



LiveWell

P R O J E C T

Promoting healthy living and well-being for Parkinson patients through social network and training



<http://www.livewell-community.eu>

<https://www.facebook.com/Livewellcommunity>

Novice št. 6 | September 2014

Pilotni preizkus platforme LiveWell je končan!

V poletnem času so se izvajala vzporedna pilotna testiranja na Portugalskem, v Španiji, Veliki Britaniji, Avstriji, na Islandiji, v Sloveniji in v Romuniji, ki so vključevala bolnike, negovalce, zdravstvene delavce in združenja Parkinsonovih bolnikov na podlagi skupnega metodološkega pristopa:

- Srečanje s preizkusno skupino, kjer je bila predstavljena platforma, vsebina, njene značilnosti ter zagotovljene smernice za pilotno fazo;
- Testiranci so imeli zagotovljen odprti dostop do uporabe učnih modulov in komunikacijskih sredstev, v procesu testiranja jim je bila na voljo vsa potrebna podpora;
- Zbiranje povratnih informacij s pomočjo vprašalnika, ali so vsebine in funkcije platforme v skladu z njihovimi potrebami;
- Končna seja (fokusna skupina) s testiranci, kjer se je razpravljalo o ugotovitvah pilotne faze.

Konzorcij je zelo hvaležen za vse prispevke udeležencev in njihova prizadevanja, ki so predstavljala dodatno vrednost za izboljšanje LiveWell platforme. Posebej hvaležen je tudi za pomoč in sodelovanje z združenji Parkinsonovih bolnikov in drugimi dobrodelnimi organizacijami za omogočanje stikov in interakcij z udeleženci, kakor tudi za zagotavljanje prostorov za srečanja.

Izkušnje iz faze pilotnega testiranja

Celotno poročilo o rezultatih pilotnega testiranja lahko prebere, če pošljete zahtevo (prosimo, pošljite elektronsko pošto koordinatorju projekta), čeprav bo kopija naložena v kratkem času na spletni strani projekta. Glavne ugotovitve so:

LiveWell platforma

- Postopek registracije bi lahko bil bolj enostaven;
- Navigacija po modulih je preprosta, besedila so razumljiva;
- Interakcije med uporabniki morajo biti bolj razložene.

Informativni in izobraževalni moduli

- Predvideni materiali imajo še bolj »informativen« značaj kot formalni moduli za usposabljanje;
- Vsebine so zelo koristne za nedavno diagnosticirane bolnike, kakor tudi za nove skrbnike;
- Moduli, ki pokrivajo dnevne vidike, nasvete in priporočila, imajo dodano vrednost.

Komunikacijske/družbene funkcije

- Večina testirancev v južnih državah ne uporablja družbenih medijskih platform;
- Zelo je pomembna komunikacija z zdravstvenimi delavci in lahko olajša obvladovanje bolezni.

Drugi vidiki

- Odpravljene in olajšane so tehnične omejitve v zvezi s postopkom registracije;
- e-Učenje mora imeti bolj vidno mesto na platformi;
- Nova spletna stran mora imeti obliko, ki vsebuje informacije o prednostih za uporabnike.

Na podlagi zgoraj navedenih ugotovitev, obstajajo določene prednosti, ki jih lahko izpostavimo, kot tudi nekatera področja za izboljšavo in le-ta bodo obravnavana s strani Konzorcija:

Prednosti

- Enostavno branje modulov v znanem jeziku;
- Fleksibilna učna pot – vsak se lahko uči iz modulov odvisno od lastnega interesa ali potrebe;
- Intuitivna navigacija po modulih;
- Začetni model predstavlja vizualno podporo o tem kako navigirati po vsebinah v platformi;
- Enostavna možnost posodabljanja materialov.

Izboljšave

- Dostop do območja registracije in sama registracija;
- Pojasnitev uporabe interaktivnih in komunikacijskih funkcij in virov;
- Pojasnitev projekta LiveWell različnim ciljnim skupinam.

Kako lahko koristi vam?

Koristilo vam bo, v kolikor so vam pred kratkim diagnosticirali bolezen ali ste nov negovalec Parkinsonovega bolnika:

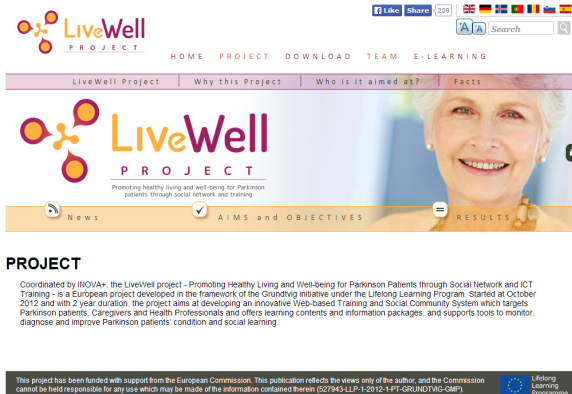
- enostavno branje informativnih gradiv, ki se nanašajo na različne vidike bolezni, kako napreduje in kako jo obvladovati;
- nasveti in priporočila za življenje, kot so npr. odnos s partnerjem, sorodniki, prijatelji in negovalci, ki poznajo zdravilo in njegove stranske učinke ter poznajo obstoj alternativnih in komplementarnih načinov zdravljenja, in učenje o pomenu zdrave prehrane;
- materiali za usmerjanje, izdelani posebej za negovalce;
- različna spletna orodja, ki podpirajo učinkovito spremljanje vsakega stanja in napredovanja bolezni, kot so npr. dnevniki, sezname ipd.;
- igre in vaje za spodbujanje dobrega telesnega in duševnega bolnikovega počutja.

Začetni modul (Modul 0) je na voljo na spletu in vam v prenosljivem formatu predstavlja prednosti platforme in kako jo uporabiti, zajema proces registracije, kako navigirati v modulih in kako uporabljati različne vire in lastnosti.

Koristilo bo Združenju Parkinsonovih bolnikov in zdravstvenim delavcem:

- urejeni informativni in učni spletni moduli za bolnike in negovalce;
- »prebijanje ledu« za bolnike, ki imajo pred kratkim postavljeno diagnozo, njihove družine in negovalce z uporabo spletnih materialov;
- off-line različica materialov, ki se posebej ponujajo članom brez možnosti rednega dostopanja do interneta;
- dostop do članov, ki odhajajo od doma ali so močno omejeni glede potovanj, zagotavljanje določene podpore na daljavo;

Izdan bo poseben priročnik za Združenje Parkinsonovih bolnikov in druge dobrodelne organizacije v dveh izvodih za branje (i) v zvezi z upravljanjem platforme za uporabnike (bolniki in negovalci) in njihove interakcije z zdravstvenimi delavci; (ii) v zvezi s posodabljanjem vsebin učnih modulov.



Na kratko o funkcijah platforme

LiveWell platforma (je dosegljiva na <http://www.livewell-community.eu/>) vključuje naslednje ključne funkcije:

Področje e-učenja – dostopno vsem obiskovalcem, vključno s sedmimi informativnimi moduli za usposabljanje, ki zajemajo različne teme.

Zasebno območje – dostopno le po registraciji, kjer lahko uporabniki ISTEGA ZDRUŽENJA PARKINSONOVIH BOLNIKOV medsebojno komunicirajo, ohranjajo stike z zdravstvenimi delavci, registrirajo stanje in splošne simptome v dnevnik, ki je zelo enostaven za uporabo, spremljajo napredek ne motoričnih simptomov skozi kontrolni seznam, ipd..

Prav tako bodo moduli kmalu na voljo v območju za prenos podatkov v načinu brez povezave, ki omogoča bolnikom in negovalcem, ki nimajo dostopa do interneta, redno uporabo informativnega gradiva v načinu brez povezave.

Bodite del prihodnosti LiveWell platforme

Čeprav niste vključeni v prvotni konzorcij LiveWell projekta, se lahko združenja iz drugih evropskih držav vključijo v LiveWell program in prispevajo k ohranjanju in izboljšanju informativne in izobraževalne vsebine platforme. Združenja se lahko povežejo z LiveWell platformo in ustvarijo lastni del v sami platformi. V kolikor vas to zanima, vas prosimo, da se obrnete na koordinatorja projekta, ki vam bo posredoval informacije o tem, kako se vključiti in kaj lahko s tem pridobite.

Obstaja poseben priročnik, ki vsebuje jasna in enostavna navodila o tem, kako lahko združenja obvladujejo profile bolnikov, negovalcev in zdravstvenih delavcev, na voljo pa je tudi posodabljanje materialov in vključevanje novih.

Partnerstvo

Partnersvo sestavljajo naslednji člani:

- INOVA+ (Koordinator – Portugalska) | Kontaktna oseba: Pedro Costa (pedro.costa@inovamais.pt)
- University of Plymouth (Velika Britanija) | Kontaktna oseba: Emmanuel Ifeachor (E.Ifeachor@plymouth.ac.uk)
- bit media (Avstralija) | Kontaktna oseba: Gerhard Doppler (Gerhard.Doppler@bitmedia.cc)
- Parkinson Association of Madrid (Španija) | Kontaktna oseba: Laura Carrasco (direccion@parkinsonmadrid.org)
- Ana Aslan International Foundation (Romunija) | Kontaktna oseba: Luiza Spiru (lsaslan@brainaging.ro)
- Samvilehf. Fjarkennsla.com (Islandija) | Kontaktna oseba: Kristin Helga (samvil@simnet.is)
- Splošna bolnišnica Brežice (Slovenija) | Kontaktna oseba: Marija Kosem (marija.kosem@sb-brezice.si)



This project has been funded with support from the European Commission. This publication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Number 527943-LLP-1-2012-1-PT-GRUNDTVIG-GMP



Lifelong
Learning
Programme