

Cliënten als medeonderzoekers in een internetproject

Ad Goethals, Sarah Detaille & Frank den Hertog

Dit artikel gaat over de ontwikkeling van een cliënt-gestuurd onderzoeksproject op het internet: het project NetClienten. Na een korte omschrijving geven wij onze ervaringen weer met het vinden en werven van cliënten en het ontwikkelen van duurzame betrokkenheid bij het project en reflecteren op wat de samenwerking met cliënten nu opleverde. Vervolgens gaan we in op een nieuwe start van het project in 2004, waarbij we toewerken naar een beslissingondersteunend systeem. In dit systeem staat de uitwisseling van ervaringen van (ex-)cliënten in de geestelijke gezondheidszorg centraal. Het uiteindelijke doel is om zowel de ervaringskennis van (ex-)cliënten en betrokkenen als de 'professionele kennis' uit het wetenschappelijke circuit op interactieve wijze beschikbaar te maken. In de slotparagraaf vragen wij aandacht voor een aantal vooronderstellingen, waarvan we ons gaandeweg beter bewust zijn geworden.

[cliëntenperspectief, cliënt-gestuurd onderzoek, website, geestelijke gezondheidszorg]

In de geestelijke gezondheidszorg (GGz) is het afgelopen decennium cliëntenparticipatie gestimuleerd, onder meer tot uitdrukking komend in het opzetten van projecten door en voor cliënten. Een inventarisatie over de jaren 2000 en 2001 leverde 116 van dergelijke cliëntgestuurde projecten op (Van Haaster & Vesseur 2001). Daaronder treft men circa 15 'informatiewinkels' aan die zich onder andere bezighouden met het stimuleren van het gebruik van de computer door cliënten. NetClienten onderscheidt zich van deze informatiewinkels doordat het zich niet alleen richt op het gebruik van de computer, maar ook op het betrekken van cliënten bij de uitvoering van kleinschalig onderzoek.

NetClienten is in 1996 opgezet vanuit de vaststelling dat er in de geestelijke gezondheidszorg steeds meer gebruik wordt gemaakt van computers. Deze automatisering voltrekt zich in een situatie, waarin GGz-cliënten de vragende partij zijn en hulpverleners het aanbod doen. Hulpverleners gebruiken daarbij soms computers om hun diensten efficiënter te laten verlopen. In sommige gevallen – zoals de psychologische behandeling die Interapy.nl aanbiedt – verloopt het hulpverleningscontact zelfs primair via het internet. Maar ook in andere situaties maken hulpverleners in hun werkzaamheden regelmatig gebruik van de computer, al is het maar voor het opslaan van een cliëntendossier.

Tegelijkertijd constateren cliënten, dat voor hen het aanbod op 'de hulpverleningsmarkt' steeds diverser en onoverzichtelijker wordt, waardoor het steeds moeilijker

wordt om goede keuzes te maken. Cliënten krijgen vaak óf te weinig informatie óf worden overspoeld door een teveel aan informatie. Daarom wil NetClienten, met behulp van de computer, toewerken naar een andere vorm van informatievoorziening en -ondersteuning, primair vanuit het perspectief van cliënten zelf. Door bij de individuele vraag over een specifiek onderwerp te kunnen refereren aan ervaringskennis van lotgenoten, kan wellicht een meer afgewogen keuze gemaakt worden over het vervolg. Hierdoor worden cliënten en de cliëntenbeweging in de gelegenheid gesteld om een meer gelijkwaardige partij te worden in de informatie-uitwisseling met hulpverleners. Op deze wijze kan het bijdragen aan een proces van 'empowerment' onder (ex-)GGz-cliënten.

NetClienten staat daarbij voor een onderzoeksstrategie, waarbij directe betrokkenheid van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg wordt nagestreefd. Deze betrokkenheid komt niet alleen tot uitdrukking in het expliciete cliëntenperspectief van waaruit het onderzoek plaatsvindt, maar ook uit de sturing en participatie van (ex-)GGz-cliënten. Daarbij wordt rekening gehouden met een sterke differentiatie binnen deze 'doelgroep': verschillen in leeftijd, financiële draagkracht, 'psychiatrische achtergrond', ambities en expertise.

De initiatiefnemers van NetClienten kozen aanvankelijk twee hoofdthema's als leidraad voor onderzoek. Het eerste betrof de uitwisseling van ervaringen met hulpverleners over de behandeling en de wijze waarop dat in een kwaliteitsbeoordeling kan worden omgezet. Het tweede thema ging over de relatie tussen tijdsbesteding en verplaatsingen van GGz-cliënten buiten de GGz-instelling. Over dit laatste thema is nog weinig bekend, terwijl het wel essentieel is om een goed begrip te krijgen van het leven buiten de inrichting.

De uiteindelijke doelstelling van NetClienten is om zodoende diverse vormen van beslissingsondersteuning te creëren voor (ex-)GGz-cliënten. Daartoe worden Beslissing Ondersteunende Systemen (Decision Support Systems) opgezet, waarin een groeiend aantal vraagstukken van verschillende kanten in onderlinge samenhang kan worden geraadpleegd. In dat systeem kan men navigeren tussen zowel individuele ervaringskennis als 'wetenschappelijke kennis' over een thema. Zo ontstaat een minder fragmentarisch beeld van verschillende typen kennis en krijgt de website-bezoeker beter zicht op de verschillende gezichtspunten rond het thema. Dat kan mogelijk een ondersteuning vormen bij het maken van een beslissing over bijvoorbeeld een behandeling.

In het vervolg van dit artikel zullen wij in chronologische volgorde de belangrijkste stappen beschrijven, die dit project heeft doorgemaakt. In eerste instantie betrof dit een inventarisatie van de informatiebehoefte van (ex-)GGz-cliënten en de vraag hoe zij bereikt konden worden. Vervolgens speelde de vraag hoe cliënten te werven, die een actieve rol willen spelen bij de ontwikkeling van de website en hoe zij als medeonderzoeker een rol kunnen spelen. De evaluatie van deze activiteiten resulteerde in het besluit om een Beslissing Ondersteunend Systeem (BOS) op te zetten. De eerste ervaringen met dit systeem worden kort weergegeven. In de slotparagraaf proberen we de ontwikkeling die NetClienten doorgemaakt heeft te karakteriseren.

Het bereiken van cliënten

Een eerste activiteit van NetClienten was het uitvoeren van een onderzoek naar de informatiebehoefte van bezoekers van drie DAC's (Dag Activiteiten Centra) en het clubhuis De Waterheuvel (Detaille & Goethals 2002). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat cliënten die tevreden waren met de informatie die zij van hulpverleners ontvingen, niet erg geïnteresseerd bleken in kennisuitwisseling via de computer. Dit gold voor een meerderheid van de DAC-bezoekers. De cliënten, die wel ontevreden waren over de informatie, bleken ook geïnteresseerd in kennisverwerving en uitwisseling via de computer. Dat waren over het algemeen geen DAC-bezoekers. Een tweedeling in de cliëntenpopulatie dus, waar NetClienten wel rekening mee diende te houden.

Om het brede spectrum van cliënten te bereiken – zowel geïnteresseerden als niet-geïnteresseerden – startte NetClienten met het aanbieden van computercursussen. Deze waren aanvankelijk toegespitst op het leren aanmaken van een eigen e-mail-account en het versturen en ontvangen van e-mails. In vervolgcursussen kwam het zoeken op internet via verschillende zoekmachines aan de orde.

Vervolgens werd tijdens een workshop een aantal websites van cliëntenverenigingen door cliënten zelf beoordeeld op inhoud en lay-out. Het bleek vrij gemakkelijk om – via verschillende cliëntenorganisaties – bij deze cursussen en workshops een gedifferentieerde cliëntenpopulatie te bereiken. Er waren in totaal ongeveer honderd deelnemers in drie opeenvolgende sessies. De helft van deze cursisten was vrouw, 40% was allochtoon. De tevredenheid van de cursisten was groot: zij hadden de indruk nu daadwerkelijk aan de slag te kunnen.

Computervaardigheid alleen bleek echter onvoldoende voorwaarde voor actieve deelname als onderzoeker aan het project. Daartoe moesten cliënten expliciet attent gemaakt worden op het bestaan en het nut van het NetClienten-onderzoek. Om cliënten attent te maken op de site en te betrekken bij het onderzoek (als onderzoeker of als respondent) werden verschillende wegen bewandeld. Zo konden aanvankelijk, via de 'sneeuwbalmethode' (chain referral technique), relatief veel cliënten worden benaderd. Deze methode kent echter ook nadelen, omdat men al snel terecht kan komen in een 'gesloten circuit van lotgenoten en direct' betrokkenen (bijvoorbeeld via een vriendenkring, een discussiegroep of cliëntenorganisatie). Als men een bredere groep wil bereiken is het zaak om doelgericht meerdere 'sneeuwballen' uit te zetten. Deze wijze van 'purposeful sampling' kan leiden tot een bredere groep cliënten.

Deze laatste methode is toegepast om cliënten van zowel intra- als extramurale voorzieningen te bereiken, veelal via een cliëntenorganisatie. De meeste organisaties bleken bereid een informatiefolder van NetClienten toe te zenden aan hun cliëntenbestand. Hiermee werden eventuele problemen met privacy van personen ondervangen, aangezien de organisaties hun adressen niet uit handen hoeven te geven. Het nadeel van deze methode is dat het afstandelijk en vrijblijvend is en niet leidt tot een duurzame band tussen cliënt en NetClienten. Bezoekers van de website van NetClienten kunnen snel weer afhaken, nadat ze de voor hen relevante informatie hebben gevonden.

Door bezoekers van de website de gelegenheid te bieden zich aan te melden voor een gratis 'nieuwsbrief' over de actuele ervaringsdiscussies op de site wordt sinds kort

geprobeerd een meer duurzame band tussen bezoekers en de website te creëren. Dat leidt er mogelijk toe dat het aantal actieve deelnemers (participanten, respondenten en bezoekers) wordt vergroot.

Het werven van cliënten als mede-onderzoekers binnen het project

De druk bezochte computercursussen van NetClienten hadden niet als resultaat dat cliënten actief betrokken wilden blijven bij het onderzoeksproces van NetClienten. Dat was teleurstellend, omdat de cursussen juist toegesneden waren op deelname aan onderzoek in het vervolgtraject. Bovendien waren potentiële cliënten die als onderzoekers zouden kunnen optreden voor NetClienten bijna altijd al op andere manieren actief binnen de cliëntenbeweging. Het werven van cliënten voor activiteiten van NetClienten gebeurde uiteindelijk door het organiseren van themavonden en bijeenkomsten. Recentelijk werden ook twee conceptmapping-bijeenkomsten gehouden met als thema 'wat hebben cliënten nodig om zelfstandig in de maatschappij te kunnen functioneren'. De opkomst op deze bijeenkomsten liep echter sterk terug. Ze werden steeds door een verschillend publiek bezocht. Tijdens de themavonden lukte het met een redactiegroep van vijftien cliënten te starten maar deze redactiegroep hield slechts een half jaar stand. Ondertussen lijkt echter een hechte (web)redactie tot stand gekomen te zijn van ongeveer tien mensen die hopelijk continuïteit en actualiteit waarborgt.

Een andere vorm van het werven van actieve cliënten vond plaats via het cliënten-panel van het APCP (Amsterdams Patiënten Consumenten Platform). Leden van dit panel worden regelmatig geïnterviewd door medecliënten over tal van onderwerpen, die de positie van cliënten in de GGZ betreft (zie voor de methode van het panelonderzoek: Fahrenfort, Vink & van Haaster 1998). Door hiervan gebruik te maken beschikt NetClienten nu over een effectief middel om cliënten direct te bereiken, waaronder ook cliënten die niet actief bij een cliëntenorganisatie zijn aangesloten.

De Engelse organisatie Consumers in National Health Service Research (CONRES) wijst er terecht op dat cliënten niet alleen als onderwerp van onderzoek dienen te functioneren. Zij kunnen ook andere rollen vervullen, bijvoorbeeld als adviseur of projectleider. Ook bij het aanbesteden van onderzoek en in de publiciteit over de onderzoeksresultaten kan men cliënten actief betrekken (Goethals 2003). Door cliënten intensiever bij de uitvoering en de presentatie van het onderzoek te betrekken – en hun daarbij ook de daarbij passende verantwoordelijkheden te geven – kan het aantrekkelijk zijn deel te nemen aan het project.

Het doel van NetClienten is cliënten op verschillende manieren actief te betrekken bij haar onderzoek. Hierdoor kan een platform voor cliënten ontstaan om persoonlijke ervaringen (anoniem) met elkaar uit te wisselen. Cliënten toetsen en beoordelen informatie die via verschillende kanalen op het internet en elders wordt aangeboden. Daarbij blijkt dat betrokkenheid bij onderzoek ook leidt tot betrokkenheid bij de onderzoeksresultaten. Cliënten zullen eerder gebruik maken van informatie op basis van onderzoek, waaraan zij zelf meegewerkt hebben. Een column, een checklist, een onderzoeksrapport of een ervaringsverhaal in begrijpelijke taal zijn verder passende

rapportagevormen om een breder publiek te bereiken. In de onderzoeksrapportages moet, naast tekst, meer aandacht zijn voor foto's en figuren, niet alleen als illustratie, maar ook als informatiedrager.

Veel van de op de website gepubliceerde interviews en verhalen weerspiegelen ondertussen de persoonlijke ervaringen van (ex-)cliënten. De website van NetClienten biedt daartoe een rijk arsenaal aan mogelijkheden om betrokkenheid van patiënten te realiseren. Zo zorgt de intensieve samenwerking met Kronkel (krant over psyche en psychiatrie) voor een constante stroom van actuele artikelen, en verzorgt de eigen webredactie (twee-)wekelijks nieuwe discussieforums. In deze eigen webredactie worden de ervaringen van cliënten verzameld en samenhangend weergegeven in de vorm van een artikel rondom een specifiek actueel onderwerp.

Ondertussen is een diversiteit aan thema's op de site ontstaan aan de hand van cliënteninterviews en -artikelen, die zich richten op een specifieke vraag zoals 'hoe verder na de diagnose?' of 'hoe open ben je over je cliënt-zijn?' Daarnaast zijn er dagboekachtige modules in ontwikkeling, die meer zicht bieden op het activiteitenpatroon dat zich buiten de wachtkamer van de behandelaar afspeelt. Daarbij is een centrale rol toegedacht aan de moderator, die uitwisseling van ervaringen en discussie (zowel face-to-face, in workshopverband, als op internet), stimuleert, in goede banen leidt en samenvat.

Bij cliënt-gestuurd onderzoek is de taal van de cliënt, die tegelijkertijd als onderzoeker optreedt, belangrijk. De ervaring heeft geleerd, dat men – door het betrekken van cliënten bij onderzoek – te maken krijgt met een grote verscheidenheid aan gezichtspunten, perspectieven en vormen van betrokkenheid. Zo bleek uit een onderzoek naar medicijngebruik bij ex-psychiatrische cliënten dat cliënten zeer verschillende betekenissen aan medicijnen kunnen toekennen (Detaille 2000). Deze betekenissen kunnen niet eenduidig gecategoriseerd worden. Zij hangen samen met wensen en beperkingen van de geïnterviewden en met de aard van hun sociale netwerk. Dit perspectief waarin de kennis en het begrippenkader van de individuele cliënt centraal staan, leidt tot een nieuwe (antropologische) visie op de werkelijkheid.

Belemmerende factoren bij het betrekken van cliënten als medeonderzoeker

Terugkijkend op de ontwikkelingen van de afgelopen jaren kan geconcludeerd worden dat de volgende factoren van invloed zijn geweest op het wisselende succes van het betrekken van cliënten bij het project:

- Stigma van de psychiatrie: Binnen de actieve kerngroep van NetClienten is dit niet direct een thema. Veel (ex-)cliënten vermijden het stigma en verbinden zich niet aan een cliëntenorganisatie. Zodra het sommigen wat beter gaat, haakt men af. Mogelijk heeft dit een rol gespeeld bij de cursussen. Het effect van stigma in de participatie van cliënten komt ook in andere projecten voor (Tobin et al. 2002).
- Computervrees: In het begin was er weerzin tegen de computer. Voor een reeds bevoorrechte groep cliënten bood de computer nieuwe mogelijkheden. Het bereiken van cliënten die de computer mijden blijft een probleem. Bij de start van het project

is dit probleem en het verschil tussen cliënten die wel en niet gebruik (willen) maken van de computer onderschat.

- Participatie van cliënten in onderzoek is voor velen een onbekend gebied. Meer informatieverstrekking over de mogelijkheden voor cliënten kan de drempel verlagen (Tobin et al. 2002).
- NetClienten gebruikte in het begin vooral tekstueel materiaal. De introductie van een foto- en kunstgalerie op de website was van begin af een groot succes, dat ook tot een aantal spontane aanmeldingen leidde. Bij NetClienten zoekt men nu meer naar visuele ondersteuning van teksten (ook in de vorm van beeldinterviews).
- De korte en de lange termijn: De initiatiefnemers bij NetClienten werken vanuit een lange-termijnperspectief, ondersteund door kleinschalig onderzoek. In workshops, cursussen en presentaties was er veel aandacht, maar deze bleek meestal niet blijvend.
- NetClienten kan cliëntonderzoekers geen financiële vergoeding aanbieden, hooguit kunnen kosten met het openbaar vervoer en een vrijwilligersvergoeding gedeclareerd worden. Het budget hiervoor is te bescheiden. Daarbij komt dat cliënten slechts in zeer beperkte mate een vergoeding mogen ontvangen voor hun werkzaamheden, omdat anders het gevaar dreigt dat ze op hun uitkering gekort worden of die zelfs verliezen. In Engeland is in 2002 een rapport uitgebracht over het financieren van 'consumer-run' projecten (Consumers in NHS Research 2002). De auteurs pleiten voor gelijke vergoedingen voor elk lid van het researchteam.

Dit zijn de belangrijkste belemmeringen, waarmee het project NetClienten te maken heeft gehad en waarop een passend antwoord gevonden moest worden. Voor sommige belemmeringen kon slechts via indirecte weg een oplossing gevonden worden. Een aantal specifieke factoren heeft uiteindelijk geleid tot een verbetering van het bereik van NetClienten.

Zo bleek het een stimulans voor cliënten om betrokken te blijven, wanneer er aandacht is voor hun verhaal. Daarop reageren andere cliënten en ontstaat discussie, wat de bereidheid om betrokken te worden bij het onderzoek vergroot. De vrees om (anoniem) aan onderzoek over de eigen ervaringen deel te nemen wordt ook weggenomen door nadrukkelijk te wijzen op de functie die elke individuele bijdrage heeft voor het opbouwen van een 'kennisnetwerk' dat niet alleen van nut is voor veel lotgenoten maar ook voor de persoon zelf. Bovendien blijkt het belangrijk de resultaten van de (onderzoeks)inspanningen snel op de site te verwerken. Dit vergroot de kans dat er een duurzame relatie ontstaat tussen de mede-onderzoeker en NetClienten.

Nieuwe initiatieven

De evaluatie heeft geleid tot een nieuwe aanpak die beter is afgestemd op de directe belangstelling van cliënten en die mogelijk langduriger betrokkenheid bij het project bevordert. Daarnaast is er een beslissingondersteunend systeem opgezet en is er een intensievere samenwerking met andere Amsterdamse cliënt-en-computer-organisaties tot stand gekomen.

Voor het beslissingondersteunend systeem is eerst een verkenning uitgevoerd, waarbij een aantal beslissingondersteunende systemen op internet is vergeleken. De belangrijkste hiervan is DIPEX (www.dipex.org). DIPEX staat voor Personal Experiences of Health & Illness. Het is een database bestaande uit individuele patiëntenervaringen. DIPEX geeft een goed voorbeeld hoe een dergelijke database kan worden opgebouwd en hoe individuele ervaringskennis systematisch beschikbaar kan worden gemaakt. DIPEX biedt echter weinig informatie op het gebied van GGz. Ook zelfstandig wonen en leefomgeving vormen geen issues op deze site.

Ten tweede werkt NetClienten sinds 2004 samen met de landelijke psychiatriekrant *Kronkel*. De website van NetClienten is tevens de website van *Kronkel*, waardoor voor beide geldt, dat de discussiefunctie verder uitgebouwd kan worden. Voor NetClienten biedt deze samenwerking daarnaast het voordeel, dat via de papieren verspreiding de naamsbekendheid veel groter is geworden.

Ten derde organiseert NetClienten samen met LoginPC (een cliënt-gestuurd bedrijf waar pc's in elkaar worden gezet en gerepareerd) contactmiddagen voor vijftien cliënten-computerprojecten in Amsterdam. Door intensiever samen te werken, en op termijn ook een gezamenlijk webportaal te beheren, kan wederzijds gebruik gemaakt worden van de know-how die deze verschillende organisaties hebben.

Met deze nieuwe aanpak hoopt NetClienten dat de website toegankelijker is en dat cliënten beter keuzes kunnen maken. Met een bezoek aan de website worden cliënten beter toegerust en lopen zo hun informatie-achterstand in over onderwerpen die voor hun van belang zijn.

Een beslissingondersteunend systeem in opbouw

Internet biedt een vrijwel onuitputtelijke bron van informatie en kennis. Met zoekmachines zoals Google, Ilse of AltaVista is het mogelijk om met behulp van een paar goede steekwoorden een antwoord te vinden op bijna alle vragen. Toch heeft dit zoeken ook de nodige beperkingen, onder andere omdat het antwoord vaak eendimensionaal is en de verschillende typen informatie niet op inzichtelijke wijze naast elkaar gezet worden. Cliënteninformatiepunten en -organisaties bieden over het algemeen meer op de persoon toegesneden informatie. Zij hebben meer informatie vanuit de ervaringskennis van cliënten zelf. Door middel van het construeren van Beslissing Ondersteunde Systemen (BOS-sen) probeert NetClienten een stap verder te gaan en op een systematische wijze verschillende antwoorden te geven die passen bij een specifieke vraag van een unieke persoon.

Het gericht zoeken naar een antwoord op een vraag vereist van cliënten dat zij weten wat voor informatie zij zouden willen hebben. Vaak is dat laatste nog niet zo concreet of staat het de vrager niet helder voor ogen. Internet biedt de mogelijkheid 'spelenderwijs' te werk te gaan, waardoor men steeds preciezer voor ogen krijgt wat het antwoord is dat men zoekt. Hierbij kunnen ervaringen van anderen ondersteunend werken, omdat er een persoonlijk verhaal wordt verteld waarin men zich mogelijk kan herkennen. Bij het maken van een beslissing kan men afgaan op de ervaringskennis

van lotgenoten, die hetzelfde doorgemaakt hebben of voor een vergelijkbare keuze hebben gestaan en mogelijk vergelijkbare persoonlijke eigenschappen bezitten.

Door deze ervaringskennis naar bijvoorbeeld leeftijd, leefstijl of ambitie te categoriseren kan snel genavigeerd worden naar ervaringsverhalen, die passen bij de eigen achtergrond. Daarnaast kan ook een analyse van meerdere individuele ervaringsverhalen gepresenteerd worden, waarin gewezen wordt op dwarsverbanden of andere externe factoren. Parallel aan deze (geanalyseerde) ervaringskennis wil het NetClienten-BOS ook 'professionele c.q. wetenschappelijke kennis' beschikbaar maken. Via deze weg kan een onderwerp van verschillende kanten belicht worden en kan een individuele cliënt een afgewogen en persoonlijke keuze maken.

Het eerste BOS dat door NetClienten is opgezet heeft met nadruk een algemeen karakter. De focus richt zich op het drinken van koffie (of thee). Daarmee wordt een onderwerp aangesneden dat voor iedereen herkenbaar is of waar iedereen op zijn minst een mening over heeft. Daarnaast kunnen er rond dit onderwerp verschillende impliciete en alledaagse levenskeuzes bestaan. Zo is koffie drinken enerzijds een belangrijk sociaal gebeuren en kan het interessant zijn om te weten welke gelegenheden aangenam zijn om te bezoeken. Afhankelijk van eerder genoemde variabelen, zoals verschillen in leeftijd, financiële draagkracht, en 'psychiatrische achtergrond', maar ook met verschillen in ambities en expertise zal niet iedereen zich thuis voelen in een DAC of willekeurig café. Rekening houdend met deze variabelen is een interactieve kaart van Amsterdam gemaakt (het onderzoek richtte zich voornamelijk op deze stad) met de verschillende 'koffiegelegenheden' die cliënten bezoeken. Door de individuele verhalen en ervaringen te bundelen rondom relevante persoonlijke kenmerken ontstaat een virtueel 'lotgenotengroepje' van mensen die een vergelijkbare achtergrond hebben en waarbinnen de kans groter is dat men (bijvoorbeeld) een vergelijkbaar soort koffiégelegenheid apprecieert.

Anderzijds kan koffie – los van de sociale functie – ook een meer medicinale uitwerking hebben. Zo is er veel wetenschappelijke kennis beschikbaar over de zowel oppeppende als ontspannende functie van koffie. In voorkomende gevallen functioneert koffie zelfs als een vorm van zelfmedicatie voor cliënten. Dergelijke informatie is terug te vinden in de 'koffie-BOS', afgezien van meer algemene thema's waarbij verwezen wordt naar weblinks buiten het NetClienten-domein. Het gaat dan om onderwerpen als: 'koffie is een dikmaker', 'koffie en kanker' of 'chatgroepen met lotgenoten'.

Na de koffie-BOS staan ondertussen ook andere BOS-sen op stapel die op korte- en middellange termijn op de website zullen verschijnen. Het gaat dan om '(eerste) ervaringen met psychoses' en 'cliënten op de arbeidsmarkt'. Er zullen zowel emotionele als praktische barrières en keuzes aan de orde komen, die cliënten vanuit hun dagelijkse levenspraktijk melden.

Het beschikbaar stellen van bovengenoemde informatie op het web ondersteunt cliënten niet alleen om keuzen te maken, maar nodigt ook uit om – interactief, via het invullen van de vragenlijst op de website – mee te helpen aan het uitbreiden van deze informatie. Zodoende kan het systeem in toenemende mate als kennisnetwerk gaan functioneren. Het plan is verder om een interactief panel op te zetten met aandacht voor uiteenlopende thema's. Bij het formuleren en uitwerken van deze thema's zal tevens

gebruik gemaakt kunnen worden van de individuele ervaringskennis over onderwerpen, die reeds in de (twee)wekelijkse webredactie aan de orde zijn gekomen. Op verschillende wijzen wordt zo geprobeerd met en voor cliënten te werken, waarbij hun kennis en levenspraktijk het uitgangspunt vormen voor het maken van websites op internet.

Slot

NetClienten is een langdurend project. Er is een lange aanlooptijd nodig geweest, waarin gezocht werd naar strategieën waarmee cliënten bereikt en geworven konden worden voor deelname aan het onderzoek. De vooronderstelling dat het zelf verrichten van onderzoek door cliënten meerwaarde heeft ten opzichte van 'gangbaar onderzoek', waarin de cliënt vooral object is, stuitte aanvankelijk op praktische obstakels. De mogelijkheid en bereidheid onder (ex-)GGZ-clieñten om zonder tegenprestatie actief deel te nemen aan kleinschalig onderzoek was gering. Slechts een beperkte groep bleek op duurzame basis geïnteresseerd te zijn om (als vrijwilliger) mee te werken aan het opbouwen van de website.

Het gericht werven en de continue inspraak van cliënten leidde tot een gestage uitbreiding van het aantal mede-onderzoekers, waardoor een toenemend aantal bijdragen de ervaringen van cliënten weerspiegelen. Ook de meerdimensionale weergave van persoonlijke ervaringen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek – zoals deze in beslissingondersteunende systemen naar voren komen – leveren een resultaat, waarbij de toegevoegde waarde van een eigen bijdrage duidelijk te herkennen is.

Ervaringen leveren een unieke en belangrijke bijdrage aan het beslissingsproces. Gibsons (2004) veronderstelling dat de autonomie en 'gave' van cliënten om hun lot in eigen hand te kunnen nemen overschat wordt, kan op basis van de ervaringen binnen NetClienten slechts gedeeltelijk onderschreven worden. Ondanks de langdurige voorbereidingstijd lijkt er nu een stevige basis te liggen waarop het project verder uitgebouwd en geëvalueerd kan worden.

Een algemeen punt tot slot betreft de betaling van cliëntonderzoekers. CONRES deed in Engeland nuttig lobbywerk om tot (betere) betaling van de cliëntonderzoekers te komen. Ook de opvolger van CONRES, INVOLVE (promoting public involvement in NHS, public health and social care research) is actief op dit gebied. In Nederland heeft Zon-Mw veel werk gestoken in het betrekken van cliënten bij onderzoek en beleidsprocessen. Verbetering van de materiële positie van cliëntonderzoekers heeft daarbij – in vergelijking tot CONRES – minder accent gekregen. In de nabije toekomst zal Zon-Mw daar meer aandacht aan moeten besteden. Daarnaast zijn in Nederland diverse onderzoekers reeds actief op dit gebied (zie: Abma et al. 2004, Blume & Catshoek 2003).

Noot

Ad Goethals is planoloog. Hij is nu gepensioneerd, maar werkte gedurende vrijwel zijn gehele loopbaan bij SISWO/Instituut voor Maatschappijwetenschappen, Sectie Planologie en Sectie

Welzijn, Gezondheid en Hulpverlening. Hij vervulde onder andere bestuursfuncties bij de Cliëntenbond in de GGz en bij APCP-sectie GGz. Hij is een van de drie projectleiders van NetClienten. E-mail: adgoethals@wanadoo.nl

Sarah Detaille is socioloog en werkzaam bij Seneca, expertisecentrum voor Arbeid, Sport en Gezondheid van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Zij is tevens lid van de kenniskring van het lectoraat Arbeid en Gezondheid van dezelfde hogeschool en sinds 1997 betrokken bij NetClienten. E-mail: sarah.detaille@han.nl

Frank den Hertog is sociaal geograaf en post-doc-onderzoeker aan het EMGO-instituut van het VU medisch centrum. Hij werkt sinds mei 2004 tevens als part-time-onderzoeker en projectleider voor NetClienten. E-mail: frank@netclienten.com

Met dank aan Fijgie de Boer voor haar kritische opmerkingen bij eerdere versies van dit artikel en suggesties voor tekstuele wijzingen.

Literatuur

- Abma, T., L. van der Ven, E. Adriaanse & G.A.M. Widderhoven
2004 Dialoog over onderzoek in en met de Dwaarslaesie Organisatie Nederland. Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. *Medische Antropologie* 16 (1): 35-56.
- Blume, S. & G. Catshoek
2003 De patiënt als medeonderzoeker: Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15 (1): 183-204.
- Consumers in NHS Research
2002 *Guide to paying consumers actively involved in research: For researchers and research commissioners*. Eastleigh: Consumers in NHS Research.
- Detaille, S.
2000 *Medicijngebruik bij (ex)-psychiatrische cliënten*. Afstudeerscriptie. Vakgroep Sociologie, Universiteit van Amsterdam.
- Detaille, S. & A. Goethals
2002 NetClienten: een nieuwe website voor cliënten. *Deviant* 8 (32): 24-36.
- Fahrenfort, M., M. Vink & H. van Haaster
1998 *Reflectie raadplegingen GGZ volgens de methodiek cliëntenpanel*. Amsterdam: Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform.
- Gibson, D.
2004 Patient directed research in South African setting: what does it comprise? Examples from HIV/AIDS and IDDM research. *Medische Antropologie* 16 (1): 133-46.
- Goethals, A.
2003 Cliënten als partners in research: Verslag CONRES (Consumers in National Health Research)-congres in Harrogate 2002. *Deviant* 9 (37): 24-25.
- Haaster, H. van & J. Vesseur
2001 *Door cliënten gestuurd. Een onderzoek naar cliënt-gestuurde projecten in Nederland*. Amsterdam: Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid.
- Tobin M., L. Chen & C. Leathley
2002 Consumer participation in mental health services: Who wants it and why? *Australian Health Review* 25 (3): 91-100.
- www.netclienten.com: NetClienten