituut. Ik ben momenteel bezig met een onderzoek naar de mogelijkheden van Social Media voor het HDI. Op deze manier hoopt het instituut haar naamsbekendheid te kunnen vergroten en de interactie met haar doelgroep te verbeteren. Graag vraag ik u deel te nemen aan mijn onderzoek, ook als u niet bekend bent met Social Media.



Met vriendelijke groet,
Suzan Crijns
Stagiaire Communicatie

Graag een kruisje zetten achter het juiste antwoord.

1. *Bent u man of vrouw?*

Man	Vrouw
------------	--------------

2. *Wat is uw leeftijd?*

Jonger dan 20	
Tussen de 20 en 30 jaar	
Tussen de 30 en 40 jaar	
Tussen de 40 en 50 jaar	
Ouder dan 50 jaar	

3. *Hoe bent u bij de ziekte kanker betrokken?*

Ex- kankerpatiënt	Kankerpatiënt	Naaste
--------------------------	----------------------	---------------

4. *Bent u bekend met social media?*

Ja	Nee
-----------	------------

5. *Gebruikt u social media? Zo ja, welke? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)*

Ja	Nee
-----------	------------

Ja, namelijk:

6. *Hoe vaak gebruikt u social media?*

Nooit	
Minder dan wekelijks	
Wekelijks	
Dagelijks	

7. *Waarvoor gebruikt u social media voornamelijk?*

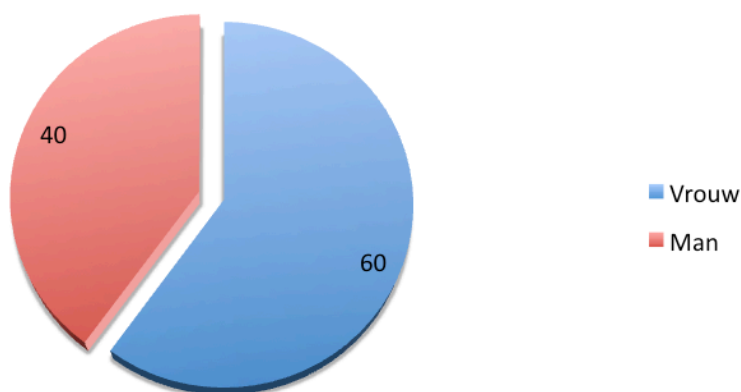
8. *Wat zou u ervan vinden als het HDI social media zou inzetten? BV. Het HDI maakt een Twitter/Facebook/Hyves -account aan om uw te informeren en om vragen te beantwoorden.*

4.2 Resultaten enquête huidige cliënt

Onderstaand volgen de resultaten van het onderzoek naar het social media gebruik van de huidige cliënt van het HDI. In totaal zijn er 100 enquêtes ingevuld.

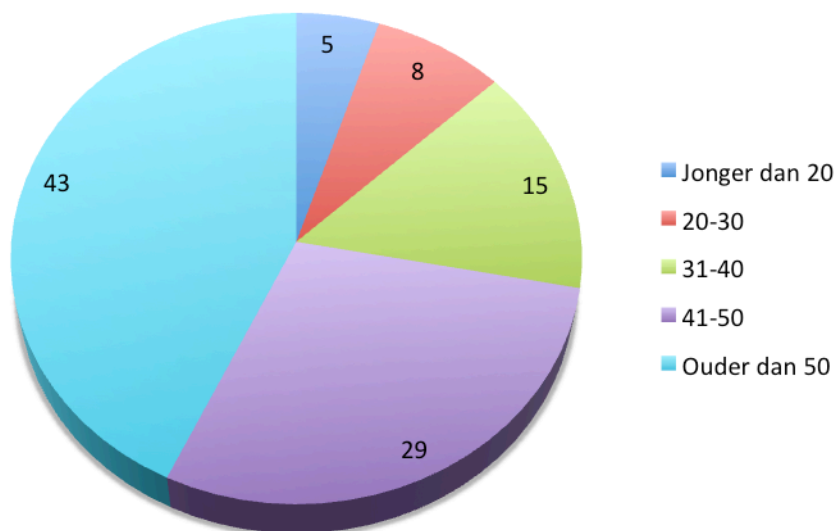
1. Bent u man of vrouw?

60 respondenten die het onderzoek hebben ingevuld, is vrouw. De overige 40 respondenten zijn man.



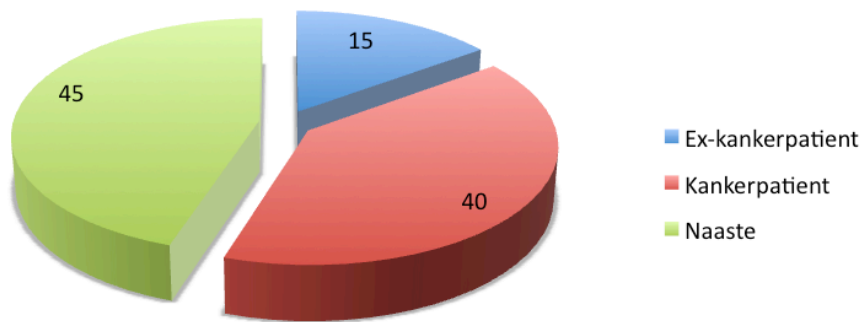
2. Wat is uw leeftijd?

Het grootste gedeelte van de respondenten is ouder dan 50 jaar, namelijk 43%. De categorie 41-50 jaar is ook een grote groep.



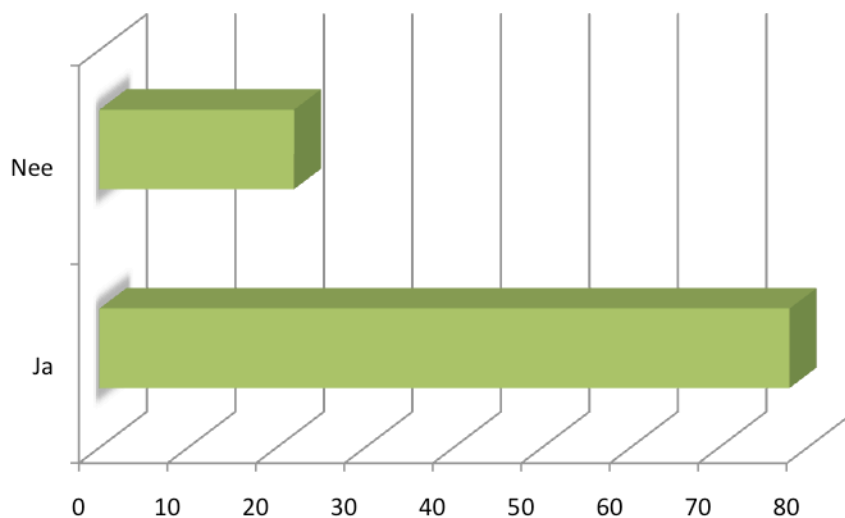
3. Hoe bent u bij de ziekte kanker betrokken?

45 respondenten zijn naaste van iemand met kanker. 40 respondenten zijn zelf kankerpatiënt en de overige 15 respondenten zijn ex-kankerpatiënt.



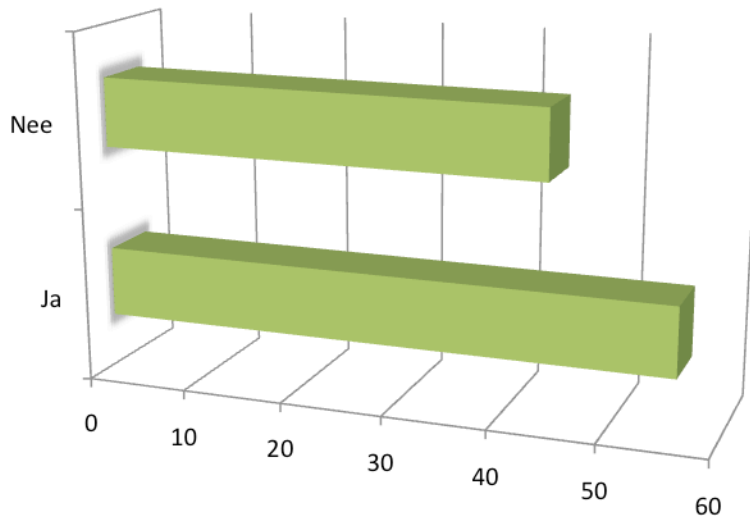
4. Bent u bekend met social media?

Opvallend is dat de meeste respondenten wel bekend zijn met social media, namelijk 78 respondenten. Slechts 22 respondenten weet niet wat social media zijn.

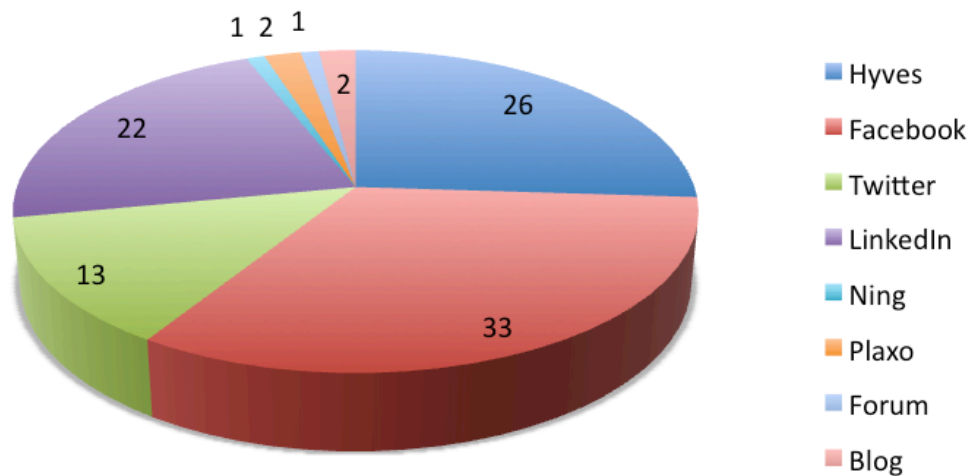


5. Gebruikt u social media? Zo ja, welke? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

56 van de 100 respondenten (die bekend zijn met social media) gebruiken social media. Zij hebben een account. 44 van de 100 respondenten (die bekend zijn met social media) maken geen gebruik van social media. Opmerking: ook de overige 22 respondenten die niet bekend zijn met social media, hebben deze vraag ingevuld.



Zo ja, welke social media gebruikt u?

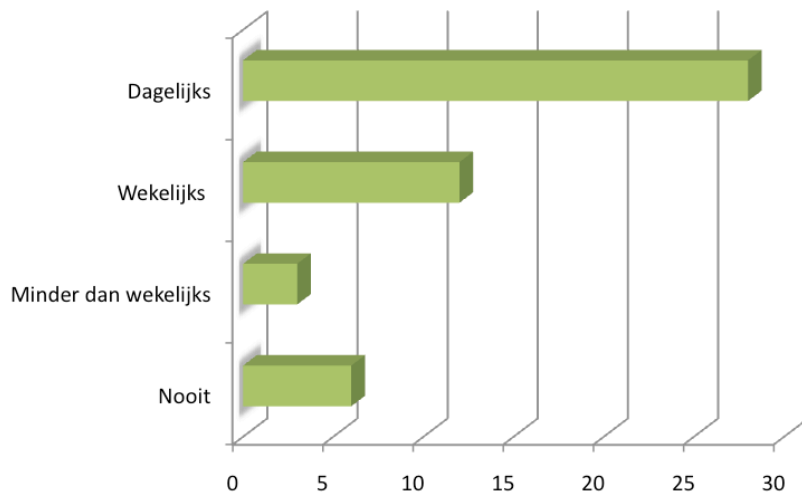


Op nummer een staat Facebook, met 33 gebruikers. Daarna volgt Hyves met 26 gebruikers en al snel daarna LinkedIn (22 gebruikers). Ook zijn er 13 respondenten die gebruik maken van Twitter. Het aantal respondenten dat deze vraag heeft ingevuld is 56 (alle mensen die ook gebruik maken van social media).

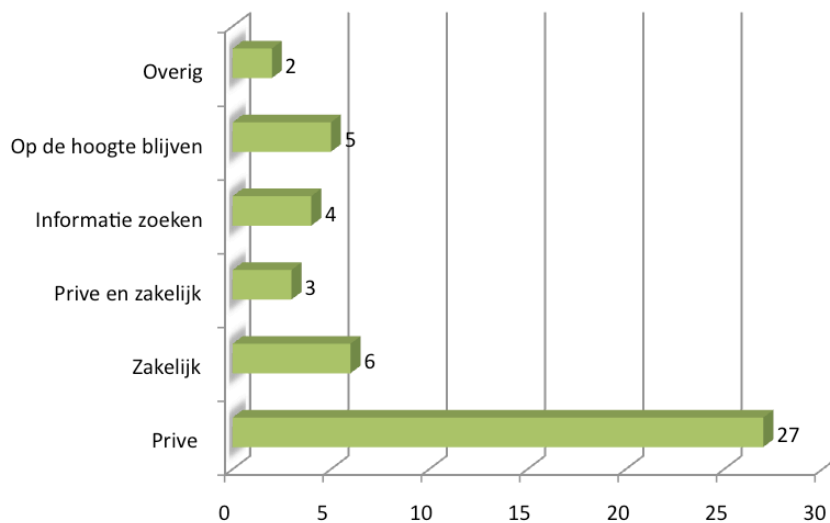
Naast deze resultaten zijn er 11 respondenten die internet, e-mail, msn en sms verstaan onder social media. Deze respondenten hebben allen de leeftijd van boven de 50.

6. Hoe vaak gebruikt u social media?

Opvallend is dat het grootste deel van de gebruikers van social media (28 respondenten) dagelijks gebruikt maakt van social media. 12 respondenten gebruikt het wekelijks, 3 respondenten gebruiken het minder dan wekelijks en 6 van de respondenten gebruikt het nooit. Het aantal respondenten dat deze vraag heeft ingevuld is 49. 7 respondenten, die wel gebruik maken van social media, hebben deze vraag niet ingevuld.



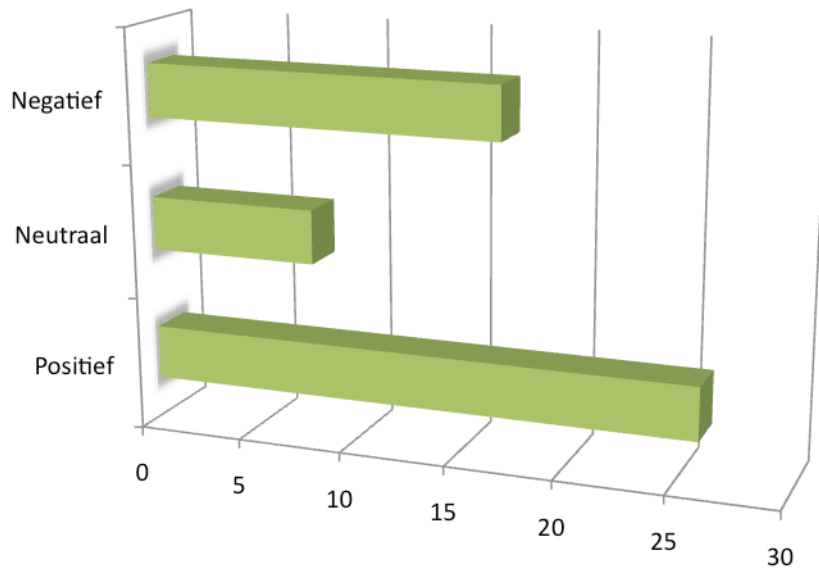
7. Waarvoor gebruikt u social media voornamelijk?



Social media worden vooral gebruikt voor privé gebruik. 27 respondenten van de 56 verstaan hieronder contacten onderhouden met vrienden. 6 mensen gebruiken social media voor zakelijk gebruik. Zij houden zich vooral bezig met netwerken, vacatures en andere zakelijk gerelateerde onderwerpen. 2 cliënten gebruiken social media zowel voor zakelijk als voor privé-gebruik. Daarnaast zijn er nog 4 respondenten die social media gebruiken om informatie op te zoeken. 5 respondenten gebruiken social media om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen rondom hun privé en hun zakelijke leven. Zo zijn er cliënten die social media gebruiken om verjaardagen te onthouden. Tot slot zijn er nog overige doeleinden waarvoor social media gebruikt worden, namelijk om spelletjes te spelen of om foto's uit te wisselen met vrienden. Het aantal respondenten dat deze vraag heeft ingevuld is 47. 9 respondenten die wel gebruik maken van social media, hebben deze vraag niet ingevuld.

8. *Wat zou u ervan vinden als het HDI social media zou inzetten? BV. Het HDI maakt een Twitter/Facebook/Hyves -account aan om u te informeren en om vragen te beantwoorden.*

Het merendeel van de respondenten staat positief tegenover het inzetten van social media door het HDI, namelijk 26 respondenten. 17 respondenten daarentegen staan hier negatief tegenover. De overige 8 respondenten hadden hier geen mening over en waren neutraal.



BIJLAGE 5. SOCIAL MEDIA ONDERZOEK, LONGKANKERPATIENTENINFORMATIE
