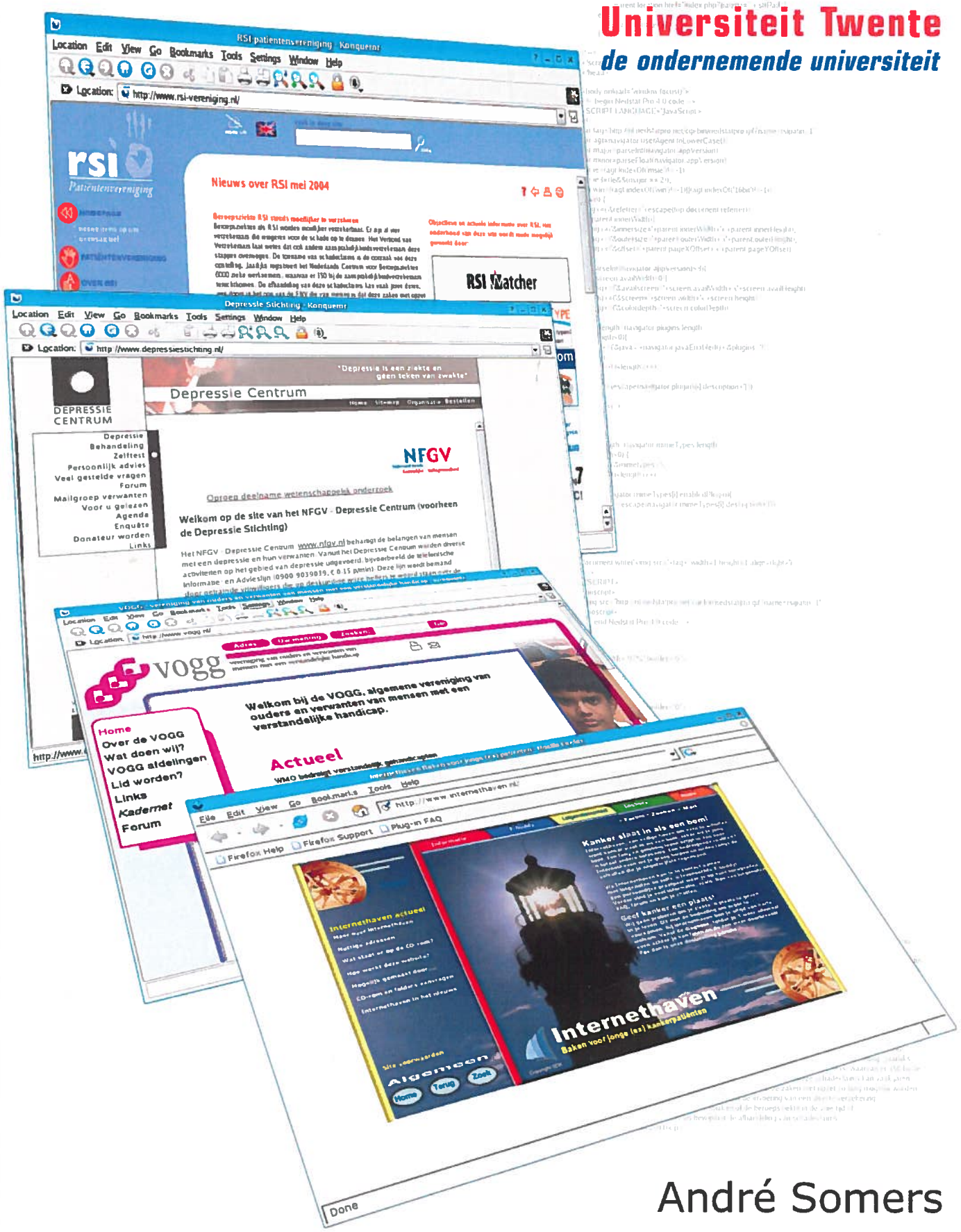
De gebruiker in beeld



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

André Somers

Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

De gebruiker in beeld

André T. Somers
Augustus 2004

Afstudeerscriptie

ter afsluiting van de opleiding

Wijsbegeerte van Wetenschap, Technologie en Samenleving

bij de leerstoelgroep

Filosofie van Wetenschap en Techniek

aan de

Universiteit Twente

Begeleiders:
prof. dr. N.E.J. Oudshoorn
dr. B.J.R van der Meulen
dr. N. Sikkel

Samenvatting

Internet neemt een steeds belangrijkere plaats in als informatiebron op medisch gebied. Patiëntenorganisaties worden hierbij wegens hun onafhankelijke positie ten opzichte van de medische wereld, de farmacie en de verzekeringsmaatschappijen vaak beschouwd als de belangrijkste aanbieders van deze informatie. Tegelijk lijken patiëntenorganisaties ideale ontwerpers van technologie te kunnen zijn. Ze beschikken immers over veel kennis over hun doelgroep, en hebben in tegenstelling tot commerciële organisaties niet of nauwelijks last van concurrentie. Er zijn dus geen belemmeringen om uitgebreid gebruikers te betrekken bij het ontwerpproces. Het ligt daarmee voor de hand deze organisaties te stimuleren om via internet medische informatie aan te gaan bieden.

In dit onderzoek ga ik na in hoeverre deze hypothese klopt. Aan de hand van vier casussen wordt in kaart gebracht hoe deze organisaties inhoud geven aan gebruikers-geörienteerd ontwerpen. Hiervoor is een kader ontwikkeld waarbij gebruik is gemaakt van het begrip 'representatietechniek' uit de scripttheorie van Akrich, waarbij via het begrip 'levenscyclus' een tijdsafhankelijkheid wordt toegevoegd. Van de onderzochtte organisaties wordt zo in kaart gebracht hoe het beeld van hun gebruikers zich ontwikkelt, waar dit beeld op gebaseerd is en welke consequenties daaruit voor het ontwerp van de webpagina's getrokken worden. Tenslotte wordt geanalyseerd in hoeverre de organisaties erin geslaagd zijn de uiteindelijke pagina's aan te laten sluiten bij het geconstrueerde gebruikersbeeld.

Het onderzoek laat zien dat het inzetten van gebruikers of andere expliciete representatiemethoden slechts zeer beperkt blijkt te gebeuren. Zelfs binnen de organisatie aanwezige bronnen worden niet of niet optimaal ingezet, en de ook in de commerciële sector vaak gebruikte 'Ik-methodologie' voert de boventoon. Daarbij lijkt er een verband te bestaan tussen de al in de organisatie gebruikelijke omgang met de achterban en de ingezette representatiemethodes.

Bovendien blijken de organisaties te maken te hebben met enkele belangrijke barrières, die elkaar versterken. Een gebrek aan kennis en vaardigheden op het gebied van de technologie, een gebrek aan menskracht in de organisatie, en een gebrek aan financiële middelen maken dat het opzetten en onderhouden van een goede webpagina voor deze organisaties niet eenvoudig is.

Abstract

The internet is perceived to be an ever more important source of medical information. In the Netherlands, patient organisations are often regarded as important potential providers of this information, because of their independent position in relation to the medical establishment, the pharmaceutical industry and insurance companies. At the same time, these organisations appear to be in an ideal position to act as designers of technology. They posses a unique knowledge of their audience, and are not under the pressure of competition. Therefor, nothing seems to hinder these organisations to involve their users in the design process.

This hypothesis forms the central theme of this study. Using four cases, an image is developed on how patient organisations are employing user-centered design practices. Using the notion of representation techniques as introduced in the script theory by Madeleine Akrich, a framework has been developed to make this possible. With the introduction of life cycles into this framework, it becomes possible to bring changes withing these representation techniques over time into focus. All the studied organisations are thus followed, tracking how their image of their users develops, what this image is being based on and how it affects their design. Finally, an analysis is performed te gauge to what degree the organisations have succeeded in making their websites fit the image of the users they constructed. As this study shows, the usage of explicit representation techniques and users in the design process is very limited at best. Even sources of information on the audience that are readily available within the organisation are often not used. The in the commercial sector often used 'I methodology' in which the designer takes himself as representitive of the users is most often employed as the primary representation technique. A correlation is suggested between the techniques employed by the organisation and the way in which that organisation was already in contact with its audience.

Barriers exist for patient organisations that wish to engage in the design of webpages. Three such barriers that seem to reinforce one anothers' effect have been identified. A lack of knowledge and skills concering internet technology, a lack of human resources within the organisation an a shortage of financial resources make the creation and maintenance of medical webpages no easy matter for these organisations.

Contents

Samenvatting **3**

English abstract **5**

Voorwoord **9**

1 Inleiding **11**
1.1 Internet als medische informatiebron 11
1.2 User centered design 12
1.3 Onderzoeksvraag 13
1.4 Overzicht verslag 13

2 Conceptueel model **15**
2.1 Levenscyclus 15
2.2 Gebruikersperspectief: scriptbenadering 15
2.3 Model 19
2.4 Methodologie 20

3 Het ZON project **25**
3.1 Het project 25
3.2 Invloed op casussen 25

4 De Depressie Stichting **27**
4.1 De stichting 27
4.2 Project 29
4.3 Analyse 31

5 Stichting Jongeren en Kanker **39**
5.1 De Stichting 39
5.2 Project 41
5.3 Analyse 42

6 De RSI-patiëntenvereniging **51**
6.1 De vereniging 51
6.2 Project 52
6.3 Analyse 56

7 De VOGG **65**
7.1 De vereniging 65
7.2 Project 68
7.3 Analyse 70

8 Eind-analyse **77**
8.1 Deelvragen 77
8.2 Gebruikers-georiënteerd ontwerpen 82
8.3 Kansen en barrières 83

9 Conclusies **87**
9.1 Conclusies 87
9.2 Evaluatie 88
9.3 Reflectie 89
9.4 Aanbevelingen 91

A Vragenlijst interviews **95**

Bibliografie **101**

Lijst van afkortingen **105**

Voorwoord

Madeleine Akrich beschrijft hoe objecten hun gebruik, hun relatie met hun gebruikers en de relaties tussen hun gebruikers onderling zelf al (ten dele) bepalen. Ze bevatten als het ware een script, en net zoals in een film– of een toneelscript worden daarin de rollen van de gebruikers – of de acteurs – verdeeld. Zo'n filmscript schrijft als tekst natuurlijk op zichzelf ook weer een bepaald gebruik voor: bepaalde stukken tekst moeten door bepaalde acteurs gelezen worden, er staan regie-aanwijzingen tussen de tekst, scènes en plaatsen worden beschreven, aan de hand waarvan er een decor ontworpen of een locatie gezocht wordt...

Ook deze tekst herbergt een script. Zo maakt de gekozen hoofdstukindeling het mogelijk om de analyses van de in dit onderzoek bestudeerde casussen apart te lezen, maar moet om het grote geheel te kunnen overzien toch vooraan begonnen worden. Er is een samenvatting die potentiële lezers moet verleiden om de hele tekst te lezen, en er is zelfs voorzien in een *abstract* in het Engels om potentiële lezers die het Nederlands niet machtig zijn te interesseren. Ook de opmaak van de tekst beïnvloed het gebruik ervan. De indeling in secties en paragrafen met kopjes brengt structuur aan (voor zowel de lezer als de schrijver), en maakt het mogelijk dwarsverbanden in de tekst aan te brengen door te verwijzen naar andere delen van de tekst. De namen van de hoofdstukken en paragrafen bovenaan de pagina maakt het makkelijker heen- en weer te bladeren in de tekst, en de opmaak in twee kolommen zorgt ervoor dat de tekst makkelijker leest, maar laat tegelijk weinig ruimte voor aantekeningen en opmerkingen. Welke van deze effecten bewust in de tekst gelegd zijn en welke niet, laat ik aan de lezer over om te analyseren.

Voor u ligt het resultaat van mijn onderzoek naar het toepassen van internettechnologie door patiëntenorganisaties, en de gebruikersbeelden en scripts die daarbij een rol spelen.

Ik wil alle betrokkenen die het schrijven ervan mogelijk gemaakt hebben hartelijk bedanken. Allereerst de in het onderzoek betrokken organisaties en hun vertegenwoordigers, zonder wiens medewerking aan het onderzoek door het beschikbaar stellen van een schat aan documentatie, het meewerken aan interviews en het aanvullen van de eerste bevindingen dit onderzoek niet mogelijk was geweest. Mijn dank gaat ook uit naar mijn begeleidingscommissie. In de eerste plaats naar professor Nelly Oudshoorn, die keer op keer beschikbaar was om de voortgang of delen van de tekst te bespreken en mij in deze besprekingen met veel geduld ideeën aan de hand deed, bijstuurde waar dat nodig was en me stimuleerde om door te blijven gaan. Ook dr. Barend van der Meulen en dr. Klaas Sikkel hebben in onze bijeenkomsten waardevolle suggesties en opmerkingen gedaan en constructief meegedacht. Ik wil Swen Stoop bedanken, die me door enkele discussies over ons respectievelijke werk heeft geholpen mijn ideeën helder op een rijtje te krijgen. Ik wil ook mijn kamergenoten op de universiteit noemen, die het altijd weer aangenaam maakten om daar te komen werken, en tenslotte wil ik mijn ouders bedanken, zonder wiens bijdragen het niet mogelijk was geweest om me zo lang aan mijn afstudeerwerk te wijden.

Ik hoop dat u zich met genoegen en interesse uw rol van lezer van deze scriptie zult willen spelen.

André Somers, Augustus 2004

Hoofdstuk 1

Inleiding

Het internet neemt een steeds belangrijkere plaats in als informatiebron op medisch gebied. Voor patiëntenorganisaties liggen hier grote mogelijkheden en zijn de verwachtingen hooggespannen. Ik zal in deze inleiding eerst ingaan op deze rol van internet als medische informatiebron en de positie van patiëntenorganisaties daarin. Daarna verbind ik dit met de notie van *user centered design* en de problemen op dat gebied. Ik besluit deze inleiding met het formuleren van een vraagstelling en het geven van een overzicht van de opbouw van dit verslag.

1.1 Internet als medische informatiebron

Een snelgroeiende groep van mensen heeft toegang tot internet en gebruikt dit als bron van informatie. In 2000 maakte in Nederland al een kwart van de bevolking op die manier gebruik van het net – net zoveel als van de radio – en dat aantal groeit snel (De Haan *et al.* 2002). Van Rijen (2003) stelt zelfs dat eind 2002 circa 6,7 miljoen Nederlanders – ruim één derde van de bevolking – gebruik van het internet maakte om informatie over gezondheid op te zoeken. Vooral onder regelmatig– of chronisch zieken is het gebruik van 'het net' nog significant hoger, zowel wat betreft het bezoeken van webpagina's als het gebruik van discussiegroepen en chatsystemen. Diezelfde groep maakt bovendien vaker gebruik van de diensten van patiëntenverenigingen als informatiebron. Niet de webpagina's van de overheid of van andere gerespecteerde instellingen, maar juist de pagina's van individuele burgers of groepen met een sterk 'zelfhulp' karakter waar lekenexpertise ontwikkeld wordt blijken het drukst bezocht (Dijstelbloem en de Beer 2003).

Dit gebruik van internet past in de door de overheid gewenste *empowerment* van patienten. Juist de mogelijkheden voor het zelf vinden en uitwisselen van informatie biedt de patiënt de mogelijkheid haar informatieachterstand ten opzichte van de zorgverleners weg te werken of soms zelfs om te buigen naar een voorsprong (RVZ 1999).

Toch leven er twijfels met betrekking tot de betrouwbaarheid en de status van de informatie die via het internet beschikbaar komt. Volgens een onderzoek van het *UCLA Center for Communication Policy* gebruiken welliswaar heel veel mensen het medium om informatie te zoeken, maar wordt de betrouwbaarheid van de gevonden informatie relatief laag beoordeeld (Cole 2003). Deze onzekerheid is volgens Dijstelbloem en de Beer (2003) overigens niet uniek voor internet: "Door het internet worden de onzekere aspecten van kennis en informatie welliswaar uitvergroot ('iedere gek kan er zijn mening kwijt'), maar het zou onjuist zijn om het internet als de oorzaak ervan te bestempelen." De informatievoorziening op het gebied van maatschappelijke kwesties roept volgens hem sowieso tegenwoordig vaak veel discussie op, maar het probleem is natuurlijk zeker op het gebied van medische informatievoorziening duidelijk aanwezig.

Het vinden en selecteren van informatie uit het gigantische aanbod op internet is niet gemakkelijk. Om de informatie te ontsluiten, is het onvermijdelijk nodig te selecteren. Zoekmachines doen dat door op verschillende manieren de populariteit van de pagina te meten. Maar hoewel populariteit beslist geen kwaliteit uitsluit, is het ook zeker geen garantie ervoor.

Dit alles werd ook door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg opgemerkt, toen ze in 1999 in haar advies *Patiënt & Internet* aan de minister van Volksgezondheid benadrukte dat er grote behoefte is aan betrouwbare informatie over gezondheid op internet. Ze achtte de onafhankelijke positie van patientenorganisaties daarvoor van belang, en besteedde dan ook expliciet aandacht aan het opstellen van een gedragscode om die onafhankelijke positie te waarborgen en de organisties te stimuleren en te faciliteren om ook daadwerkelijk via internet informatie te gaan aanbieden. Ook Zorg Onderzoek Nederland[1] (ZON) pakte dit binnen haar project 'Informatie op Koers' op, en zocht naar manieren om patiëntenorganisaties toe te rusten deze doelgroep-gerichte informatie te gaan aanbieden aan haar achterban. Want: hoewel patiëntenorganisaties gewend zijn om te communiceren met hun doelgroep, was volgens Bastiaanse en Boersma het opzetten van een goede webpagina voor deze organisaties helemaal nieuw (RVZ 1999; Boersma 2002; Bastiaanse 2002).

Hieruit komt een interessante vraag naar voren. Enerzijds is er een enorme behoefte aan betrouwbare medische informatie via internet, en liggen er voor de patiëntenbeweging mooie kansen om hier op in te springen. Terwijl het gebruik van internet een stormachtige groei doormaakt, lijken veel van deze organisaties helemaal niet toegerust om hier op dit gebied een slag te maken. Zullen zij wel in staat zijn om aan de hooggespannen verwachtingen te voldoen?

1.2 User centered design

Al sinds het eind van de jaren '80 is er een paradigmaverschuiving in de ontwerp-theorie te zien, vanuit een technologisch gerichte naar een gebruikers-georiënteerde aanpak. Deze paradigmaverschuiving is echter nog steeds niet volledig geïntegreerd in de huidige ontwerppraktijk, en gebruikers lijken dan ook vaak nauwelijks betrokken te worden in het ontwerpproces (Oudshoorn *et al.* 2004). Heel veel ideeën over wat gebruikers willen en kunnen – wie de gebruikers eigenlijk zijn of zouden moeten zijn – blijken alleen bij de ontwerpers vandaan te komen, waarbij ze zichzelf in de rol van gebruiker proberen te verplaatsen. Andere mogelijke bronnen van kennis over de (potentiele) gebruikers worden vaak niet ingezet. In de literatuur (o.a. Woolgar 1991; Oudshoorn *et al.* 2004) worden daarvoor diverse oorzaken gesignaleerd, waarbij tijdsdruk om een product op de markt te introduceren en angst voor het voortijdig lekken van informatie over het nieuwe product naar concurrenten belangrijke problemen zijn. Deze bezwaren gelden echter vooral voor commerciële organisaties...

Rommes (2002) en Oudshoorn (Oudshoorn *et al.* 2004) beschrijven hoe in de loop van een project het idee dat bij de ontwerpers leeft van wie de gebruiker van het te ontwerpen systeem is – of zou moeten zijn – kan veranderen. Bovendien blijken de keuzes die in het ontwerpproces gemaakt worden niet altijd aan te sluiten bij de eisen en de wensen van de gebruikers.

Waar gedetailleerd gebruikersonderzoek in commerciële organisaties in de knel kan komen door tijdsdruk en angst voor het uitlekken van informatie (Woolgar 1991; Oudshoorn *et al.* 2004) en er in het geval van de Digitale Stad sprake was van een groep ontwerpers die voornamelijk voortkwamen uit de *hackers* cultuur[2], zou men kunnen verwachten dat patiëntenorganisaties als ontwerpers van technologie een bijzondere plaats in kunnen nemen. Enerzijds zijn ze niet gebonden aan tijdsdruk en hebben ze niet of nauwelijks last van con-

[1] Inmiddels is ZON gefuseerd en opereert nu onder de naam ZonMw.

[2] `http://www.catb.org/jargon/html/appendixb.html` geeft een aardige karakterisering van hackers en hun cultuur.

currentie, en anderzijds ligt het voor de hand dat ze zeer goed bekend zijn met hun doelgroep, haar problemen, haar beperkingen en haar wensen. Dat lijkt een ideale mix voor het opzetten van projecten gericht op die achterban. Juist een patiëntenorganisatie zou dus in staat geacht moeten worden om zorgvuldig te rekening te houden met de gebruikers van de projecten die ze opzetten.

1.3 Onderzoeksvraag

In de bovenstaande observatie ligt de kern van de onderzoeksvraag voor dit project besloten. Waar patiëntenorganisaties vanuit het perspectief van gebruikers-georiënteerd ontwerpen alles voor lijken te hebben, is het voor deze organisaties wel vaak helemaal nieuw om zich op deze manier met ontwerpen bezig te houden. De vraagt rijst dus of deze organisaties ook daadwerkelijk in staat zullen zijn om deze uitdaging aan te pakken en inhoud te geven aan het gebruikers-georiënteerd ontwerpen. Deze overwegingen leiden tot de volgende vraagstelling:

> In hoeverre en op welke manier geven patiëntenorganisaties inhoud aan gebruikers-georiënteerd ontwerpen? Zijn er specifieke kansen of barrières te onderscheiden voor patientenorganisaties in de rol van ontwerpers?

Het is relevant om te bestuderen hoe dit proces verloopt bij verschillende types organisaties, omdat de motivering om rekening te houden met gebruikers anders kan zijn tussen die verschillende types (Oudshoorn *et al.* 2004). Door onderzoek te doen bij vier, onderling zeer verschillende patiëntenorganisaties probeer ik hier meer inzicht in te verwerven. De hypothese dat patiëntenorganisaties op een goede manier invulling kunnen geven aan het gebruikers-geörienteerd ontwerpen ligt voor de hand. De organisaties lijken de kennis en de middelen in huis te hebben om binnen hun projecten gebruikers op een gestructureerde manier een rol te laten spelen bij de ontwerpbeslissingen. Het is van belang hierbij op te merken dat hierbij dus de aanname wordt gedaan dat een gebruikers-geörienteerde ontwerp methodologie waarin expliciete representatiemethoden[3] toegepast worden een belangrijke succesfactor zijn voor het al dan niet slagen van een project.

Een beantwoording van de gestelde vraag is zowel maatschappelijk als wetenschappelijk relevant. Gezien de verwachtingen die rondom de informatievoorziening door patientenorganisaties en de daarmee samenhangende empowerment van patiënten geschapen worden, is het goed inzicht te verwerven in de manier waarop dit type organisaties met projecten rondom informatievoorziening via internet omgaan. Een antwoord op de tweede deelvraag, welke kansen of barrières er te onderscheiden zijn, is daarbij belangrijk om de kans van slagen van dit soort projecten te vergroten.

Voor de wetenschappelijke relevantie verwijs ik naar het volgende hoofdstuk, waarin ik het conceptuele model dat de basis vormt voor het onderzoek zal uitwerken.

1.4 Overzicht verslag

Dit verslag beschrijft vier internetprojecten van vier zeer verschillende patiëntenorganisaties. Voor de analyse van deze casussen begin ik met het construeren van een model en beschrijf ik de onderzoeksmethodologie. Daarna besteed ik kort aandacht aan een beschrijving van het ZON project waarbinnen de vier casussen vallen. Voor elk van de vier casussen is daarna een hoofdstuk ingeruimd, waarin ik per casus een uitgebreide beschrijving van de organisatie en haar project geef en ik een analyse uitvoer aan de hand van mijn model. In hoofdstuk 8 neem ik al deze casus-analyses samen in een eindanalyse, waarna ik in hoofdstuk 9 besluit met de eindconclusies, een reflectie en enkele aanbevelingen.

[3] Zie hoofdstuk 2.

Hoofdstuk 2

Conceptueel model

In dit hoofdstuk zal ik het conceptuele model schetsen dat ik gebruik voor de analyse van de door mij onderzochte casussen. Hier komen twee ideeën bij elkaar. Enerzijds maak ik gebruik van een in de informatica gebruikt model van de levenscyclus van informatiesystemen. Ik zal betogen dat deze ordening in fases die het begrip levenscyclus met zich meebrengt toepasbaar is op (technische) artefacten in het algemeen, en niet voor informatiesystemen alleen. Vervolgens gebruik ik de ordening in fases om per fase een beperkte scriptanalyse toe te passen op het verloop van het project. Het beeld dat de ontwerpers hebben van de gebruikers zal daarin centraal staan. Op deze manier wil ik inzichtelijk maken hoe het script van de webpagina's die in de onderzochte projecten gemaakt zijn zich ontwikkeld heeft. Ik besluit dit hoofdstuk met een bespreking van de methodologie en de analysemethode.

2.1 Levenscyclus

Het begrip levenscyclus ('life cycle') voor de beschrijving van de ontwikkeling van computersystemen is al in gebruik in de literatuur sinds de zeventiger jaren. Het begrip wordt daar gebruikt om "een geordende set van activititeiten of fases te beschrijven, die gezamelijk de conceptie, de ontwikkeling, het gebruik en de uiteindelijke vervanging van een nieuw computersysteem vormen." (Friedman 1989: 175) Er is geen algemene overeenstemming over welke fases er nu precies onderscheiden kunnen of moeten worden. Rond 1980 was de indeling die te zien is in figuur 2.1 algemeen geaccepteerd. Terwijl in eerste instantie er verschuivingen optraden in deze indeling waarbij meer aandacht werd gegeven aan de middelste fases, kwam er daarna een trend die juist de eerste en laatste fases – de fases met relatief veel interactie met (potientiële) gebruikers) – meer aandacht gaf. Deze verschuivingen in de invulling van die verschillende fases kunnen worden geïnterpreteerd als verschillen in de rol die aan de (toekomstige) gebruikers van het systeem wordt gegeven.

Binnen de IT wordt het begrip levenscyclus dus al erg lang toegepast. Maar in feite doorloopt ontwikkeling van elk technisch artefact een dergelijke levenscyclus, waarbij het artefact evolueert van een idee, via een ontwerp tot – als alles goed gaat – een product dat zich een plaats verworven heeft in haar omgeving. Uiteindelijk omvat de cyclus zelfs het einde van het artefact, waar het afgeschreven is en vervangen wordt of uit beeld verdwijnt. Net als bij de visies op levenscycli binnen de IT gebeurd is zullen er accentverschillen zijn als het begrip breder wordt toegepast, maar het basisidee blijft hetzelfde: de levenscyclus beschrijft alle fases van het 'leven' van het artefact. Het artefact wordt daarin dus niet opgevat als een statisch object, maar juist als iets dat zich, ook nadat het technisch 'af' is, doorontwikkelt omdat het van betekenis verandert voor de mensen die met het artefact te maken hebben. Pas als een artefact binnen de maatschappij geen betekenis meer heeft (anders dan misschien een historische) eindigt de levenscyclus.

2.2 Gebruikersperspectief: scriptbenadering

In haar bijdrage aan het boek *Shaping technology/building society: studies in sociotechnical change* introduceert Akrich (1992) de notie van

1. **Informatieanalyse** Analyse van de gebruikersbehoeften en de benodigde informatie en de ontwikkeling van een set van specificaties voor het project.
2. **Haalbaarheidsstudie** Het ontwikkelen van een plan van aanpak om aan de specificaties tegemoet te komen en het bestuderen van de haalbaarheid (technisch, economisch en operationeel) ervan.
3. **Systeemanalyse en -ontwerp** Definieren hoe het systeem moet gaan functioneren; het technische ontwerp.
4. **Systeemimplementatie** Het daadwerkelijke bouwen van het systeem en het schrijven van de procedures en handleidingen voor het gebruik ervan.
5. **Testfase en invoeren** Het laatste testen van het systeem met daarna het invoeren ervan (en uitfaseren van het oude systeem).
6. **Gebruik en onderhoud** Het gebruik en onderhoud van het systeem.
7. **Evaluatie** Evaluatie van het project en het proces van het invoeren ervan, inclusief het vergelijken van het resultaat met de uitgezette doelen.

Figuur 2.1: Klassieke indeling van de life cycle (gebaseerd op Friedman 1989:176.)

'script'. Dit begrip verwijst naar eigenschappen in het artefact die al (ten dele) vastleggen hoe de rolverdeling tussen de gebruikers van het artefact, de omgeving en het artefact zelf er uit kan of moet zien.

De theorie omvat twee belangrijke, complementaire activiteiten. Aan de ene kant wordt een beeld van de omgeving waarin het artefact moet gaan functioneren door de ontwerpers *ingeschreven* in het artefact. Het resultaat van deze activiteit noemt Akrich het script. Aan de andere kant is er de gebruiker, die dit script 'leest'. De gebruikers bepalen zelf uiteindelijk, in hun gebruik, hoe ze hun rol spelen. Die rol kan afwijken van de rol die door de ontwerper voor hen is neergelegd in het script. Potentiële gebruikers kunnen zelfs besluiten de rol helemaal niet te spelen, en dus geen gebruiker te worden. Dit proces is de 'descriptie'.

De gebruiker

Friedman beschrijft de ambivalentie van het begrip 'gebruiker'. Hij laat zien dat de term door verschillende actoren die met het artefact te maken hebben, op verschillende groepen wordt toegepast. (Friedman 1989: 184) Het begrip is volgens hem zelfs ten dele cultureel bepaald[1]. Het is dus van belang om te bedenken wie er precies bedoeld wordt als er gesproken wordt over 'de gebruiker'. Een mogelijke uitweg is het maken van een nauwkeuriger classificatie in verschillende groepen gebruikers, waarbij per groep bekeken wordt op welke manier deze groep gebruiker is. Waar nodig zal ik het begrip gebruiker dan ook verder specificeren, in andere gevallen spreek ik over de gebruiker als eindgebruiker. Eindgebruikers worden door Friedman gedefinieerd als "individuen die direct betrokken zijn bij het manipuleren van het in werking zijnde systeem, de mens/machine interface."

[1] Friedman geeft een voorbeeld, waarbij in een door zijn groep bestudeerd project onder de term 'gebruikers' door IT-managers in Scandinavische landen de eindgebruiker wordt verstaan, terwijl bij IT-managers in de Verenigde Staten of Groot Britannië het begrip eerder verwijst naar de managers van de afdeling van de eindgebruiker.

Bij de indeling die Friedman hierboven introduceert, denkt hij in eerste instantie aan gebruikers in *sociologische* zin, dat wil zeggen, reëele gebruikers. Oudshoorn *et al.* (2004:3) introduceert het begrip in de *semiotische* zin van het woord: gebruikers zoals de ontwerpers zich die voorstellen. Om verwarring te voorkomen tussen het gebruik van het begrip gebruiker voor de 'echte' gebruikers en de gebruikers in semiotische zin, zal ik het bij de laatste hebben over 'gebruikersbeelden' in plaats van 'gebruikers'. Inherent aan het onderzoek, zal ik mij voornamelijk op deze gebruikersbeelden richten. Natuurlijk is hetzelfde onderscheid dat Friedman maakt, ook toe te passen op gebruikersbeelden. Aan welke gebruikers denkt de ontwerper als hij het over 'de gebruiker' heeft?

Er is een link te leggen tussen dit onderscheid enerzijds, en de inscriptie- en descriptietechnieken binnen de scripttheorie anderzijds. Bij inscriptieprocessen gaan ontwerpers om met gebruikersbeelden, dus met gebruikers in semiotische zin, terwijl de descriptie gedaan wordt door gebruikers in sociologische zin. Eventuele problemen in de aansluiting tussen de inscriptie en de desciptie, kunnen daarmee in verband gebracht worden met de aansluiting tussen de gebruikersbeelden en de gebruikers.

Representatietechnieken

De gebruikersbeelden die leven bij ontwerpers kunnen op verschillende manieren tot stand komen. Akrich (1995) beschrijft dit als *representatietechnieken.* Een representatietechniek is een techniek die door ontwerpers gebruikt wordt om gebruikersbeelden te construeren. Ze maakt daarbij onderscheid in twee categorieën technieken: expliciete technieken, die "gebaseerd zijn op speciale vaardigheden of kwalificaties op het gebied van het definieren of interpreteren van consumenten-representaties", en impliciete technieken, die gebaseerd zijn op "uitspraken gedaan namens de gebruikers." Zonder een uitputtende opsomming te willen geven, beschrijft Akrich enkele technieken in beide categorieën. De door haar genoemde representatietechnieken zal ik hier kort beschrijven.

Expliciete technieken

Marktonderzoek Marktonderzoek wordt volgens Akrich door veel ontwerpers genoemd als een belangrijke bron voor hun gebruikersbeelden, maar blijken wanneer deze ontwerpers naar de details daarvan gevraagd worden niet veel meer dan wat algemene generalisaties op te leveren. Vaak staan de resultaten niet eens op papier en er wordt bij het ontwerpen dan ook nauwelijks aan gerefereerd. Marktonderzoek blijkt daarmee veel meer een hulpmiddel om het management te overtuigen dan dat het gebruikt wordt in de ontwikkeling van het artefact, en levert meer informatie op voor de marketing dan voor het ontwerp.

Consumententesten Consumententesten kunnen worden ingezet om een beeld te krijgen hoe (potentiële) gebruikers omgaan met (een prototype van) een artefact. Ze gaan daarbij meestal uit van 'typische' en gesimplificeerde situaties. Het is niet goed mogelijk om een volledige gebruikssituatie te simuleren voor veel artefacten. De organisator van de test zal een aantal elementen selecteren waarop getest wordt, bijvoorbeeld door het formuleren van opdrachten voor de gebruikers of door de vraagstelling in een vragenformulier. Hoewel dit de test efficiënter maakt, maakt het ook de relevantie minder groot.
Naast deze beperkingen, is er ook nog het probleem van de samenstelling van de testgroep. Deze groep wordt geacht representatief te zijn voor de uiteindelijke gebruikers. Er wordt echter soms gebruik gemaakt van bijvoorbeeld personeel van de eigen organisatie voor het uitvoeren van de test, bijvoorbeeld om het in ontwikkeling zijnde artefact geheim te houden of omdat het gebruik van een externe testgroep te kostbaar of te tijdrovend is. Bovendien zijn

testers vaak veel geconcentreerder bezig met hun taak dan echte gebruikers. In dat geval zijn er vragen te stellen bij de representativiteit van de testgroep voor de gebruikers.
Tenslotte is een goede consumententest alleen uitvoerbaar met een werkend artefact. Dat betekent automatisch dat het ontwerp van het artefact al in een vergevorderd stadium is. Ingrijpende veranderingen zijn dan vaak al niet meer mogelijk.

Terugkoppeling Ontwerpers krijgen ook via contacten met gebruikers, al dan niet gemedieerd via bijvoorbeeld een klantenservice, informatie terug van 'echte' gebruikers. Dit is terugkoppeling. Akrich wijst erop dat deze informatie tenminste één keer gefilterd is door de gebruikers zelf, die alleen die opmerkingen doorgeven die ze zelf relevant achten. Een gelijksoortige filtering treedt op op elke tussenliggende schijf tussen de gebruiker en de ontwerpers. Als opmerkingen bijvoorbeeld via een klantenservice van de gebruikers bij de ontwerpers terecht komen, dan wordt de informatie ook nog eens door deze afdeling gefilterd op wat *hier* relevant gevonden wordt.

De twee representatietechnieken die ik hieronder beschrijf worden niet door Akrich beschreven. Om een completer beeld van de diverse mogelijkheden voor representatietechnieken te geven, heb ik ook deze technieken in het overzicht opgenomen.

Participatory Design Participatory Design (PD) is een verzamelbegrip voor ontwerpmethodieken waarbij actieve betrokkenheid van (toekomstige) gebruikers in het ontwerpproces en de daarbij horende besluitvorming centraal staat. Het belangrijkste uitgangspunt hierin is dat de gebruikers gerespecteerd worden als experts op hun terrein en als belanghebbenden wiens stem gehoord moet worden. Hierbij moet worden ingezien dat juist gebruikers een belangrijke bron van technologische innovatie en ontwerpideeën zijn.(Trigg en Clement 2000)

Rapid Application Development (RAD) kan gezien worden als een vorm van PD. Het is een ontwerptechniek waarbij gebruikers direct betrokken zijn bij het ontwerpproces, en er via een snelle serie prototypes tot een definitief ontwerp gekomen wordt. Mackay *et al.* (2000) beschrijft dit proces, dat op te vatten is als een representatietechniek in de zin van Akrich.

Focusgroepen Als laatste expliciete representatietechniek wil ik een techiek noemen die ik de *focusgroep* noem. Deze vorm lijkt op de hierboven beschreven PD techiek, maar gaat minder ver. Een focusgroep is geselecteerd als representatief voor de toekomstige gebruikers, en geven vanuit die rol op verschillende momenten in het traject hun commentaar op plannen, ontwerpen, prototypes en het uiteindelijke product. De groep staat echter op een wat grotere afstand van het project dan bij PD het geval is. Dat kan zowel een voordeel als een nadeel zijn. Enerzijds kan een minder nauwe betrokkenheid lijden tot een niet-optimale feedback vanuit de groep, die bovendien gestuurd kan worden door de manier van omgaan door het projectteam met de focusgroep: 'Wat wordt er voorgelegd? Wanneer in het proces? Wat wordt er gedaan met de feedback?' Anderzijds zijn de leden van een focusgroep zelf niet direct betrokken bij het project, wat gunstig kan zijn voor de onafhankelijkheid. Ze worden bijvoorbeeld niet gehinderd door loyaliteiten ten opzichte van leden van het projectteam of kennis van argumentaties die achter bepaalde keuzes liggen. Dat zal bij PD veel meer het geval zijn.

Voor zowel focusgroepen als voor PD is er natuurlijk ook een afhankelijkheid van de samenstelling van de groep. In hoeverre is die representatief voor de toekomstige gebruikers? Zullen niet in eerste instantie de mensen die interesse hebben in het project en/of bekend zijn met de techniek hier een rol in willen spelen?

Impliciete technieken

Ik methodologie De *Ik-methodologie* is een techniek waarbij de ontwerper zichzelf in de rol van gebruiker plaatst, al dan niet als leek. Dat deze techniek zo veel toegepast wordt, wijdt Akrich (1995) ten dele aan de isolatie van het ontwerpteam in de door haar onderzochte casussen. Andere literatuur lijkt echter aan te tonen dat deze methodologie ook in andere situaties veel toegepast wordt (zie bijvoorbeeld Oudshoorn *et al.* (2004))

Oudshoorn *et al.* (2004) legt nadruk op de gender effecten die deze methodologie met zich mee brengt, maar ook andere verschillen tussen de ontwerper en de gebruikers kunnen een rol spelen. Hierbij kan gedacht worden aan leeftijd, opleiding, cultuur of verschil in competenties of voorkeuren.

Experts Akrich toont aan dat ook experts ingezet kunnen worden voor het construeren van een gebruikersbeeld. Zo werd bij de casus die ze beschrijft[2] een aantal mensen die betrokken waren bij twee eerdere, vergelijkbare, systemen ingezet bij het schrijven van een handleiding voor het te introduceren systeem (Akrich 1995:174). Zij werden daar ingezet op basis van hun ervaring met gebruikers met soortgelijke systemen.

Andere producten 'Beter goed afgekeken, dan slecht ontworpen' is een bekende uitdrukking onder ontwerpers. Het overnemen, of juist het verwerpen van gebruikersrepresentaties in andere artefacten is een andere impliciete representatietechniek. Als een ander artefact overeenkomsten heeft met het te ontwerpen artefact, dan kan door het bekijken welke gebruikersrepresentatie ingeschreven is, deze representatie overgenomen worden of juist gebruikt worden om tegen af te zetten.

[2]De 'Contact Ambiance' casus, zie (Akrich 1995).

Kritiek

Een mogelijk kritiekpunt op de scriptbenadering is dat ze een technologisch deterministische kijk op technologieontwikkeling heeft, die weinig ruimte laat voor de gebruiker als actor die het artefact zélf betekenis geeft. Oudshoorn *et al.* (2004) beschrijft hoe in de literatuur gebruikers steeds meer worden geconceptualiseerd als mede-ontwerpers van technologie. Ze hoeven niet zomaar de scripts die door de ontwerpers geconstrueerd worden te accepteren, maar kunnen deze anders interpreteren, transformeren, of zelfs verwerpen en zo zelf nieuwe betekenissen construeren of niet-gebruikers worden. Dat betekent echter niet dat de gebruiker uiteindelijk almachtig is, en het script betekenisloos is. De beschrijving van de casus van De Digitale Stad Amsterdam (DDS) toont dat het script, ondanks de mogelijkheden van gebruikers om het te herschrijven, toch een grote invloed heeft op de gebruiksmogelijkheden van het systeem. We moeten uitkijken niet een technologisch-deterministische kijk te vervangen door een beeld waarin het actorschap van de gebruiker allesbepalend is, om Oudshoorn te parafrasen[3]. Scripts conceptualiseren actorschap in artefacten. Net als door het actorschap van menselijke actoren worden daarmee andere actoren beïnvloed, maar niet gedetermineerd. Andersom wordt ook het artefact beïnvloed wordt door andere actoren.

2.3 Model

De fases van de levenscyclus zijn bruikbaar als handvat om de ontwikkeling van de gebruikersbeelden in kaart te brengen. Aan de hand van de verschillende fases die geïdentificeerd worden in de levenscyclus kan per fase gevraagd worden wat er gebeurt met het script van het artefact. Naar mate het artefact verder is in haar cyclus en meer vorm krijgt, wordt ook het

[3]Het originele citaat luidt: "We (...) should be carefull not to replace a technological determinist view by a romantic voluntarism which celebrates the agency of users." (Oudshoorn *et al.* 2004:23)

script steeds verder ingevuld, steeds verder 'geschreven'. Ik maak gebruik van een heel simpel levenscyclusmodel, dat bestaat uit drie fases. De keuze voor dit eenvoudige model ligt in het feit dat de verzamelde data onvoldoende gedetailleerd zijn om een scherper onderscheid in fases te kunnen maken dan het onderscheid dat ik hieronder zal uitwerken. Ook zou een gedetailleerder onderscheid de vergelijkbaarheid van de casussen in gevaar kunnen brengen, omdat de daarin onderscheiden fases misschien niet op elke case toepasbaar zal zijn. De fases in de levenscyclus die ik zal gebruiken zijn hieronder uitgewerkt.

1. *Planning & Voorbereiding.* In deze fase vallen alle activititeiten in de aanloop van het project. Hieronder vallen onder andere het schrijven van het projectplan en de overige activititeiten die in het kader van de begeleiding vanuit ZON[4] zijn ondernomen.

2. *Ontwerp & Realisatie.* Binnen deze fase vallen de activititeiten die gericht zijn op het ontwerpen van de uiteindelijke site, maar ook het mobiliseren van partners die nodig zijn voor het project valt hieronder.

3. *Product & Gebruik.* Deze fase start bij de lancering van de webpagina, en bevat verder onder andere de onderhoudsactiviteiten, uitbreidingen en de verwerking van feedback.

Dit onderscheid in fases in de levenscyclus van de projecten kan niet zonder meer gezien worden als een opdeling van het project in de tijd. Hoewel de fases globaal chronologisch zijn, zijn er zeker ook momenten waar deze elkaar overlappen. Zo kan het zoeken naar partners al starten voordat de planning en voorbereiding voltooid zijn, en zal ook tijdens het ontwerptraject nog aan de exacte inhoud gesleuteld worden.

[4]ZorgOnderzoek Nederland. De beschreven projecten zijn allemaal begeleid door ZON. Zie hoofdstuk 3.

De laatste fase voor elk artefact, het vervangen van het artefact, laat ik in mijn onderzoek buiten beschouwing. De onderzochte projecten zijn alle op dit moment (mei 2004) in de gebruiksfase gekomen, maar zitten daar nog niet lang genoeg in om uitspraken te kunnen doen over de vervanging of zelfs over de evaluatie, wat ook bij deze fase hoort. Ik beperk me daarom tot de bovengenoemde fases.

Centraal zal steeds blijven staan wat er gebeurt met 'de gebruiker'. Per organisatie en – waar relevant en mogelijk – per fase zal ik een antwoord zoeken op de onderstaande deelvragen:

1. Hoe wordt de toekomstige gebruiker gerepresenteerd?

2. Waar komt deze representatie vandaan? Welke representatietechniek wordt daarvoor gebruikt?

3. Is deze representatie veranderd ten opzichte van de representatie die in een vorige fase gebruikt werd?

4. Welke conclusies worden er verbonden aan deze representatie, en hoe heeft dat invloed op het artefact?

5. In hoeverre sluit het geconstureerde gebruikersbeeld aan bij het aftefact?

Al deze vragen gaan over het *gebruikersbeeld* dat er bestaat bij de betrokkenen van het project en de invloed van dat beeld op het artefact.

2.4 Methodologie

Om inzicht te krijgen in de geconstrueerde gebruikersbeelden en de daarvoor gebruikte representatietechnieken door de fases heen zijn er verschillende bronnen gebruikt. Ik begin met het geven van een overzicht van deze bronnen, waarna ik dieper in zal gaan op de gebruikte analysemethode.

Geschreven bronnen van ZON Van het project van ZON is een behoorlijke hoeveelheid documentatie beschikbaar. Deze documentatie geeft onder andere inzicht in de doelen van het project van ZON en de manier waarop dat is aangepakt. Een belangrijk document in deze is een map met daarin per trainingsdag die in het kader van het project voor de deelnemers gehouden zijn alle relevante informatie: besproken onderwerpen, bijdragen van deelnemers en verslagen van de dag.

Geschreven bronnen van organisaties Alle organisaties die meededen in het ZON traject hebben voor hun project een projectplan geschreven. Vaak is er naast dit projectplan nog meer documentatie beschikbaar, zoals een eerste korte beschrijving van het plan, een functioneel ontwerp, een lijst met doelen, etc. In het geval van één organisatie is bovendien gebruik gemaakt van interne verslagen van bijeenkomsten van een focusgroep en van een evaluerend verslag van het project.

Interviews Bos & Bastiaansen Bos & Bastiaansen is het projectbureau dat namens ZON de verschillende organisaties begeleid heeft in het traject. Er zijn interviews afgenomen met de mensen die dit gedaan hebben.

interviews met betrokkenen Er is bij elke organisatie een interview afgenomen met de projectleider. In één geval is er bovendien een interview afgenomen met de voorzitter van de organisatie, en in een ander geval was ook een andere betrokkene aanwezig bij het interview. Van alle interviews is een transscriptie gemaakt die vervolgens als tekst benaderd is.

Webpagina's Van de onderzochte casussen zijn de resultaten van hun project – de webpagina's – beschikbaar. In één geval is die webpagina niet openbaar. Voor deze pagina ben ik in de gelegenheid gesteld via een tijdelijke login toch toegang te krijgen om in algemene zin uitspraken over de pagina te kunnen doen.

Overige bronnen Naast de hierboven beschreven bronnen zijn er nog enkele andere bronnen gebruikt. Hieronder vallen telefoongesprekken met betrokkenen, maar ook aan de resultaten van zoekwerk op internet naar bijvoorbeeld statistische gegevens over het gebruik van bepaald webpagina's.

Analysemethode Er is dus een grote hoeveelheid informatie beschikbaar over de diverse projecten. Deze informatie is veel breder dan alleen het gebruikersbeeld. Het is nuttig om deze informatie te gebruiken om een context aan te geven waarbinnen de informatie over de gebruikersbeelden geplaatst kan worden. Dit kan ook van dienst zijn bij het trekken van de conclusies, omdat bijvoorbeeld het type organisatie van invloed kan blijken te zijn op de representatietechniek. Ik zal daarom per organisatie een analyse maken, waarin ik aandacht besteed aan de organisatie en haar zelfbeeld, haar kijk op (internet–) technologie, de opzet, het doel en de aanpak van het project en andere relevante aspecten die naar voren komen uit de bronnen. Tegen deze achtergrond ga ik vervolgens na hoe het gebruikersbeeld zich per fase in de levenscyclus van het project ontwikkelt, en welke representatietechnieken hiervoor ingezet worden.

De interviews hebben al vroeg in het onderzoek plaatsgevonden. Deze interviews hadden een half-open karakter: hoewel er gebruik gemaakt is van een redelijk uitgebreide vragenlijst, is er tijdens de gesprekken zoveel mogelijk ruimte gelaten om op bepaalde aspecten dieper in te gaan en door te vragen. Voor het samenstellen van de vragenlijsten[5] is enerzijds uitgegaan van de projectplannen van de organi-

[5]Een voorbeeld van een gebruikte vragenlijst is opgenomen als bijlage A.

saties, waarbij doorgevraagd wordt op punten die bij het lezen ervan als interessant of onduidelijk ervaren werden. Hierdoor werd het mogelijk te vragen naar motivaties voor in de plannen gemaakte keuzes en onderbouwing van gemaakte claims of aannames. Anderzijds is er gebruik gemaakt van een lijst met thema's die voor de beantwoording van de – toen nog niet goed geariculeerde – vraag van belang leken. Daarbij is er met opzet gekozen voor een breed scala aan onderwerpen, omdat er op dat moment nog erg weinig duidelijk was over het onderwerp. Onderwerpen die zo aan de orde gekomen zijn, zijn onder meer de achtergrond van de geïnterviewde, de aanleiding en het doel van het project, de betrokkenheid van ZON en de keuze voor– en de ervaring met internet. Hierna ging de lijst verder met vragen over de projectorganisatie, de technische realisatie, het aansluiten op de gebruikers, de eventuele integratie met andere projecten of bestaande informatie, het ontwikkelen van digitale consumenteninformatie, veranderingen in de organisatie naar aanleiding van het project en tenslotte de financiering van het project. Aan het eind van de interviews is daarnaast gelegenheid gegeven aan de respondenten om zelf nog andere punten aan de orde te stellen die hen van belang leken.

Bij het vragen naar 'het aansluiten op de gebruikers' is geprobeerd, naar aanleiding van een reeks van mogelijk relevante kenmerken voor de doelgroep, dóór te vragen naar de manier waarop ze deze gebruiker zien, en waar dat beeld vandaan komt. In dat kader is er bijvoorbeeld gevraagd naar leeftijd en geslacht, maar ook naar etniciteit en handicaps of andere beperkingen. Ook is er gevraagd of er groepen zijn waarvan verwacht wordt dat ze *geen* gebruik zullen maken van het project. Tenslotte is er gevraagd naar enerzijds de bronnen van dat beeld van hun gebruikers: 'Hoe weet de geïnterviewde dat?', en anderzijds naar de consequenties ervan: 'Wat doet de organisatie ermee in het project?'

De aanpak van de analyse van zowel het schriftelijke materiaal als de interviews is bij elke casus dezelfde: alle beschikbare bronnen zijn per casus gecodeerd in een schema dat in grote lijnen overeenkomt met de onderwerpen uit het interviewschema. Deze gecodeerde gegevens zijn tenslotte gebruikt voor het schrijven van de casusbeschrijvingen. De aanpak van de analyse van de webpagina's wijkt hiervan af. Deze analyse is zeker niet uitputtend. Ik ga bij deze analyse vooral uit van het in gebruikersbeeld dat naar voren komt uit de analyse van het schriftelijke materiaal en de interviews, waarbij ik probeer te laten zien waar specifiek rekening gehouden is met het daar geconstrueerde gebruikersbeeld of waar er juist opvallende discrepanties liggen tussen het beschreven gebruikersbeeld en het gebruikersbeeld dat naar voren komt uit het script van de webpagina. De resulterende hoofdstukken zijn aan de respondenten voorgelegd ter controle om de gelegenheid te bieden feitelijke onjuistheden en mis-interprettaties te corrigeren.

De indeling die ik heb gemaakt in fases is er onvermijdelijk niet alleen in de tijd, maar ook de beschikbare bronnen over deze fase. Zo zal de analyse van de eerste, voorbereidende, fase primair gebaseerd zijn op het schrifelijke materiaal over de casus, terwijl bij de analyse van de tweede fase, waarbij de aandacht ligt bij het ontwerp en de realisatie daarvan, voornamelijk gebaseerd is op de afgenomen interviews. Het zwaartepunt van de analyse van de derde fase ligt bij de analyse van de webpagina. De vraag is gerechtvaardigd of deze verschuiving in het type bronmateriaal niet op zichzelf ook een verschuiving van de geconstrueerde gebruikersbeelden en getoonde representatietechnieken veroorzaakt. Het lijkt voor de hand te liggen dat het antwoord daarop bevestigend moet zijn, alleen al vanwege het verschil in het oorspronkelijke doel van de verschillende bronnen. Een projectplan is bijvoorbeeld niet alleen bedoeld voor intern gebruik, maar juist ook om financiering of andere ondersteuning voor het

project te krijgen van externe organisaties. Dit probleem is alleen op te lossen door op een heel andere manier onderzoek te doen, bijvoorbeeld door op verschillende momenten gedurende de loop van het project interviews af te nemen of door zelfs als onderzoeker volledig mee te lopen binnen het project. Hoewel deze aanpak methodologisch zuiverder is, was zij binnen het kader van dit onderzoek, vanwege de gekozen inperking van de omvang van het onderzoek, echter niet haalbaar. Dit onderzoek kan daarom gekenmerkt worden als een eerste verkenning van het onderwerp, waarna in verder onderzoek dieper en systematischer op het onderwerp ingegaan kan worden.

Hoofdstuk 3

Het ZON project

'Het ZON project' is de manier waarop er door de deelnemers, en ook in dit onderzoek, naar het project *Patientenorganisaties, actuele informatie en internet* in het kader van het programma *Informatie op Koers* van ZON gerefereerd wordt. Het bieden van meer en actuelere informatie door patientenorganisaties was het doel. Hieronder beschrijf ik kort dit project, en de betekenis ervan als achtergrond voor de vier casussen in de volgende hoofdstukken.

3.1 Het project

Het project *Patiëntenorganisaties, actuele informatie en internet*, waaraan ik in het vervolg zal referen als het 'ZON project', had tot doel "patiëntenorganisaties meer 'power' te geven als het gaat om het actueel houden van hun informatiestromen" (Bastiaanse 2002:15). Het project is gericht op het gebruik van internet, maar daarbij komt ook de totale informatiestroom van de organisatie aan de orde. Het project heeft de vorm gekregen van een begeleidingstraject, waarvoor een aantal patientenorganisaties geselecteerd zijn. Enerzijds is die selectie volgens Bastiaanse (2002:115) gemaakt op hoe de begeleiders van het project (Lisette Bastiaanse en Renske Boersma van bureau Bos & Bastiaanse) de kansen voor het slagen voor die organisatie inschatten: "Hoe is de slagkracht van de organisatie?", "Hoe ver zijn ze met internet?", en vooral: "Hoe gemotiveerd zijn ze om een stap te maken?" Anderzijds is ook geprobeerd om de groep met deelnemers divers te houden qua type organisaties.

De selecteerde organisaties zijn op verschillende vlakken begeleid in het traject. Zo is er tijdens trainingsdagen aandacht geschonken aan 'klantgericht' werken, het selecteren van een doelgroep, projectmatig werken, fondsenwerving, technische (on-)mogelijkheden en marketingaspecten. Ook zijn de organisaties individueel begeleid via onder andere feedback op projectplannen, het in contact brengen met andere organisaties en het verkrijgen van draagvlak binnen de eigen organisatie. Door aan de voorwaarden van het project te voldoen, konden de organisaties bovendien aanspraak maken op een financiële stimulans van 20.000 gulden (Bastiaanse 2002; Boersma 2002; Bastiaanse en Boersma 2001).

3.2 Invloed op casussen

Het ligt voor de hand dat deze begeleiding van de patiëntenorganisaties door ZON invloed heeft gehad op het verloop van de diverse projecten. Dat blijkt ook uit de interviews met Bastiaanse en met Boersma. Het effect van de begeleiding op het lukken, het komen tot een webpagina van de projecten lijkt groot te zijn. De vraag die in het kader van dit onderzoek echter relevanter is, is of de begeleiding in het ZON project invloed heeft gehad op de gebruikersbeelden en de gebruikte representatietechnieken. Binnen het ZON traject is op een aantal plaatsen aandacht geschonken aan de vraag hoe de gebruiker ('de klant' in de terminologie van het project) eruit ziet en waar die behoefte aan heeft. Dat is al vroeg in het traject begonnen. Al tijdens de eerste trainingssessie is aandacht besteedt aan de vraag 'Waar heeft jouw klant behoefte aan?' Het definieren en inperken van de gebruikersgroep om zo tot een behapbaar project te komen is al in een vroeg stadium besproken.

Bij sessies was 'nadenken vanuit het perspectief van de klant' een belangrijk item. "Kruip in de huid van de klant" is een uitdrukking die

daarbij gebruikt is. In termen van representatietechnieken is hier dus de ik-methodologie ingezet. Toch is er in de sessies ook gewezen op andere mogelijke representatietechnieken[1], zoals het gebruik maken van de registratie van een telefonische hulplijn. Ook het instellen van een gebruikersforum of 'klankbordgroep' is nadrukkelijk binnen het project gestimuleerd[2].

Er is dus zeker een invloed te verwachten van het ZON project op de individuele casussen. Ten eerste is een inperking van de doelgroep gestimuleerd binnen het project. Deze inperking is inderdaad bij vrijwel alle projecten waarneembaar. Naast de hierboven aangegeven ik-methodologie zijn er ook andere, meer expliciete representatiemethodes aangereikt in de sessies. Deze invloed heeft zich veel minder duidelijk doen gelden. Hierop zal ik in de diverse casusbeschrijvingen terug komen.

[1] De term 'representatietechniek' is daarbij overigens niet gebruikt.

[2] In de brand die eind 2002 de faculteit Wijsbegeerte en Maatschappij Wetenschappen van de Universiteit Twente trof is helaas ook bronnenmateriaal op dit gebied verloren gegaan. Daardoor zijn er geen referenties meer waarin het concept 'klankbordgroep' besproken wordt.

Hoofdstuk 4

De Depressie Stichting

In dit hoofdstuk wordt het project van de Depressie Stichting geanalyseerd. Daartoe wordt begonnen met een schets van de organisatie zelf, waarna het project zelf geanalyseerd wordt. Tegen de achtergrond van deze context zoom ik vervolgens in op de het beeld van de gebruikers, die ik per fase zal analyseren. Tenslotte worden hieruit enkele voorlopige conclusies getrokken.

4.1 De stichting

4.1.1 Algemeen

De Depressie Stichting is, in tegenstelling tot de andere organisaties die in volgende hoofdstukken aan de orde komen, een organisatie bestaande uit hoofdzakelijk professionals en niet uit patiënten. Toen de stichting werd opgericht in 1995, lag volgens Alie Van Geleuken, directeur van de Depressie Stichting, de focus in eerste instantie niet op de individuele patiënt, maar op het maatschappelijke probleem dat depressie voor de samenleving is (Van Geleuken en Smeets 2002:506). Vanaf het officiële oprichtingssymposium in 1997 werden ook meer patiëntgerichte activiteiten gestart. Van deze activiteiten is volgens het projectplan van de stichting de Informatie- en Advieslijn, een telefoonlijn die vragen van bellers over depressie beantwoordt, de belangrijkste (Depressie Stichting 2001a:3).

Hoewel de stichting nog relatief jong is, ziet zij zichzelf als dé expert en spreekbuis op het gebied van depressie in Nederland (Depressie Stichting 2001a:3). De Depressie Stichting ziet daarbij twee rollen voor zichzelf weggelegd. Enerzijds wil zij onderzoek en informatieuitwisseling tussen onderzoekers stimuleren. In het interview zegt Van Geleuken "...dat er veel te weinig gericht onderzoek gedaan wordt" naar wat depressie is, wie het krijgt en waarom, en hoe het te voorkomen is (Van Geleuken en Smeets 2002:509). Aan de andere kant wil de stichting een voorlichtende rol spelen, zowel richting het publiek in het algemeen als richting de betrokkenen (patiënten én hun naasten) bij depressie. Ik richt me hier vooral op deze tweede, voorlichtende rol.

De stichting heeft volgens Van Geleuken en Bianca Smeets, staflid bij de stichting, alle informatie die ze aanbiedt in eigen beheer ontwikkeld en voorgelegd aan deskundigen. Ze legt de lat voor haarzelf hier erg hoog: "Bij alle informatie die de stichting naar buiten communiceert, staan toegankelijkheid, kwaliteit, zorgvuldigheid en continuïteit voorop.", zo stelt het projectplan (Depressie Stichting 2001a:3). In het interview zegt Van Geleuken dat deze informatie nu al een behoorlijke tijd uitontwikkeld[1] is (Van Geleuken en Smeets 2002:1122). Deze visie wordt ook impliciet weerspiegeld in een bijlage bij het projectplan, waar over een stuk over de FAQ[2] staat: "Door op een van deze vragen te klikken, wordt de pagina met *het* antwoord geopend."(Depressie Stichting 2001b: 2; mijn cursivering) Andere informatiebronnen blijken volgens de stichting niet altijd aan deze standaard te kunnen voldoen, en zij constateert in dat plan dan ook dat dát een reden is voor mensen om informatie bij de Depressie Stichting te zoeken (Depressie Stichting 2001a:4).

[1] Later heeft Van Geleuken aangegeven dat er weldegelijk behoefte is aan nieuwe informatie, maar dat deze wegens gebrek aan menskracht nu niet gemaakt kan worden.

[2] Frequently Asked Questions — een overzicht met veel gestelde vragen.

4.1.2 Financiering

De activiteiten van de stichting worden, naast een subsidie van het ministerie van VWS , ten dele gefinancierd door de farmaceutische industrie, maar desondanks claimt de stichting een grote mate van onafhankelijkheid. Deze onafhankelijkheid wordt volgens Van Geleuken (Van Geleuken en Smeets 2002: 131) gewaarborgd door niet met één, maar met zo veel mogelijk bedrijven in zee te gaan, zodat de stichting niet met een enkel bedrijf geassocieerd wordt. Een koppeling met één farmaceut zou volgens haar financieel veel interessanter zijn. Het is echter juist dit beeld van onafhankelijkheid en expertise waarmee de stichting zich profileert ten opzichte van andere organisaties of "informatiebronnen" (Depressie Stichting 2001a: 3), en dat conflicteert met een associatie met één enkel farmaceutisch bedrijf.

De relatie met farmaceuten met antidepressiva in hun pakket stamt al uit het eerste begin van de stichting, toen het oprichtingssymposium door hen gefinancierd werd. Van Geleuken zegt hierover:

> "Bij onze oprichting gingen we een oprichtingssymposium houden, maar we hadden geen geld. Toen is dat samenwerkingsverband als ik dat zo mag noemen met de farmaceuten opgezet. ... We hadden een kostenpost van ongeveer anderhalve ton die door de bedrijven in dat samenwerkingsverband betaald is. Dat samenwerkingsverband is blijven bestaan."
>
> (Van Geleuken en Smeets 2002: 212)

Iets eerder vertelde Van Geleuken al dat "de farmaceuten ... vooral geïnteresseerd (zijn) in ondersteuning voor het geven van symposia en dergelijke. En als wij een symposium organiseren waar ... medicijnen voorschrijvende doelgroepen aanwezig zijn, dan zijn heel er bereid om daar fikse bedragen voor neer te tellen." (Van Geleuken en Smeets 2002: 99) Ook de digitale activiteiten van de stichting worden door de farmaceuten zeer interessant gevonden.

Tabel 4.1: Financiers project Depressie Stichting

St. N. van Ballegooijen Fonds Puzzelactie De Telegraaf	
Totaal	€98.500

Dat hangt volgens Van Geleuken samen met de beperkingen die farmaceuten opgelegd hebben gekregen voor het maken van reclame (Van Geleuken en Smeets 2002: 107). Het projectplan spreekt in een bijlage nog over het opnemen van links op de site bij wijze van tegenprestatie, maar in het interview geeft Van Geleuken aan dat daar geen behoefte aan was (Depressie Stichting 2001b: 1; Van Geleuken en Smeets 2002: 129, 181). Wel wordt bekeken wat voor andere tegenprestatie er zou kunnen zijn, bijvoorbeeld of de stichting in hun enquête een bepaalde vraag zou kunnen stellen waarvan de antwoorden voor de farmaceut van belang zijn. Ook het stimuleren dat mensen een middel langdurig, ondanks de bijwerkingen, blijven gebruiken is voor farmaceuten van belang: "Ze streven ernaar dat iemand negen maanden lang hun middel blijft gebruiken. Dat is voor de succeskans van de behandeling van de depressie heel belangrijk. Dus wij ondersteunen dat ook, maar vanuit een ander oogpunt. Daar zit dus het dubbele belang in, en daar zijn zij dan weer bereid om gelden voor vrij te maken.", aldus Van Geleuken (Van Geleuken en Smeets 2002: 122).

Het materiaal dat de webpagina aanbiedt blijkt niet vrij te zijn van referenties naar commerciële bedrijven. In de folder over winterdepressie staat een bronvermelding: medilux. Dit is een commercieel bedrijf dat apparatuur maakt voor lichttherapie, waarvoor in de folder veel aandacht is (Depressie Stichting 2002a: p 2.1.5; Depressie Stichting 2002b: 2).
In een telefonisch interview stelt Van Geleuken vast dat de inkomsten recentelijk nogal tegenvallen, vooral die uit de vermogensfondsen.

Dat is volgens haar te wijten aan de huidige economische situatie en de malaise op de beurs, die maakt dat vermogensfondsen hun subsidies intrekken. Dat is voor de Depressie Stichting aanleiding om te kijken of er mogelijkheden zijn voor eigen betaalde diensten via de site. Het is nog niet duidelijk hoe dat vorm zou moeten krijgen, misschien via een soort 'abonnementen' waarbij de Depressie Stichting contact opneemt met patiënten die onder behandeling zijn om ze zo te steunen, vooral in de moeilijke eerste fase van de behandeling (Van Geleuken 2003).

De Depressie Stichting heeft om haar activiteiten te financieren dus een netwerk opgebouwd, en dit in de loop van haar bestaan onderhouden. Dit netwerk is ook voor de uitvoering van dit project weer ingezet.

4.1.3 Beeld van de technologie

Zoals zo velen, is de Depressie Stichting niet ongevoelig voor het idee dat het niet gebruiken van internet een gemiste kans zou zijn: "...we waren het er al over eens dat we op internet moesten, we wilden niet achterblijven", aldus Van Geleuken (Van Geleuken en Smeets 2002:657). Ook in het projectplan (Depressie Stichting 2001a:1) komt dit gevoel naar voren: niet gebruiken is een gemiste kans. Er bestaat bij de stichting een sterk geloof in de mogelijkheden die internet kan bieden voor communicatie met haar achterban[3]. Volgens het projectplan (Depressie Stichting 2001a:2) sluit het medium goed aan "...bij de staat waarin ...mensen met een depressie verkeren .... Internet is laagdrempeliger dan de telefoon [en] 24 uur per dag bereikbaar." Deze onafhankelijkheid van kantooruren zal het, zo verwacht Smeets, makkelijker maken om de Depressie Stichting te bereiken, vooral voor mensen met gewoon werk. "Men moet alleen zijn om rustig hun verhaal te kunnen vertellen aan de telefoon" zegt zij. "Mensen kunnen dus mailen of surfen op het net op het moment dat het voor hun het beste uitkomt. We bereiken gewoon veel meer mensen ...dan wij voorheen deden." (Van Geleuken en Smeets 2002:317)

Volgens het projectplan Depressie Stichting (2001a:2) is internet voor steeds meer mensen beschikbaar, en kan iedereen, onafhankelijk van anderen, hun informatie vergaren zonder de deur uit te hoeven. Dat impliceert dat volgens de stichting ook iedereen met het medium om kan gaan. De stichting realiseert zich, bij monde van Van Geleuken, echter wel dat internet niet de ultieme oplossing is, en slechts een aanvulling kan zijn op de huidige telefonische dienst. "De digitale Informatie- en Advieslijn wordt een afgeleide van de telefonische versie, het wordt een 'digitale variant'." (Depressie Stichting 2001a:5) Het is niet de bedoeling dat de twee varianten met elkaar gaan concurreren (o.a. Depressie Stichting 2001a:6).

4.2 Project

4.2.1 Aanleiding, doel en verwachtingen project

Het projectplan geeft aan dat er vanuit diverse organisaties vraag is naar een website van de Depressie Stichting, om een link daarnaar aan te kunnen bieden (Depressie Stichting 2001a:5). Van Geleuken zegt: "...we waren het er al over eens dat we op internet moesten, we wilden niet achterblijven. En toen deed deze ZON mogelijkheid zich voor. De bestuursleden vonden unaniem dat we daar op in moesten haken." (Van Geleuken en Smeets 2002:657) Het bestuur dacht daarbij volgens Van Geleuken in eerste instantie aan een statische[4] webpagina. Het initiatief

[3]Zie voor meer over deze achterban de analyse van de gebruikersbeelden vanaf pagina 31.

[4]Met statisch bedoel ik in deze context dat deel van de webpagina in principe éénmalig wordt gemaakt en verder niet of nauwelijks meer veranderd. Er wordt steeds dezelfde informatie aangeboden. Daar tegenover staan dynamische pagina's, die of door een zeer regelmatige toevoegingen vanuit de organisatie zelf of door bijdragen van gebruikers steeds aan verandering onderhevig zijn.

voor een digitale variant van de Informatie en Advieslijn kwam voort uit 'het bureau' (dat gevormd wordt door de geïnterviewden, Van Geleuken en Smeets.) Opvallend is dat nergens wordt gesproken over een vraag vanuit de doelgroep, de potentiële gebruikers. Het lijkt voor de hand te liggen dat een vraag om een service vanuit de doelgroep een rol speelt in het aanbieden ervan. Kennelijk bestaat die vraag niet, of speelt ze geen rol. In beide gevallen kan men zich afvragen waarom er dan aan het project begonnen wordt. Een verklaring hiervoor kan misschien gezocht worden in de opbouw en de oorspronkelijke doelstellingen van de stichting, die niet primair op de individuele depressiepatiënt gericht was. De nadruk heeft in eerste instantie gelegen bij het opbouwen van een netwerk met andere organisaties en professionals, de aandacht voor de individuele patiënt is daar pas later bijgekomen.

Het projectplan stelt een duidelijk doel voor het project: Nederland meer te laten leren over depressie door toename van het contact met de Depressie Stichting. Daarbij zijn twee meetbare doelen expliciet genoemd: een afname van het aantal zelfmoorden en een afname van het aantal WAO-ers met psychische problemen (Depressie Stichting 2001a:8). Bovendien is het stimuleren van de zelfredzaamheid van patiënten voor de stichting belangrijk (Depressie Stichting 2001a:4).

De Depressie Stichting verwacht in het plan "...dat we door middel van deze digitale Informatie en Advieslijn mensen bereiken, die geen gebruik maken van de telefonische Informatie en Advieslijn. De digitale versie zal daarmee niet gaan concurreren met de telefonische." (Depressie Stichting 2001a:6) Dat is zo expliciet gemaakt, omdat het bestuur niet wilde dat de digitale dienst gezien zou worden als vervanger van de – erg succesvolle – telefonische hulplijn (Van Geleuken en Smeets 2002:426). Overigens is de verwachting in het projectplan zelfs dat het starten van een site niet alleen zal leiden tot meer elektronische hulpvragen, maar dat het ook een aanzuigende werking zal hebben op de telefonische Informatie en Advieslijn (Depressie Stichting 2001a:7).

De Depressie Stichting heeft grote ambities voor het project: "Uiteindelijk dient de kwaliteit van leven van de vele, vele mensen die lijden aan depressie spectaculair toe te nemen." (Depressie Stichting 2001a:7) Een enquête op de webpagina zal daar bij in moeten gaan bijdragen, door hem te gebruiken "bij de formulering van kwaliteitscriteria vanuit het patientenperspectief, hetgeen kan leiden tot een verbetering van de bejegening, behandeling en doelmatigheid." (Depressie Stichting 2001a: 10)

4.2.2 Project omschrijving

Het project bestaat volgens het projectplan uit drie delen: De digitale Informatie en Advieslijn, een 'brochuregedeelte' met algemene informatie en een interactief gedeelte met forums en lotgenotencontact. Het zwaartepunt ligt bij het eerste deel. De medewerkers daarvoor zullen getraind worden en onder supervisie staan van een 'inhoudsdeskundige'. Het is de bedoeling vragen binnen 24 uur te beantwoorden[5]. De behoefte weer controle te krijgen over het eigen leven leidt tot een focus in deze training in het bieden van "begrijpelijke informatie en het geven van praktische adviezen." (Depressie Stichting 2001a:4)

Het brochure gedeelte wordt niet als problematisch ervaren door de Depressie Stichting. De informatie die er op moet komen is volgens het projectplan bij de stichting beschikbaar en is voor een belangrijk deel overgenomen uit de al aanwezige schriftelijke folders (Depressie Stichting 2001a:8; Van Geleuken en Smeets 2002:1170).

[5]Hierover staan tegenstrijdigheden in het plan, elders wordt 48 uur genoemd.

Het projectplan spreekt over het starten van een open forum op de site, dat wel gemodereerd zal worden. Ook uitbreidingen in de zin van mailgroepen voor zowel patiënten zelf als voor betrokkenen liggen in de planning (Depressie Stichting 2001a:6). In het interview vertelt Van Geleuken echter dat die interactieve mogelijkheden toch op problemen stuiten. Niet alleen is zij bang dat er op het forum dingen gepost zullen worden waar de stichting niet achter staat (wat overigens opgelost is door het forum te modereren), ook is ze bang dat patiënten elkaar in mailgroepen de put in zullen praten (Van Geleuken en Smeets 2002:569–630). Toch wil de Depressie Stichting kijken wat ze kan doen aan interactieve mogelijkheden met wat meer toegevoegde waarde. Zo wordt gekeken of het bijvoorbeeld mogelijk is een chatgroep op te zetten waar ook een psychiater in zit. In eerste instantie ligt de focus echter op mailgroepen voor naasten: die zitten volgens Van Geleuken met een beter vergelijkbare problematiek dan de patiënten zelf. In de toekomst zou daarin diversificatie kunnen optreden voor meer specifieke doelgroepen. (Van Geleuken en Smeets 2002:1192; 1213; 1247) Op dit moment[6] is er op de webpagina alleen een gemodereerd forum te vinden (Depressie Stichting 2002a).

4.3 Analyse

In het conceptuele model in hoofdstuk 2 maak ik onderscheid in drie fases van de ontwikkeling van het project. Ik zal hier per fase onderzoeken hoe het gebruikersbeeld en het script zich in deze fase heeft ontwikkeld.

4.3.1 fase 1: Planning & Voorbereiding

De Depressie Stichting ziet in haar plan alle mensen die met een depressie te maken krijgen, zij het als patiënt of als iemand die met een patiënt te maken krijgt, als doelgroep. Dat betreft naar schatting zo'n twee tot drie miljoen mensen, waarvan er ongeveer 800.000 zelf patiënt zijn. Veel van de door de stichting geconstrueerde gebruikersbeelden zijn in feite *patiëntbeelden*. Een beperkt aantal bestaande gebruikersbeelden heeft betrekking op de gebruiker als *internetgebruiker*. Tussen deze twee groepen beelden zijn tegenstellingen te ontdekken.

patiëntbeelden Veel mensen in een depressie zijn "geïsoleerd, wantrouwend, besluiteloos, in zichzelf gekeerd, angstig en onzeker", zo stelt het projectplan. (Depressie Stichting 2001a:2) Ook een gebrek aan zelfvertrouwen, de onzekerheid over het eigen kunnen en de mogelijkheden om zelf aan het herstel bij te dragen is inherent aan de ziekte. Ondanks deze beperkingen willen patiënten, maar ook naasten, zoveel mogelijk informatie over de aandoening: "De behoefte weer controle te krijgen over het eigen leven speelt een grote rol", aldus het projectplan (Depressie Stichting 2001a:4). Aan een digitale Informatie- en Advieslijn bestaat volgens de stichting dan ook een grote behoefte. (Depressie Stichting 2001a:2) Veel patiënten (h)erkennen volgens het plan hun probleem niet, maar het contact met de stichting zal dat verbeteren. (Depressie Stichting 2001a:7) Het stimuleren van zelfredzaamheid van patiënten is volgens de stichting belangrijk. (Depressie Stichting 2001a:4) Dat kan echter niet in de vorm van direct lotgenotencontact via mailgroepen, zoals in de project omschrijving naar voren komt.

In de behandeling van het beeld van de technologie kwam naar voren dat internet als medium goed aansluit bij depressiepatiënten. Hieruit spreekt natuurlijk niet alleen een beeld van de technologie, maar ook een beeld van de depressiepatiënt. De laagdrempeligheid die hier genoemd werd, wijst op een beeld van de patiënt die kennelijk problemen heeft met het inroepen van hulp. Ook de 24-uurs bereikbaarheid wijst daarop. Niet elke patiënt zal daarom

[6] Ik gebruik voor mijn analyse de webpagina zoals die was op 6 januari 2003.

gebruik maken van de telefonische hulplijn, en voor deze mensen is de drempel voor de digitale variant ervan misschien wél overbrugbaar.

De internetgebruiker De gebruiker van de webpagina is volgens de Depressie Stichting een competente internetgebruiker. Waar het gebruik van de telefoon expliciet geproblematiseerd wordt[7], ontbreekt dit volledig voor het internetgebruik. Iedereen kan onafhankelijk van anderen hun informatie vergaren zonder de deur uit te hoeven. Dit impliceert vaardigheden die er niet hoeven te zijn. Het navigeren over een webpagina is niet voor iedereeen triviaal. Zouden mensen die rustig, privé willen telefoneren wél gebruik maken van een webpagina als ze iemand anders nodig hebben om ze te helpen om ermee om te gaan? In de ambities van de Depressie Stichting (zie pagina 30) komt naar voren dat de website ingezet moet gaan worden voor het verkrijgen van informatie uit de doelgroep. Dit zou moeten gaan werken via de enquête. Dit vereist dat de gebruikers die deze informatie kunnen leveren, de patiënten, zo actief en assertief zullen zijn om deze enquête ook daadwerkelijk in de vullen en te voorzien van de benodigde informatie. Dit lijkt in tegenspraak met het beeld dat hierboven geschetst is van een depressiepatiënt.

Het gebruikersbeeld dat hier naar voren komt is niet echt eenduidig. Aan de ene kant is de webpagina gericht op een heel erg brede doelgroep, waarvan maar een beperkt deel in ernstige mate patiënt zal zijn. Toch wordt het beeld van de gebruiker gedomineerd door mensen die aan ernstige vormen van de depressie lijden. Er is dus een discrepantie tussen de naar buiten uitgedragen doelgroep, en de groep waar eigenlijk voor ontworpen wordt. Bovendien sluiten de verwachtingen van de terugkoppeling uit de webpagina via de enquête niet aan bij het beeld van de geïsoleerde, in zichzelf gekeerde, onzekere patiënt dat geschetst wordt als de gebruikers ervan.

[7]Zo wordt er beschreven hoe mensen alleen moeten kunnen zijn, welke beperkingen er zijn voor werkende mensen en hoe groot de drempel is van het iemand moeten bellen.

Representatietechnieken

De Depressie Stichting ziet zichzelf als 'de expert' op het gebied van depressie. Kennis over de ziekte is daarmee impliciet aanwezig bij de stichting. Die kennis komt uit vele bronnen. Medewerkers van de Stichting hebben allemaal een professionele achtergrond op het gebied van de psychologie of de psychiatrie (Van Geleuken en Smeets 2002:255; 281). Daarbij worden de vakbladen en de media gevolgd, en zijn er veel directe contacten met vooral onderzoekers in het veld. Er wordt ook, bijvoorbeeld naar aanleiding van aandacht in de media, door de stichting zelf met hen contact gezocht. Van Geleuken illustreert: "Als er bijvoorbeeld iets komt op de televisie over de mogelijk invloed van het cortisol systeem op het ontstaan van depressies, dan gaan we Witte Hogendijk[8] bellen, en zeggen: 'wat vind jij daar nu van? En wat kunnen we het beste aan onze bellers meedelen?' " (Van Geleuken en Smeets 2002: 1333). Hoewel een deel van deze informatie, nadat het gecheckt is door experts, op papier gezet wordt voor de telefoonmedewerkers, realiseert Van Geleuken zich dat een belangrijk deel van de kennis echt bij de medewerkers - Smeets en zijzelf - zit (Van Geleuken en Smeets 2002: 1350).

De gebruikers, in de persoon van de patienten, worden hier dus indirect gerepresenteerd via de kennis die over het ziektebeeld bij de stichting aanwezig is uit bronnen uit de medische wereld. Vanuit deze kennis wordt een beeld opgebouwd van 'de patiënt', en dit beeld wordt vervolgens gebruikt als gebruikersrepresentatie voor de webpagina zelf. Ziektebeeld en gebruikersrepresentatie gaan zo samenvallen. Ik zal het conclusiehoofdstuk op deze representatietechniek terugkomen.

[8]Prof.dr. WJG Hoogendijk is hoogleraar biologische psychiatrie aan de VU Amsterdam.

Naast deze impliciete kennis uit de achtergrond van de medewerkers en het netwerk van de stichting in de medische (onderzoeks-) wereld, komt een belangrijk deel van de kennis over de doelgroep uit de Telefonische Informatie en Advieslijn. Van elk gesprek worden registratieformulieren bijgehouden, die ook verwerkt worden. De informatie over de emailers komt uit een analyse van de eerste mailtjes. (Depressie Stichting 2001a:3; Van Geleuken en Smeets 2002:900)

Hier is sprake van een meer expliciete representatietechniek. De gebruikers worden gemodelleerd door gebruik te maken van gegevens die bijgehouden zijn over eerdere gebruikers van een vergelijkbare service. Deze techniek is in feite een combinatie van twee door Akrich onderscheiden technieken, namelijk de expliciete techniek van terugkoppeling (pagina 18) en de impliciete techniek van het gebruik van andere artefacten (pagina 19). Er wordt gebruik gemaakt van een terugkoppeling van een andere, maar vergelijkbare service. Vanwege de methodische manier waarop te werk gegaan wordt via registratieformulieren, is er hier sprake van een expliciete representatietechniek. Overigens speelt ook hier het bij de terugkoppeling genoemde filtrerings-effect natuurlijk weer een rol: om te beginnen melden de bellers alleen maar wat zij denken dat relevant is, eventueel na gerichte vragen van de vrijwilliger die de telefoon opneemt. Die vrijwilliger vult vervolgens het registratieformulier in, daarbij weer alleen noterend wat volgens hem of haar van belang is.

Hoe de overlap tussen de bellers en de gebruikers van de digitale service ligt is overigens niet duidelijk, en dus ook niet of het we echt dezelfde groep betreft. Zo is de telefonische lijn alleen tijdens kantooruren bereikbaar en komt de email juist vaak buiten deze tijden binnen, dus er zou een tijdsafhankelijkheid in dit beeld kunnen optreden.

Samen vormen deze twee representatietechnieken een beeld van de gebruiker dat de brede doelgroep waarmee het projectplan begon reduceert tot het beeld van een patiënt met een ernstige depressie.

Het script begint vormt te krijgen

De representatie van de gebruiker als patiënt of zelfs als ziektebeeld, krijgt al in het projectplan haar neerslag in de eerste aanzetten tot wat het script voor de gebruiker moet gaan worden. Het schrijven is begonnen... Depressie leent zich volgens Depressie Stichting (2001b: 1) niet voor een 'glossy' aanpak. De webpagina krijgt dus een rustige, sobere uitstraling, anoloog aan de papieren huisstijl.

4.3.2 fase 2: Ontwerp & Realisatie

Het was volgens Boersma (2002:152,545–550) de inzet van ZON om consumenten een rol te laten spelen bij het ontwikkelen van de webpagina, en daarbij ook echt nieuwe informatie te ontwikkelen. Volgens Van Geleuken is dat niet gebeurd, maar is het eigenlijk gewoon een digitale versie geworden van wat de Depressie Stichting al had (Van Geleuken en Smeets 2002:1110). Een klankbordgroep[9] is niet ingesteld, maar wel is het bestuur, dat uit deskundigen en enkele patiënten bestaat, om haar mening gevraagd (Van Geleuken en Smeets 2002:1064, 1092). De wetenschappelijke commissie, die de stichting inhoudelijk bijstaat, is over de site niet om haar mening of advies gevraagd: "Daar hebben we (hen) niet mee lastig gevallen", aldus Van Geleuken (Van Geleuken en Smeets 2002:524).

De webpagina van de Depressie Stichting is dus 'van binnenuit' ontworpen. Dat blijkt ook uit het interview, als Van Geleuken zegt:

[9]Klankbordgroep is een door ZON geïntroduceerd begrip, dat een groep mensen omvat uit de doelgroep, die op regelmatige basis gedurende het project commentaar kunnen geven vanuit hun eigen perspectief, en zo als klankbord voor het projectteam kunnen functioneren. Zie hoofdstuk 3.

"We proberen echt bij alles wat we bieden op de website zoveel mogelijk vanuit de doelgroep te denken." "Dat ... hebben we echt helemaal met eigen stoeien ... met z'n tweeën achter de computer en kijken, elkaar commentaar geven. ... Zo zijn we dus tot onze eigen stijl gekomen." (Van Geleuken en Smeets 2002:782, 1142) Dat elkaar becommentariëren lijkt overigens niet zo ver te gaan: "Bianca (Smeets) en ik (Van Geleuken) zitten wel heel erg op dezelfde lijn ... Het is eigenlijk nooit dat we tegen elkaar ... zeggen van: dat zou ik zus aanpakken..." (Van Geleuken en Smeets 2002:1465). Het ontwerp is dus vanuit een 'ik-methodologie' tot stand gekomen, hoewel daar natuurlijk wel ook de representaties die ik al in fase 1 geïdentificeerd heb nog onder liggen. Aan de basis ligt volgens het projectplan dat "de ervaringen aan de telefonische Informatie & Advieslijn, de problematiek die uit de emailberichten spreekt, het 'surfen' op internet, etc. hebben geleid tot een duidelijk idee over de structuur en opzet van de website." (Depressie Stichting 2001a:9)

De stichting heeft dus geen gebruik gemaakt van de voorhanden zijnde representatietechniek zoals die door ZON was aangereikt in de vorm van de klankbordgroep, maar ook niet van de mogelijkheden die er binnen de eigen organisatie al was in de vorm van experts op het gebied van depressie. In plaats daarvan is er vertrouwd op de eigen expertise en de Ik-methodologie.

4.3.3 fase 3: Product & Gebruik

Bij de analyse van de derde fase zijn er twee aspecten die speciale aandacht krijgen. Enerzijds is er de vraag op welke manier er voorzien is in interactie met de gebruikers van de webpagina. Hoe is de evaluatie van de webpagina voorzien? Welke faciliteiten zijn er om feedback van gebruikers te krijgen? In hoeverre is er interactiviteit mogelijk? Aan de andere kant doe ik een analyse van de webpagina zelf, waarbij ik primair kijk naar de manier waarop het gebruikersbeeld dat in fase 1 en 2 geconstrueerd is al dan niet past bij de resulterende webpagina. Daarbij zal ik de webpagina niet pagina voor pagina bespreken, maar me beperkten tot het bespreken van enkele opvallende onderdelen ervan.

Er zijn geen heldere plannen geformuleerd hoe de gebruiker betrokken kan worden bij de evaluatie en de verbetering van de webpagina, anders dan een "analyse van het gedrag van bezoekers op de site" (Depressie Stichting 2001a: 9) en een enquête die op de webpagina zal komen. Hoewel een dergelijke analyse veel informatie kan verschaffen[10] als ze goed wordt opgezet, wordt echter nergens duidelijk hoe deze informatie gebruikt zal worden. De enquête die zal verschijnen, zal voornamelijk over de inhoud en opzet van de site zal gaan, inclusief de mogelijkheid suggesties te doen (Depressie Stichting 2001a:6). Ten tijde van het interview was de webpagina al beschikbaar. Van Geleuken zegt in dat interview, met instemming van Smeets, dat de reacties van bezoekers van de webpagina hierop zeer positief zijn (Van Geleuken en Smeets 2002:733). Deze enquête vraagt slechts naar geslacht, leeftijd en de bron van de interesse in de webpagina van de stichting, waarna drie vragen volgen die met antwoorden 'uitstekend' tot 'slecht' beantwoord kunnen worden:

- "Wat vind u van het uiterlijk van de website?",
- "Wat vindt u van de inhoud van de website?", en
- "Wat vindt u van de vindbaarheid van de website?"

Deze vragen bieden geen werkelijke aanknopingspunten voor verbetering van de pagina. Er is geen ruimte voor opmerkingen ge-

[10] Te denken valt aan statistieken per pagina, zodat duidelijk wordt wat de belangrijkste pagina's zijn, maar ook het in kaart brengen van de manier waarop gebruikers van de ene naar de andere pagina binnen de webpagina komen, het moment waarop de dat doen, de tijd die er per pagina wordt doorgebracht, etc.

reserveerd en geen mogelijkheid om specifieker te reageren. Bovendien zal maar een heel beperkt gedeelte van de bezoekers reageren. Dat is ook bij andere terugkoppelingsrepresentatietechnieken het geval, maar de selectie van de groep is hier andersom als bij helpdesks van gewone producten. Waar bij een helpdesk vragen en klachten zullen binnenkomen van gebruikers met problemen met het product, kan men in dit geval voornamelijk reacties verwachten van mensen die de pagina kennelijk de moeite waard vonden en wie het gelukt is erin te navigeren.

De terugkoppelingsrepresentatietechniek, een techniek die geïntroduceerd heb op pagina 18 en die als expliciet gekwalificeerd wordt door Akrich, wordt hier voornamelijk ingezet als middel om bevestiging te krijgen, en niet om het ontwerp aan te passen: daar is de enquête – vooral gezien haar vraagstelling – niet geschikt voor. In het telefonische interview dat later plaatsvond nuanceert Van Geleuken (2003) de waarde van de enquête zoals die nu op de webpagina staat.

Analyse webpagina

In de analyses van fase 1 kwam een gebruikersbeeld naar voren dat samen viel met een ziektebeeld. Opgemerkt werd toen al dat hier een discrepantie te zien was met de in eerste instantie bedoelde gebruikersgroep, die veel breder gedefineerd was. Bij de analyse van de webpagina zelf komt die bredere doelgroep toch weer meer in beeld.

De webpagina van de Depressie Stichting opent met een tekst die afstandelijk en zakelijk overkomt, en waarin de achtergrond van de vereniging duidelijk naar voren komt (Depressie Stichting 2002a:1; zie figuur 4.1). De webpagina is in het beschrijven van wat een depressie is heel erg voorzichtig, en is daarbij moeilijk leesbaar door het gebruik van lange, ingewikkelde zinnen (Depressie Stichting 2002a: 2). Tegelijk is de navigatiestructuur[11] bij de beschrijvingen van de diverse soorten depressies te komen onnodig diep, terwijl Van Geleuken en Smeets (2002:853) juist stelde dat een platte structuur belangrijk is voor de pagina, omdat depressiepatiënten een beperkt concentratievermogen hebben. Ook wordt binnen de pagina's in de tekstgedeelten geen gebruik gemaakt van hyperlinks[12], waardoor verwijzingen in de tekst lastiger dan nodig te volgen zijn. Een duidelijk voorbeeld hiervan is te vinden op Depressie Stichting (2002a:2.1.2), waar zelfs een daar genoemd internetadres waar naar verwezen wordt geen link is[13].

De hier boven geconstateerde barrières voor het gebruik van de webpagina treffen vooral de depressiepatiënt zoals die beschreven is in de analyses van fase 1 en 2. De pagina lijkt in die zin dus meer geschikt voor de bredere doelgroep zoals die in het projectplan als doelgroep gedefineerd werd dan voor de depressiepatiënt die in het gebruikersbeeld van fase 1 en 2 naar voren kwam.

De statische inhoud van de pagina is, zoals eerder al aan bod gekomen is, een digitale versie van papieren materiaal waarover de stichting al beschikte. Dat is vooral het geval bij de folders over de diverse depressiesoorten en behandelmethodes die via de webpagina gedownload kunnen worden en bij de zelftest (Depressie Stichting 2002a: 4). Bij deze multiple-choice vragenlijst, die als een formulier ingevuld kan worden en die vervolgens automatisch gescored wordt, zijn zelfs de letters voor de keuzes van de papieren

[11] De navigatiestructuur van een webpagina de manier waarop de verschillende losse pagina's onderling gerangschikt zijn en hoe daarin de dwarsverbanden liggen. Zo wordt bepaald langs welke route door de webpagina welke informatie bereikbaar is.

[12] Hyperlinks zijn aanklikbare woorden of plaatjes op een pagina die kunnen verwijzen naar een andere pagina, binnen dezelfde webpagina of daarbuiten. Deze links vormen de 'lijm' waarmee het world-wide web aan elkaar hangt.

[13] Een ander opvallend voorbeeld is het ontbreken van links naar de elders op de webpagina aanwezige digitale versie van de folders vanaf de pagina met de bestelmogelijkheid en de beschrijving ervan.

Welkom op de site van de Depressie Stichting
De Depressie Stichting behartigt de belangen van mensen met een depressie en hun verwanten. Dit doen wij door de toegankelijkheid van de stand van zaken over depressie te bevorderen. Sinds 1997 kan onze doelgroep ons rechtstreeks benaderen via de telefonische Informatie- en Advieslijn (0900-9039039, €0.15 p/min). En vanaf nu dus ook per internet.

Figuur 4.1: Openingstekst webpagina Depressie Stichting

lijst overgenomen, terwijl die in deze digitale versie alle betekenis verloren hebben.) Er is ten slotte een behoorlijke overlap in de inhoud van de statische pagina's onderling (vooral tussen de 'Veelgestelde vragen' en de uitleg over depressie), waarbij ook weer de hyperlinks tussen de pagina's ontbreken.

De *Persoonlijk advies* functie van de webpagina[14] heeft in de plannen een belangrijke plaats, omdat het de stichting de mogelijkheid biedt een grotere groep mensen te bereiken dan ze met alleen haar telefonische service deed. De functie is gerealiseerd in de vorm van een pagina met een formulier, waarop eerst een aantal vragen beantwoord moet worden. Dit formulier is zodanig verwoord, dat de vragen slaan op die gene *waarvoor* advies gevraagd wordt, en dit niet noodzakelijkerwijze ook de persoon is *waardoor* het advies gevraagd wordt. Alleen bij de laatste vraag over de duur van het medicijngebruik wordt deze aanspreekvorm verlaten. Daarna volgen vragen naar naam en contact gegevens, zodat de vraag ook door de stichting beantwoord kan worden. Tenslotte is er een invulveld voor de vraag zelf. Het is niet mogelijk het formulier te versturen voordat tenminste de naam, het emailadres en de vraag zelf worden ingevuld.

Deze opbouw met eerst wat basisvragen en vervolgens ruimte voor de inhoudelijke vraag zorgt ervoor dat de beantwoording van de vraag eenvoudiger wordt, omdat de context van de vraag verhelderd wordt en uit de ervaring van de de stichting blijkt dat mensen deze informatie niet automatisch in hun vraag verwerken. De ruimte die het formulier echter biedt voor de daadwerkelijke vraag is echter uitermate beperkt. Het invulveld is slechts 24 karakters breed en vier regels hoog. Hoewel er zowel horizontaal als verticaal meer tekst ingevuld kan worden (waarbij verticaal een 'scrollbar' aanwezig is en horizontaal niet), bemoeilijkt dit kleine veld het stellen van een zorgvuldig geformuleerde vraag. Het teruglezen van ingevulde tekst is namelijk zeer lastig omdat elk overzicht ontbreekt.

De Depressie Stichting kiest in dit formulier een zodanige aanspreekvorm dat zowel patiënten zelf als naasten daarvan er gebruik van kunnen maken om advies te vragen. Er is ook expliciet een aankruisvakje voor beide opties. De overgang naar een persoonlijke aanspreekvorm bij een van de vragen kan gezien worden als een voorbeeld van een verschuivend gebruikersbeeld bij de stichting: op het ene moment is de gebruiker een (zware) depressiepatiënt, op het andere is het een naaste van een depressiepatiënt. Ook het kleine invulvak voor de te stellen vraag is daar een voorbeeld van: zeker voor mensen die voldoen aan het patiëntbeeld dat door de stichting geschetst wordt – mensen die immers kampen met concentratie- en vermoeingsproblemen – is dat een serieuze beperking. Hier lijkt het formulier weer niet bedoeld voor deze groep van gebruikers.

[14] In de pagina zoals deze op 7 januari 2004 te bekijken was, wordt deze functie voorafgegaan door een tekst waarin wordt uitgelegd dat de Depressie Stichting door gebrek aan financiële middelen deze functie niet meer kan aanbieden, maar ook geen mogelijkheid heeft hem van de pagina te verwijderen zonder kosten te maken. In plaats daarvan wordt doorverwezen naar statische informatie op de pagina en de (betaalde) telefonische Informatie & Advieslijn.

Op de webpagina van de Depressie Stichting zijn dus diverse elementen te vinden die het gebruik door mensen die voldoen aan het eerder geschetste patiëntbeeld bemoeilijken. Het in het projectplan en later ook in het interview naar voren komende beeld van een gebruiker als (zware) depressiepatiënt met al de beperkingen die daarbij horen, is bij de implementatie van de pagina kennelijk – al dan niet bewust – grotendeels weer losgelaten.

Hoofdstuk 5

Stichting Jongeren en Kanker

In dit hoofdstuk wordt het project van de Stichting Jongeren en Kanker (SJK) nader bekeken. Net als bij de Depressiestichting wordt daarbij begonnen met een overzicht van de organisatie en het project zelf om een context te vormen voor de analyse van de gebruikersbeelden en de representatietechnieken die hierna volgen.

Tabel 5.1: Financiers Internethaven

Kroatisch bedrijf (softwarelicenties)	158.800
ZonMw	9.075
Gibo-groep	2.500
VSB Fonds	75.000
Patiëntenfonds	10.000
Stichting Fonds Schiedam Vlaardingen e.o.	10.000
KWF	19.775
Totaal	€285.150

5.1 De Stichting

5.1.1 Algemeen

De Stichting Jongeren en Kanker (SJK) is een kleine vrijwilligersorganisatie, die ten dele draait op (ex-) kankerpatiënten. De stichting verzorgt activiteiten en bijeenkomsten voor jonge kankerpatiënten, zowel ter ontspanning als bij wijze van lotgenotencontact. Ook geeft de stichting een blad uit. De organisatiegraad was laag, zeker bij aanvang van het project, stellen zowel Tom van der Wal (projectleider) als Onno Elzinga (huidige voorzitter) (Van der Wal 2002:123; Elzinga 2002:10).

Van der Wal is als ex-kankerpatiënt via de vorige voorzitter betrokken geraakt bij SJK als webmaster[1]. Hij had toen al diverse andere webpagina's opgezet, waaronder diagnosekanker.nl. Deze laatste pagina biedt veel informatie over kanker en de implicaties daarvan, maar biedt ook veel mailgroepen aan voor lotgenotencontact. Hiervan wordt heel veel gebruik gemaakt.

5.1.2 Relaties met andere organisaties

SJK wordt momenteel gefinancierd vanuit de kankerbestrijding (Koningin Wilhelmina Fonds, KWF). Hoewel de farmaceuten zeer geïnteresseerd zijn, is commerciële financiering een probleem volgens Van der Wal (2002: 1676): "...er komt geen reclame, geen banners op de site: dat tast de [geloofwaardigheid] aan." Ook het projectplan geeft aan dat reclame niet toegestaan is (SJK 2002:9). Toch hebben deze farmaceuten volgens Van der Wal wel heel interessante informatie aan te bieden, waarbij hij waarschuwt er voor te waken dat de informatie niet commercieel gericht wordt. Alle informatie krijgt daartoe een bronvermelding en een datum, zodat in ieder geval duidelijk is waar de informatie vandaan komt. Aan de andere kant ziet Van der Wal (2002:1681) wel iets in financiering vanuit zorgverzekeraars, "die hebben daar wel een verantwoording voor om te zorgen dat de opvang goed geregeld wordt. Dat prediken ze ook op televisie: 'Wij staan voor lotgenotencontact'."[2]

[1] Een webmaster is de beheerder van een webpagina.

[2] Verzekeringsmaatschappij CZ had rond de tijd van het project en het interview een reclamespotje op TV

De afstemming tussen de verschillende kankerorganisaties onderling verloopt niet zo soepel. Veel organisaties voelen zich snel bedreigd als er iemand op 'hun' terrein komt. "Die rigide gebiedsafbakening tussen organisaties is niet zomaar uit de weg te ruimen", aldus Elzinga (2002:2). Toch heeft de initiële terughoudendheid bij bijvoorbeeld de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) plaatsgemaakt voor samenwerking door het aanleveren van informatie. SJK is volgens Van der Wal (2002:1415) te klein om zelf nieuwe informatie te genereren. Dat is ook niet nodig: "Informatie is er genoeg, maar er moet gekeken worden wat bruikbaar is." (Van der Wal 2002: 1233) Het projectplan (SJK 2002:6) verwoord dat als "SJK laat zich graag bijstaan door kennispartners." De organisatie denkt daarbij bijvoorbeeld aan de VOKK, Korrelatie, het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis en het KWF. Stichting Korrelatie biedt SJK hulp bij dit uitzoeken van de informatie.

5.1.3 Beeld van de technologie

"Internet is [slechts] één van de mogelijkheden om te communiceren...", zegt Elzinga (2002: 3) in een interview. In de visie van Van der Wal heeft internet een grotere potentie, maar hij onderschrijft dat het een illusie is om te denken dat op het moment dat je één webpagina maakt, je iedereen kan bereiken die je nu niet kan bereiken (Van der Wal 2002: 900). Toch ziet SJK volgens Van der Wal (2002:201) haar ledenaantal flink stijgen sinds ze vindbaar zijn op het web[3]; internet zorgt voor een vergroting van de bekendheid van de stichting. Bovendien is internet een toegankelijk medium, dat binnenkort beschikbaar is in elk huishouden, of in ieder geval voor iedereen bereikbaar (Van der Wal 2002:166).

Van der Wal ziet in internet een medium dat zeer goede mogelijkheden biedt om, zonder dat dat bedreigend is, te communiceren met lotgenoten of vragen te stellen. Op de mailgroepen van diagnosekanker.nl wordt dan ook heel vrij gecommuniceerd, ook al zijn de deelnemers qua sekse gemengd. Van der Wal ziet dat als een resultaat van het medium (Van der Wal 2002:168; 919). "Vaak worden problemen al in lotgenotengroepen opgelost, gewoon door de herkenning.", zo stelt Van der Wal (2002:207). Het is echter geen wondermiddel, niet iedereen voelt zich thuis in het lotgenotencontact via de mailgroepen: sommigen vinden het te veel om niet alleen met hun eigen problemen, maar ook met die van anderen geconfronteerd te worden (Van der Wal 2002:880). Internet is bij uitstek geschikt om ervaringskennis van patiënten te verzamelen. Je kan het volgens Van der Wal (2002:1595) ook gebruiken als signaalfunctie: als je mensen onderling laat communiceren, dan kan je ook signaleren waar de problemen blijken te zitten.

De nieuwe media zijn zeer flexibel. De inhoud is snel aan te passen: "Zo'n cd-rom ook: je kan er op een gegeven moment 200 branden, en de week daarna brand je er weer 200, en die is meteen weer aangepast." (Van der Wal 2002:1048) Het proberen te waarborgen van de kwaliteit van informatie op internet[4] is echter een 'doodgeboren kindje'. Informatie is volgens hem goede informatie als je het er over eens bent dat het goede informatie is. Die kan bij organisaties vandaan komen waarvan je weet dat ze het goed doen, maar ook door particulieren wordt veel goede informatie geschreven. "Dat dichttimmeren van internet, ik moet er altijd maar een beetje om lachen", aldus Van der Wal (2002:1450–1490).

waarin ze aangaven lotgenotencontact te ondersteunen.

[3]Elzinga (2004) schrijft later in een reactie: "Het verband tussen het aantal leden en de introductie van a) de website van SJK en b) Internethaven is m.i. niet te leggen. In een door ons gehouden enquête is er maar een zeer beperkt deel (20%) van de respondenten die meldt via internet ons te bereiken."

[4]De webpagina `http://www.gezondheidskiosk.nl` probeert zo'n kwaliteitswaarborg te maken. Er is echter erg veel kritiek op het systeem, en de subsidie is inmiddels gestopt (De Visser 2003).

5.2 Project

5.2.1 Aanleiding en doel

Er bestaat bij de patiënten een grote vraag naar informatie over de ziekte. Bovendien lopen veel jongeren onnodig vast, omdat psychosociale en maatschappelijke zorg nog in de kinderschoenen staat. In de beginfase van het ZON project is de toenmalige voorzitter van SJK, Van der Zwaan, door Bastiaansen benaderd en gestimuleerd om mee te doen in dat ZON project. Dat was volgens Van der Wal een belangrijke aanjager om überhaupt met het project te beginnen (Van der Wal 2002: 455). Elzinga (2002:1) formuleert in het kort het doel: "Het helpen van jongeren die geconfronteerd worden met kanker. Volgens mij is dat de kern ervan." Het projectplan specificeert deze korte omschrijving verder. Volgens dit plan is het doel

> "...een permanente organisatie te realiseren, die door middel van het inrichten van een veilige Internethaven, het beschikbaar stellen van de nodige informatiedragers (internetsite, cd-rom, folders) en het verzorgen van buddy en lotgenotencontacten, jonge mensen met kanker of jonge ex-kankerpatiënten blijvend kan steunen op het gebied van psychosociale, maatschappelijke en keuzebepalende informatie, inclusief de daaraan gekoppelde zorg en nazorg."
>
> (SJK 2002:3)

"Wat wij willen is een sleutel aanbieden naar die zorg. Want daar gaat het om: ze vinden de zorg vaak gewoon niet", aldus Van der Wal (2002:110).

5.2.2 Project omschrijving

Het project bestaat uit een drietal delen: ten eerste is er een internetsite, die gebruikt zal worden voor actuele informatie. Daarnaast is er een cd-rom, die meer statische informatie zal bevatten, en tenslotte is er het E-buddy project, dat kankerpatiënten aan een 'buddy' wil koppelen op een zelfde wijze als waarop de Schorerstichting dat voor aidspatiënten doet. De focus in dit onderzoek ligt op het eerste aspect. De andere twee delen zullen slechts zijdelings ter sprake komen.

Een 'veilige haven', dat is wat de Internethaven moet worden voor jonge kankerpatiënten. Met deze haven wil SJK jonge (ex-) kankerpatiënten op een structurele manier de weg helpen te vinden bij het beantwoorden van vragen op psychosociaal en maatschappelijk vlak. De 'sleutel' hiervoor is de cd-rom, die bedoeld is om te worden uitgereikt bij het bezoek aan de behandelend arts. Daarmee krijgt de patiënt iets tastbaars in handen waarmee hij direct aan de gang kan (SJK 2002:4; 5).

De informatie en zorg waarnaar de patiënten op zoek zijn bestaat al. Het probleem ligt hem in het ontsluiten ervan. Het verschil met de al bestaande bronnen is dat de informatie hier *heel specifiek voor jongeren* bij elkaar gezocht zal worden, waarbij er vooral geconcentreerd wordt op maatschappelijke en psychosociale begeleiding. (Van der Wal 2002:1450) De inhoud van de site moet dus van buiten komen. Het waarborgen van die informatie gebeurd volgens Elzinga (2004) op de Internethaven nu door met een redactieraad te werken, waarin Ina Goede en Riet van der Heiden zitting hebben. Beiden zijn deskundigen op het gebied van kanker en –informatie. Naast de organisaties die onder 'Relaties met andere organisaties' (pagina 39) al werden genoemd, is ook wetenschappelijke informatie volgens Van der Wal (2002:1423) vaak wel interessant, maar niet altijd even toegankelijk. Dit soort informatie kan je misschien 'een niveau dieper' zetten als achtergrondinformatie. Het aanbieden van 'keuzeondersteunende informatie' is nog een moeilijk punt. Enerzijds moet je dat volgens Van der Wal zeker aanbieden, maar er zijn vragen over hoe ver je daarmee moet gaan (Van der Wal 2002:1062). Volgens Elzinga (2002:11) is er voor SJK een plaats als onafhankelijke informatieaanbieder, en zou zelfs het (laten) checken

van informatie waar gebruikers mee aankomen hier een plaats in kunnen hebben.

5.2.3 Verwachtingen

In het projectplan wordt de verwachting uitgesproken dat het aanbieden van blijvende zorg, direct na de diagnose, veel leed kan voorkomen (SJK 2002:4). Volgens Van der Wal (2002: 1270) moet de cd-rom daarin de rol van sleutel tot de informatie gaan spelen. Het moet de patiënt de weg gaan wijzen voordat het mis gaat en hij in een isolement terecht komt. Hij moet emanciperend werken. Toch verwacht hij op termijn meer van de Internethaven dan van de cd-rom. Een deel van de bestaande gebruikers van diagnosekanker.nl zullen overstappen naar de Internethaven, maar Van der Wal verwacht dat de twee elkaar zullen versterken (Van der Wal 2002:1266; 1369). Ondanks het feit dat het woord 'kanker' niet in de naam van het project of de site voorkomt, denkt Van der Wal dat het toch wel gevonden zal worden. Toch zijn anderen belangrijk om Internethaven on de aandacht te brengen, bijvoorbeeld oncologen, het KWF en SJK zelf (Van der Wal 2002: 1119; 1130).

5.2.4 Impact op de organisatie

Internethaven is een groot project, en SJK maar een kleine organisatie. Het project kan daarmee een niet geringe impact op de organistie zelf hebben. In de beginperiode is binnen SJK wel twijfel geweest of het Internethavenproject losgekoppeld zou moeten worden van SJK zelf. Dat idee is losgelaten en "nu gaat SJK ervoor", aldus Van der Wal (2002:144). Elzinga, de huidige voorzitter van SJK, realiseert zich de impact die dat op de organisatie zal hebben: "Het [project] past absoluut niet binnen de huidige organisatie." De begroting van dit project is veel groter dan de jaarbegroting van SJK zelf (Elzinga 2002: 10–11).

Nu[5] al heeft internet (in de vorm van de webpagina van SJK zelf) impact op de organisatie, alleen al door de groei in ledenaantal[6]. Dat heeft een herbezinning in gang gezet op wat ze hun leden kunnen en willen bieden. (Van der Wal 2002:1540) Voor de toekomst wordt die impact nog veel groter. "Internet is niet zomaar een project. Als je praat over het bieden van blijvende zorg, dan houdt het even wat meer in", zegt Van der Wal. Dit bewustzijn komt ook naar voren in het projectplan. Een permanente organisatie voor het beheer, onderhoud en ontwikkeling van het project zal opgezet moeten worden. Daarvoor zullen niet alleen vrijwilligers, maar ook betaalde krachten nodig zijn (SJK 2002:5; 7). Van der Wal verwacht dat dat op termijn zal leiden tot een professionalisering van SJK. Dat is ook nodig als je wilt kunnen inspringen op signalen over knelpunten die uit het project zullen gaan komen en als je de nodige continuïteit wilt bereiken. Daarmee zijn de doelen van SJK zelf verschoven richting een meer begeleidende taak voor de doelgroep (Van der Wal 2002:1555; 1567; 1595; 1611).

5.3 Analyse

5.3.1 Fase 1: Planning & Voorbereiding

Het projectplan voor de Internethaven schrijft dat jonge kankerpatiënten en hun omgeving worstelen met heel veel vragen (SJK 2002:3). Na de behandeling dreigen jongeren in een vacuüm te vallen. Hoe eerder er aandacht en begeleiding is voor de niet-somatische aspecten van het herstel, hoe beter, zo stelt het plan. De cd-rom moet in dit kader emanciperend gaan werken; hij moet de patiënt de weg wijzen voordat het mis gaat en hij in een isolement terecht komt (Van der Wal 2002:1270). Het is belangrijk jongeren te betrekken bij hun eigen herstelproces, omdat dat leidt tot betere herstelkansen en minder problemen met de omgang

[5] Ten tijde van het interview met Van der Wal, maart 2002. Dat is ruim voor de lancering van de webpagina.

[6] Zie ook voetnoot 3 op pagina 40.

met de ziekte (SJK 2002:4; 6). Ook Van der Wal constateert een grote behoefte aan informatie, juist op dit psychosociale gebied. Het projectplan zegt daarover:

> "Jongeren en hun familieleden hebben niet of nauwelijks inzicht in de mogelijkheden voor psychosociale en maatschappelijke zorg. De zorg is er vaak wel, maar wordt slechts bereikt als er expliciet naar wordt gezocht en gevraagd. Vaak is 'het leed dan al geschied'."
>
> (SJK 2002:4)

Het beeld dat hier geschetst wordt, is dat van een jonge kankerpatiënt die na zijn of haar behandeling in een gat valt, in een isolement terecht komt, als hij of zij de weg naar psychosociale hulpverlening niet kan vinden of daar te laat terecht komt. Tegelijk gesteld wordt dat hij beter zou zijn voor het herstel om de jongere actief te betrekken bij het herstelproces. De focus ligt dus op jongeren die nog niet uitbehandeld zijn, en die nog niet in de val van het isolement gelopen zijn. Dit is een deel van een patiëntbeeld dat geconstrueerd wordt. Dat beeld wordt in de volgende paragraaf verder uitgewerkt.

Als gevolg van de chemotherapie en de bestraling hebben patiënten vaak last van concentratieproblemen en vermoeidheid. Een rustige webpagina is – ook gezien de brede doelgroep – volgens Van der Wal (2002:915; 1092) de beste manier om daar mee om te gaan. Hij geeft aan dat de metafoor van de haven, die veiligheid en rust brengt, zeker zal terugkomen in het ontwerp van de webpagina en van de cd-rom, die een identieke opzet zullen krijgen. Die rust is ook belangrijk voor de doelgroep. Bovendien kan je "grote lappen stof ... beter opdelen in wat begrijpelijke informatie, en dan de achterliggende informatie wat dieper zetten." (Van der Wal 2002:489; 1092; 1245)

Het beeld van de patiënt met pyschosociale problemen uit de vorige paragraaf, wordt hierboven aangevuld met lichamelijke en mentale beperkingen van concentratieproblemen en vermoeidheid. Waar er hierboven gevolgen voor de te benaderen doelgroep duidelijk werden, komt hier uit het patiëntbeeld een gevolg voor het ontwerp van het project aan het licht.

SJK hanteerde als leeftijdsgroep altijd 15 tot 35 jaar. Die bovengrens was al eerder losgelaten, en op advies van dhr. Voûte[7] is nu ook de ondergrens, in ieder geval voor dit project, vervallen. De doelgroep wordt echter nog steeds als 'jongeren' aangeduid. Elzinga (2002:4) verwacht dat voor de bezoekers de 80/20 regel wel zal opgaan: 80% patiënten, 20% belangstellenden[8]. Dat zal dan een doorsnee zijn van de patiënten, geen specifieke groepen anders dan 'zij die openstaan voor internet'. Tegelijk constateert Van der Wal (2002:954–965) dat de jongeren vaak zelf ook heel berustend zijn; het is eerder de omgeving die in paniek is. Mensen uit die omgeving, maar ook hulpverleners, zoeken veel informatie. Van der Wal (2002:1000; 1015) verwacht verder niet dat veel allochtonen gebruik zullen maken van de site. Dat lijkt volgens hem te berusten op een cultureel verschil, waar allochtonen heel anders omgaan met hun problemen. Dat sluit niet goed aan op de patiëntenverenigingen. Aan de andere kant zou juist de anonimiteit van het internet hier een positieve bijdrage kunnen leveren.

De doelgroep wordt dus wat breder ingeschat dan alleen jonge patiënten. De inschatting van Elzinga voor het gebruik is opvallend als je deze naast de constatering van Van der Wal legt, die stelt dat het vaak eerder de omgeving is die op zoek gaat naar informatie. Kennelijk bestaan er binnen de organisatie verschillende gebruikersbeelden, die niet volledig overeen komen.

Hoewel de doelgroep dus niet alleen patienten omvat, wordt de gebruiker hier - net als

[7] Hoogleraar kinderoncologie en lid van de Raad van Advies voor dit project.

[8] Elzinga (2004) vult later aan dat deze verhouding in deelnemers terug te zien is bij de contactweekenden.

bij de Depressiestichting - vooral gemodelleerd als de patiënt, met de beperkingen op het gebied van concentratie en energie die dat met zich meebrengt. Die beperkingen liggen dicht bij de beperkingen die de Depressiestichting bij haar doelgroep signaleert. De conclusies die getrokken worden zijn echter verschillend: waar Van der Wal pleit voor een structuur van relatief korte teksten, waarbij voor meer informatie naar "een niveau dieper" verwezen wordt (zodat er een vrij diepe structuur van korte stukken tekst ontstaat), kiest de Depressie Stichting juist voor een zo vlak mogelijke structuur, die resulteert in meer tekst per pagina.

Representatietechnieken

Voor het project Internethaven heeft Van der Wal een Raad van Advies (RvA) bij elkaar gezocht, met daarin een aantal grote namen uit 'het veld'. Vertegenwoordigd hierin zijn o.a. oncologen, psychologen, psychiaters, verpleegkundigen en andere autoriteiten op het gebied van kanker bij jonge mensen. Deze Raad van Advies onderschrijft volgens Van der Wal (2002:154) volledig de noodzaak van een betere psychosociale hulpverlening en ondersteunt het Internethaven plan van harte. Ook wordt in dit kader in het projectplan verwezen naar het boek *Psychosociale patiëntenzorg in de oncologie*[9] (SJK 2002:4).

De representatietechniek die hier gebruikt wordt is die van de expert. Experts vanuit de (kinder) oncologie, maar ook vanuit de psychologie, psychiatrie en maatschappelijk werk zijn hiervoor bij elkaar gebracht. Hoewel het hier niet gaat om mensen die betrokken waren bij eerdere, vergelijkbare systemen, zoals Akrish beschrijft, zijn dit wel mensen die op dagelijkse basis contact hebben met de doelgroep, en vanuit hun professionele achtergrond ook veel kennis op dit gebied hebben. Ook het beroep op het boek van De Haes – die ook lid is van de Raad van Advies – is te interpretteren als een beroep op een expert.

Elzinga (2002:1) vertelt verder: "Wat wij merken bij de contactdagen is dat de deelnemers daar ['Waar haal ik informatie vandaan?', 'Hypotheken?', 'Sollicitaties?'] vragen over hebben." "Uit gesprekken met jonge kankerpatiënten - maar ook met hun naasten - blijkt dat men vaak de weg naar deze [psychosociale] hulp niet kent.", zo stelt het projectplan (SJK 2002:4). Het gaat verder: "Een enquête, gehouden onder leden van SJK, bevestigt dat men behoefte heeft aan een centraal 'steunpunt', een 'haven', waar men kan aanmeren in moeilijke tijden."[10] Elzinga erkent dat de feedback komt van mensen die die hulp juist wél gevonden hebben. Omdat de teneur van die reacties echter is dat het er veel eerder had moeten zijn, dat dit hun erg had kunnen helpen, steunt dat Elzinga (2002:7) toch in het idee dat het de goede kant op gaat. Hij geeft ook aan dat SJK haar eigen leden, haar achterban, eigenlijk niet goed kent[11]. Er wordt wel aan gewerkt om dat te verbeteren, maar er is geen goed overzicht. Dat belet SJK echter niet om dit project door te zetten, en een projectie te doen: "Ze zullen daar en daar wel behoefte aan hebben." Omdat ook de RvA achter het plan staat, voelt hij zich redelijk zeker over SJK's inschatting waar behoefte aan is (Elzinga 2002:5).

De paragraaf hierboven laat zich lezen als een beschrijving van een tweede representatietechniek, namelijk één waarbij de organisatie uitgaat van haar eigen ervaring met de doelgroep. SJK erkent dat er een probleem optreedt om van de kennis die er is over haar leden te komen tot een representatie van waar behoefte aan is. Bovendien is de doelgroep veel breder dan alleen de leden. Toch is het juist

[9] De Haes, J.C.M. et al., 2001. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional. Koninklijke Van Gorcum, Assen

[10] Elzinga (2002:6) betwijfelt of er echt zo'n enquête geweest is.

[11] Bastiaanse (2002:389) stelt dat de vorige voorzitter, Van er Zwaan, weldegelijk helder voor ogen had hoe het ledenbestand van SJK opgebouwd was.

de kennis die patiëntenverenigingen hebben van hun doelgroep in potentie een van de sterke punten voor het opzetten van dit type projecten. Kennis, opgedaan door jarenlange interactie met de doelgroep, kan zo op een nieuwe manier ingezet worden.

Als ex-kankerpatiënt heeft Van der Wal Diagnosekanker.nl opgezet. Via Diagnosekanker.nl loopt er een groot aantal mailgroepen met kankerpatiënten. Van der Wal volgt een groot aantal daarvan zelf ook. Juist dit emailverkeer tussen patiënten geeft Van der Wal naar eigen zeggen goed zicht op wat er leeft onder deze mensen. Hij zegt over de mailgroep voor jongeren: "Je kan het zo gek niet bedenken, maar alle problemen die jongeren op hun pad krijgen, die passeren daar in alle hevigheid. Want ze krijgen alles dus even steviger terug." (Van der Wal 2002:40; 875; 945) Ook door rondvragen op in die groepen en op die site, vanuit het jongerenteam vanuit expertise binnen SJK zelf en vanuit Korrelatie komt informatie over de gebruikersgroep binnen (Van der Wal 2002:875).

De representatietechniek die hierboven beschreven is, lijkt op die van de registratieformulieren van de depressiestichting. Net als bij de depressiestichting is er sprake van het gebruik van gegevens die uit andere diensten naar voren komen voor een nieuw project. De verwerking is in het geval van SJK niet systematisch zoals dat bij de Depressiestichting het geval is. Aan de andere kant is de observatie van Van der Wal dat er meer uit komt dan uit formelere contacten hier heel interessant. De stap om contact te zoeken met een vrijwilliger van de depressiestichting lijkt groter dan die om betrokken te raken in een onderlinge mailgroep. Dat kan er voor zorgen dat er problemen naar voren komen die anders verborgen zouden blijven.

5.3.2 Fase 2: Ontwerp & Realisatie

Er blijven steeds nieuwe plannen[12] ontstaan bij Van der Wal, maar in eerste instantie moet er ingeperkt worden. Het idee is volgens hem dat er op een gegeven moment in de evaluatie vanzelf wel naar voren komt waar nog behoefte aan is (Elzinga 2002:1045). Het presenteren van de informatie is niet zo eenvoudig: het zal wat experimenteren vergen om de informatie toegankelijk te houden voor zowel jonge kinderen als de wat oudere bezoekers (Elzinga 2002:939).

Representatietechnieken

Bij wijze van 'klankbordgroep'[13] is er een jongerenteam geformeerd. Dit team bestaat uit ongeveer 10 à 12 jonge (ex-) kankerpatiënten, en heeft een bijsturende en toetsende taak. Elzinga weet niet of de samenstelling van dat team representatief is voor de gebruikersgroep: de samenstelling is redelijk willekeurig verlopen, o.a. via een oproep op de site. Ook zijn sommigen persoonlijk gevraagd (SJK 2002:22; Elzinga 2002:6). Het jongerenteam en de RvA kijken al tijdens de ontwikkelingsfase mee, en hebben ook invloed op de inhoud van de site. Dat ontwerpen zal in het verband van het projectteam gebeuren, er zijn geen gestructureerde plannen hoe dat aan te pakken. De implementatie zal worden uitbesteed (Van der Wal 2002:628; 840).

SJK heeft met het instellen van het jongerenteam een mooi voorbeeld van de door ZON voorgestelde klankbordgroep geïmplementeerd. Met deze explicite representatie-

[12] Zo zal er in de toekomst meer interactiviteit in de vorm van bijvoorbeeld het zelf toevoegen van verhalen en foto's worden toegevoegd. Het is ook de bedoeling om tv programma's over kanker digitaal te gaan aanbieden. Nieuwe ontwikkelingen, bijvoorbeeld bij onderzoek over behandelingen, worden gevolgd en indien relevant verwerkt in de webpagina (Van der Wal 2002: 1200).

[13] Zie hoofdstuk 3.

techniek wordt een representatie van de doelgroep direct betrokken bij het ontwerp.

Om te kunnen bijsturen in het project wordt het project gefaseerd uitgerold, zowel qua functionaliteit als qua verspreidingsgroep. De pilot die vooraf zal gaan aan de lancering zal onder een wat bredere groep worden uitgezet als de mensen die het ontwerp betrokken waren door aan strategische groepen mensen wat cd's uit te delen met het verzoek er eens naar te kijken en erop te reageren. Dat zal onder andere via de RvA gaan gebeuren (van der Wal 2002:1325; 646; 1145; SJK 2002:9).

De pilot, maar ook het gefaseerde uitrollen, lijkt op een representatietechniek die ik op pagina 17 beschreven heb als 'consumententesten'. Ook in dit geval wordt een prototype op door een beperkte groep deelnemers getest met de bedoeling de resultaten te gebruiken om bij te kunnen sturen. Akrich gaat bij haar beschrijving uit van fysieke artefacten, waarbij het naar een bepaalde laboratorium omgeving brengen van de deelnemers aan de test nodig is. In het geval van een webpagina is dat niet direct nodig; mensen kunnen vanuit hun eigen omgeving op elk moment interactie hebben met het prototype. Dat zorgt er tegelijk voor dat de problemen zoals beschreven bij de terugkoppelingtechniek ook hier een rol gaan spelen, doordat er geen directe observatie van de deelnemers aan de test is. Aan de andere kant zal de sturende invloed van de test organisator veel beperkter zijn.

In deze tweede fase blijft SJK vanzelfsprekend gebruik maken van de representatietechnieken die ook al in de eerste fase ingezet werden. De RvA blijft ook gedurende het vervolg van het project actief, en natuurlijk blijft ook de rol van de kennis van SJK zelf en van Van der Wal uit de mailgroepen een rol spelen.

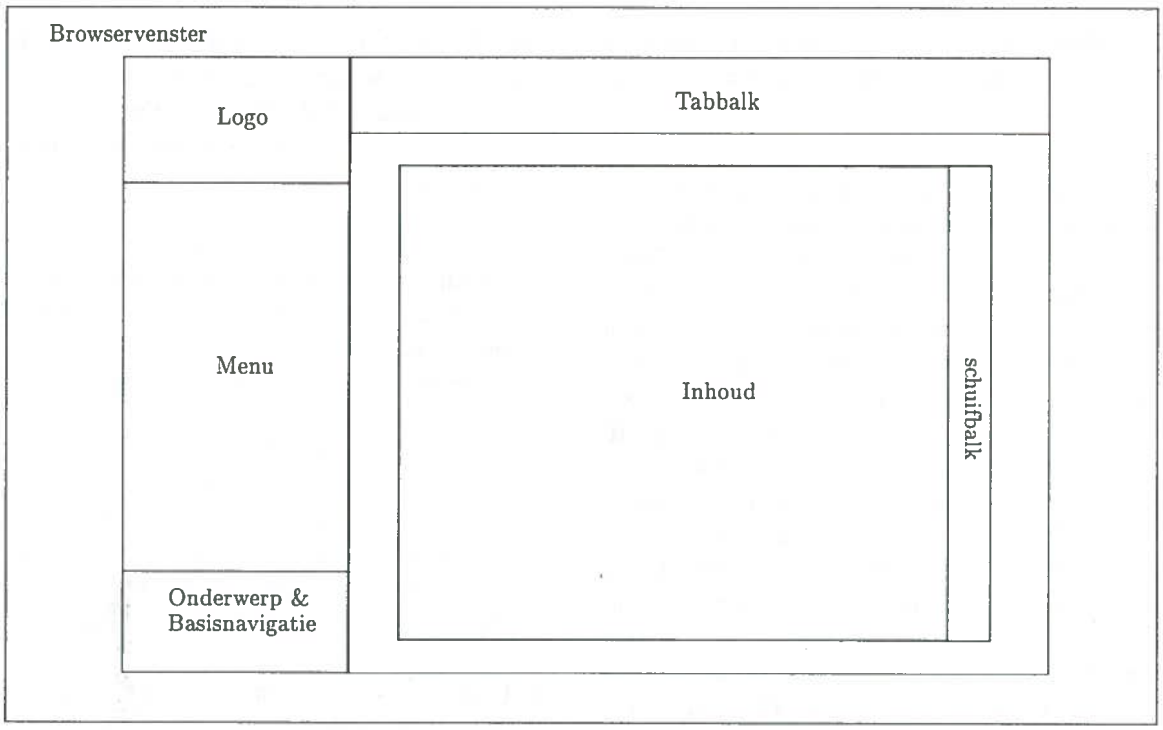
5.3.3 Fase 3: Product & Gebruik

Bij de analyse van de derde fase van het Internethavenproject zal ik me weer voornamelijk richten op de analyse van de webpagina. Deze analyse is zeker niet uitputtend. Ik ga hierin vooral uit van het in de hierboven beschreven fases gevormde gebruikersbeeld, waarbij ik probeer te laten zien waar specifiek rekening gehouden is met dit gebruikersbeeld of waar er juist opvallende discrepanties liggen tussen het beschreven gebruikersbeeld en het gebruikersbeeld dat naar voren komt uit het script van de webpagina.

Er zijn volgens Van der Wal geen echte criteria neergelegd waaraan het eindproduct getest kan gaan worden, maar het projectplan stelt: "Het project is een succes als meer jongeren de weg vinden naar begeleiding tijdens diagnose, behandeling en nazorg." (van der Wal 2002: 820–830; SJK 2002:10) Om meer inzicht te krijgen in wat wel en niet goed werkt, is het volgens Elzinga (2002:7) de bedoeling om in kaart te gaan brengen hoe er precies gebruik wordt gemaakt van de site.

SJK heeft gekozen voor een opvallende opmaak van haar webpagina. De schematische opmaak is weergegeven in figuur 5.1. Deze opmaak heeft vérstrekkende consequenties voor de manier van omgaan met de webpagina.

De webpagina is opgedeeld in vijf delen, die elk gerepresenteerd worden als een tabblad in de balk boven het hoofdvenster van de pagina. Elk van deze tabbladen heeft een eigen, felle kleur, die terugkomt als achtergrondkleur van het menu aan de linkerkant van de pagina. Aan de kleur van het menu aan de linkerkant kan je dus altijd zien in welk deel van de webpagina je je bevindt, maar het staat ook onderin dit menu in tekst. Daarop is één uitzondering: de startpagina zelf. Deze heeft de kleur oranje gekregen voor het tabblad, maar voor het menu wordt een overwegend blauw plaatje als achtergrond gebruikt. Voor de overige secties wordt een egale kleur als achtergrond gebruikt, waarbij ook blauw voorkomt (in bijna dezelfde tint.) Deze thuispagina heet bovendien in de tabrij 'Home', maar krijgt onder in het menu de titel 'Algemeen'.



Figuur 5.1: Schematische voorstelling van de SJK webpagina

De opmaak van de startpagina kent meer inconsistenties. Zo staat er voor elke regel in het menu op alle pagina's een gekleurd driehoekje, dat aangeeft of dit menu-item verwijst naar een nieuw menu of naar een directe pagina met informatie. Dit is echter niet toegepast voor de eerste pagina.

De tekst van elke hoofdsectie verschijnt in het hoofdvenster in een gekleurd kader in de kleur van de achtergrond (behalve in het geval van de thuispagina, waar de tekst direct op het achtergrondplaatje staat.) In plaats van 'echte' tekst is echter gebruik gemaakt van een plaatje waarop de tekst staat. Dit heeft gevolgen voor de mogelijkheden die de gebruiker er mee heeft. Veel moderne browsers ondersteunen de mogelijkheid om tekst groter weer te geven, zodat het makkelijker leesbaar wordt. Bij gebruik van een plaatje is dit niet meer mogelijk. Ook is de scherpte van de tekst minder dan bij gebruik van echte tekst op een gekleurde achtergrond, vooral doordat plaatjes gecomprimeerd worden[14]. Ten slotte is het niet mogelijk om voor een deel van een plaatje een hyperlink op te nemen[15]. Daardoor staat er bijvoorbeeld in de sectie *Informatie* een emailadres om ommissies in de informatie door te geven, maar dit adres is geen link, en kan bovendien niet geselecteerd en gecopieerd worden. Om het adres te gebruiken moet het overgetypt worden.

De gebruikte menu's in het linker venster kennen geen 'diepte'. Hoewel de tekst onderin weergeeft in welke sectie je je bevindt, is het niet zo eenvoudig om dat in één oogopslag te

[14]Plaatjes kunnen op verschillende manieren worden opgeslagen. Ongecomprimeerd zijn ze veel te groot om te gebruiken op het internet, maar compressie gaat bijna altijd ten koste van de kwaliteit. In dit geval is er gekozen voor een compressiemethode (jpeg) die erg geschikt is voor foto's, maar niet voor lijntekeningen of tekst (plaatjes met een scherpe overgangen). Hierdoor wordt de tekst wazig en onscherp.

[15]Strikt genomen kan het technisch wel, maar het is relatief complex en het is hier niet toegepast.

doorzien. Ook is het daardoor niet mogelijk met een enkele klik tussen de secties te wisselen.

De inhoudelijke teksten verschijnen binnen het hoofdvenster in een frame met een eigen scrollbar. De opzet van de webpagina is echter zodanig, dat alles een vaste afmeting heeft. Deze afmeting lijkt afgestemd op de laagste resolutie schermen die momenteel in gebruik zijn. Gebruikers met een groter scherm krijgen daardoor een grote ongebruikte ruimte om de opmaak van de pagina heen. Tegelijk verschijnt de tekst zoals gezegd in een venster in binnen het hoofdvenster van de pagina. Enerzijds wordt er dus bij gebruik van een grotere monitor heel veel ruimte weggegooid, anderzijds is er maar zeer beperkt ruimte voor tekst binnen het genoemde tekstvenster, waardoor de pagina's erg lang worden en er veel gescrolled moet worden. Dit bemoeilijkt het krijgen van overzicht over de tekst, wat het systeem lastig te gebruiken en de teksten vermoeiend om te lezen maakt. Een elegantere oplossing zou zijn het systeem zodanig op te zetten dat het optimaal gebruik maakt van de schermgrootte van de gebruiker, waardoor deze een beter overzicht krijgt en minder inspanning hoeft te leveren om te tekst te lezen.

Niet alle pagina's volgen de beschreven opmaak waarin links het menu staat en rechts het hoofdvenster met daarbinnen een hoofdtekst of een tekstvenster. In sommige gevallen wordt het hoofdvenster vervangen door een 'normale' pagina zonder verder kader, terwijl wel het menu blijft staan[16]. Ook als het kader wel blijft staan, werken de hierin aangeboden functies of knoppen niet altijd consistent. Zo opent de knop *Forum* vanaf de hoofdpagina een forum in een nieuw venster, maar wordt bij het aanklikken van dezelfde knop vanuit een andere sectie van de webpagina de hele pagina, inclusief alle navigatie, vervangen door dit forum.

[16]Dit gebeurt bijvoorbeeld bij de *Zoeken* en de *Mail* functies, maar ook bij het kiezen van het item "Ja, ik wil een E-buddy" in de E-buddy sectie.

Ook binnen de inhoudelijke teksten is de navigatie inconsistent. Zo staan er bijvoorbeeld op de pagina *Informatie* ⇒ *Financiën* ⇒ *Wet en regelgeving*[17] een scala aan verschillende link-types:

- Boven de tekst staat een link naar de hoofdpagina voor mensen die via een directe link naar deze informatiepagina zijn gekomen. Dit is een plaatje.
- Bovenaan de tekst staat een paragraaf 'Directe links', waar een rijtje links staat met een driehoekje ervoor (zoals ook in het menu wordt toegepast). De links zijn hier niet onderstreept of afwijkend gekleurd. Op deze pagina's zijn dit externe links, maar op andere pagina's kunnen dit ook links zijn naar een ander kopje binnen dezelfde tekst.
- Onder de volgende paragraaf staat ook een link: 'Lees meer: CVZ'. Deze ziet er uit als een standaard hyperlink: in een helderblauwe kleur en onderstreept. Alleen het "CVZ" deel hiervan is echter aanklikbaar[18].
- Onder de daarop volgende paragrafen staan ook dergelijke 'lees meer...' links. Bij deze links is wél de gehele tekst, inclusief het 'lees meer' aanklikbaar.

We kunnen concluderen dat de opmaak en navigatie veel inconsistenties laten zien. Samen met de andere geconstateerde beperkingen lijkt de barrière om gebruik te maken van de pagina dan ook aanzienlijk. Dat is des te meer het geval als we terugdenken aan het in fase 1 en 2 geschetste gebruikersbeeld, waarin het project gericht werd op jonge kankerpatiënten die kampen met een beperkt concentratie- en uithoudingsvermogen door hun behandeling. De webpagina heeft door haar grafische ontwerp en

[17]Vanwege de structuur van de webpagina was het lastig paginanummers toe te kennen, zodat ik in plaats daarvan heb gekozen om het navigatiepad te representeren.

[18]Dit lijkt een uitzondering – en daarmee waarschijnlijk een fout – te zijn, ik ben het verder op de webpagina niet tegengekomen.

inconsitentie niet de rustige en veilige uitstraling die Van der Wal (2002:915; 1092) zo graag gezien had.

Via een link naar een statistiekenpagina is er inzicht te krijgen in de bezoekersaantallen van de webpagina. Dit aantal blijkt, na de eerste twee maanden met veel bezoekers, redelijk stabiel te liggen op ongeveer 1.200 bezoeken per maand. Ter vergelijking: de andere webpagina van Van der Wal, `http://www.diagnosekanker.nl` kreeg in dezelfde periode ongeveer 55.000 bezoeken per maand[19]. Ook van het forum is het gebruik te zien, en het blijkt bijna niet gebruikt te worden.

Inhoudelijk bevat de webpagina vooral verwijzingen naar andere webpagina's. De teksten in het tekstvenster blijven bijna overal beperkt tot enkele inleidende regels tekst per onderwerp, met een verwijzing naar een andere webpagina eronder. Dit zijn bijna zonder uitzondering externe webpagina's, die niet van de Internethaven zelf zijn. De onderwerpen die aan bod komen zijn divers, en bestrijken ook zeker de geplande onderwerpen. In die zin kan de Internethaven zeker een bron van informatie zijn, ook op psychosociaal gebied. Het logboek gedeelte van de webpagina lijkt behoorlijk frequent gebruikt te worden. Het overzicht van de laatste (openbare) verhalen laat bijna dagelijks nieuwe bijdragen zien. Het aantal actieve schrijvers is echter beperkt. Dit logboek kan via een eigen adres bereikt worden (en opent ook in een eigen venster), dus het is mogelijk dat regelmatige bezoekers er direct heen gaan en zo niet in de hierboven genoemde bezoekersaantallen zijn meegenomen.

[19]Deze bezoekersaantallen zijn afkomstig van Nedstat, van respectievelijk `http://www.nedstatbasic.net/s?tab=1&link=2&id=2354141` en `http://www.nedstatbasic.net/s?tab=1&link=2&id=851864` voor Internethaven en Diagnosekanker.nl

Hoofdstuk 6

De RSI-patiëntenvereniging

De RSI[1]-patiëntenvereniging is een echte grassroots beweging. Waar de Depressiestichting een organisatie van professionals is, en de Stichting Jongeren en Kanker hoewel niet professioneel, toch vooral een stichting vóór jongeren en niet dóór jongeren met kanker is, bestaat de RSI-patiëntenvereniging echt uit leden van de doelgroep zelf. Hoe dat invloed heeft op hun internetproject, hun gebruikersbeelden en representatietechnieken zal ik in dit hoofdstuk analyseren. Ik zal daartoe dezelfde lijn volgen als ik bij de vorige twee casussen gedaan heb, waarbij ik begin met een karakterisering van de vereniging en een schets van het project, waarna ik de focus leg op de analyse van de gebruikersbeelden en de representatietechnieken.

6.1 De vereniging

6.1.1 Algemeen

In haar projectplan omschrijft de RSI-patiëntenvereniging zich zelf alsvolgt:

> "De RSI-patiëntenvereniging is in 1995 begonnen als een onafhankelijke vereniging om RSI-patiënten terzijde te staan. In de beginperiode van de vereniging hield zij zich vooral bezig met streven naar erkenning voor de aandoening. Het bestaan van RSI werd toen nog door vele gezondheidswerkers ontkend. Inmiddels wordt het probleem RSI algemeen serieus genomen, maar is nog veel onduidelijkheid over de oorzaken van RSI, en welke therapie in welke situatie te verkiezen is."
>
> (RSI-patiëntenvereniging 2002:2)

[1]RSI staat voor Repetitive Strain Injury

Jan Wassenaar (2002:91) ziet de doelen van de vereniging op dit moment vooral in het bekendheid geven aan RSI, lotgenotencontact en het stimuleren van onderzoek naar RSI. Wassenaar is projectleider van het project van de RSI-patiëntenvereniging, en zelf inmiddels hersteld van RSI. In het projectplan wordt de doelstelling verwoord als "Informatieverstrekking, belangenbehartiging en lotgenotencontact", waarbij de vereniging zich ziet als "...dé onafhankelijke, objectieve en niet-commerciële informatiebron over RSI" (RSI-patiëntenvereniging 2002:1,2). In dat kader geeft de vereniging een kwartaalblad 'Het Handvat' uit en heeft het een telefoondienst voor vragen.

Het kader van de vereniging bestaat uit zo'n 60 vrijwilligers, waarvan het merendeel uit vrouwen bestaat. De administratieve werkzaamheden zijn uitbesteed aan Het Ondersteuningsbureau in Amersfoort (RSI-patiëntenvereniging 2002:2; Wassenaar 2002: 351). Relatief veel mensen in de organisatie hebben zelf last van RSI, wat hun beperkt in hun mogelijkheden: "We hebben de conclusie getrokken dat het gewoon niet mogelijk is om een professionele, up-to-date site te hebben in de vereniging alleen op basis van vrijwilligers, omdat die vaak gewoon RSI hebben" (Wassenaar 2002:213). Dat is ook meer in het algemeen een probleem van de vereniging, die te lijden heeft van een groot verloop van de vrijwilligers, ook binnen het bestuur. Vooral als het weer wat beter met mensen gaat blijken ze volgens Wassenaar (2002:317) af te haken: "Die zijn bezig met te proberen om toch aan het werk te komen, omdat ze anders toch in de WAO terecht komen."

"Momenteel is de RSI-patiëntenvereniging voornamelijk gericht op beeldschermwerkers, aangezien een groot aantal van de leden afkomstig is uit deze beroepsgroep", volgens het

projectplan (RSI-patiëntenvereniging 2002:6). Er is een 'generatiekloof' te zien in vereniging tussen voor- en tegenstanders van het inzetten van internet. De steun voor het project is dus niet onverdeeld groot (Wassenaar 2002: 163). Ik zal hieronder daar bij Beeld van de technologie in sectie 6.1.2 op terugkomen.

Wassenaar (2002:840–850) karakteriseert de vereniging als een 'cultuur van doeners'. "In het bestuur wordt er natuurlijk vrij veel gepraat, maar dat is natuurlijk onvermijdelijk, maar veel van de actieve mensen zeggen: ik wil iets organiseren, of een brochure maken... maar om daar nu met een bestuur over te gaan praten..... Het werkte wel toen het bestuur ...[klein was], maar nu het wat groter is, is het nog steeds aan het worstelen met die aansturing van al die mensen die eigenlijk gewoon iets willen doen." De indruk die ik uit de rest van het interview krijg is er juist een van denkers: er wordt eerst een heel grote structuur van commissies en subcommissies opgezet om na te denken over de webpagina, voordat er ook maar een byte voor gemaakt wordt. Het projectplan illustreert dit alsvolgt, als ze de mogelijkheden rondom interactieve elementen op de webpagina bespreekt:

> "Het lijkt voor de hand te liggen om een aparte groep RSI ervaringskennis te vormen, die zich specifiek op dit onderwerp richt."
>
> (RSI-patiëntenvereniging 2002:8)

Dit lijkt symptomatisch voor de manier waarop de vereniging werkt: een zware overlegcultuur (Boersma 2002:1059). Deze observatie is ook consistent met het beeld dat Wassenaar schetst van RSI-patiënten, die hij beschrijft als nogal perfectionistisch (Wassenaar 2002:731).

6.1.2 Beeld van de technologie

Er lijkt een tegenstrijdigheid te zitten in de combinatie RSI & internet. Ook binnen de RSI-patiëntenvereniging blijkt die weerstand er te zijn:

> "Voor veel mensen van de oude garde is het iets wat je als vereniging niet moet stimuleren, omdat je ... anders last van RSI krijgt. Maar, een minderheid – waar ik ook toe behoor – vinden juist dat internet heeft ook een hele sterke kant heeft, om informatie up-to-date te houden over RSI en over de WAO. Het is gewoon een hele makkelijke manier om het up-to-date te houden. Een goedkope manier; je hoeft geen blaadje rond te sturen aan iedereen. En het is interactief..."
>
> (Wassenaar 2002:163)

Het projectplan ondersteunt deze visie.

Wassenaar gaat hier nog een stap verder in: "als je op internet als RSI vereniging niet aanwezig bent... in feite *besta* je dan helemaal niet." Een webpagina is in zijn visie een visitekaartje dat laat zien dat de vereniging expertise op RSI gebied heeft, en dat werkt als middel om mensen te binden, lid te laten worden (Wassenaar 2002:188–194). Bovendien is het interactieve element volgens hem van groot belang, en heeft het erg veel potentie.

6.2 Project

6.2.1 Aanleiding, doel en verwachtingen

De RSI-patiëntenvereniging had al een webpagina. Deze is indertijd opgezet door een journalist omdat er veel vraag was bij mensen die op internet aan het zoeken waren naar informatie over RSI, aldus Wassenaar (2002: 46). In een onderzoek[2] naar deze oude webpagina werd een vernietigend oordeel geveld, waarbij het belangrijkste kritiekpunt het gebrek aan professionaliteit was (Wassenaar 2002:432–445). De vereniging was zelf al bezig met nadenken over hoe de webpagina beter zou kunnen, en hoe deze ingezet zou kunnen worden om RSI-patiënten te helpen bij het zoeken

[2]Het oordeel van bezoekers van de site van de RSI-patiëntenvereniging is onderzocht door onderzoeksbureau Metrixlab, in het eerste kwartaal van 2001. (RSI-patiëntenvereniging 2002:9)

naar een route naar herstel of beheersing van hun aandoening (RSI-patiëntenvereniging 2002:1). Toen er vanuit Bos & Bastiaansen gevraagd werd om mee te doen in dit project, is daar op ingehaakt (Wassenaar 2002:29).

"Een groot deel van de Nederlandse beroepsbevolking loopt het risico RSI-klachten te krijgen", constateert het projectplan. Door op de webpagina informatie te bieden en de bezoeker te ondersteunen in het maken van keuzes op het gebied van RSI, wil de RSI-patiëntenvereniging "...preventie verbeteren en goede behandeling stimuleren. Uiteindelijk gaat het erom ziekteverzuim en uitval door RSI te beperken, en (in het verlengde hiervan) de toenemende WAO-instroom ten gevolge van RSI af te remmen" (RSI-patiëntenvereniging 2002:1, 2). De pagina moet dé centrale plek gaan worden op het Nederlandse deel van internet voor RSI-gerelateerde informatie, die objectief, volledig en actueel moet zijn. De pagina richt zich daartoe volgens het projectplan vooral op de onderwerpen 'preventie', 'behandeling' en 'reïntegratie', maar ook het stimuleren van onderzoek via het aanbieden van een actueel overzicht, wordt volgens Wassenaar niet vergeten (RSI-pati"entenvereniging 2001; RSI-patiëntenvereniging 2002:3; Wassenaar 2002: 68, 109, 890).

De RSI-patiëntenvereniging quantificeert haar doel door middel van de te halen bezoekersaantallen voor de webpagina, die de vereniging beschouwt als een belangrijke succesindicator voor het project. Het doel is het bezoekersaantal te laten stijgen van vier naar twaalf duizend bezoekers per maand.

Wassenaar verwacht de komende jaren geen veranderingen binnen de vereniging als gevolg van dit project, geen specificering of verschuiving van taken of werkzaakheden, geen invloed. Toch zou een succes bij dit project de status van de vereniging als een autoriteit op RSI gebied kunnen versterken, in ieder geval als onafhankelijke informatie-aanbieder. (Wassenaar 2002:851)

6.2.2 Project omschrijving

Vanwege de kritiek op de uitstraling van de oude webpagina, wil de RSI-patiëntenvereniging hier veel aandacht aan besteden. In haar projectplan ziet ze de te bouwen webpagina alsvolgt voor zich:

> "Ze heeft een sober, maar tegelijk professioneel uiterlijk. Door de overzichtelijke opzet kan de bezoeker vlot de gewenste informatie vinden. Er is veel aandacht besteed aan het gebruikersvriendelijke karakter, zodat de RSI-patiënt met zijn / haar beperkingen snel de weg vindt. Vanwege die beperkingen wordt afgezien van overbodige toeters en bellen. Steeds is de getoonde informatie eenvoudig af te drukken."
>
> (RSI-patiëntenvereniging 2002:9)

Niet alleen het uiterlijk, ook de navigeerbaarheid is dus van groot belang, "...zodat je met een paar klikken komt waar je wezen moet" (Wassenaar 2002:177).

Het project is opgedeeld in twee fases. In de eerste fase ligt de nadruk op het aanbieden van basisinformatie over RSI, terwijl in de tweede fase interactiviteit toegevoegd zal worden waarmee gebruikers actief betrokken worden bij het verzamelen van informatie.

Eerste fase[3]

De informatie die de RSI-patiëntenvereniging in de eerste fase wil aanbieden omvat informatie over behandelmethoden en therapieën, behandelaars, hulpmiddelen, onderzoek, preventie, boeken en andere bronnen op internet. Deze aandachtsgebieden worden vanuit verschillende gezichtspunten behandeld. Het projectplan onderscheidt hier informatie uit de actualiteit, die via een maandelijkse column en (becommentarieerde) nieuwsberichten

[3]Deze fases moeten niet verward worden met de drie fases die ik in mijn analyse gebruik. Het betreft hier fases die *binnen* het project van de RSI-patiëntenvereniging zelf worden onderscheiden.

gebracht wordt, en uit 'veel gestelde vragen', waarin een overzicht van veel gestelde vragen met daarbij op kwaliteit beoordeelde antwoorden te vinden is. Waar nodig wordt er verwezen naar uitgebreidere achtergrondinformatie. Bij de informatie over behandelaars wordt de aanpak van de meest bekende behandelaars vergeleken. "Namen worden hier niet geschuwd. Zelfs het publiceren van een zogenaamde 'zwarte lijst' van therapeuten behoort tot de mogelijkheden. Uiteraard dienen redelijkheid en objectiviteit gewaarborgd te zijn, onder meer om juridische claims van betrokkenen te voorkomen"(RSI-patiëntenvereniging 2002:4–6).

Wassenaar (2002:671) ziet op het gebied van behandelingen en reïntegratie een concrete vraag vanuit de doelgroep. Dat ligt wat minder voor de hand bij informatie over preventie, "...want als je het nog niet hebt, dan zul je ook niet zo snel daar langskomen".

Tweede fase

De interactie die de vereniging in de tweede fase wil gaan aanbieden moet een belangrijke bijdrage gaan leveren aan de vergelijking van de kwaliteit van behandelaars. "Kwaliteit is voor een groot gedeelte door degene die behandeld is aan te geven. En dat willen we dus juist door het waardeoordeel van die patiënt over die behandelaars, over die behandelingen gaan krijgen" (Wassenaar 2002:711). Een belangrijke drijfveer om deze ervaringskennis op te nemen op de webpagina is volgens Wassenaar (2002: 498–505, 658) het gebrek aan wetenschappelijke kennis over de aandoening, om zo toch inzicht te krijgen in het probleem, maar ook om inzicht te krijgen in de onderwerpen waarin de gebruikers van de webpagina geïnteresseerd zijn. Het toevoegen van ervaringen of reacties zal dan ook volgens het projectplan op diverse plaatsen op de website mogelijk zijn (RSI-patiëntenvereniging 2002:6).

Er zijn verschillende manieren om de interactie met de gebruikers vorm te geven. De vereniging is er nog niet over uit hoe dat het beste kan. Wassenaar geeft aan dat de eerder door de vereniging opgezette mailinglijst omstreden is:

> "Er is een tegenstelling tussen de mailinglist en het bestuur van de vereniging. Het is een eigen leven gaan leiden. ...Een aantal keren heeft het bestuur ook wel op het punt gestaan om gewoon de band te verbreken met die mailinglist, omdat ze die eigenlijk helemaal niet onder de vereniging geschaard willen zien. Dat is een gevoelige kwestie. Dat heeft nooit lekker gelopen."
>
> (Wassenaar 2002:95–105)

De RSI-patiëntenvereniging is dus voorzichtig met het vastleggen van de beste vorm voor de interactiviteit, waarvoor in het projectplan een zevental mogelijkheden genoemd staan (RSI-patiëntenvereniging 2002:8). In ieder geval zal volgens Wassenaar (2002:778–790) de aangeleverde informatie geredigeerd moeten worden, om de 'redelijkheid en objectiviteit' ervan te kunnen garanderen. Hoe dat concreet moet gaan werken is nog niet uitgewerkt. Om dit soort garanties te kunnen geven, is echter meer nodig dan het modereren van de reacties. Hoewel modereren gebruikt kan worden om scheldpartijen en ononderbouwde kritiek te verwijderen, is er voor echt objectieve informatie ook eigen onderzoek en wederhoor nodig.

De RSI-patiëntenvereniging was voornemens om de webpagina te laten voldoen aan een aantal verschillende standaarden voor toegankelijkheid, vormgeving en technische eisen. Door hieraan te voldoen, wordt toegankelijkheid van de webpagina met verschillende webbrowsers, maar ook voor bijvoorbeeld gehandicapten gegarandeerd. Dat idee is grotendeels losgelaten. "Aanvankelijk was het wel het criteria van: we conformeren ons aan de officiële standaards, accessability standaards. Maar in de praktijk moet je toch consessies doen, omdat het anders gewoon onbetaalbaar wordt.", zo licht Wassenaar (2002:574) toe. Hij vraag zich af:

> "Wat is nu eigenlijk belangrijk? Is het nou belangrijk dat het inderdaad voldoet aan een of andere technische specificatie op een of andere website? ...Het is wel leuk dat je daar een beetje rekening mee houdt, maar het is eigenlijk niet hetgene waar het om gaat. Waar het om gaat is dat je een site hebt die er leuk uitziet, en dat je met een paar klikken bent waar je wezen moet."
>
> (Wassenaar 2002:365–376)

Ook op het gebied van objectiviteit van de medische informatie wordt er overigens gestreefd naar aansluiting bij een standaard, namelijk die van de gedragscode van de Health On the Net Foundation[4] (RSI-patiëntenvereniging 2002:3).

"Een meer professionele site vereist ook een meer professionele organisatie en werkwijze.", zo stelt het projectplan (RSI-patiëntenvereniging 2002:10). Bij de omschrijving van de vereniging op pagina 51 kwam al naar voren dat het runnen van een professionele webpagina alleen op basis van vrijwilligers van de RSI-patiëntenvereniging door de vereniging niet mogelijk geacht wordt. Het is daarom de bedoeling om daarvoor mensen in te gaan huren, zowel voor het vullen van de webpagina bij de start van het project, als voor het onderhoud en blijven toevoegen van teksten in de toekomst. Hiervoor wil de vereniging een journalist inhuren, die samen met de internetredactie voor de inhoud van de webpagina gaat zorgen (RSI-pati"entenvereniging 2001; Wassenaar 2002:213–224).

6.2.3 Impact op organisatie

Ondanks dat er volgens Wassenaar (2002:163) een generatiekloof te zien is binnen de RSI-patiëntenvereniging tussen voor– en tegenstanders van het inzetten van internet, is het draagvlak voor het gebruik van internet in de loop van de tijd breder geworden binnen de organisatie (Wassenaar 2002:58).

Wassenaar (2002:180–200) beschrijft dat het belang van internet voor de RSI-patientenvereniging wel vrij groot geworden is. Dat zit hem voornamelijk in de functie die de webpagina (in de oude vorm) al had in het trekken van leden. Hij schat dat ongeveer de helft van het aantal leden via de site geworven is. Op haar beurt zorgen die leden voor de inkomsten, terwijl de kosten van de vereniging voor het grootste deel niet in haar internetactiviteiten zitten. Toch zal wel een financiële bijdrage uit de vereniging nodig blijven, en vereist een professionelere webpagina ook een meer professionele organisatie en werkwijze. De vereniging ziet het inhuren van mensen hier als een oplossing voor met name het werk dat dat beeldschermwerk met zich meebrengt. De vrijwilligers kunnen zich dan concentreren op de inhoudelijke zaken (RSI-pati"entenvereniging 2001; RSI-patiëntenvereniging 2002:10).

Wassenaar (2002:851) verwacht de komende jaren geen veranderingen binnen de vereniging als gevolg van dit project, geen specificering of verschuiving van taken of werkzaakheden, geen invloed op de vereniging zelf. Toch zou een succes bij dit project de status van de vereniging als een autoriteit op RSI gebied kunnen versterken, waarbij in ieder geval de status van onafhankelijke informatie aanbieder versterkt wordt. Aan de andere kant ziet hij wél een risico voor de vereniging als ze dit *niet* goed aanpakt. Als een andere organisatie dit wel goed aanpakt, "is [dat] natuurlijk levensgevaarlijk voor het bestaan van de RSI vereniging" (Wassenaar 2002:884).

6.2.4 Financiering

Het was niet eenvoudig om de financiering voor het project rond te krijgen. Het idee was om te proberen bijvoorbeeld ziektekostenverzeke-

[4] Meer informatie over deze stichting staat op `http://www.hon.ch`, waarbij de aangehaalde gedragscode gevonden kan worden op `http://www.hon.ch/honcode/conduct.html`

Tabel 6.1: Financiers project RSI

Ministerie van SZW	54.544
Totaal	€54.544

raars, grote werkgevers, werkgeversorganisaties en vakbonden te benaderen. De rationale daarvan was dat dat soort organisaties heel grote belangen heeft in het voorkomen van RSI en het weer snel reïntegreren van patiënten in het arbeidsproces. Als het project kan voorkomen dat er tien mensen uitvallen, dan heeft het de kosten van het project dubbel en dwars opgebracht. De respons bij deze organisaties was echter nul, zo verteld een duidelijk gefrustreerde Wassenaar (2002:942–980).

Ook het patiëntenfonds was in eerste instantie niet bereid een bijdrage te leveren[5]. De vereniging is daarom aangewezen op een eenmalige subsidie van het ministerie van SZW, en verder van adverteerders op de webpagina. Daarvoor wil de vereniging 'marktconforme advertentietarieven' gaan hanteren. Ook op de oude webpagina stonden al advertenties, maar die waren volgens Wassenaar (2002:935) veel te goedkoop. Het idee is dat de prijzen mee kunnen stijgen met de kwaliteit van de webpagina als die zich over de tijd ontwikkelt. Hoewel Wassenaar (2002:1000) toegeeft dat het een risico is om hier voor de financiering vanuit te gaan, is er volgens hem op het moment geen alternatief. De doelstelling is dat de webpagina zichzelf na drie jaar financieel kan bedruipen zonder extra bijdragen vanuit de vereniging[6].

[5]Voor de tweede fase wordt dat heroverwogen.

[6]De vereniging blijft volgens het projectplan wel jaarlijks de gewone exploitatie van de webpagina dekken (RSI-pati"entenvereniging 2001; RSI-patiëntenvereniging 2002:15).

6.3 Analyse

6.3.1 fase 1: Planning & Voorbereiding

De primaire doelgroep voor het project van de RSI-patiëntenvereniging is 'de RSI-patient'. Hoewel de omgeving van patiënten, de medische wereld en werkgevers wel als potentiële gebruikers herkend worden, wordt de webpagina hier niet op gericht (RSI-pati"entenvereniging 2001; Wassenaar 2002: 446–455). Net als dat bij de Depressiestichting en bij de Stichting Jongeren en Kanker het geval was, is het dus zinnig om te onderzoeken hoe die patiënt dan neergezet wordt, omdat die patiënt wordt gebruikt als beeld van de toekomstige gebruiker van het product. Welk patiëntbeeld leeft er bij de ontwerpers?

Al eerder is ter sprake gekomen dat RSI-patienten beperkt zijn in wat ze kunnen doen. Het projectplan omschrijft RSI alsvolgt:

> "RSI: door repeterend werk en of een statische houding ontstaan er pijnklachten in armen, nek en of schouders. Wanneer deze klachten aanhouden, spreken we van RSI. De pijn kan dermate hevig worden, dat werken en huishoudelijke activiteiten niet, of nog slechts gedeeltelijk, mogelijk zijn."
>
> (RSI-patiëntenvereniging 2002:1)

Het inzetten van internet voor RSI voorlichting lijkt, zelfs volgens het projectplan, dan ook tegenstrijdig: vele RSI-patiënten hebben hun ziekte mede achter de PC opgelopen. Wassenaar (2002:228) zegt verder: "mensen die echt RSI hebben gaan niet voor hun lol over het web surfen." Toch blijkt volgens het projectplan dat veel RSI-patiënten die de aandoening achter de PC hebben opgelopen, *juist* internet gebruiken om informatie over RSI op te zoeken, omdat ze dat medium al goed kennen[7] (RSI-patiëntenvereniging 2002:1, 2; Wassenaar 2002:

[7]Deze observatie wordt ondersteund door een onderzoek in opdracht van de RVZ, waarin naar voren komt dat vooral chronisch zieken veel gebruik maken

475). Wassenaar ziet wel in dat mensen die nog helemaal geen klachten hebben, misschien niet zo snel naar de webpagina toe gaan.

Een groot deel van de leden van de vereniging komt uit de beroepsgroep van de beeldschermwerkers, zodat de vereniging voornamelijk op die groep gericht is (RSI-patiëntenvereniging 2002:6). Dat geldt ook weer voor dit project. Wassenaar (2002: 460) onderschrijft dat wanneer hij vertelt dat andere vormen van RSI dan die van de beeldschermwerkers er "nogal bekaaid" vanaf komen. Toch vermoedt hij dat de gebruikers van de webpagina wel een beetje een andere groep zal zijn dan de gebruikers van de al bestaande telefoondienst, maar of die dan ook andere klachten hebben weet hij niet: "Ik realiseer me hoe weinig we eigenlijk weten van de doelgroep."

Ondanks dat, geeft Wassenaar een aantal interessante karakteristieken van de doelgroep. Met name mensen met een hoog opleidingsniveau zijn actief in de vereniging, en houden zich bezig met de webpagina. Dat zie je volgens hem ook terug in Het Handvat, waarin het taalniveau nogal hoog ligt. Wassenaar ziet binnen de doelgroep geen onderscheid tussen mannen en vrouwen, maar wel in bijvoorbeeld etniciteit: "...het is toch vrij gericht op hoog opgeleide mensen, en dat zijn natuurlijk niet alleen maar blanken. Ik denk dat Marokaanse en Turkse mensen niet zo snel daar terecht zullen komen als ze slecht Nederlands lezen." Bovendien ziet hij mensen met RSI als "vaak perfectionistische mensen, mensen die hoge eisen stellen" en die bovendien nogal stressgevoelig zijn (Wassenaar 2002:104, 456–473, 493, 541, 731, 774). Tijdens het interview realiseert Wassenaar zich dat deze opleidingsbarrière een probleem zou kunnen gaan vormen bij het bereiken van minder hoog opgeleide mensen, en dus bij andere groepen RSI-patiënten. Een paskla-re oplossing heeft hij daarvoor niet (Wassenaar 2002:541, 559).

De RSI-patiëntenvereniging ziet in haar projectplan bij diverse gebruikersgroepen een grote behoefte aan onafhankelijke informatie over RSI. "Enerzijds informatie over adequate RSI-preventie, en anderzijds informatie op basis waarvan je als RSI-patiënt zelf de weg naar genezing of beheersing kunt uitzetten: bewust kiezen in plaats van shoppen." Heb je eenmaal RSI-klachten, zo vervolgt het plan, dan "wil je zo snel mogelijk weten: 'Wat is RSI nu eigenlijk?' en 'Hoe (snel) gaat het weer over?' Hierna komen vragen als: 'Moet ik stoppen met werken?', 'Welke behandeling kan mij helpen?' en 'Waar vind ik een goede behandelaar?' " Een RSI-patiënt zoekt dus naar informatie over zijn ziekte voor een antwoord op hele concrete vragen. Ook Wassenaar (2002:671) ziet dat aspect van de gebruiker. Toch zijn de antwoorden volgens hem minder concreet: "er is geen één manier die werkt. Wat voor de ene wel werkt, hoeft voor de ander niet te werken" (Wassenaar 2002:720).

Een belangrijk aspect van het plan is het verzamelen van informatie van gebruikers van de webpagina. In het plan en in het interview met Wassenaar komt op vele momenten dit aspect naar voren. Gebruikers worden gestimuleerd om te reageren, om aan te geven waarover ze meer informatie of columns willen zien, welke ervaringen ze hebben met behandelingen, therapieën en behandelaars en om feedback te geven ten behoeve van de evaluatie. Het beeld van een zeer actieve internetgebruiker komt hierbij naar voren. Tegelijk benadrukt de RSI-patiëntenvereniging het belang van korte, eenvoudige navigatieroutes in de webpagina om "de bezoekers met hun RSI-beperkingen zo efficiënt mogelijk de gezochte informatie te laten vinden" (RSI-patiëntenvereniging 2002: 18). Hier lijkt een tegenstelling naar voren te komen in de gebruikte gebruikersbeelden. Hoe laat het beeld van de actieve internetgebruiker die feedback en ervaringskennis via internet

van internet om informatie over hun ziekte en mogelijke behandelingen en behandelaars te zoeken (Van Rijen 2003).

deelt zich rijmen met dat van de RSI-patiënt die bij wijze van spreken na tien muisklikken al weer pijn in zijn arm krijgt? De vereniging is er overigens nog niet over uit hoe het beste die ervaringsdeskundigheid opgenomen kan worden op de webpagina. In het projectplan (RSI-patiëntenvereniging 2002:8) staan een aantal mogelijkheden genoemd, en waarover volgens Wassenaar (2002:797) grote verschillen van mening bestaan binnen de betrokkenen in de vereniging: "Dat hangt natuurlijk af van het mensbeeld dat je hebt. ... Ze hebben daar hele duidelijke ideeën over, maar die zijn vaak heel verschillend."

Representatietechnieken

Kennis over RSI is bij de RSI-patiëntenvereniging impliciet aanwezig, ze ziet zich immers bij monde van het projectplan als "dé onafhankelijke, objectieve en niet-commerciële informatiebron over RSI" (RSI-patiëntenvereniging 2002:1). Ervaringsdeskundigheid is in ruime mate voorhanden, omdat veel leden van het kader zelf RSI klachten hebben of gehad hebben, inclusief Wassenaar. Uit die poule van vrijwilligers is een 'adviesgroep' samen gebracht, waarin mensen met kennis van diverse aspecten voor het opzetten van een webpagina zaten. "Een aantal mensen had kennis van vormgeving, iemand had kennis van internettechnologie... Het idee was dat die groep, dat die mensen ook advies zouden geven over hoe het hier zou lopen.", zegt Wassenaar (2002:344) over deze groep. De sekseverhoudingen binnen deze groep waren volgens hem ongeveer 50/50. Dat is volgens Wassenaar overigens geen goede afspiegeling van de groep patiënten en zelfs niet van de samenstelling van de vrijwilligers in de vereniging: dat zijn meer vrouwen. Het IT gehalte van het project ziet hij als debet aan die wat scheve verhouding (Wassenaar 2002:349).

Ervaringsdeskundigheid en aanwezige kennis binnen de organisatie worden door de RSI-patiëntenvereniging dus ingezet voor de representatie van de gebruiker. Hierbij wordt niet alleen gebruik gemaakt van de kennis over RSI, maar ook van andere aanwezige vaardigheden en ervaring die nodig is bij het opzetten van een internetproject. Dat hangt natuurlijk samen met het karakter van de vereniging, die veel leden heeft onder de hoog opgeleide beeldschermwerkers en daar als echte grassroots beweging ook op steunt. Er wordt dus expertkennis ingezet waar deze binnen de vereniging voor handen is.

Potentiële gebruikers zijn niet betrokken geweest bij het ontwerp van de webpagina, en er is bij de RSI-patiëntenvereniging dan ook geen gebruik gemaakt van een klankbordgroep zoals die door ZON was voorgesteld. Het bestuur functioneerde als 'stuurgroep', dus zou je dat bestuur "een soort klankbordgroep kunnen noemen" volgens Wassenaar (2002: 339). Er is wel een algemene adviescommissie actief in de vereniging. Die is "bedoeld als een club van mensen die professioneel verstand hebben van RSI, en die dus inhoudelijk de vereniging kunnen adviseren" (Wassenaar 2002:755). Hoewel het volgens het projectplan (RSI-patiëntenvereniging 2002:5) de bedoeling is deze in te zetten om "de kwaliteit van de antwoorden te bewaken", ziet Wassenaar (2002: 755) niet hoe die zijn rol zou kunnen vervullen: "die adviescommissie ... loopt het laatste jaar niet zo echt volgens mij". Toch is de rol die de adviescommissie toegedacht krijgt in de verschillende versies van de projectplannen in de loop van de tijd verschoven en gegroeid. Waar de adviescommissie in versie 0.7 nog slechts een rol kreeg bij 'grote inhoudelijke wijzigingen', krijgt de commissie in latere versies een meer constante, monitorende taak[8].

[8] Deze verschuiving is al zichtbaar vóór de datum van het interview met Wassenaar.

De door ZON voorgestelde klankbordgroep is, net als bij de Depressiestichting, vervangen door het bestuur, die als opdrachtgever bij het project betrokken is. Hoewel het bestuur bij de RSI-patiëntenvereniging veel dichter bij de doelgroep staat dan bij de Depressiestichting, is het toch niet hetzelfde als gebruik maken van een echt forum van potentiële gebruikers. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat bestuursleden geneigd zullen zijn om vooral ook naar organisatorische aspecten van het project te kijken. Bovendien kan de hechte betrokkenheid bij de vereniging en ervaring met het huidige (communicatie) beleid van de vereniging leiden tot filtratie (zoals beschreven bij de representatietechniek 'terugkoppeling' op pagina 17) en kleuring van de feedback.

Het is jammer dat het de RSI-patiëntenvereniging kennelijk niet lukt om de adviescommissie doelmatig in te zetten binnen het project. Hier lag een kans om expertkennis op het gebied van RSI in te zetten, die echter, net als bij de Depressiestichting, blijft liggen.

De gebruikers worden dus niet betrokken bij het ontwerp, ook niet door een peiling onder potentiële gebruikers[9](Wassenaar 2002: 424). Wassenaar (2002:415–492) gaat naar eigen zeggen voor informatie over welke vragen er spelen uit van twee bronnen. In de eerste plaats is hij zelf patiënt geweest: "je probeert je voor te stellen ... wat voor vragen kunnen er gesteld worden, en wat voor vragen worden er gesteld in de praktijk?" Voor de beantwoording daarvan wordt, als tweede bron, volgens Wassenaar gebruik gemaakt van de telefoondienst van de vereniging. Daar wordt weliswaar geregistreerd, maar die gegevens worden niet actief gedeeld met de de mensen die met de webpagina bezig zijn.

[9]Wassenaar vindt een enquête echter wel een goed idee tijdens het interview, en maakt daarvan notitie. (Wassenaar 2002:485)

"Wat je toch ook ziet, ... je kiest toch een beetje voor dezelfde sociale groepen als waar je zelf toe behoort. Dat is niet echt geslaagd om daar doorheen te breken.", verontschuldigt Wassenaar zich (Wassenaar 2002:468–473).

Net als de Depressiestichting beschikt de RSI-patiëntenvereniging over een telefoondienst waar vragen op binnenkomen. Zoals bij de analyse van het gebruikersbeeld hierboven al aangegeven is, is niet met zekerheid te zeggen is hoe groot de overlap tussen de gebruikers van de telefoondienst en de webpagina zal zijn. Toch ligt hier een mogelijkheid voor het gebruik van een expliciete representatietechniek. Het blijkt, net als in het geval van de adviescommissie, dat de aanwezige mogelijkheden niet optimaal ingezet worden en de gegevens van de telefoondienst niet, of in ieder geval niet systematisch, gebruikt worden. Over de oorzaak daarvan kan alleen maar gespeculeerd worden. Een mogelijkheid is dat de communicatie binnen de vereniging niet goed loopt, waardoor informatie moeilijker gedeeld kan worden. Dat zou een verklaring kunnen zijn voor het verschil met de Depressiestichting, waar alle activiteiten vanuit 'het bureau', bemand met vaste krachten, gecoördineerd worden. Dit is een groot verschil met de RSI-patiëntenvereniging, waar zo'n zestig vrijwilligers op diverse vlakken actief zijn, en waarbinnen bovendien een groot verloop bestaat.

De RSI-patiëntenvereniging valt dus terug op een ik-methodologie. De observatie die Wassenaar daarbij maakt lijkt terecht. Al heel snel kiest men voor de eigen kring als doelgroep, of wordt deze als representatief daarvoor gezien. Daar overheen stappen en verder denken is niet eenvoudig, en de enige manier om daar doorheen te breken lijkt dan ook het inzetten van meer expliciete representatietechnieken te zijn.

6.3.2 fase 2: Ontwerp & Realisatie

Het ontwerp en de realisatie van het project worden uitbesteed. "We hebben twee mensen die het professioneel willen gaan doen. Dat is iemand, een designer die ook zelf sites ontwerpt", aldus Wassenaar (2002:361). Dat proces wordt in de gaten gehouden door zowel het bestuur als de groep die met het project bezig is. Daarin zitten mensen met ervaring op het gebied van webpagina's. Het plan is om een prototype, een 'template' zoals Wassenaar het noemt, voor te gaan leggen aan het bestuur, voordat de hele pagina ermee opgemaakt wordt.

Voorleggen aan andere mensen, zoals aan toekomstige gebruikers, is niet voorzien, maar "misschien wel een goed idee ...om dat niet alleen te beperken tot de eigen clan", aldus Wassenaar (2002:602).

Ook in de ontwerpfase wordt dus geen concrete invulling gegeven aan het gebruikmaken van 'het gebruikersperspectief', hoewel dat Wassenaar wel een goed idee lijkt. Pas in fase 3, na de realisering van de eerste fase van het project, zullen we inbreng van gebruikers gaan zien. De representatietechnieken die worden toegepast, zijn ook al gebruikt in fase 1, en behoeven hier dus geen verdere toelichting.

6.3.3 fase 3: Product & Gebruik

In deze derde fase wordt de gebruiker bij het project betrokken. Dat gebeurt op twee manieren. Enerzijds wil de vereniging feedback van gebruikers over de webpagina, om deze te kunnen evalueren en verbeteren. Anderzijds wil de vereniging ervaringen van gebruikers gaan bundelen, om daarmee nieuwe informatie te kunnen genereren.

Het eerste aspect vereist volgens Wassenaar dat gebruikers gestimuleerd worden om een reactie te geven op de webpagina ten behoeve van de evaluatie. Hij erkent dat je het risico loopt dat de reacties die je daarop krijgt gestuurd worden door het soort vragen dat je stelt. Bovendien zegt Wassenaar (2002:613): "Mensen die echt de tijd hebben en zin hebben om daarop te reageren, dat hoeft helemaal geen doorsnede te zijn van de mensen die langskomen." Hij ziet er daarom veel in om die evaluatie (ten dele) uit te besteden.

In beide gevallen is er sprake van het gebruik van terugkoppeling als representatietechniek, een techniek die als expliciet gekwalificeerd wordt door Akrich. Het gebruik van een onderzoeksbureau zoals Wassenaar voorstelt kan weliswaar het risico dat hij hierboven beschrijft verminderen, maar levert tegelijk weer een extra filter op voor de informatie.

Het inzetten van gebruikers gaat echter verder dan een evaluatie van de webpagina. Het is de bedoeling om ervaringen, ervaringsdeskundigheid van gebruikers met RSI te gebruiken om nieuwe informatie te genereren. Zoals al aan de orde is geweest, heeft de RSI-patiëntenvereniging nog geen helder beeld hoe dat het beste vorm gegeven kan worden. Ze weten niet wat de beste manier is. Om dit op te lossen wil de vereniging gaan experimenteren, waarbij de verschillende opties die de vereniging bedacht heeft op een eenvoudige manier geïmplementeerd worden, waarna er gekeken wordt hoe dat uitpakt. Deze tweede fase van het project van de vereniging gaat dus van start op een verder al werkende webpagina, die het resultaat van de eerste fase vormt.

Hier past de vereniging een hele interessante representatietechniek toe, die dicht ligt tegen die van RAD. Deze representatietechniek, waarbij cyclisch met snel ontwikkelde prototypes geëxperimenteerd wordt die vervolgens weer doorontwikkeld worden, is in het conceptuele model op pagina 18 beschreven en heb ik daar als expliciete techniek gekwalificeerd. Eerst wordt een basissysteem opgezet, waarna voor een deelaspect van het project op experimentele wijze doorgebouwd wordt. Verschillende opties worden, in een eenvoudige implementatie, geprobeerd om te kijken welke

oplossing of oplossingen het beste resultaat levert, een conclusie die vooraf niet getrokken kon worden.

Indirect zijn gebruikers nog op een derde manier betrokken in deze derde fase van de levensloop. Het projectplan stelt dat op "Op grond van aan de RSI-patiëntenvereniging gestelde vragen (telefoon, email, schriftelijk) ... deze lijst van meest gestelde vragen actueel gehouden [wordt]." De in de eerste levensfase van het project niet systematisch gebruikte bron van informatie over wat er leeft, zal dus in deze fase wel gebruikt moeten worden, aldus het projectplan (RSI-patiëntenvereniging 2002:5). Deze techniek is eigenlijk dezelfde die de Depressiestichting gebruikt voor haar telefonische Informatie & Advieslijn. Ook hier is sprake van het gebruik van terugkoppeling van het gebruik van andere, maar vergelijkbare diensten. Afhankelijk van de invulling die hieraan gegeven gaat worden, kan dit gekwalificeerd worden als een expliciete of een impliciete representatietechniek. Ze is sowieso vatbaar voor het ook bij de Depressiestichting beschreven filtrerings-effect, dat alleen maar sterker zal zijn als de techniek impliciet blijft door gebrek aan een systematische aanpak.

Analyse webpagina

De RSI-patiëntenvereniging heeft een zeer uitgebreide webpagina gerealiseerd waarop heel erg veel informatie aangeboden wordt over eigenlijk alle aspecten van RSI. Er is informatie te vinden over de aandoening zelf, maar ook over preventie, behandeling, hulpmiddelen, omgaan met – en zelfs over onderzoek naar – en literatuur over RSI. Deze feitelijke informatie wordt nog aangevuld door nieuwsberichten en informatie over de vereniging zelf. In de bijlage van haar projectplan (RSI-patiëntenvereniging 2002:18–20) geeft ze een overzicht op punten met eisen aan de pagina: een functioneel ontwerp. De gebruikersvriendelijkheid en de efficiënte navigatie staan daarbij voorop. Hoewel Wassenaar (2002:365–376) in het interview aangeeft dat in overleg met de webbouwer een aantal van deze eisen, vooral die van het voldoen aan een aantal standaarden, om financiële redenen gesneuveld is, is de lijst een goede leiddraad om na te gaan in hoeverre de gerealiseerde webpagina overeenkomt met de plannen.

De lijst is ingedeeld in een aantal secties, die ik hier kort aan de orde zal laten komen.

Technische opzet De lijst met technische eisen begint met de eis dat individuele pagina's te *bookmarken* moeten zijn. Dit blijkt slechts bij pagina's op het eerste niveau, dus die direct in het hoofdmenu staan, te werken. Als er een bookmark wordt aangemaakt op een pagina die 'dieper' staat, dan verwijst hij naar de pagina uit het hoofdmenu waar hij onder gerangschikt is. Aan de eis dat de pagina er goed uitziet bij kleinere schermresoluties is voldaan, en ook worden er geen nieuwe vensters geopend behalve dan voor uitleg over de gebruikte iconen en bij links naar externe bronnen. De technische eis dat de webpagina voldoet aan de technische standaarden voor HTML en CCS[10] is genegeerd: de pagina voldoet niet aan de standaarden[11]. Over de technische eis op het gebied van de onderhoudbaarheid kan ik moeilijk uitspraken doen, maar gezien het feit dat er regelmatig nieuwe zaken op de webpagina verschijnen lijkt dit wel in orde te zijn.

Vormgeving De RSI-patiëntenvereniging heeft ook op het gebied van vormgeving een aantal eisen geformuleerd, naast een voorbeeld van hoe een en ander er uit zou kunnen zien. De vormgeving moet helder en simpel zijn, zodat de gebruiker er niet door gehinderd

[10] Cascading Style Sheets, een systeem waarmee de opmaak van een pagina (beter) gescheiden kan worden van de structuur ervan.

[11] Het voldoen aan de standaarden kan van belang zijn voor de mate waarin de pagina toegankelijk is met diverse *webbrowsers*. Het probleem is echter dat de verschillende browsers de standaarden tot op verschillende hoogtes ondersteunen. Het voldoen aan de standaarden is getest via een daarvoor bestaande webpagina /urlhttp://validator.w3.org.

wordt en langer bezig is dan nodig met het vinden van de informatie waar hij naar zoekt. Om optimaal toegankelijk te zijn wilde de vereniging voldoen aan een richtlijn voor toegankelijkheid[12], maar dit is na overleg met de webbouwer losgelaten[13]. Voor wat betreft kleur- en afbeeldingen gebruik komt de webpagina overeen met de plannen, maar van de verschillende in het plan opgenomen alternatieven voor lettertypes is alleen de eerste keus ook daadwerkelijk opgenomen in de stijldefinitie. Ook aan de expliciet geformuleerde eis dat hyperlinks onderstreept moeten zijn in de tekst (de de-facto standaard manier om zo'n link weer te geven) is niet voldaan. In plaats daarvan zijn ze oranje gekleurd; een kleur die ook op andere plaatsen op de webpagina is gebruikt en hier *geen* link inhoudt.

Navigatie Aan de lijst met eisen voor de navigatie, die bijzonder belangrijk is voor RSI-patiënten juist vanwege hun aandoening, is op alle belangrijke punten voldaan. Alleen aan de eis dat de titel van het venster van de browser gelijk is aan het onderwerp van de pagina is maar tot op beperkte hoogte voldaan: het venster krijgt de titel van het item in het hoofdmenu, analoog aan de manier waarop bookmarks zoals hierboven beschreven werken. De structuur van de navigatie zoals die in het plan opgenomen is wel aangepast, maar dit betrof volgens het plan al slechts 'een voorstel waar van afgeweken kan worden'. Dat is kennelijk gebeurd. Een onderdeel wat wel helemaal is weggevallen maar wat wel al eerder echt ter sprake gekomen was is de rubriek met veel gestelde vragen. De bedoeling was om deze ook daadwerkelijk te gaan voeden vanuit de vragen die door gebruikers gesteld worden, maar dat is niet gebeurd. Overigens verwacht ik dat de gebruiker de antwoorden ook in de huidige structuur eenvoudig kan terugvinden, omdat deze helder en logisch is opgezet.

Openingspagina De openingspagina van de webpagina wordt apart genoemd in het eisenpakket. Een belangrijk item hierop zou volgens het projectplan en het interview een maandelijks wisselende column worden, die verzorgd zou gaan worden door een journalist. Deze column is echter niet terug te vinden. Ook fase 2 van het project, waarin de interactieve delen zouden worden toegevoegd, is nog niet gerealiseerd, zodat ook het discussieforum nog ontbreekt. In plaats daarvan is er slechts een lijst met (ongedateerde) nieuwsberichten over RSI te vinden.

Ook op andere plaatsen in het projectplan en in het interview zijn wensen voor of eisen aan de webpagina aan de orde gekomen. Aan de belangrijkste eis: de korte en duidelijke navigatie, is mijns inziens goed voldaan. Ten alle tijden is duidelijk waar de gebruiker is in de webpagina, en er zijn geen onnodig diepe structuren aangebracht zoals dat bij de Depressiestichting het geval was. Ook de teksten zelf zijn aangepast aan gebruik op het web: korte paragrafen met niet te complexe zinnen, omdat lezen vanaf een scherm lastiger is dan vanaf papier.

Zoals al aangegeven door Wassenaar (2002) wordt het hele scala aan mogelijke behandelingen behandeld. Behandelaars komen echter nog niet voor. Mogelijk is deze functie, die voor een belangrijk deel gevoed moest gaan worden uit terugkoppeling vanuit de gebruikers, nog gepland voor de tweede fase, waarover ook op de webpagina gesproken wordt. Er zijn wel recensies van boeken over RSI te vinden, compleet met een waardering van het werk in de vorm van een aantal sterren.

Opvallend is tenslotte ook de pagina over de mailinglijst die de vereniging heeft. Voor dit soort lijsten geldt vaak een zogenaamde *netiquette*[14], die beschrijft hoe men zich moet gedragen in een dergelijke groep. De-

[12] De W3C Web Content Accessibility Guidelines versie 1.0, conformance level A. Zie `http://www.w3.org/tr/wai-webcontent/`

[13] zie pagina 54

[14] Samentrekking van de woorden 'net' en 'etiquette'.

ze netiquette is in dit geval heel expliciet aangepast aan de gebruikersgroep. Waar normaal gesproken het gebruik van correcte volzinnen met nette interpunctie en zonder al te veel afkortingen de norm is, is het op deze lijst juist expliciet toegestaan zo veel mogelijk afkortingen te gebruiken, hoofdletters te laten vervallen (het gebruik van de Shift-toets kan voor een RSI-patiënt problematisch zijn) en typefouten gewoon te laten staan, om op deze wijze de gebruikers zo min mogelijk te belasten met het invoeren van berichten.

De RSI-patiëntenvereniging is er in geslaagd een webpagina neer te zetten die behoorlijk goed aansluit bij het beeld van de gebruiker dat in fase 1 en 2 geschetst is. Het niet voldoen aan de standaarden is natuurlijk jammer, maar gezien de door de RSI-patiëntenvereniging gedefinieerde doelgroep niet rampzalig. Belangrijker is het dat voldaan is aan de voorwaarde voor een korte en heldere navigatie, waarbij alleen het ontbreken van een mogelijkheid een bookmark aan te maken naar een willekeurige pagina en de mogelijke verwarring die kan optreden over wat wel en wat niet een link is negatief opvallen. Deze laatste twee zaken zouden het gebruik van de webpagina door RSI-patiënten kunnen vergemakkelijken, door het aantal benodigde muisklikken nog verder te verminderen. Die hierboven beschreven netiquette van de mailinglijst is echter een goed voorbeeld op welke manier er expliciet rekening gehouden is met de gebruiker.

Qua statische inhoud is de webpagina een goede bron van informatie geworden, maar de dynamische, interactieve inhoud mist helaas nog volledig[15]. Hierdoor is er ook nog geen interactie met de gebruikers, en kan het innovatieve plan om kennis over RSI te gaan vergaren via de bijdragen van de gebruikers nog niet ten uitvoer worden gebracht.

[15]Op de mailinglijst na, maar die bestond al voor aanvang van het project.

Hoofdstuk 7

De VOGG

De vierde en laatste patiëntenorganisatie die ik zal bespreken is de Vereniging voor Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap, de VOGG [1]. Gezien de aandoening gaat het hier om een vereniging die niet direct voor de voor de 'patiënt' zelf is. In deze zin wijkt de VOGG af van de voorafgaand besproken organisaties, die zich in eerste instantie richten op de patiënt. Het project is bovendien voor het belangrijkste deel gericht op vrijwilligers van de regionale afdelingen van de VOGG, en heeft dus primair de actieve leden van de vereniging als doelgroep.

7.1 De vereniging

7.1.1 Algemeen

De VOGG is een algemene[2] vereniging die de belangen van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking[3] behartigt. Ze beschouwt zichzelf niet als patiëntenorganisatie, maar als vereniging op het gebied van belangenbehartiging die ouders en verwanten van— bijstaan. Dat verschil is belangrijk voor de vereniging: mensen met een verstandelijke beperking worden niet als 'patiënt', maar als "(mede-) mensen met mogelijkheden en beperkingen gezien" (VOGG 2001:3).

De VOGG is een landelijk werkende vereniging met ongeveer dertienduizend leden verdeeld over ruim negentig (geografische) afdelingen. Deze leden zijn bijna allemaal ouder, broer of zus van iemand met een verstandelijke beperking. De afdelingen, waarin zo'n 550 vrijwilligers actief zijn, werken betrekkelijk zelfstandig. Leden hebben primair contact met hun eigen afdeling, welke op hun beurt ondersteund worden door een landelijk bureau waar een aantal consulenten als vaste medewerkers in dienst is. Desondanks omschrijft de VOGG zichzelf nadrukkelijk als vrijwilligersorganisatie (VOGG 2001:3–6, 18). De kerntaken omschrijft de vereniging als "Informatie & Advies, Onderlinge ontmoeting en lotgenotencontact, en Belangenbehartiging" (VOGG 2001:6). De vrijwilligers geven als schakel tussen de VOGG en de achterban voor een groot deel invulling aan deze kerntaken en spelen daarmee een cruciale rol binnen de vereniging.

Het aantal ondersteunende consulenten op het landelijk bureau is zeer beperkt, waardoor aan lang niet alle vragen om ondersteuning de aandacht geschonken kan worden die de VOGG zou willen bieden. "Consulenten voorzien vrijwilligers vaak van informatie door 'de kunst van het afkijken'. De (succesvolle) werkwijze van de éne afdeling kan vaak als voorbeeld dienen voor de andere. Consulenten spelen een belangrijke rol in het doorspelen van 'succesformules' ", aldus het projectplan (VOGG 2001: 8). Bovendien fungeren ze als doorgeefluik voor informatie over thema's waarover de VOGG haar leden wil informeren, door de afdelingen te voorzien van deze informatie en ze te stimuleren deze te gebruiken. Doordat de middelen van de VOGG beperkt zijn, kunnen er echter geen extra consulenten bij komen. Daarom is de vereniging op zoek naar andere oplossingen.

[1] De afkorting is afkomstig van de oude naam: Vereniging voor Ouders van Geestelijk Gehandicapten

[2] Algemene als in 'niet gebonden aan een bepaalde levensbeschouwelijke opvatting'. De vereniging beschouwt zich zelf als "interlevensbeschouwelijk".

[3] Het projectplan (VOGG 2001:3) zegt: "Terminologieën zijn voortdurend aan verandering onderhevig. (...) We spreken in dit plan van 'verstandelijke beperking' omdat deze term naar ons idee betrokken mensen het meest recht doet." Ik neem deze terminologie in deze casusbeschrijving over.

Het besproken project kan zo'n oplossing zijn.

Naast de consulenten is er vanuit het bureau een Informatie & Advies lijn (VIA lijn) voor directe ondersteuning van de leden en geeft de vereniging een blad uit: Raakpunt.

7.1.2 Relaties met andere organisaties

De VOGG is lidvereniging van de Federatie van Oudervereningingen (FvO), waarin een vijftal gelijksoortige verenigingen samenwerken. De FvO richt zich daarbij met name op collectieve belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding op overheidsniveau (op alle niveaus). De federatie kent geen individuele leden. Tot dit project beschikte de VOGG ook niet over een eigen webpagina. Volgens Vunderink (2002:882-920) speelt er binnen de FvO een proces om hechter samen te gaan werken. In eerste instantie mikte de VOGG daarbij op een fusie, maar dat bleek vooral vanwege de lidverenigingen met een levensbeschouwelijke achtergrond niet haalbaar wegens de 'identiteit'. De VOGG heeft er daarna voor gekozen zichzelf ook nadrukkelijker te profileren. Vunderink (2002: 1201) stelt: "...samenwerking is hartstikke belangrijk, maar laten we dan wel nauwkeuring in beeld brengen op welke gebieden we wel en niet kunnen samenwerken. Dat is in feite zou je kunnen zeggen: een herpositionering. Het feit dat we nu een project als kadernet[4] neerzetten, dat betekent ook denk ik een herpositionering."

Tijdens de looptijd van het project heeft de VOGG volgens Vunderink (2004) nadrukkelijk aangeboden de opgedane ervaringen en expertise te delen met de andere verenigingen binnen de FvO. Hier is slechts door het Werkverband ouders rond Internaten op kleine schaal gebruik van gemaakt.

[4]Zie verderop voor een beschrijving van het Kadernet project.

Tabel 7.1: Financiers project VOGG

St. Welzijn gehandicapten Nederland	4.538
St. Steun door Rabobanken	20.000
VSB Fonds	11.345
St. Kinderpostzegels	4.538
St. Centraal Fonds RVVZ	10.000
Ned. St. v.h. Gehandicapte Kind	4.538
Antonia Wilhelmina Fonds	6.750
Juliana Welzijn Fonds	9.080
ZON opstartsubsidie	9.075
Totaal	€79.862

Ook op lokaal niveau bestaat er samenwerking met onder andere afdelingen van andere bij de FvO aangesloten verenigingen, waarbij er bijvoorbeeld gezamenlijk een webpagina ontwikkeld is.

7.1.3 Financiering

De VOGG wordt vanuit drie bronnen gefinancierd. Enerzijds zijn er subsidies van het ministerie van VWS en uit de collectegelden van de Nederlandse collecte voor verstandelijk gehandicapten, anderzijds zijn er de contributieinkomsten van de leden. Een contributieverhoging is voor de vereniging geen optie, zodat ze het met beperkte middelen moet stellen (VOGG 2001:12).

Voor de financiering van het project moesten extern fondsen worden gezocht. Daar had de VOGG geen ervaring mee. Volgens Henk Vunderink (2002:1303), projectleider van de VOGG, is dat een leerproces geweest dat – hoewel het veel tijd en energie kostte – wel een positieve indruk achtergelaten heeft. De VOGG wil in de toekomst dan ook meer aan fondsenwerving gaan doen.

Voor de financiering van het ontwikkelen van het project is een beroep gedaan op een groot aantal fondsen (zie tabel 7.1). Er is wel gespeeld met de gedachte om ook "iets met advertenties te gaan doen ... maar uiteindelijk hebben we er niets mee gedaan." (Vunderink 2002: 1295).

De VOGG heeft via het uitbrengen van nieuwsbrieven gedurende het project contact gehouden met (potentiële) financiers van het Kadernet project. Deze nieuwsbrieven gingen niet alleen naar fondsen die al toegezegd hadden, maar ook naar fondsen die dat nog niet gedaan hadden. In de nieuwsbrieven werd ingegaan op de stand van zaken rondom het project en de financiering ervan. Ook veranderingen in de opzet van (delen) van het project kwamen daarin aan de orde. Tenslotte zouden ook na de lancering van het project naar aanleiding van de geplande evaluaties deze nieuwsbrieven blijven verschijnen.

De exploitatie moet uit de normale middelen van de vereniging gaan komen. Vunderink (2002:1325) zegt daarover: "Het is aan de organisatie – en dat betekent met name directie en bestuur – om te zorgen dat dat internet ook vanuit de normale exploitatiekosten ook doorgestart kan worden." Hij wil daartoe aantonen hoe groot het belang van Kadernet voor de vereniging is, zodat de VOGG ook in de toekomst blijft investeren in het project. Ook is het de bedoeling om de afdelingen een bijdrage te gaan vragen voor de hosting[5], om zo ten dele de exploitatiekosten te dekken.

7.1.4 Beeld van de technologie

Bij de VOGG komen weer dezelfde elementen terug als bij de al eerder besproken organisaties voor wat betreft het beeld van internet. Drie aspecten komen hierbij sterk naar voren: de beschikbaarheid, de actualiteit van informatie en de mogelijkheden voor interactiviteit.

Het projectplan (VOGG 2001:13) stelt: "Via het internet kan iedereen met elkaar communiceren en beschikken over de voor hem of haar relevante informatie, mits deze op het internet wordt aangeboden." Het aanbieden van de informatie is volgens de VOGG dus voldoende om deze ook toegankelijk te maken. Op dezelfde pagina van het plan geeft de vereniging een overzicht van een aantal voordelen die internet gebruikers biedt:

- Internet is altijd toegankelijk;
- Internet is een uitstekend informerend medium;
- Bezoekers van de website kunnen informatie anoniem raadplegen;
- Internet biedt mogelijkheid tot interactie tussen VOGG en achterban;
- Internet is relatief goedkoop en snel.

Ook voor de aanbieder ziet de VOGG zulke voordelen:

- Internet biedt goede mogelijkheden op het gebied van P.R. / profilering en het bieden van informatie over onze diensten;
- Internet biedt mogelijkheid tot interactie tussen VOGG en achterban;
- De geboden informatie kan eenvoudig actueel worden gehouden.

Vunderink ziet deze voordelen ook, maar plaatst er ook een aantal kanttekeningen bij. Vooral op het gebied van de actualiteit van de informatie: "Dat is tegelijk de valkuil denk ik persoonlijk. Als je dat dus niet op een actuele manier biedt, dan sla je de plank mis" (Vunderink 2002:61). Het projectplan trekt die zorgen verder door naar interactieve elementen op de webpagina, die ook blijvend aandacht vragen van de organisatie: "Beter is het eenzijdig goede informatie te bieden via een website dan een website te bouwen vol met prachtige, interactieve mogelijkheden waarbij geen gevolg kan worden gegeven aan het noodzakelijke onderhoud. Dat zal de afdeling, juist in het kader van P.R. en profilering, meer slecht dan goed doen" (VOGG 2001:24).

[5] 'Hosting' is het aanbieden van een webpagina op internet. Daarvoor zijn speciaal ingerichte computers nodig met een goede internetverbinding. In dit geval omvat het ook het technische onderhoud aan de webpagina.

Net als de andere organisaties verwacht de VOGG dat het gebruik van internet steeds normaler zal worden, zowel voor het vinden van informatie als voor communicatie (Vunderink 2002:279).

7.2 Project

7.2.1 Aanleiding en doel

Al bij de bespreking van de vereniging is aan de orde gekomen dat de consulenten de aanvragen om ondersteuning niet aan kunnen, maar dat uitbreiding van het team niet binnen de mogelijkheden ligt. Er is daarbij volgens de VOGG (2001:11, 16) veel ervaringsdeskundigheid onder de vrijwilligers, welke nu soms via de consulenten uitgewisseld wordt. Het projectplan geeft aan dat er het momenteel aan mogelijkheden ontbreekt om deze kennis *direct* onderling uit te wisselen.

Tegelijk signaleert de vereniging een toegenomen behoefte van afdelingen om zich zelf op internet te wagen. Niet alleen roept dat vragen op omtrent zaken als aansprakelijkheid en herkenbaarheid, ook zorgt het voor ondersteuningsaanvragen bij de consulenten. Ook kwamen er vragen of het niet mogelijk zou zijn om digitaal met de VOGG te corresponderen (VOGG 2001:22, 25; Vunderink 2002:87, 98–103).

Vunderink had al eerder binnen de VOGG stappen gezet om ook het medium internet te gaan gebruiken. Hij is daartoe in de gelegenheid gesteld een cursus website bouwen te gaan doen. Daarna is hij vanuit Bos & Bastiaansen benaderd of de VOGG mee zou willen doen met het ZON project. Vunderink was daar meteen enthousiast over, maar de minimale eis om 16 uur menskracht per week te investeren was voor de organisatie een grote hindernis. Toch is de beslissing positief uitgevallen, waarmee de VOGG kon participeren in het project (Vunderink 2002:55–80).

"De VOGG wil haar achterban en andere belanghebbenden van goede informatie voorzien.", zo schrijft het projectplan. (VOGG 2001:13) Omdat het meeste contact met de leden verloopt via de afdelingen, wil de vereniging dit bereiken via het faciliteren en ondersteunen van de vrijwilligers in deze afdelingen. In het plan (VOGG 2001:29) verwoordt de vereniging dat alsvolgt:

- "VOGG Kadernet ondersteunt en stimuleert het vrijwilligerskader van de vereniging;
- VOGG Kadernet genereert lokale en regionale consumenteninformatie die keuzeondersteunend is voor de leden."

Kadernet is bedoeld als aanvullende vorm van ondersteuning, die volgens Vunderink (2002: 242) (ten dele) uit nood is geboren. "En daarnaast is zo dat we ook wel vonden dat in het kader van de P.R., de profilering er meer mogelijk zou moeten zijn dan via de gezamenlijke[6]. website."

7.2.2 Project omschrijving

Het VOGG project bestaat uit een aantal delen. Ten eerste moet er een webpagina komen voor de vereniging met daarop algemene informatie. Hoewel deze webpagina een rol moet gaan spelen in het kader van de profilering van de VOGG, is het in de eerste plaats een voorwaarde voor het realiseren van Kadernet (VOGG 2001:3; Vunderink 2002: 877). Op dit laatste project zal ik in mijn analyse primair richten.

Met het Kadernet project richt de VOGG zich specifiek op haar vrijwilligers. Het project valt uiteen in drie deelprojecten:

1. *Kader voor Kader.* Dit moet een virtuele ontmoetingsplaats en een platform voor onderlinge uitwisseling van informatie tussen vrijwilligers gaan worden. Het idee is

[6]De webpagina van de Federatie van Oudervereningen, `http://www.fvo.nl`

dat de ervaringsdeskundigheid van vrijwilligers beter ingezet kan worden binnen verschillende afdelingen, dat de vrijwilligers van elkaar kunnen leren. Om de uitwisseling te stimuleren zal er aan de hand van thema's[7] gewerkt gaan worden.

2. *Kadertools.* Binnen dit deelproject wil de VOGG tips en documenten gaan aanbieden aan de vrijwilligers. Dit pakket aan informatie werkt met dezelfde thema's als Kader voor Kader, en kan zowel inhoudelijke informatie over het onderwerp als meer praktische of organisatorische informatie[8] voor het opzetten van een bijeenkomst rondom het betreffende thema omvatten. Het al lopende project 'Dienstverlening aan afdelingen en groepen'[9] kan hierin een bijdrage leveren (VOGG 2001: 16).

3. *Kadersite.* Binnen dit deel van het project kunnen afdelingen hun eigen webpagina opzetten. In eerste instantie was het de bedoeling dit te doen door een 'sjabloon' aan te bieden voor webpagina's in de vorm van een set kant en klare HTML[10] documenten die dan aangepast en gevuld kunnen worden (VOGG 2001:26). Dat idee is verlaten en vervangen door een 'Content Management Systeem'[11] waarvan alle afdelingen gebruik kunnen maken (Vunderink 2002:636–661; VOGG 2002:3).

Volgens het projectplan (VOGG 2001:27) kunnen deelprojecten 1 en 2 relatief snel gerealiseerd worden, maar "voor deelproject 3 ligt dat anders: in tegenstelling tot de andere deelprojecten zullen de vrijwilligers van de VOGG hier zelf initiatieven voor moeten ontplooien." Het is de bedoeling dat de afdelingen ook hun ervarings-kennis gaan aanbieden op die websites:

> "Juist ervaringsverhalen kunnen voor anderen erg waardevol zijn. Daar waar inventariserende informatie inzicht biedt in het zorgaanbod in de regio (de mogelijkheden), gaat vergelijkende informatie immers over de kwaliteit van de geboden zorg of dienstverlening."
>
> (VOGG 2001:23)

De VOGG wil volgens Vunderink (2002:1063) het aanbieden van deze persoonlijke ervaringen stimuleren, desnoods anoniem, vanwege het feit dat mensen door de afhankelijkheid van de instelling daar soms wat huiverig in zijn. Informatie die zo, en uit *Kader voor Kader*, beschikbaar komt, wil de vereniging weer beschikbaar maken naar de leden toe via haar blad 'Raakpunt'. Ook de thema-opzet van *Kader voor Kader* – primair bedoeld om het forum in goede banen te leiden – moet weer terugkomen in het blad, zodat een 'kruisbestuiving' tussen de media kan optreden (Vunderink 2002:965–1027).

7.2.3 Verwachtingen

Kadernet zal naar verwachting van de VOGG "moeten groeien: vrijwilligers ... moeten VOGG Kader voor Kader 'ontdekken' en ervaren wat het te bieden heeft", zo stelt ze in haar plan (VOGG 2001:31). Er wordt daarom rekening gehouden met een aanloopperiode, maar op termijn zal het aantal gebruikers "groot" zijn. Er is daarom een opstartgroep samengesteld, die bijdragen zal gaan leveren op het forum om zo andere gebruikers te stimuleren.

[7] Bijvoorbeeld 'persoonsgebonden budget' of 'schaalverkleining'.

[8] Te denken valt dan aan zaken als voorbeelduitnodigingen, een overzicht van gerelateerde organisaties of mogelijke sprekers of aan een voorbeeld voor een evaluerende enquête.

[9] Dit project bestond al eerder, en heeft tot doel "praktische handreikingen te bieden [op het gebied van] afdelingswerk" (Vunderink 2002:1356–1364).

[10] HTML is de 'taal' waarin webpagina's geschreven zijn.

[11] Een CMS is een systeem waarbij (geautoriseerde) gebruikers online de inhoud van webpagina's kunnen wijzigen, in dit geval gewoon via hun normale bladerprogramma. Teksten, plaatjes, menustructuren, alles kan aangepast worden.

De vereniging verwacht dat Kadernet de informatie-uitwisseling tussen vrijwilligers zal stimuleren en dat er een motiverende werking vanuit zal gaan. Dat zal volgens het projectplan vervolgens resulteren in een toename van het aanbod van consumenteninformatie op het internet en van de kwaliteit van activiteiten van de afdelingen van de VOGG (VOGG 2001).

7.2.4 Impact op de organisatie

Hoewel het Kadernet project volgens Vunderink (2002:1171) geen verandering of specificering van de doelstellingen van de vereniging met zich meegebracht heeft, is de invulling ervan er wel door beïnvloed.

> "Je zou kunnen zeggen dat je een professionaliseringsslag maakt. Je gaat nadrukkelijker nadenken over P.R., profilering, huisstijl. ...Omdat je in feite een nieuwe methodiek ontwikkelt, een aanvullende vorm van ondersteuning, ga je ook weer uitdrukkelijk kijken van: hoe ziet die ondersteuning er nu uit?"
>
> (Vunderink 2002:1150)

Ook de tijdsinvestering is uiteindelijk veel meer geworden dan gedacht, terwijl de oorspronkelijke 16 uur die vanuit ZON geeist werd al een drempel was (Vunderink 2002:78, 604–614).

Internet moet een integraal deel gaan worden van de dagelijkse gang van zaken in de vereniging. De exploitatie moet uit de normale financiële middelen gaan komen, en het project moet dus een aantoonbaar groot belang gaan krijgen binnen de vereniging. Niet alleen financieel heeft het project gevolgen, ook is er onderhoud nodig. Voor wat betreft de niet-interactieve delen van het project komt die verantwoordelijkheid te liggen bij het landelijk bureau, waar dat door Vunderink zelf in samenwerking met de redacteur van Raakpunt moet gaan gebeuren. Deze twee communicatiekanalen moeten dan ook intensief gaan samenwerken.

Ook voor de vrijwilligers heeft het initiatief impact. Zoals ook al bij het beeld van de technologie aan de orde gekomen is, zal er blijvend aandacht moeten zijn voor het onderhoud en het reageren op signalen van gebruikers. Die druk die door internet gelegd wordt moet door vrijwilligers goed onderkent worden, aldus het projectplan (VOGG 2001:24).

7.3 Analyse

7.3.1 Fase 1: Planning & Voorbereiding

In het Kadernet project onderscheidt de VOGG in feite twee belangrijke groepen gebruikers. De primaire gebruikers voor het project zijn de vrijwilligers van de vereniging die werkzaam zijn binnen de diverse afdelingen. Veruit de meeste beeldvorming betreffende de gebruikers heeft dan ook betrekking op deze groep. Als secondaire gebruikers worden de 'gewone' leden van de VOGG gezien. Hoewel het van informatie voorzien van deze groep uiteindelijk een van de doelen van de vereniging is, is dat binnen dit project slechts het uiteindelijk beoogde effect, dat via de inzet van de vrijwilligers gerealiseerd moet gaan worden (VOGG 2001:o.a. 3, 14).

Er is dus een heel duidelijke afbakening van de doelgroep, in tegenstelling tot de Depressiestichting en de RSI patiëntenvereniging, die een veel bredere doelgroep voor hun projecten definieerden. Zo rekent de Depressiestichting in haar plan zo'n twee- tot drie miljoen mensen tot de potentiële gebruikers van haar webpagina, waar de VOGG zich tot vijf- tot zeshonderd primaire en dertienduizend secundaire gebruikers beperkt.[12]

Het uitgangspunt voor het project is de opvatting dat vrijwilligers beschikken over veel ervaringsdeskundigheid en kennis, vooral op het

[12] De algemene webpagina beoogt ook geïnteresseerden te bereiken, om zo nieuwe leden te trekken.

gebied van het lokale zorgaanbod en ontwikkelingen daarin. Bijna altijd zijn ze zelf ouder of verwant, en heeft men persoonlijk te maken (gehad) met 'de zorg' in de regio. Met die ervaring kunnen ze veel voor andere verwanten betekenen (VOGG 2001:6–8, 16).

"Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking zijn sterk betrokken bij het werk van de VOGG. ... Juist die sterke betrokkenheid maakt dat velen bereid zijn zich min of meer belangeloos in te zetten voor mensen met een verstandelijke beperking", zo schrijft de VOGG in haar projectplan (VOGG 2001:8). Tegelijk constateert ze dat juist deze vrijwilligers vaak een gewone betaalde baan hebben, waardoor ze veelal alleen in de avonduren tijd kunnen vrijmaken. Op deze momenten is het landelijk bureau gesloten, maar internet is altijd toegankelijk (VOGG 2001:17).

De vrijwilligers – de gebruikers in dit project – worden dus voorgesteld als 'locale experts', waarvan 'gewone' leden graag gebruik maken. De vrijwilliger en de gewone leden worden hier dus ook relatief ten opzichte van elkaar gepositioneerd. De vrijwilliger is enerzijds sterk betrokken bij het onderwerp, maar heeft anderzijds maar een beperkte beschikking over zijn of haar tijd, waardoor de inzet vooral aankomt op de avonduren.

In de beschrijving van de vereniging kwam al naar voren dat de VOGG van mening is dat de ondersteuning van vrijwilligers te wensen over laat. "Daarbij is elk verzoek om ondersteuning van elke vrijwilliger even belangrijk vanuit het perspectief van de vrijwilliger", stelt het projectplan (VOGG 2001:11). De vrijwilligers hebben volgens de VOGG een "specifieke informatiebehoefte". Steeds vaker is dat ook op het gebied van internet (VOGG 2001:15, 17, 18). Er bestaan andere, meer algemeen toegankelijke, websites met een zinvol informatie-aanbod, maar "de doelgroep is daarbij te breed". Steeds vaker hebben vrijwilligers volgens het projectplan ook behoefte aan "concrete handreikingen vanuit het landelijk bureau", waarbij van een pro-actieve werkwijze van de consulenten een voor de vrijwilligers stimulerende en motiverende werking kan uit gaan (VOGG 2001:9, 11).

De vrijwilligers hebben volgens het bovenstaande hulp nodig om hun taken effectief te kunnen uitoefenen. Het terrein waarop deze hulp nodig is is goed afgebakend. Een goede ondersteuning vanuit de organisatie kan deze vrijwilligers niet alleen helpen hun taken uit te voeren, maar ze bovendien stimuleren en motiveren.

Het besloten karakter van de website is voor de VOGG belangrijk. Het komt op diverse plaatsen terug in het plan, zelfs in een kader in vette letters:

> "Waar het om gaat is dat vrijwilligers die van deze dienst gebruik gaan maken dat min of meer in beslotenheid kunnen doen. De vrijwilliger onder de vrijwilliger: Kader voor kader."
>
> (VOGG 2001:15)

De vereniging verwacht dat vrijwilligers binnen deze setting een "onderlinge verbondenheid" zullen ervaren door wederzijdse herkenning van ervaringen. Ze staan deels voor dezelfde vragen. Dit moet resulteren in een opener en makkelijker communicatie: het kan volgens de VOGG de voorkeur hebben rechtstreeks, zonder tussenkomst van een consulent, contact te hebben met mede-vrijwilligers vanwege het feit dat men "vanuit een zelfde perspectief praat". Bovendien zorgt het medium internet ervoor dat ook mensen die niet zo makkelijk communiceren in grotere groepen ook aan bod komen. In deze directe uitwisseling kunnen afdelingen elkaar op ideeën brengen, en zo nieuwe informatie op gaan leveren(VOGG 2001:15–18).

De VOGG verwacht niet dat vrijwilligers 'zomaar' beginnen met het gebruik van Kadernet. Daarom is er een opstartgroep samengesteld, die door het plaatsen van bijdragen andere vrijwilligers moet stimuleren om ook te gaan participeren. Ook het werken met thema's waarover gediscussieerd wordt moet stimulerend, maar ook 'sturend' werken, volgens het projectplan (VOGG 2001:16, 31, 35).

Vrijwilligers voelen zich dus volgens de VOGG verbonden als groep, en binnen deze groep communiceren ze ook makkelijk. Een van de buitenwereld afgeschermde omgeving maakt dat ze zich vrij kunnen uiten. Is er aan deze randvoorwaarden voldaan, dan kan een levendige discussie ontstaan die nieuwe ideeën en informatie kan opleveren. Toch is in eerste instantie enige stimulans wel nodig.

Niet alleen van de vrijwilligers, maar ook van de 'gewone' leden leeft er een bepaald beeld bij de VOGG. "De VOGG wil haar leden zoveel mogelijk emanciperen: ouders en verwanten stimuleren en in staat stellen zelf voor hun belangen op te komen. Ouders maken zelf hun keuze. Maar door hen bijvoorbeeld van goede informatie te voorzien staan ze sterker.", stelt het projectplan (VOGG 2001:5). De VOGG leden binnen een afdeling staan deels voor dezelfde vragen; ze hebben een "vergelijkbare informatiebehoefte", zoals het plan het uitdrukt. Wat voor behoefte dat is wordt ook expliciet gemaakt[13].

Representatietechnieken

Het beeld dat er bestaat bij de VOGG van de vrijwilligers is gebaseerd op de ervaringen van de consulenten. Deze consulenten hebben dagelijks contact met vrijwilligers binnen afdelingen, waarbij ze geconfronteerd worden met de vragen en problemen waar vrijwilligers mee zitten. Deze kennis blijft echter impliciet. Op één plaats in het plan wordt een vergelijking met een bestaand systeem gebruikt, als het te ontwerpen project wordt afgezet tegen andere beschikbare webpagina's op internet met een bredere doelgroep. Hier wordt gebruik gemaakt van het representeren via andere producten. Deze impliciete techniek werd ook gebruikt bij de Depressiestichting, en wordt ook door Akrich genoemd[14].

Voor wat betreft de representatie van de 'gewone leden' wordt een explicietere methode gebruikt. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de registratie van vragen die gesteld worden op de VIA lijn, welke per kwartaal uitgewerkt worden. Hierdoor ontstaat een goed beeld van de informatiebehoefte van leden. Deze informatie wordt ook nu al gebruikt als indicator voor de invulling van de dienstverlening aan leden (VOGG 2001:19). Een zelfde representatietechniek hebben we ook gezien bij de Depressiestichting, die registraties van haar Informatie & Advieslijn inzet om inzicht te verwerven in haar gebruikers[15].

7.3.2 Fase 2: Ontwerp & Realisatie

Na de analyse van de gebruikersbeelden en representatietechnieken in fase 1 hierboven, zal ik hieronder een zelfde analyse doen voor fase 2. Ik begin weer met een analyse van de gebruikersbeelden.

Consulenten ondersteunen vrijwilligers op vele gebieden. Er wordt vrijwilligers informatie over ontwikkelingen in de zorg aangeboden, maar ook praktische zaken komen langs: "Hoe pak ik het organiseren van een activiteit aan? Wat is belangrijk voor een uitnodiging? Wat voor een lokatie?" Ook informatie over de uitoefening van bestuursfuncties komt aan de orde. Het gebrek aan tijd van de consulenten wordt door de vrijwilligers echt als probleem ervaren, de consulenten horen dat vaak terug (Vunderink 2002:35–44, 825). De groep die gebruik maakt van deze ondersteuning is volgens Vunderink heel divers – het zijn niet alleen jongeren of ouderen. Of het dezelfde groep is die gebruik zal gaan maken van Kadernet kan hij niet goed inschatten, maar "De wat oudere generatie vrijwilligers zal toch wat minder hebben met het medium, denk ik, vooronderstel ik."

[13] Er is volgens het plan behoefte aan syndroomspecifieke informatie, mogelijkheden binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, uitleg over wet- en regelgeving, hulp in het benaderen van bijvoorbeeld zorginstellingen, lotgenotencontact en tenslotte collectieve belangenbehartiging (VOGG 2001:5–6).

[14] Zie pagina 19 voor een korte beschrijving.

[15] Zie pagina 33 voor een beschrijving hiervan.

Dat ervaart Vunderink overigens niet echt als een probleem: "...we willen ook graag aanwas van jonge vrijwilligers, dus dat is wat dat betreft ook een belang van ons" (Vunderink 2002: 762, 792, 807).

Vrijwilligers werken volgens Vunderink (2002:145) vaak in de avonduren. Internet is dan een handig medium, in de zin dat het niet tijdsgebonden is. Voor een groeiend aantal mensen is het al een normaal medium om informatie op te zoeken of te communiceren. De VOGG is nadrukkelijk op zoek naar jongere ouders. Omdat juist de jongere generaties het medium al goed gebruiken, ziet hij hier dan ook grote kansen voor de afdelingen om hier een stap in te maken (Vunderink 2002:279, 715–723).

De hierboven gegeven beschrijving is een verfijning van het beeld dat in fase 1 al naar voren kwam. Toch zijn er ook nieuwe elementen te zien. De constatering dat de beperkte mogelijkheden voor ondersteuning ook daadwerkelijk als probleem wordt gezien door de vrijwilligers zet het belang dat de gebruikers hechten aan de ondersteuning sterker aan. Nog opvallender is de constatering dat het vooral toch de jongere vrijwilligers zullen zijn die gebruiker zullen worden, en de consequentie die daaruit getrokken wordt. Vunderink is van mening dat dit niet primair een belemmering is, maar juist een kans om meer jonge mensen bij de VOGG te betrekken.

Met behulp van het gebruik van (actuele) thema's denkt Vunderink vrijwilligers te kunnen stimuleren informatie uit te gaan wisselen, vooral vanuit hun eigen, persoonlijke betrokkenheid. "Ik denk dat mensen van nature de neiging hebben: tuurlijk, daar ga ik wat over zeggen" (Vunderink 2002:960, 1050). Juist de subjectieve informatie van anderen is waardevol voor de leden: "Het delen van ervaringen, als je daar een faciliteit voor ontwikkeld waardoor mensen dat kunnen doen, dan denk ik dat dat per definitie wat oplevert" (Vunderink 2002:1021).

Ook het bovenstaande kwam in feite al in minder sterke mate naar voren in de fase 1. Duidelijker dan in het projectplan wordt hier het beeld neergezet van een sterk betrokken vrijwilliger, die graag zijn ervaringen en meningen deelt met andere vrijwilligers, en ook geïnteresseerd is in de bijdragen van anderen.

Representatietechnieken

De VOGG gebruikt voor haar project geen klankbordgroep, maar zet in plaats daarvan twee bestuursleden in om feedback te gebruiken. Deze bestuursleden zijn zelf ook ouder van iemand met een verstandelijke handicap. Volgens Vunderink (2002:480–496) zijn zij representatief voor de 'gewone' leden. "Het is van belang dat dat stukje afstand er is, om toch een objectieve reactie te kunnen krijgen.", zegt hij. Verder zijn er geen gebruikers betrokken in deze fase van het plan.

Hoewel de bestuursleden leden zijn en zelf 'ouder van' zijn, hebben zij toch een ander perspectief dan een gewoon lid. Aspecten als de impact op de vereniging zullen zeker sterk meespelen. Ook zijn ze alles behalve reprepresentatief voor het doorsnee lid, alleen al door het feit dat ze bestuurslid zijn. Je kan dus niet spreken van een klankbordgroep in de zin die ZON had voorgesteld. De situatie is vergelijkbaar als die bij de Depressiestichting en vooral zoals die bij de RSI patiëntenvereniging, zoals beschreven op pagina 58.

De projectgroep voor het Kadernet project bestaat vooral uit medewerkers van het landelijk bureau van de vereniging. Hoewel ze dus dicht op de materie zitten, zijn ze zelf geen direct betrokkenen, zoals dat bij de RSI vereniging het geval is. Vrouwen vormen binnen deze groep overigens een meerderheid; dat is een afspiegeling van de personele bezetting bij de VOGG.

De informatie over de behoeften van de vrijwilligers komt binnen via vragen die door de vrijwilligers aan het landelijk bureau – in eerste instantie zijn dat de consulenten – gesteld

worden. Projectleider Vunderink is zelf consulent, maar de rest van het projectteam niet. "Consulenten worden natuurlijk bestookt door vragen van allerlei aard. Dat betekent dat je op een gegeven moment vrij helder voor ogen hebt: wat zijn nu de meest gestelde vragen, wat wil men graag?", vertelt Vunderink (2002: 745). Van die vrijwilligers horen consulenten ook vaak terug dat het gebrek aan tijd van de consulenten echt een probleem is (Vunderink 2002:825).

De consulenten zijn dus, net zoals beschreven voor fase 1, de belangrijkste bron van het gebruikersbeeld voor het Kadernet project. De leden van het projectteam vallen zelf niet binnen dat profiel.

Voor wat betreft het functioneel en technisch ontwerp is er op regelmatige basis overleg geweest met het bestuur en de directeur. "...op een gegeven moment moet je toch met de neuzen in dezelfde richting. Globaal heeft iedereen wel hetzelfde beeld bij het plan, hetzelfde idee, dezelfde bedoelingen, maar met name als je erin duikt wil dat op detailniveau nog wel eens [wat uit elkaar lopen]...", zegt Vunderink (2002:498–513). Dat is overigens pas gebeurd toen het plan ook al naar ZON ging. Het functioneel ontwerp is voorgelegd aan het bestuur ter goedkeuring, maar het grafische ontwerp niet. Dat ontwerp is door Vunderink uitgekozen, uiteraard wel in overleg met de projectgroep. Ook de controle van de webbouwer gebeurd door Vunderink zelf.

7.3.3 Fase 3: Product & Gebruik

Zoals eerder aan de orde is gekomen is Kadernet een gesloten webpagina, die slechts toegankelijk is voor kaderleden van de VOGG. Ten behoeve van het onderzoek heb ik tijdelijk toegang gehad tot de webpagina, maar ik zal er hier slechts in algemene termen aan refereren.

In tegenstelling tot de de andere organisaties, is er bij de VOGG naast de webpagina ook ander materiaal beschikbaar over het verloop van het project in de derde fase. Het betreft hier interne verslagen van de eerder genoemde opstartgroep en de eindrapportage van het project (VOGG 2003). Vanwege het bijzondere inzicht dat dit biedt, zal ik ook deze informatie betrekken in mijn analyse.

Gebruikersbeeld

Hoewel de VOGG de meest specifieke afbakening voor haar gebruikersgroep heeft gemaakt, is het daaruit volgende gebruikersbeeld het minst specifiek van alle bestudeerde casussen. De oorzaakt daarvan zit in het feit dat in tegenstelling tot de andere organisaties, de VOGG zich niet richt op patiënten. Bij alle drie de andere casussen leidde het beeld van 'hun' patiënt tot eisen aan onder andere de navigatiestructuur en layout, maar het beeld van een 'ouder of verwant van een verstandelijk gehandicapte' is veel minder helder. Het gebruikersbeeld dat in fases 1 en 2 hierboven geschetst wordt heeft vooral betrekking op de mate waarin gebruikers behoefte hebben aan Kadernet, maar het legt verder weinig beperkingen op aan het ontwerp ervan. Daarom zal ik me in mijn verdere analyse ook primair op dit aspect richten.

De opstartgroep is samengesteld uit enkele kaderleden uit verschillende afdelingen van de VOGG, aangevuld met Vunderink en Saskia Ummels, de eindredacteur van het VOGG blad 'Raakpunt'. De leden van de groep hebben allemaal een grote affiniteit met internet, de meesten bouwen en/of beheren zelf ook webpagina's. Deze groep, oorspronkelijk bedoeld om het forum op Kadernet op te starten, heeft al snel een bredere functie gekregen en fungeerde als een soort klankbord die problemen in Kadernet constateerde en suggesties voor verbeteringen gaf. Een constatering die frequent door deze opstartgroep gemaakt is en ook in de eindrapportage terugkomt, is dat het gebruik van Kadernet en vooral van het forum

daarbinnen tegenvalt[16]. Veel suggesties gaan dan ook over promotie van Kadernet en het wegnemen van drempels om er gebruik van te maken (zoals een eenvoudiger inlog procedure en het actief door de VOGG verstrekken van login gegevens.) Afdelingen en bestuurders moeten actief benaderd en gestimuleerd worden om gebruik te maken van Kadernet en kennis te delen (VOGG 2003:16–21).

Het gebruikersbeeld is in de loop van de derde fase verschoven. In de eerste twee fases werd welliswaar onderkend dat er stimulatie nodig zou zijn om het forum op gang te krijgen, toch was het overheersende beeld daar dat van een actieve vrijwilliger die zich door de mogelijkheden van kadernet in het algemeen en het reageren op het forum in het bijzonder gestimuleerd zou voelen. Dat beeld is vervangen door een beeld van vrijwilligers aan wie het 'product' kadernet actief 'verkocht' moet worden door het maken van reclame voor het product en het verlagen van de drempel om er gebruik van te maken. Deze verschuiving is volgens de eindrapportage (VOGG 2003:31) mede het gevolg van een verkeerde inschatting van de affiniteit van het (vergrijsde) vrijwilligerskader van de vereniging met de gebruikte technologie.

Representatietechnieken

Vanzelfsprekend is niet alleen het gebruikersbeeld, maar ook de gebruikte representatietechniek gewijzigd in de derde fase. Niet langer hoeft er alleen vertrouwd te worden op de ideeën van de consulenten, maar nu komen er 'echte' gegevens beschikbaar over het gebruik van de webpagina.

Er is in het projectplan voorzien in een aantal driemaandelijkse evaluaties van het project. De al eerder genoemde opstartgroep zal hier, naast de projectgroep zelf, bij betrokken worden. Bovendien wordt er door Vundrink een enquête ontwikkeld voor de vrijwilligers op Kadernet. De VOGG wil het succes van het project ten dele afmeten aan de bezoekersaantallen, maar ook andere criteria worden ontwikkeld in de projectgroep (VOGG 2001:35–36).

Er is nog geen gedetailleerd beeld gedestilleerd uit de gegevens die van het gebruik van de webpagina zijn bijgehouden, hoewel de eindrapportage (VOGG 2003:23–26) wel enkele grovere getallen weergeeft.

Het gebruik van gebruiksstatistieken is een expliciete representatietechniek die, hoewel niet uniek voor websites, wel typisch lijkt voor dit type technologie, waarin gebruikers voor hun gebruik constant in verbinding staan met systemen van de aanbieder van de dienst. Hierdoor is het mogelijk om tijdens het gebruik van een pagina door de gebruiker constant informatie te genereren over dit gebruik ten behoeve van de beheerders van het systeem. Het analyseren van deze gegevens tot een dieper niveau dan 'er zijn zoveel bezoekers geweest' en het interpreteren daarvan is echter niet onproblematisch. Het vergt kennis en vaardigheden over het statistisch verwerken van dit soort gegevens, het selecteren van de aspecten die bekeken worden[17] en de wijze waarop de resultaten daarbij geïnterpreteerd worden. Daarbij spelen de effecten van het filteren van de informatie, zoals ook beschreven bij het gebruik van terugkoppeling, weer een rol, vooral waar het het selecteren van de bekeken aspecten en de interpretatie van de resultaten betreft.

[16] In december 2003 had ongeveer 20% van de vrijwilligers toegang tot kadernet aangevraagd, verspreid over 65% van de (actieve) VOGG afdelingen (VOGG 2003: 23). Dit betreft vooral leden van het dagelijks bestuur van de afdelingen. Het aantal en de intensiteit van de discussies op het forum is niet hoog, en de leden van de opstartgroep zijn veruit de meest frequente leveranciers van bijdragen daarin.

[17] Mogelijke aspecten zijn bijvoorbeeld de verblijfsduur op een pagina, het pad dat gebruikers gebruiken om binnen de pagina te navigeren of de frequentie dat dezelfde mensen de pagina bezoeken.

Een andere – zeer belangrijke – nieuwe representatietechniek die in deze derde fase een rol is gaan spelen, is de al eerder genoemde opstartgroep, die de functie van klankbord heeft gekregen in de eerder genoemde driemaandelijkse evaluaties. Volgens de eindrapportage is het voor het eerst dat dat gebeurd binnen de VOGG:

> "De opstartgroep heeft in dat opzicht een bijzondere rol gespeeld voor de VOGG. Nog nooit is op deze wijze zo langduring en intensief een groep bestuurders betrokken geweest bij een activiteit van het landelijk bureau."
>
> (VOGG 2003:21)

De gebruikte representatietechniek is die van de focusgroep[18]. Wel moet opgemerkt worden dat de samenstelling van de groep voor de functie van klankbordgroep redelijk eenzijdig is: ze bestaat uit mensen die zelf veel affiniteit met het onderwerp en de techniek hebben.[19]

[18]Zie pagina 18 voor een korte beschrijving van deze representatietechniek.

[19]Het is natuurlijk de vraag of dat überhaupt te vermijden is bij dit soort projecten. Is het wel mogelijk om mensen die zelf geen grote affiniteit hebben met de techniek via een focusgroep te betrekken bij een dergelijk project?

Hoofdstuk 8

Eind-analyse

Na de uitgebreide casusbeschrijvingen en analyses in de voorgaande hoofdstukken, wordt het in dit hoofdstuk tijd om te komen tot een beantwoording van de in de inleiding gestelde vragen. Ik begin daartoe met een analyse van de beantwoording van de geformuleerde deelvragen per casus. De twee onderdelen van de hoofdvraag komen daarna aan bod. Na de beantwoording van de hoofdvragen, zal ik nog aandacht besteden aan enkele andere observaties. In het volgende hoofdstuk worden hieruit conclusies getrokken.

8.1 Deelvragen

In hoofdstuk 2 heb ik vijf deelvragen geformuleerd. Deze vragen heb ik in hoofdstukken 4 tot en met 7 per organisatie beantwoord. Hieronder vergelijk ik deze antwoorden met elkaar, en zal ik hier conclusies aan verbinden.

8.1.1 Gebruikersrepresentaties

Er is een grote overeenkomst te zien tussen de manier waarop de organisaties hun gebruikers representeren, maar de VOGG neemt hierin een aparte plaats in. Ik behandel deze organisatie als laatste, en begin met het trekken van een vergelijking tussen de overige drie organisaties. Pas daarna zal ik laten zien waar het verschil tussen de VOGG enerzijds en de overige organisaties anderzijds ligt.

De Depressie Stichting, SJK en de RSI-patientenvereniging beginnen alle drie met een vrij breed gebruikersbeeld. De Depressiestichting doet dat door zich te richten op alle mensen die met een depressie te maken krijgen, SJK doet dat met hun constatering dat het veelal de omgeving is die op zoek is naar informatie en de RSI-patiëntenvereniging doet dat door zich ook op preventie te richten in haar project. Daarna treedt er al snel een vernauwing van dit beeld op: het patiëntbeeld doet zijn intrede. Die verschuiving treedt al op in de eerste fase van de ontwikkeling. Dit patiëntbeeld wordt enerzijds gedefineerd in termen van informatiebehoefte, en anderzijds in termen van lichamelijke of psychische beperkingen.

Naast het patiëntbeeld ontstaat er bij deze organisaties in meer of mindere mate een tweede beeld, namelijk dat van een actieve internetgebruiker. Dat beeld is tot op zekere hoogte tegenstrijdig met het geconstrueerde patiëntbeeld, omdat het een actieve instelling veronderstelt terwijl in het patiëntbeeld juist een beeld van een persoon die wegens zijn of haar patiënt-zijn beperkte mogelijkheden heeft voor het gebruik van internet.

De casus van de VOGG is afwijkend, omdat er hier geen sprake is van een patiëntbeeld. In plaats daarvan is er vanaf het begin een hele heldere afbakening ('het kader van de vereniging'), maar waarover verder als groep niet zo heel veel bekend is. Er worden daarbij nauwelijks duidelijke beperkingen om rekening mee te houden onderkend. Dit maakt het lastig om een beeld te schetsen dat verder gaat dan de informatiebehoefte van de gebruikersgroep. Een aspect wat wel benadrukt wordt is het belang dat de groep eraan hecht om in beslotenheid te kunnen communiceren. Een andere opvallende constatering – die pas in fase 2 geëxpliciteerd wordt – is het idee dat het toch voornamelijk de jongere vrijwilligers zullen zijn die gebruik zullen maken van het systeem, en het feit dat dit door Vunderink gezien wordt als een *kans* om meer jonge mensen bij de vereniging te betrekken.

8.1.2 Representatietechniek

Bij de analyses van de casussen heb ik diverse representatietechnieken geïdentificeerd die toegepast zijn binnen de verschillende projecten. Ook heb ik laten zien dat niet altijd alle mogelijkheden van de organisatie voor representatietechnieken ten volle benut zijn. Hieronder zal ik eerst nader ingaan op de Ik-methodologie, en daarna achterenvolgens de overige impliciete en expliciete representatietechnieken behandelen.

Ik-methodologie

Een veel gebruikte methode is de 'Ik-methodologie'. Het gebruik van deze representatietechniek krijgt – ook in mijn analyses – een wat negatieve connotatie[1]. Ik wil die wat nuanceren, door op te merken dat het van groot belang is in de analyse mee te nemen *wie* in een project de Ik-methodologie inzet. De ontwerpers van de artefacten zijn in de beschreven projecten namelijk allerminst ontwerpers *pur sang*, maar juist mensen die vanuit de praktijk van hun organisatie werken aan het ontwerp van een artefact voor de eigen doelgroep van deze organisatie. Dat maakt het inzetten van de Ik-methodologie in de beschreven casussen moeilijk vergelijkbaar met bijvoorbeeld de door Rommes (2002) beschreven inzet van deze representatietechniek door de ontwerpers van de digitale stad.

In het geval van de Depressie Stichting gebeurt het toepassen van de Ik-methodologie door *experts* op het gebied van depressie. Naast hun eigen gevoel, brengen deze natuurlijk ook hun kennis en ervaring met depressiepatiënten in, al dan niet bewust. Het is in dit geval niet goed mogelijk het toepassen van expertkennis te onderscheiden van het toepassen van de Ik-methodologie. De representatietechniek blijft daarmee overigens impliciet: de representatie blijft gebaseerd op uitspraken gedaan *namens* de gebruikers.

De situatie bij de RSI-patiënten vereniging wijkt in een belangrijk detail af van die bij de Depressie Stichting. Het betreft hier namelijk ontwerpers die zelf *ervaringsdeskundige* zijn. De ontwerpers zijn dus tegelijk lid van de gebruikersgroep die de vereniging voor ogen heeft. Rommes (2004:55–56) stelt dat het cruciaal is dat ontwerpers zelf zeer dicht bij de de gebruikers staan als ze de Ik-methodologie toepassen. Hierbij is het volgens haar van belang dat deze ontwerper ten eerste ook daadwerkelijk invloed heeft op het ontwerp en ten tweede niet te diep geworteld is de ontwerpcultuur. Bij de RSI-patiëntenvereniging is aan de eerste voorwaarde zeker voldaan, maar de mate waarin aan de tweede voorwaarde voldaan is, is niet helemaal duidelijk. Wassenaar (2002:468–473) geeft zelf al aan dat toch de neiging bestaat om voor de eigen sociale groep te ontwerpen, een groep die veelal bestaat uit hoger opgeleide beeldschermwerkers. Ook zitten er diverse mensen uit de ICT sector in het team. Omdat de doelgroep echter grotendeels samenvalt met dit profiel van de mensen in het ontwerpteam, lijkt deze tweede voorwaarde in dit geval niet zo relevant.

De manier waarop de Ik-methodologie in de beschreven projecten ingezet is, is dus niet zo eenvoudig als de door Akrich beschreven techniek waarvan Oudshoorn *et al.* (2004) zo'n goed voorbeeld geeft. Het is een hybride representatietechniek geworden. Waar deze techniek zoals toegepast door de Depressie Stichting impliciet blijft, begint de grens tussen impliciete en expliciete representatietechnieken te vervagen als we kijken naar de toepassing van de Ik-methodologie door de RSI-patiëntenvereniging. Het feit dat de ontwerpers hier ervaringsdeskundigen zijn op het gebied van RSI is hierbij van groot belang. Het ligt voor de hand dat

[1] Het probleem van de Ik-methodologie zit hem in de mate waarin een ontwerper van een artefact zich kan verplaatsen in de gebruiker. Als een ontwerper zichzelf als maatstaf van gebruiker neemt, dan wordt die gebruiker daarmee ook afgebeeld naar de voorkeuren en competenties van die ontwerper. Deze hoeven allerminst aan te sluiten bij die van de (beoogde) gebruiker. Zo kon in de casus van Rommes (2002) van een gebruiker van de Digitale stad niet worden verwacht dat hij – of zij! – over dezelfde interesses en competenties zou beschikken als de ontwerpers, die primair uit de *hackers* cultuur afkomstig waren.

beide vormen – afhankelijk van het type organisatie – juist bij patiëntenorganisaties veel voor zullen komen.

Overige impliciete technieken

Het inzetten van expertkennis is geen populaire representatietechniek onder de onderzochtte patiëntenorganisaties. SJK doet dat met het inzetten van haar Raad van Advies, die voornamelijk uit experts bestaat, het meest expliciet. Het is opvallend dat zowel de Depressie Stichting als de RSI-patiëntenvereniging de aanwezige wetenschappelijke commissie's binnen hun organisaties niet – of in ieder geval niet rechtstreeks – inzetten: de ingezette expertkennis is die van de ontwerpers zelf. Zoals hierboven betoogd, is dit op te vatten als een bijzondere vorm van de ik-methodologie.

De vergelijking met andere producten – in dit geval dus andere webpagina's – is een techniek die door zowel de RSI-patiëntenvereniging als door de Depressie Stichting en de VOGG zijn ingezet. In het eerste geval gaat het om een afzetten tegen de de al bestaande webpagina van de organisatie, die gekwalificeerd wordt als 'onprofessioneel'. Ook in het geval van de Depressie Stichting en van de VOGG is er sprake van een zich afzetten tegen andere voorbeelden, maar dan tegen webpagina's van andere organisaties.

Expliciete technieken

Door diverse organisaties wordt informatie verkregen uit telefonische vragenlijnen ingezet als representatietechniek. Zowel de Depressie Stichting (registratie van de telefoonlijn) als VOGG (registratie van de VIA lijn) maken hier gebruik van. Van der Wal monitort de mailinglijsten van `diagnosekanker.nl`, en hoewel daar geen formele registratie van gevoerd wordt, is dat een vergelijkbare techniek als het gebruik van de telefoonregistraties. Zijn stelling dat er uit het monitoren van een onderlinge informatieuitwisseling via de mailinglijsten meer komt dan uit een registratie van formelere contancten is interessant. Het in het conceptuele model genoemde effect van het filteren van informatie bij toepassing van de terugkoppelingsrepresentatietechniek, waarbij op verschillende niveau's informatie verloren gaat omdat die door de betrokkenen als 'irrelevant' gekwalificeerd wordt, zou hierin een minder grote rol kunnen spelen, waardoor de gevonden informatie rijker zou kunnen zijn. Het verdient aanbeveling hiernaar verder onderzoek te doen.

De RSI-patiëntenvereniging maakt juist geen, of in ieder geval niet systematisch, gebruik van haar registratie van haar telefoondienst. Dat lijkt voornamelijk veroorzaakt door de manier waarop de organisatie functioneert. Al bij de analyse van de organisatie werd opgemerkt dat de neiging tot overorganiseren bestaat. Communicatie binnen de organisatie zou daardoor gehinderd kunnen worden, zeker omdat een strakke regie vanuit een bureau met vaste medewerkers (zoals aanwezig bij de Depressie Stichting en de VOGG) ontbreekt.

SJK is de enige organisatie die daadwerkelijk al tijdens de ontwerpfase inhoud heeft gegeven aan de wens van ZON om gebruik te maken van focusgroepen. Alle andere organisaties vielen daarvoor terug op het bestuur van de vereniging, die – zoals in de diverse casusbeschrijvingen al is betoogd – geen goed substituut vormen voor het inzetten van 'echte' potentiële gebruikers.

De meeste verenigingen voorzien in hun plannen een of andere vorm van terugkoppeling van gebruikers over de webpagina. Daar is echter geen systematische aanpak voor ontworpen; de terugkoppeling komt niet veel verder dan een formulier of emailadres op de webpagina waar gebruikers opmerkingen en/of hun mening kwijt kunnen. De VOGG vormt hier – onbedoeld – een uitzondering op. De opstartgroep die bedoeld was om het forum op hun webpagina 'leven in te blazen' is gaan functioneren als een soort focusgroep, waarbij het ook daadwerkelijk tot verschillende aanpassingen in de webpagina gekomen is.

8.1.3 Verschuivingen

E?n van de belangrijke vragen betrof het eventueel optreden van verschuivingen in de gebruikersrepresentatie en de daarvoor gebruikte technieken. Helaas is het slechts ten dele mogelijk een antwoord te geven op deze vraag. De overgang tussen fases 1 en 2 zijn in kaart gebracht, en over deze overgang zijn er dan ook uitspraken te doen. Omdat er echter practisch geen gegevens zijn over de concrete realisatie van de webpagina's door de webbouwers[2], kan er over de overgang tussen fases 2 en 3 slechts gespeculeerd worden aan de hand van de de analyse van de resulterende webpagina's. Die stap zal ik maken in sectie 8.1.5 hieronder.

De analyses van de casussen laten zien dat het belangrijkste constructiewerk van de gebruikersbeelden plaatsheeft in de eerste fase van het project. Het is vooral *binnen* deze eerste fase dat er ontwikkeling te zien is waarbij de brede doelgroep via het patiëntbeeld wordt versmalt. In de tweede fase wordt het geconstrueerde beeld welliswaar nog wat beter aangezet, maar er zijn geen wezelijke veranderingen meer te zien.

Het ontbreken van empirische gegevens over de invloed van de rol van de webbouwers duidt op een probleem in de aansluiting tussen de gegevens die voor het conceptuele model nodig zijn en de verzamelde empirische gegevens. Ook de opmerking dat er kennelijk verschuivingen optreden binnen de in het conceptueel model geïdentificeerde eerste fase duidt op een gebrek aan detail in de empirische gegevens.

8.1.4 Beïnvloeding ontwerp

Het ontwikkelde gebruikersbeeld heeft in de verschillende projecten zeker invoed gehad op het ontwerp. Opvallend daarbij is hoe de overeenkomst in het patiëntbeeld van de Depressie Stichting en SJK heeft geleid tot gedeeltelijk tegenovergestelde ontwerpbeslissingen[3]. De Depressie Stichting koos voor een platte structuur, en SJK om precies dezelfde redenen om een structuur met korte teksten waarbij verdere achtergrond informatie op een dieper niveau komt te staan. Beide organisaties doen dat naar aanleiding van het beeld van een snel vermoeide patiënt met concentratieproblemen. Dit verschil suggereert dat, hoewel er is nagedacht over de eigenschappen van de doelgroep, de consequenties die uit dit beeld getrokken worden niet altijd even goed gefundeerd zijn. Er wordt hiervoor geen beroep gedaan op onderzoek, expertkennis of andere bronnen die suggereren waarom een bepaalde oplossing voor dit probleem gekozen wordt: er is weer sprake van toepassing van de Ik-methodologie.

Ook op een andere manier is de invloed van het ontwikkelde gebruikersbeeld bij de Depressie Stichting goed terug te vinden in het ontwerp van de webpagina. Het ontbreken van mogelijkheden tot interactie is in belangrijke mate een gevolg van het patiëntbeeld, waarbij onderling contact negatief kan uitwerken voor vooral zware depressiepatiënten. Dit staat in contrast met de plannen van SJK en vooral de RSI-patientenvereniging, die vanuit hun respectievelijke gebruikersbeelden juist een heilzame werking zien van directe interactie tussen leden van de doelgroep.

Bij de RSI-patiëntenbeweging is ook op een andere manier de invloed van het gebruikersbeeld op het ontwerp duidelijk zichtbaar. Deze invloed is terug te vinden in een set ontwerpeisen waarbij veel aandacht is voor een heldere en korte navigatie, om daarmee het aantal muisklikken te verminderen. Vreemd genoeg is er geen aandacht voor mogelijkheden van toetsenbord bediening van de pagina, een mogelijkheid die door moderne systemen mogelijk gemaakt wordt[4].

[2]Deze gegevens zijn er niet doordat er in de afbakening van het onderzoek voor gekozen is om ons te beperken tot het tot dan toe verzamelde bronnenmateriaal, en niet nog een compleet nieuwe ronde van verzamelen van empirisch materiaal te starten.

[3]Er zijn ook overeenkomsten te zien, zoals bijvoorbeeld het idee dat de webpagina een 'rustige' uitstraling moet krijgen.

[4]Het bedienen van een toetsenbord wordt door veel mensen ervaren als minder RSI gevoelig dan het bedie-

Een duidelijke invloed van het gebruikersbeeld op het ontwerp die bij de VOGG te zien is, ligt op het vlak van de beslotenheid van het systeem. De VOGG zag de beslotenheid van 'vrijwilligers onder elkaar' als een voorwaarde voor gebruikers om vrijuit te communiceren. Dat heeft geleid tot een systeem waarvoor toegang aangevraagd moeten worden via formulieren, waarna via wachtwoorden en gebruikersnamen toegang verkregen kan worden. In de evaluatie wordt dit systeem juist als een grote drempel om gebruik te gaan maken van de webpagina geïdentificeerd.

8.1.5 Script artefact

De analyse van de meeste van de resulterende webpagina's van de onderzochte projecten laat problemen zien in de aansluiting tussen het gebruikersbeeld dat in de eerste en tweede fase geconstrueerd en uitgewerkt is enerzijds, en het script van de pagina anderzijds. De RSI-patiëntenvereniging valt op dit gebied positief op, omdat er slechts geringe problemen te zien zijn in de bedoelde aansluiting. Op vrijwel alle punten is er voldaan aan de opgestelde specificaties, die op zichzelf waren opgesteld om aan te sluiten bij het gebruikersbeeld.

Hieronder loop ik de overige organisaties nog even kort langs, waarbij ik zal proberen om per organisatie een *hypothese* op te stellen waar in de levenscyclus de oorzaak van het geconstateerde probleem gezocht moet worden.

De grootste problemen bij de aansluiting tussen de webpagina en het gebruikersbeeld dat daaraan voorafgaand geconstrueerd is, doen zich voor bij het Internethavenproject van SJK. De diverse geconstateerde problemen in de opmaak, de consistentie en de navigatie vormen een ernstige belemmering voor het gebruik van de pagina in het algemeen, en het gebruik door de doelgroep in het bijzonder. Die conclusie wordt ondersteund door de geringe bezoekersaantallen na een aanvankelijke piek in bezoekers vlak na de lancering. De vraag is dus: 'Wat is er misgegaan?'

De pagina is gemaakt door Van der Wal zelf. Van een probleem in de commuciatie tussen de webbouwer en de initiatoren van het project kan dus op het eerste gezicht geen sprake zijn. Toch is het maar de vraag of hier zo makkelijk overeen gestapt kan worden. Het bouwen van een webpagina is een heel andere taak, een andere rol dan het van de grond trekken van het hele project daar omheen. Het lijkt in zo'n situatie eenvoudig om tijdens het bouwen het zicht op het bredere perspectief te verliezen. Dat is des te meer het geval omdat er geen expliciete specificatie opgesteld is, zoals de RSI-patiëntenvereniging wel gedaan heeft. Een dergelijke specificatie kan tijdens het opstellen ervan functioneren als moment om systematisch na te denken over de consequenties van het opgebouwde gebruikersbeeld voor het ontwerp, en kan tijdens het bouwen gebruikt worden als leidraad om te zorgen dat belangrijke aspecten hieruit niet uit het oog verloren worden.

Ook bij de Depressie Stichting zijn er problemen in de aansluiting te zien. Bovendien lijkt er daar sprake te zijn van een verschuivend gebruikersbeeld: op het ene moment is de gebruiker een (zware) depressiepatiënt, het volgende moment is het een naaste van zo'n patient. Het in de eerste twee fases opgebouwde beeld van de gebruiker lijkt tijdens het bouwen van de webpagina soms uit het oog verloren te worden.

De vraag is ook hier: 'Wat is er misgegaan?' Voor een goede beantwoording van deze vraag ontbreekt de empirische informatie. Er is geen contact geweest met de eigenlijke bouwer van de webpagina. Toch kunnen er wel een paar observaties gemaakt worden. De teksten voor de webpagina lijken aangeleverd te zijn door de stichting zelf[5], zodat de oorzaken van problemen in de de

nen van een muis.

[5]Dat is ook de gebruikelijke procedure als een webbureau een pagina maakt voor een klant.

tekst bij de stichting zelf moeten liggen. Het verschuivende gebruikersbeeld kan hier debet aan zijn. De geconstateerde problemen in de navigatiestructuur, de bruikbaarheid van de enqu?te en de layout van het *Persoonlijk Advies* formulier zijn minder makkelijk te localiseren. Hier zou sprake kunnen zijn van een onvoldoende heldere overdracht van het gebruikersbeeld vanuit de stichting naar de webbouwer, maar ook de webbouwer zelf als bouwer en de stichting als opdrachtgever die het werk zou moeten controleren hebben elk hun verantwoordelijkheid in deze. Ik wil hierbij opmerken dat er, net als bij SJK, geen expliciete specificatie gemaakt is waar de webpagina aan zou moeten voldoen.

De VOGG loopt met haar pagina aan tegen een ander probleem: het gebruik van de pagina blijkt achter te blijven bij de verwachtingen. Ondanks herhaalde oproepen registreert maar een beperkt deel van de doelgroep zich als gebruiker, en bovendien zijn deze gebruikers niet erg actief op het aangeboden forum. Het beeld van een actieve vrijwilliger die zich gestimuleerd zou voelen door kadernet, is gedurende de derde fase vervangen door het beeld van een vrijwilliger aan wie het product 'Kadernet' actief 'verkocht' moet worden. De VOGG geeft in haar evaluatierapport aan dat dat mede veroorzaakt is door een verkeerde inschatting van de affiniteit van het (vergrijsde) vrijwilligerskader met de gebruikte technologie.

Het blijkt dat het probleem bij de VOGG al in een vroeg stadium ontstaan is, en dat het gebruikersbeeld dat gecreëerd is in de eerste fases niet goed aansluit bij de 'echte' gebruikers. Er is in de eerste fases uitsluitend gebruik gemaakt van impliciete representatietechnieken. Deze representatie via de consulenten en het bestuur is kennelijk onvoldoende nauwkeurig om tot een goed beeld van de gebruikers te komen; het probleem van de vergrijsde achterban is onderschat als barri?re voor het slagen van het plan. Het idee dat de aantrekkingskracht op jongere gebruikers juist een voordeel is lijkt vooralsnog niet bewaarheid te worden. De VOGG heeft een uitgebreide functionele specificatie en een grafisch ontwerp voor de webpagina gemaakt. Het probleem zit er dan ook niet in dat de webpagina niet aansluit bij het gebruikersbeeld, maar dat het gebruikersbeeld niet (goed) aansluit bij de gebruikers.

8.2 Gebruikers-georiënteerd ontwerpen

Welk antwoord kan er met behulp van de hierboven behandelde deelvragen nu gegeven worden op het eerste deel van de hoofdvraag:

> In hoeverre en op welke manier geven patiëntenorganisaties inhoud aan gebruikers-georiënteerd ontwerpen?

Ten eerste moeten we constateren dat er binnen de diversiteit aan onderzochtte patientenorganisaties verschillen te zien zijn in de manier waarop ze omgaan met het gebruikersperspectief. Er is dus niet ??n antwoord te geven op deze vraag. We kunnen de onderzochtte organisaties indelen aan de hand van de diverse in de casussen beschreven kenmerken van de organisaties, om zo te proberen zich te krijgen op correlaties tussen deze kenmerken en de mate en wijze waarop inhoud gegeven wordt aan een gebruikers-georiënteerd ontwerppraktijk. Toch zijn er weldegelijk enkele algemene lijnen te trekken, en daar zal ik dan ook mee beginnen.

In alle casussen is sprake van een duidelijke inperking van de doelgroep. Deze inperking is ook gestimuleerd door Zon aan het begin van het traject. Hoewel de grove inperkingen ("jonge kankerpatiënten", "afdelingskader") voor de hand lagen, is de invulling van deze gebruikersbeelden onvoldoende systematisch tot stand gekomen. De casus van de VOGG laat duidelijk zijn waarom een gedegen onderzoek naar de potentiële gebruikers om een realistisch gebruikersbeeld te construeren nodig is, en hiervoor niet alleeen op impliciete

representatietechnieken vertrouwd kan worden. De kennis die bij de organisatie aanwezig is over hun doelgroep – die lang niet altijd optimaal ingezet wordt – is hiervoor in de meeste gevallen niet voldoende, juist omdat vaak niet bekend is hoe de overlap tussen de huidige gebruikersgroep van de aangeboden diensten en de gebruikersgroep die de organisatie via de te ontwerpen webpagina wil bereiken eruit ziet. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat de eigen kennis binnen de organisatie – mits goed gemobiliseerd voor het project – niet zeer waardevol kan zijn. Ook is het belangrijk dat de ontwerpers zich goed realiseren in hoeverre ze zelf representatief zijn voor de gebruikers, iets wat meer het geval zal zijn naarmate het profiel van de ontwerpers meer samenvalt met dat van de gebruikers. *Grassroots* organisaties zoals de RSI-patiëntenvereniging hebben *in dit opzicht* een voorsprong ten opzichte van organisaties waarbij het project uitgaat van een meer professionele organisatie, zoals de Depressie Stichting.

Hier komen de eerste verschillen tussen de ontwerppraktijk en het verband met het type organisatie al naar voren. Zulke verschillen zijn ook waarneembaar als we kijken naar het inzetten van toekomstige gebruikers bij het ontwerpproces. SJK heeft als enige organisatie al vroegtijdig deze techniek ingezet. Tegelijk is zij de enige van de onderzochtte organisaties die al een sterke band met haar achterban heeft, vanwege de sociale activiteiten die SJK van oudsher voor haar doelgroep heeft georganiseerd. De gekozen representatiemethodes lijken dus samen te hangen met de al in de organisatie gebruikelijke en bekende manieren om met de doelgroep om te gaan.

Niet alleen de constructie van het gebruikersbeeld verdient aandacht, ook het trekken van de consequenties daaruit kan beter gestructureerd worden dan in de onderzochtte projecten gebeurd is. Een correct en helder gebruikersbeeld is slechts de eerste stap om tot een artefact te komen dat aansluit bij de gebruikers. De gevonden eigenschappen, voorkeuren en beperkingen moeten daarna *vertaald* worden in concrete eisen aan het ontwerp. In de vergelijking tussen de Depressie Stichting en de SJK heeft dit geleid tot een diametraal verschillende oplossing van een in de basis gelijk probleem. Dit duidt op een gebrek aan kennis over de manier waarop gebruikers interactie hebben met het te ontwerpen systeem, en de consequenties voor het ontwerp hiervan. Ik zal hierop terugkomen in de volgende sectie, als ik de barri?res voor patiëntenorganisaties als ontwerpers van technologie bespreek.

Bij de vertaalslag van een gebruikersbeeld naar ontwerpeisen is in feite weer een ik-methodologie toegepast door de diverse organisaties: er is vertrouwd op het eigen oordeel bij de vraag tot welke consequenties het geconstrueerde gebruikersbeeld leidt, zonder dat daarvoor andere mogelijke representatietechnieken (impliciet in de vorm van expertkennis in de vorm van het inzetten van professionele ontwerpers of expliciet door eigen onderzoek bij de doelgroep) ingezet zijn. Overigens is niet onderzocht in hoeverre de ingezette externe webdesign bureau's of externe adviseurs hierop alsnog invloed uitgeoeffend hebben. Het lijkt binnen de taak van zo'n bureau te liggen op dit gebied met de klant mee te denken en hem te helpen tot een goed ontwerp te komen. Dit aspect verdient meer aandacht in een vervolgonderzoek.

8.3 Kansen en barrières

Het tweede deel van de hoofdvraag vraagt naar de specifieke kansen en barrières die te zien zijn voor patiëntenorganisaties in hun rol van ontwerpers van technologie.

Zoals ik hierboven al opmerkte, is de kennis die aanwezig is binnen de organisatie over de eigen doelgroep, haar beperkingen en informatiebehoefte zeer waardevol, in ieder geval zolang deze kennis ook daadwerkelijk goed wordt ingezet. Dat vereist ondersteuning van het project vanuit de hele organisatie, zodat

voorkomen kan worden dat mogelijk relevante gegevens over het hoofd gezien worden. In deze kennis ligt voor de organisaties een belangrijke kans om de eigen doelgroep beter te ondersteunen en haar publiek te vergroten. Tegelijk ligt hier misschien een risico. Een een te groot vertrouwen op de eigen kennis zou kunnen leiden tot een verminderde neiging om zorgvuldig een gebruikersbeeld op te bouwen en daarvoor ook andere representatietechnieken toe te passen dan de ik-methodologie. Dit effect heeft mijns inziens een rol gespeeld bij de onderzochtte organisaties.

Een andere kans voor patiëntenorganisaties is in de inleiding al aangestipt: de onafhankelijke positie van de patiëntenorganisatie ten opzichte van andere spelers in de gezondheidszorg, zoals de overheid, de farmaceuten, de verzekeraars en de zorgverleners zelf. De positie van patiëntenorganisaties maakt dat zij bij uitstek geschikt zijn om, vanuit die onafhankelijkheid, betrouwbare medische informatie aan te bieden aan het publiek.

Deze onafhankelijke positie is echter geen absoluut gegeven. Er zijn tussen de onderzochtte organisaties grote verschillen in de manier waarop zij zich opstellen ten opzichte van commerciële partijen. Uit financiële motieven zijn bijdragen uit de commerciële sector vaak gewenst of zelfs noodzakelijk, maar tegelijk kunnen deze bijdragen tornen aan de onafhankelijkheid van de organisatie, of in ieder geval aan het beeld van van die onafhankelijkheid bestaat bij het publiek. Dit probleem wordt alleen maar groter nu de overheid meer en meer bezuinigt op subsidies. Waar SJK extreem voorzichtig is om zich te laten associëren met een commerciële partij en de Depressie Stichting zich door een samenwerkingsverband van farmaceuten laat financieren, probeert de RSI-patiëntenvereniging juist haar internetproject grotendeels te laten financieren vanuit advertentie-inkomsten van de webpagina. De Depressie Stichting heeft in haar plannen daarbij zelfs overwogen om via een enquête op de pagina informatie te verzamelen voor de financierende farmaceutische bedrijven. Deze verschillen maken duidelijk dat het idee van absolute onafhankelijkheid van 'de patiëntenbeweging' een mythe is. De omgang door de organisaties met — en de positie ten opzichte van commerciële organisaties – en daarmee de onafhankelijkheid van de patientenorganisatie – zal steeds per organisatie beoordeeld moeten worden.

Naast kansen liggen er ook barrières voor patiëntenverenigingen die informatie willen gaan aanbieden via internet. De belangrijkste problemen lijken hier te liggen op het gebied van kennis van en vaardigheid met de technologie, gebrek aan menskracht en gebrek aan financiële armslag.

Het opzetten van een internetproject zoals de onderzochte projecten vergt, zelfs als de uiteindelijke implementatie wordt uitbesteedt, een behoorlijke kennis van de mogelijkheden en beperkingen van de technologie. Omdat deze technologie zich bovendien snel ontwikkeld en door veel mensen als complex ervaren wordt, is dit een wezelijk probleem. Ook kennis van het ontwerp van webpagina's op grafisch en tekstueel gebied is van belang, zeker waar de doelgroep kampt met beperkingen. Het is zeker niet voor de hand liggend dat deze kennis beschikbaar is binnen de organisatie, zelfs niet als leden van het projectteam zichzelf kenmerken als "internet-enthousiasteling" of "wel eens een website gemaakt hebben".

De onderzochtte organisaties hebben ondervonden dat het opzetten van hun project heel veel tijd en aandacht vergde, en ook het bijhouden kost veel aandacht. De beschikbaarheidseis van 16 uur per week die ZON stelde blijkt niet voor niets. Ten dele moet de oorzaak van deze grote tijdsinvestering gezocht worden in de (relatieve) onbekendheid met de technologie en het moeten leren projectmatig werken. Anderzijds blijkt ook het kweken van voldoende draagvlak binnen de organisatie en het vinden van voldoende financiële middelen een groot beroep te doen op tijd die beschikbaar is voor het project. Tegelijk is de beschik-

bare menskracht binnen de organisatie vaak beperkt, ofwel omdat de financiële middelen om meer personeel aan te trekken ontbreken, ofwel omdat er onvoldoende vrijwilligers beschikbaar zijn. Verloop binnen de organisaties is daarbij een extra complicatie.

De internetprojecten betekenen ook financieel nogal wat voor de onderzochtte organisaties. Een budget dat het normale jaarlijkse budget voor de complete organisatie oversteeg of daar tenminste in de buurt kwam was geen uitzondering. In een tijd waarin subsidies teruglopen en ook vermogensfondsen door de problemen op de beurs ook minder kunnen uitkeren, zijn niet alleen de opstartkosten, maar ook de kosten om een goede webpagina regelmatig te onderhouden en uit te breiden problematisch voor de organisaties. Dat de technische kant van het beheer vaak niet door de organisatie zelf gedaan kan worden, is een factor die mede zorgt voor de hoge kosten.

Hoofdstuk 9

Conclusies

Na de eind analyse in hoofdstuk 8, zal ik in dit hoofdstuk nog eens kort de getrokken conclusies weergeven. Daarna zal ik van de bereikte inzichten gebruikmaken voor een reflectie op het conceptuele model, op het idee van de democratisering van (medische) informatie op internet en op internet als sociaal netwerk, waarna ik zal afsluiten met het formuleren van enkele aanbevelingen.

9.1 Conclusies

De belangrijkste conclusies staan uitgebreid verwoord in paragraaf 8.2 en 8.3. Ik zet ze hieronder nog eens puntsgewijs op een rijtje.

Gebruikers-georiënteerd ontwerpen

1. De invulling van de gebruikte gebruikersbeelden is onvoldoende systematisch tot stand gekomen. De ik-methodologie voert de boventoon.

2. Het is belangrijk dat ontwerpers reflecteren op de mate waarin ze representatief zijn voor hun gebruikers. Grassroots organisaties hebben in dit opzicht een voorsprong ten opzichte van top-down organisaties.

3. In de organisatie aanwezige bronnen van kennis worden vaak niet of niet optimaal ingezet, terwijl deze kennis zeer waardevol kan zijn.

4. Er lijkt een samenhang te zijn tussen de al in de organisatie gebruikelijke omgang met de achterban en de gebruikte representatiemethodes.

5. Veelal ontbreekt de basis voor getrokken conclusies uit het geconstrueerde gebruikersbeeld, en wordt vertrouwt op een ik-methodologie om af te leiden tot welke consequenties een geconstrueerd gebruikersbeeld leidt voor een ontwerp.

Kansen en barrières

6. In de al aanwezige kennis over de doelgroep ligt een belangrijke kans om via internet te komen tto een breder publiek en een betere ondersteuning van de eigen doelgroep.

7. Een te groot vertrouwen in de eigen kennis is echter een risico, omdat het het zorgvuldig construeren van een gebruikersbeeld in de weg kan staan.

8. De positie van patiëntenorganisaties maakt dat zij bij uitstek geschikt zijn om, vanuit die onafhankelijkheid, betrouwbare medische informatie aan te bieden aan het publiek. Deze onafhankelijke positie is echter geen absoluut gegeven.

9. De drie belangrijkste, elkaar versterkende barrières die via internet informatie willen gaan aanbieden zijn:

   (a) Een gebrek aan kennis en vaardigheden met de technologie;
   (b) Een gebrek aan menskracht;
   (c) Een gebrek aan financiële middelen;

Theorie

10. De door Akrich beschreven representatiemethodes kunnen binnen organisaties hybride vormen aannemen, waarbij de Ik-methodologie samen kan vallen met de inzet van expertkennis of met de inzet van ervaringsdeskundigheid.

9.2 Evaluatie

In het conceptuele model heb ik het begrip levenscyclus geïntroduceerd en toegepast in het kader van de scripttheorie van Akrich. Het doel daarvan was om inzicht te krijgen op de ontwikkeling van het script over de verschillende ontwerpfases die in de cyclus onderscheiden zijn. Welke inzichten heeft deze benadering nu geboden?

Om een antwoord op deze vraag te geven, grijp ik terug naar sectie 8.1.3, waarin ik verschuivingen in het gebruikersbeeld en de daarbij gebruikte representatiemethoden onderzocht heb. Hoewel daar aan het licht kwam dat het empirische materiaal onvoldoende mogelijkheden bood om tot in detail deze verschuivingen gedurende de hele cyclus te volgen, werd wel duidelijk dat de vorming van het gebruikersbeeld in hoofdzaak gelocaliseerd kan worden in het begin van de onderzochtte ontwerptrajecten. Binnen die eerste fase treedt daarbij bovendien vaak een versmalling van het beeld op.

Vervolgens heb ik laten zien dat bij het vertalen van deze gebruikersbeelden naar ontwerpeisen in de tweede fase – net bij het opbouwen van de gebruikersbeelden zelf – ook weer representatietechnieken gebruikt worden, en dat hierbij net als in de eerste fase de ik-methodologie weer toegepast wordt. Tenslotte komt aan het licht dat bij de implementatie van de systemen het in de eerdere fases geconstureerde gebruikersbeeld en de daaruit getrokken conclusies lang niet altijd consequent worden toegepast.

Het gebruik van de levenscyclus laat zien dat gedurende het gehele ontwerpproces gebruikersrepresentaties op sommige momenten in het ontwerpproces een rol spelen, en op andere momenten juist weer uit het oog verloren dreigen te worden. Daarbij kunnen de verschillende fases in de cyclus opgevat worden als verschuivingen in de rol die de gebruiker heeft in het ontwerptraject. In de eerste fase hebben gebruikers een puur semiotische rol, waarin gebruikersbeelden geconstrueerd worden. In de tweede fase ontstaat er een confrontatie tussen de geconstrueerde gebruikersbeelden en de wensen en mogelijkheden van de ontwerpers en de techniek. Hierin worden nieuwe representaties gemaakt om gebruikersbeelden te vertalen naar ontwerpbeslissingen en kunnen gebruikersbeelden sneuvelen. In de derde fase tenslotte komt het artefact in aanraking met de gebruiker in sociologische zin. Het is in deze fase dat moet blijken wie in de *praktijk* de gebruikers van het artefact worden, en hoe zij daar mee omgaan. Samenvattend kan gesteld worden dat zowel de rol die het beeld van de gebruiker speelt in het project als de betekenis van het begrip 'gebruiker' verschuift gedurende het ontwerptraject.

Een fijnmaziger indeling van de fases in de levenscyclus, waarbij een of meer projecten van dichterbij gevolgd worden, zou nuttig zijn om meer inzicht te krijgen in deze dynamiek. Het concept blijkt niet alleen bruikbaar in de planning van projecten, maar zeker ook als analytisch hulpmiddel om niet alleen inzicht te krijgen in de factoren die een rol spelen in een ontwerptraject, maar ook op ook wat daarbinnen de dynamiek is; op hoe een artefact zich kan ontwikkelen binnen een ontwerppraktijk.

Hoewel het concept van de levenscyclus dus een bruikbaar handvat bood bij de analyse van de casussen, moet ook geconstateerd worden dat het begrip 'script' op zichzelf nouwelijks aan de orde is gekomen. De analyses zijn beperkt gebleven tot het identificeren van gebruikersbeelden en de daaronder liggende representatiemethoden. Zelfs bij de analyse van de webpagina's is er geen echte scriptanalyse uitgevoerd, maar is slechts gekeken of de pagina niet conflicteert met het door de organisatie geconstrueerde gebruikersbeeld.

Hierin spelen twee aspecten een rol. Ik zal beginnen met het practische aspect. Gedurende het onderzoek is bewust gekozen de omvang van het onderzoek te beperken en geen onderzoek te doen bij eindgebruikers. Een dergelijk onderzoek had aspecten van de scripts van de pagina's aan het licht kunnen brengen,

maar het is ingewikkeld en tijdrovend om op deze manier onderzoek te doen. Gekozen is dus voor de al eerder genoemde oppervlakkige 'scan' van de pagina op conflicten met het gebruikersbeeld. Een vervolgonderzoek zou hierop dieper kunnen ingaan en wél de gebruikers betrekken in de analyse.

Tegelijk speelt er een methodologisch en/of[1] theoretisch probleem mee. Een internetpagina is geen van de grond af nieuw ontworpen artefact. Alleen al het feit dat het een 'world-wide web' pagina is, legt al veel parameters vast. Daarnaast zijn er in de loop van de jaren voor webpagina's zowel geschreven als ongeschreven standaarden ontstaan. Gebruikers hebben een verwachtingspatroon ontwikkeld over hoe een webpagina in grote lijnen in elkaar zit. Veel moderne webpagina's lijken dan qua opbouw ook op elkaar, met aan de linker kant een navigatiemenu, aan de bovenkant een kop waaruit de huidige locatie binnen de pagina duidelijk wordt en enkele navigatie elementen[2]. En tenslotte is er nog het ontwerp van de specifieke pagina zelf. Er lopen dus in feite meerdere scripts door elkaar heen. Een belangrijke vraag is of deze scripts eigenlijk wel van elkaar te scheiden zijn, zowel theorisch als methodologisch[3].

De beperking tot gebruikersbeelden en representatietechnieken heeft voorkomen dat dit probleem een rol is gaan spelen in het onderzoek. Hierbij is aangenomen dat de gebruikte gebruikersrepresentaties een belangrijke succesfactor zijn voor het slagen van een project, en dat expliciete representatietechnieken belangrijk zijn om een goed gebruikersbeeld te construeren.

[1] Aangezien ik me verder niet in het hier geschetste probleem verdiept heb, kan ik niet zeggen of het probleem uitsluitend methodologisch, theoretisch of beide is. Ik houdt het daarom op 'en/of'.

[2] Veel gevonden aan de bovenrand van webpagina's zijn bijvoorbeeld een contact-link, een zoekknop of -vak en een 'home' link die de gebruiker terug brengt naar de beginpagina.

[3] Overigens speelt dit natuurlijk niet uitsluitend bij webpagina's, maar bij veel meer artefacten. De basis bedieningsorganen van alle auto's zijn bijvoorbeeld identiek, net als de gebruikte symbolen. In hoeverre kunnen de scripts die voortkomen uit het ontwerp van een specifieke auto nu los gezien worden van de bestaande standaarden en praktijken bij het ontwerp van auto's?

9.3 Reflectie

In deze sectie zal ik reflecteren op twee punten die uit dit onderzoek een rol spelen. Ik begin met reflecteren op de betekenis van de eerder getrokken conclusies voor het idee van de democratisering van het aanbieden van medische informatie via het internet. Daarna zal ik het internet proberen te conceptualiseren als sociaal netwerk, en kijk ik of deze manier van kijken aanknopingspunten kan bieden om nog meer greep te krijgen op de geobserveerde ontwerpprocessen.

9.3.1 Democratisering van het aanbieden van informatie

Internet heeft het imago een – ook voor aanbieders van informatie – laagdrempelig medium te zijn. In de inleiding citeerde ik Dijstelbloem en de Beer (2003) al, die in het kader van de betrouwbaarheid van de aangeboden informatie op internet de opmerking "iedere gek kan er zijn mening kwijt" gebruikte. Het aanbieden van informatie via internet is inderdaad niet bijzonder complex en bovendien redelijk goedkoop, in ieder geval ten opzichte van het gebruik van andere media zoals gedrukte folders. Zoals de verschillende organisaties echter gemerkt hebben, gaat dit maar tot op beperkte hoogte op. De RSI patiëntenvereniging beschikte bijvoorbeeld al over een eigen webpagina, die met zeer beperkte middelen (door een amateur) tot stand gekomen was. Toch koos de organisatie ervoor om deze pagina te vervangen door een veel complexere en duurdere pagina. Waarom?

De RSI patiëntenvereniging kreeg uit een onderzoek naar de waardering van hun oude webpagina een vernietigend oordeel. De belangrijkste kritiek van de bezoekers was dat de pagina niet 'professioneel' was, en de pagina werd

daardoor laag gewaardeerd. Kennelijk is de uitstraling van een webpagina van groot belang. Deze uitstraling hangt af van een groot aantal factoren, zoals grafisch ontwerp, kleurkeuzes, schrijfstijl, indeling van de pagina en vele andere aspecten. Veel van deze aspecten vergen vaardigheden die niet bij iedereen aanwezig zijn. Niet iedereen is het gegeven een pagina te ontwerpen en tekst te schrijven die past bij wat de organisatie wil uitstralen.

Ook technisch zijn er uitdagingen die een goedbedoelende amateur niet altijd aankan. Het onderhoud van een moderne pagina, vooral op het gebied van een actuele inhoud, vereist dat ofwel de verzorger van de inhoud goed op de hoogte is van de techniek, ofwel dat de techniek zodanig is opgezet dat er zonder (diepgaande) kennis van de techniek informatie op de webpagina toegevoegd of bewerkt kan worden (via een CMS bijvoorbeeld). Beide mogelijkheden stellen hoge eisen aan de mensen die binnen de organisatie verantwoordelijk zijn voor de pagina.

Kan van een patiëntenorganisatie verwacht worden dat deze kennis en vaardigheden aanwezig zijn binnen de organisatie? Die vraag moet negatief beantwoord worden. Die conclusie wordt ondersteund door de in dit onderzoek onderzochte casusen. Drie van de vier onderzochte organisaties hebben ervoor gekozen het ontwerp en de implementatie van hun webpagina's uit te besteden aan professionele bureau's, terwijl de vierde er niet in geslaagd is haar gebruikersbeeld goed in de implementatie tot haar recht te laten komen. Internetprojecten zijn voor patiëtenorganisaties dus grote, complexe en – doordat het nodig is externe bronnen in te schakelen – vaak dure projecten. Dat in principe 'iedere gek' zijn mening op internet kwijt kan, wil niet zeggen dat het voor patientenorganisaties eenvoudig is haar kennis via dat medium over te dragen. Net zoals voor papieren folders vaak professionele vormgevers en drukkers ingezet worden en geen genoegen genomen wordt met een gestenciled velletje, heeft ook op internet een professionaliseringsslag plaatsgevonden.

Toch blijkt het voor patiëntenorganisaties niet onmogelijk om een dergelijk project van de grond te tillen. Dit onderzoek laat zien dat, hoewel er vele hobbels op de weg zijn, het de organisaties toch lukt om in meer of mindere mate hun doelen te bereiken. Dat gaat echter niet zomaar. Hoewel de invloed van de begeleiding en stimulering vanuit ZonMw geen systematische plaats in het onderzoek heeft gekregen, lijkt deze wel een belangrijke rol gespeeld te hebben voor de meeste organisaties om 'de eindstreep' te bereiken[4]. Patiëntenorganisaties kunnen de rol die hun door de overheid als onafhankelijke leverancier van goede medische informatie op internet spelen, maar er kan niet verwacht worden dat ze die rol zonder stimulering, zonder hulp en zonder middelen daartoe aankunnen.

9.3.2 Internet als sociaal netwerk

Het internet is een netwerk in meer dan één opzicht. Niet alleen is het een technisch computernetwerk van aan elkaar verbonden kleinere netwerken, maar het is ook een sociaal netwerk. Tot nu toe is er voornamelijk aandacht geweest voor de technische dimensie, zoals de complexiteit van het bouwen van moderne webpagina's. Hoewel er op verschillende plaatsen al zijdelings aandacht besteed is aan het denken over internet als sociaal netwerk, zal ik dat idee hier wat systematischer doordenken.

Het internet als sociaal netwerk kan gezien worden als een medium of een plaats waar actoren interactie met elkaar hebben. De groep met actoren is enorm. Iedereen die gebruik maakt van het internet, door er op te 'surfen', door er een webpagina te hebben, door webpagina's te maken is een actor. Zonder deze actoren is internet een lege huls. Het krijgt pas haar betekenis juist doordat steeds meer actoren steeds actiever deel uitmaken van het netwerk. Het netwerk is daarbij constant in beweging. Niet alleen groeit het als kool, ook

[4] Aanwijzingen daarvoor zijn te vinden in Boersma (2002) en Bastiaanse (2002).

komen er steeds nieuwe manieren waarop de actoren interactie kunnen hebben, die ook invloed hebben op dit netwerk. Het internet is dus niet alleen te beschouwen als een technisch artefact dat nieuwe (technische) mogelijkheden biedt, het is ook te zien als een sociaal netwerk dat de verhoudingen tussen de actoren die er deel van uitmaken verandert en nieuwe relaties mogelijk maakt. Binnen dit netwerk proberen nu patiëntenorganisaties zich een plek te verwerven.

De patiëntenorganisaties maken natuurlijk al deel uit van een netwerk van andere patientenorganisaties, fondsen, koepels, medische instellingen, de overheid, patiënten, etc. etc. De verhoudingen in dit netwerk zijn volgens de betrokkenen al erg complex; gesproken wordt over een 'hokjescultuur'. Het internet vormt een soort 'virtuele wereld', die echter niet los gezien kan worden van de 'reële' wereld. Het is meer alsof het netwerk in de reële wereld een extra dimensie krijgt. In de nieuwe, virtuele wereld worden grenzen tussen de actoren opnieuw vastgesteld, ontstaan er nieuwe verhoudingen, nieuwe mogelijkheden om met andere actoren te communiceren. Deze verschuivingen leveren weerstand op. Actoren lijken soms huiverig om grensen en rollen die voortkomen uit het oude netwerk los te laten of te laten verschuiven. Tegelijk zijn er voor zo'n verandering van rol ook binnen de organisatie veranderingen nodig, die op hun beurt weerstand zullen ondervinden en tijd en geld zullen vergen.

Deze verschuivingen van verhoudingen en rollen zijn ook te zien de in de onderzochtte projecten. In het onderzoek komen diverse observaties naar voren die, gezien in deze context, aangemerkt kunnen worden als indicatoren van deze verschuivingen. Te denken valt dan aan de veranderende verhoudingen tussen de lidorganisaties in de Federatie van Oudervereningingen waar de VOGG deel van uitmaakt, de weerstand die de SJK ondervond in haar contact met het kankerfonds en de twijfels die er bij de RSI vereniging leven over het interactief inzetten van internet, terwijl wél de overtuiging leeft dat het 'aanwezig zijn' in het netwerk van levensbelang is voor de organisatie. Hoe de organisaties vorm geven aan deze veranderingen en welke invloed deze processen uitoeffen op de projecten enerzijds en het netwerk waarin de organisatie functioneert anderzijds, zal per organisatie verschillend. Interessant is het bijvoorbeeld om te zien hoe een kleine organisatie als SJK enorm veel aandacht besteedt aan het opbouwen van een netwerk van betrokkenen rondom het project, compleet met een officiële lancering op een rondvaartboot met alle genodigden, terwijl de Depressie Stichting veel meer vertrouwd op haar bestaande netwerk en zelfs daar maar beperkt gebruik van maakt.

Is in dit licht bezien het gekozen conceptuele model, waarin de scripttheorie van Akrich centraal staat, wel het meest voor de hand liggende model? Ligt een aanpak waarin uitgegaan wordt van de actor netwerk theorie niet meer voor de hand? Die conclusie kan mijns inziens niet getrokken worden. Hoewel een analyse op basis van de actor netwerk theorie een interessant inzicht zou kunnen geven in de bestaande netwerken tussen de diverse actoren, en de verschuivingen die de introductie van internet als nieuwe dimensie hierin veroorzaakt, zou deze aanpak de aspecten van het ontwerpen van technische artefacten door deze bijzondere categorie van ontwerpers onderbelicht laten. Voor het goed begrijpen van alle aspecten die een rol spelen bij de introductie van internet bij patiëntenorganisaties is het van belang om op beide vlakken onderzoek te doen.

9.4 Aanbevelingen

Eerder in dit en het voorgaande hoofdstuk zijn er al enkele aanbevelingen aan de orde te komen. Hier zal ik deze aanbevelingen groeperen en aanvullen. Ik zal beginnen met enkele aanbevelingen op het gebied van verder onderzoek, waarna ik enkele practische aanbevelingen zal formuleren voor het toepassen van de in dit onderzoek gevonden resultaten in toekomstige projecten van patiënten– en soortgelijke organisaties.

9.4.1 Onderzoek

In de reflectie hierboven zijn twee aanknopingspunten te vinden voor aanbevelingen voor verder onderzoek. Dit betreft twee complementaire punten. Enerzijds is er meer onderzoek nodig in de breedte, en anderzijds in de diepte. De onderzochtte casussen vallen allemaal binnen het ZonMw traject. Daarin is niet alleen geselecteerd welke organisaties daarin mee konden draaien, maar bovendien genoten deze organisaties de ondersteuning van uit ZonMw om hun projecten van de grond te trekken. Het verdient aanbeveling om in de breedte, dat wil zeggen, onder een breedere populatie van organisaties, onderzoek te verrichten.

Tegelijk is aan de orde gekomen dat er in dit onderzoek – mede door de gekozen afbakening van het bereik van dit onderzoek – te weinig gedetailleerd empirisch materiaal verzameld is om het ontwerptraject tot in detail te volgen. Zoals in de reflectie op het conceptuele model naar voren gekomen is, is het interessant om eens in meer detail enkele casussen te volgen, waarbij ook de invloed van andere actoren zoals intermediairen of de webbouwer belicht kan worden. Een dergelijke aanpak kan inzicht opleveren in de manier waarop de ontwikkeling van technologie door dit soort organisaties beïnvloed kan worden door experts van buitenaf. Ook de interacties *binnen* de organisatie zelf, die in dit onderzoek grotendeels buiten beeld gebleven zijn, verdienen in dit kader meer aandacht, vooral omdat te verwachten is dat de sociale verhoudingen in patiëntenorganisaties anders zullen zijn dan die in het bedrijfsleven[5].

Een belangrijk deel van dit onderzoek richt zich op gebruikersbeelden en representatietechnieken, waarbij de impliciete ik-methodologie populair bleek te zijn. De enige organisaties die (uiteindelijk) met een focusgroep hebben gewerkt, waren SJK en – in een latere fase – de VOGG. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of het gebruik van dergelijke expliciete representatietechnieken nu ook leidt tot het structureel beter nadenken over de gebruikers, of dat de invloed blijft steken bij "Deze-en-deze *feature* zou ook leuk zijn!" Ofwel: leidt het gebruik van andere, expliciete representatietechnieken ook daadwerkelijk tot betere gebruikersrepresentaties?

In de beschrijving van de expliciete representatietechnieken eerder in dit hoofdstuk is al aandacht besteed aan het monitoren van mailinglijsten als representatietechniek. Deze techniek, die in dit onderzoek is toegepast door Van der Wal van SJK, lijkt minder dan de registratie van formelere contacten met de organisatie (zoals het beroep dat gedaan wordt op een telefonische hulplijn) gevoelig te zijn voor het effect dat de informatie uit zulke registraties al snel enkele keren gefilterd is. Het zou interessant zijn om, met het oog op het steeds toenemend gebruik van dergelijke discussiefora en mailinglijsten, te onderzoeken in hoeverre en op welke manier een analyse hiervan een representatietechniek kan zijn voor toekomstige projecten.

In de reflectie op het 'internet als sociaal netwerk' komt naar voren dat als internet als sociaal netwerk begrepen kan worden, het van belang is om de implicaties daarvan de onderzoeken. Op welke manier heeft het bestaande netwerk tussen organisaties invloed op de ontwikkeling en inzet van internettechnologie door patiëntenorganisaties, en op welke manier beïnvloed deze inzet van internet op haar beurt de structuur van het netwerk waarin deze organisaties functioneren? Hoewel dit onderzoek een andere invalshoek heeft, zijn er wel aanwijzingen te vinden dat onderzoek in deze richting vruchtbaar zou kunnen zijn.

[5]Denk daarbij aan het werken met vrijwilligers, mensen met beperkingen, maar ook aan het verloop in deze organisaties en de vaak persoonlijke motivatie van de betrokkenen bij de problematiek waar de organisatie zich op richt.

9.4.2 Patiëntenorganisaties en het internet

Er liggen voor patiëntenorganisaties kansen in het aanbieden van informatie via internet, maar het daadwerkelijk uitvoeren daarvan lijkt voor deze organisaties een groot en complex probleem. Hoewel de overheid het niet als haar taak ziet zelf deze informatie aan te gaan bieden, zou het stimuleren of zelfs het faciliteren hiervan misschien wel tot de mogelijkheden behoren. Een mogelijkheid hiervoor zou het centraal aanbieden van kennis (in de vorm van cursussen en/of begeleidingstrajecten), technologie en faciliteiten kunnen zijn door bijvoorbeeld de NPCF[6, 7]. Het valt te verwachten dat de eisen op technisch gebied voor webpagina's van de organisaties grote overlap zullen vertonen, in ieder geval voor organisaties die zelf nog niet zo ver zijn met de technologie. Het aanbieden van deze technologie, opgebouwd als een pakket met flexibele modules die in diverse combinaties gebruikt kunnen worden zou de kosten voor de organisaties kunnen reduceren, terwijl het tegelijk inzicht kan bieden in de mogelijkheden van de technologie. Veel componenten daarvoor zijn in feite al vrij als *open source*[8] verkrijgbaar aanwezig op internet, waardoor de kosten om een dergelijk pakket op te zetten relatief laag kunnen blijven. Als bij de opzet hiervan rekening wordt gehouden met het verzamelen van bruikbare gebruiksstatistieken, dan kan het gebruik van de webpagina *zelf* weer dienen als representatietechniek voor het onderhoud en voor uitbreidingen in een latere fase van een project.

Patiëntenorganistaties beschikken vaak binnen de organisatie al over veel informatie en veel bronnen van informatie over de potentiële gebruikers van hun diensten. Dit kan de vorm aannemen van registraties van een telefonische vragenlijn tot een wetenschappelijke commissie en alles wat daartussen zit. Omdat deze nu niet optimaal ingezet worden, verdient het aanbeveling organisaties te stimuleren om in een vroeg stadium een inventarisatie te maken van alle mogelijke bronnen van informatie (representatiemethoden) binnen de eigen organisatie, en daarbij na te gaan op welke manier elke bron kan bijdragen aan het te construeren gebruikersbeeld. Daarbij is het ook van belang om na te gaan in hoeverre de ontwerpers zelf representatief zijn voor de gebruikers. Daarna kan gekeken worden welke aanvullende representatiemethoden, zoals bijvoorbeeld een focusgroep, nodig of nuttig kunnen zijn voor het project.

Bij het implementeren van de projecten blijken wensen en ontwerpeisen die voorkomen uit de geconstrueerde gebruikersbeelden soms uit het oog verloren te worden. Tegelijk heb ik laten zien dat er niet altijd systematisch of op basis van meer dan het eigen gevoel wordt nagedacht over wie de gebruikers zijn, en welke consequenties dat heeft voor het ontwerp. Het verdient aanbeveling deze aspecten, meer nog dan in het ZonMw traject gebeurd is, onder de aandacht te brengen en het belang van het expliciteren van ontwerpeisen uit de geforumuleerde wensen en het geconstrueerde gebruikersbeeld te benadrukken. Het is opvallend dat bij de RSI Patiëntenvereniging en de VOGG, die beiden een dergelijk document hebben opgesteld, zich relatief weinig problemen in de aansluiting tussen het artefact en het gebruikersbeeld hebben voorgedaan. Het opstellen van zo'n ontwerpdocument zorgt er niet alleen voor dat er systematisch nagedacht moet worden over alle aspecten van de webpagina, maar kan tijdens het bouwen en bij de controle en evaluatie achteraf ook dienen als leiddraad.

[6] Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie.

[7] Een dergelijke suggestie wordt ook gedaan door Boersma (2002:1456–1470), die constateert dat de NPCF hier op het moment door zowel tijdgebrek als door gebrek aan visie en daadkracht niet aan toekomt.

[8] 'Open source' betekent dat de broncode van het pakket of programma vrij in te zien (en in de meeste gevallen) ook aan te passen, te gebruiken en te verspreiden is.

Bijlage A

Vragenlijst interviews

Hieronder vindt u een voorbeeld van een vragenlijst zoals die gebruikt is voor de interviews van de projectleiders van de bestudeerde projecten. De lijst is per organisatie op details aangepast naar aanleiding van de informatie die op dat moment al beschikbaar was, zoals bijvoorbeeld projectplannen. De lijst die hier is opgenomen is gebruikt bij het interview van Dhr. Tom van der Wal (van der Wal 2002).

1 Achtergrond

1. Wat is uw professionele achtergrond?
2. Wat is uw relatie met het onderwerp kanker?
3. Hoe is in eerste instantie de samenwerking tussen u en de SJK tot stand gekomen?
4. Hoe bent u vervolgens webmaster geworden van de SJK?

2 Voor analyse van conceptuele fase/fictive script

Aanleiding

1. Wat is de aanleiding van het project Internethaven?
2. Waarom meegedaan met het ZON-project?
   (a) van wie gehoord?
   (b) op wiens initiatief (bestuur, medewerkers?)
3. Door wie is de vraag om digitale informatievoorziening voor het eerst gesteld?
   - organisatie zelf (medewerkers; vrijwilligers; bestuur)?
   - in reactie op ZON-project?
   - vraag van de patiënten / consumenten?
   - vraag van andere organisaties (was zo bij de Depressie Stichting)?

Doel

1. Wat is volgens u nu precies het doel van het project?
2. Op welke wijze valt dit samen met het doel van de SJK zelf?
3. Bestaat er overeenstemming binnen de 'kanker-wereld' dat er een betere/andere structuur nodig is voor de psychosociale en maatschappelijke zorg voor (jonge) (ex) kankerpatiënten?

Betrokkenheid ZON

1. Op welke manier is ZON en de door haar aangestelde projectbureau's betrokken (geweest)?
   (a) Inhoudelijke invloed?
   (b) Organisatorisch?
   (c) Fondsenwerving?
   (d) Anders?
   (e) Wat vindt u van hun betrokkenheid?

Keuze voor internet/Ervaring met internet

1. Waarom is er gekozen voor internet als medium?
   (a) verwachtingen van het nieuwe medium/ wat willen jullie ermee bereiken?
   (b) meerwaarde ten opzichte van oude media (voorlichtingsfolders; telefonische hulpdiensten; individuele/groepsgesprekken)

(c) in hoeverre kan de SJK functioneren zonder internet?

2. Wat betekent internet voor SJK?

   (a) jullie antwoord op de vraag tijdens de eerste sessie van het ZON- project

   (b) zou je jezelf classificeren als:

      - internet-enthousiast,
      - als iemand die het in principe een geschikt medium vindt maar wel enige reserves heeft
      - als iemand met veel reserves tov internet (internet als noodzakelijk kwaad/iets dat je alleen doet omdat je er niet aan kunt ontkomen)

   (c) is er een verandering opgetreden in dit beeld door deelname aan het ZON project; waardoor?

   (d) hoeveel internet-enthousiasten zijn er binnen de organisatie (staf; vrijwilligers; bestuur). Wie zijn dit (leeftijd; geslacht)?

3. Welke invloed heeft uw ervaring met de site van de SJK en diagnosekanker.nl op de huidige plannen van de SJK voor Internethaven?

4. Heeft u daarnaast nog andere ervaring die relevant is?

   (a) zo ja, waar is toen de benodigde ervaring opgedaan?

5. wie bracht/brengt nu de internet ervaring in?

   (a) Wie heeft de benodigde apparatuur geregeld?

   (b) Wie konden jullie inschakelen voor advies en ondersteuning?

6. op welke manier heb jezelf persoonlijk voor het eerste kennis gemaakt met internet; hoe vaak en waar werk je ermee?

7. heeft er scholing plaatsgevonden ven het personeel/vrijwilligers? (internet cursus etc)

8. in hoeverre wordt internet gebruikt als bron om informatie te verzamelen?

   (a) Door u zelf?

   (b) Binnen de SJK in het algemeen?

3 Voor analyse ontwikkelingsfase (design en prototypes)

Projectorganisatie tijdens de ontwikkelingsfase

1. U bent projectleider. Van Onno heb ik begrepen dat er nog iemand naast moet komen. Is die inmiddels gevonden? Wie is de dat?

2. Wie zitten er nog meer in het projectteam?

3. Wie zitten er in de redactie?

4. Is er een webmaster?

5. Is er een klankbordgroep?

   (a) Wie zitten daarin?

   (b) Werkwijze?

6. Wat is de functie van de Jongerenraad in het Internethaven project?

   (a) Hoe staat het met de samenstelling daarvan?

7. Wat is de functie van de Raad van Advies in het Internethaven project?

   (a) Hoe heeft u deze groep mensen bij elkaar gekregen?

   (b) Hoe komt u aan uw contacten in de medische wereld?

8. Is de projectgroep inmiddels ingegesteld?

(a) hoeveel mannen en vrouwen zijn er betrokken bij de projectorganisatie?
(b) is die sekse-verhouding hetzelfde als bij de staf en/of de vrijwilligers?

9. Gaat de kickoff op 6 april door?
10. Zijn toekomstige gebruikers ook nog op een andere manier dan via de Jongerenraad betrokken bij het ontwerp van de website?

Technische realisatie

1. Is er voldoende technische expertise binnen de SJK voor het ontwerp van de website?
2. Doet u het technische ontwerp zelf of wordt het uitbesteed aan een extern bureau?
3. Zijn er ontwerpcriteria/specificaties geformuleerd? Door wie? Hebben jullie daar een overzicht van?
4. Als het wordt uitbesteed, is men dan in staat om te kunnen beoordelen of men wel krijgt wat men wil hebben? Evaluatiecriteria
5. In hoeverre heeft u door het ZON project inmiddels zelf technische expertise ontwikkeld of uitgebreid? Van wie heeft met dit geleerd?

Aansluiten op gebruikers

1. Welke activiteiten zijn er ondernomen op het ontwerp af te stemmen op de klantgroep? Oftewel: hoe hebben u vorm gegeven aan wat ZON het gebruikersperspectief noemt?
2. Is er een enquete of peiling geweest onder de leden van de SJK over waar behoefte aan is?
   (a) In het projectplan wordt gesproken over "jongeren die de weg niet kunnen vinden naar hulp" als doelgroep, terwijl uit een enquête onder SJK leden bleek dat deze behoefte hebben aan een centraal steunpunt. In hoeverre denkt u dat deze enquete representatief is voor de groep die u wilt bereiken: de groep die de weg naar hulp niet kan vinden? Zijn de leden van SJK niet juist leden van de groep die dat wél kunnen, en dus niet de directe doelgroep?
3. Wie gaan dit gebruiken?
   (a) Leeftijd?
   (b) Geslacht?
   (c) Etniciteit?
   (d) Hulpverleners/familie/patienten zelf?
4. Zijn dit andere mensen dan degenen die nu gebruik maken van het al bestaande aanbod?
5. Zijn er ook groepen waarvan je verwacht dat deze het nieuwe aanbod niet gaan gebruiken?
   (a) Waarom niet?
   (b) Mogelijk verschil tussen vrouwen en mannen? (Depressie St.: vrouwen voorkeur voor de telefonische informatie- en adviesdienst en mannen voor internet/e-mail)
6. hoe hebben ze hun doelgroep geformuleerd in de 1e plenaire sessie van het ZON-project (Wat wil mijn klant? Orientatie op doelgroepen?) En in het projectplan?
7. In hoeverre heeft de vraag van patienten/consumenten een rol gespeeld bij de keuze van het soort informatie die wordt aangeboden? (doelstelling ZON; werkmap p. 75)
8. (alleen relevant voor organisaties die aan kwaliteitsbeoordeling doen): In hoeverre worden patienten cq. consumente betrokken bij het opstellen van criteria voor de

beoordeling van de kwaliteit van diensten en producten?

9. In hoeverre en op welke manier wordt er bij het ontwerp van de website rekening gehouden met de handicap/ziekte van de doelgroep? (bijvoorbeeld: RSI: "website wordt zo opgezet dat er zo min mogelijk geklikt hoeft te worden" (bron: ZON Nieuwsbrief Consumenteninfo nov 2001, p.3); voorbeeld Depressie St: sobere vormgeving omdat teveel toeters en bellen de gebruiker teveel afleiden/kunnen zich slecht concentreren/weinig geduld)

10. in hoeverre wordt er rekening gehouden met verschillen tussen gebruikers wat betreft:
    (a) computer/internet ervaring; wordt de site afgestemd op nieuwkomers op het internet?
    (b) taal (opleidingsniveau; immigranten die Nederlands slecht beheersen)
    (c) leeftijd, geslacht, etniciteit
    (d) wordt er ook rekening gehouden met slechtzienden/horenden of mensen met dyslexie? (nav training Toegankelijkheid: internet door de ogen van een slechtziende/ webteksten voor bezoekers met dyslexie; werkmap p. 70)

11. in hoeverre zijn de gebruikers betrokken bij het ontwerp?

12. wordt het prototype/ontwerp voorgelegd aan een klankbordgroep?

13. wordt het prototype/ontwerp getest onder toekomstige gebruikers?

14. wat is de samenstelling van de test-groep en functie van de test?

15. Wordt er bij de ontwikkeling van de cd-rom rekening gehouden met het systeem waarmee de gebruiker werkt? Ofwel: werkt het onder elk OS, of alleen onder windows/mac/linux/????

Integratie project met andere informatie/projecten

1. Op welke manier kunnen "Lopende positieve ontwikkelingen" (pag. 5 van plan, versie 20020113) verwerkt worden in het project?

2. Er wordt gekeken naar mogelijkheden om de samenwerkende kennispartners ruimte te bieden op de cd-rom. Is dat nu een ontwerpeis of niet? Op welke manier zou zoiets kunnen denkt u?

3. Is er al contact met andere belangenorganisaties of "kennispartners" gelegd over het aanleveren van informatie? Zo ja: heeft dat geleid dat aanpassingen in het ontwerp?

4. Het project bestaat naast een cd-rom ook uit een internetsite. Deze zijn "onlosmakelijk met elkaar verbonden". Op welke manier ziet u dit voor zich?

5. Was is de status van het logboek? Er wordt gesproken over ter beschikking gestelde licenties, maar ook over het ontwikkelen ervan? Is het ontwikkelen van een logboek nu onderdeel van het project, of wordt er een al bestaand logboek opgenomen op de nog te ontwikkelen cd-rom?

6. Er bestaat op dit moment al een mailinglist. In het rapport wordt gesproken over het toevoegen van "meer webmogelijkheden". Waar moet ik dan aan denken?

Ontwikkelen van digitale consumenteninformatie

Inleiding: Een van de doelen van de ZON was om informatie te ontwikkelen die niet of onvoldoende beschikbaar/toegankelijk is.

1. Hebben ze dit gedaan?
    (a) Zo ja: hoe?

2. Welke informatie bieden jull aan?

3. Is dit al bestaande/door de SJK gebruikte informatie of gaan jullie nieuwe informatie ontwikkelen?
4. Wat is het verschil tussen de al bestaande patienten informatie/consumentenproducten die jullie nu hebben en jullie digitale aanbod?
5. Hebben jullie kwaliteitscriteria voor producten en diensten in de gezondheidszorg ontwikkeld (nav brochure van NP/CF Kwaliteit van de gezondheidszorg in patientenperspectief)?
6. Hoe zorgen jullie zelf voor voldoende kwaliteitswaarborgen van de aangeboden infromatie en diensten?
7. Wat verstaan jullie onder kwaliteit?
   (a) En hoe willen jullie dit waarborgen?
8. In hoeverre en op welke manier onderscheidt jullie informatie/kennis zich van dat van andere aanbieders op het internet?

Veranderingen in de organisatie

1. Zijn er veranderingen opgetreden binnen de SJK ten gevolge van besluit om met internet te gaan werken?
   (a) Specifiek voor het project Internethaven?
2. Is er een verandering/verdere specificering van de doelstellingen van de SJK op getreden?
3. Is een verandering van de taken/werkzaamheden binnen de organisatie opgetreden?
4. In hoeverre leidt/dwingt de introductie van internet tot nadenken over een herpositionering van de organisatie ten opzichte van andere (patienten)organisaties?
5. In hoeverre profileren jullie je als onafhankelijke informatie-aanbieder?
6. In hoeverre is internet geschikt/ of juist ongeschikt om ervaringsdeskundigheid/kennis van paitienten te verzamelen of te onderzoeken?
7. In hoeverre gebruiken jullie internet om het bestaande profiel van de organisatie (als kennis/expertise centrum, als organisatie van ervaringsdeskundigen) te versterken?
8. Kan het grote aanbod aan informatie over gezondheid op internet de positie van jllie organisatie verzwakken?
   (a) In hoeverre?
9. Hebben jullie enig zicht op het al bestaande aanbod op internet dat op het terrein van jullie organsisatie ligt?
   (a) Verhouding commerciele en onafhankelijke/non-profit websites?
10. Hoe ziet het krachtenveld eruit waarin jullie moeten opereren?
11. Krijgen jullie ondersteuning voor jullie project van andere organisaties?
12. Zijn er concurrerende organisaties (bijvoorbeeld Care for Women als concurrent van website Fed Vrouwenzelfhulp)
13. in het geval van financiering door commerciele organisaties (pharmaceutische bedrijf): hoe bewaken jullie je onafhankelijkheid?

Financiering

1. Is de financiering voor de ontwikkelfase van het project rond?
   (a) Hoe is het gesprek met de VSB van 1 maart afgelopen?
2. Zo nee: Hoe gaan jullie dat oplossen?
   (a) Is er al zicht op de financiering van de exploitatiefase?

4. Toegang tot bronnen

1. Is er een planning beschikbaar voor het project?
2. Zijn er nog oudere documenten (vroege versies van het plan?) beschikbaar?
3. Zijn er explicite ontwerpeisen geformuleerd?
4. Zijn er andere relevante documenten of overige bronnen beschikbaar?

Bibliografie

Akrich, M., 1992. The de-scription of technical objects. In: W. E. Bijker en J. Law (red.), *Shaping technologybuilding society: studies in sociotechnical change*, pag. 205–224. MIT press, Cambridge, MA.

Akrich, M., 1995. User representations: Practices, methods and sociology. In: A. Rip, T. J. Misa en J. Schot (red.), *Managing Technology in Society: The approch of Constructive Technology Assessment*, pag. 167–184. Pinter Publishers, London and New York.

Bastiaanse, L., mar. 2002. Interview. Interview afgenomen door N. Oudshoorn en A. Somers.

Bastiaanse, L. en Boersma, R., 2001. Patiëntenorganisaties actuele informatie en internet. ZorgOnderzoek Nederland. Overzichtsmap trainingssessies.

Boersma, R., feb. 2002. Interview. Interview afgenomen door N. Oudshoorn en A. Somers.

Cole, J. I., feb. 2003. Surveying the digital future. the ulca internet report. year three. Tech. Rapp. 3, UCLA: Center for communication policy, Los Angeles. `http://www.ccp.ucla.edu/pdf/UCLA-Internet-Report-Year-Three.pdf`.

Depressie Stichting, aug. 2001a. Projectplan depressie stichting. Projectplan voor de realisatie van het internetproject van ZON.

Depressie Stichting, aug. 2001b. Projectplan depressie stichting, bijlage opzet en structuur website. Projectplan voor de realisatie van het internetproject van ZON.

Depressie Stichting, 2002a. Webpagina depressie stichting. `http://www.depressiestichting.nl`. Er is gebruik gemaakt van de webpagina van de Depressie Stichting zoals hij was op 6-1-2003. De paginanummering loopt in de volgorde van het menu, waarbij elk niveau een extra niveau in de nummering krijgt. De hoofdpagina is pagina 1 (het logo boven menu verwijst naar deze pagina), de pagina 'Depressie' is pagina 2, de subpagina 'Soorten depressie' is pagina 2.1, etc.

Depressie Stichting, 2002b. Winterdepressie, winterblues en lichttherapie. `http://www.depressiestichting.nl/upload/pdf/Winterdepressie.pdf`, ook op te vragen bij de Depressie Stichting. De datum is afkomstig uit de meta-gegevens van het pdf-bestand.

Dijstelbloem, H. en de Beer, P., dec. 2003. Een kwestie van selectie: de overheid en de informatievoorziening via internet. In: *Beleid en Maatschappij*, 30/4:242–250.

Elzinga, O., feb. 2002. Interview. Interview, uitgevoerd door André Somers. Elzinga is voorzitter van de Stichting Jongeren en Kanker. In dit interview worden, in tegenstelling tot de andere interviews, paginanummers gebruikt in plaats van regelnummers. Dit komt doordat het originele document in de brand in het TW/RC gebouw van de Universiteit Twente verloren is gegaan, en er alleen nog een geprint exemplaar van het uitgewerkte interview zonder regelnummers beschikbaar was.

Elzinga, O., 2004. Reactie onno elzinga op draft. Reactie van Onno Elzinga op de draftversie van het hoofdstuk over SJK in deze scriptie.

Friedman, A. L., 1989. *Computer systems development: history, organization and implementation.* John Wiley & Sons, Chichester etc.

van Geleuken, A., feb. 2003. Telefonisch interview. Interview, telefonisch uitgevoerd door A. Somers.

van Geleuken, A. en Smeets, B., jun. 2002. Interview. Interview, uitgevoerd door N. Oudshoorn, uitgewerkt door A. Somers.

de Haan, J., Huysmans, F. en Steyaert, J., 2002. *Van huis uit digitaal. Verwerving van digitale vaardigheden tussen thuismilieu en school.* Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag.

Mackay, H., Carne, C., Beynon-Davies, P. en Tudhope, D., 2000. Reconfiguring the user: Using rapid application development. In: *Social studies of science*, 30/5:737–757.

Oudshoorn, N., Rommes, E. en Stienstra, M., winter 2004. Configuring the user as everybody: Gender and design cultures in information and communication technologies. In: *Science, Technology & Human Values*, 29(1):30–63.

van Rijen, A., 2003. Internetgebruiker en kiezen van zorg. Tech. Rapp. 03/07, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer. `http://www.rvz.net`. Resultatenonderzoek uitgevoerd in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Van patiënt tot klant.

Rommes, E. W. M., 2002. *Genderscripts and the internet: the design and use of Amsterdam's digital city.* proefschrift, Universiteit Twente.

Rommes, E. W. M., 2004. *Methodologies to enhance gender sensitive design*, hfdst. 5, pag. 48–60. IST/SIGIS.

RSI-patiëntenvereniging, mei 2001. Uitgangspunten rsi zon, versie 1.0.

RSI-patiëntenvereniging, mei 2002. Rsi-patiënten: van shoppen naar kiezen - projectplan voor keuzeondersteunende informatie over rsi op internet. Projectplan voor de realisatie van het internetproject van ZON.

RVZ, 1999. Patiënt en internet. advies 99-17, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer. `http://www.rvz.net/data/download/publ99-17.pdf`.

SJK, apr. 2002. Project internethaven - plan en realisatie. Projectplan voor de realisatie van het internetproject van ZON.

Trigg, R. en Clement, A., feb. 2000. Participatory design (webpage). `http://www.cpsr.org/program/workplace/pd.html`.

de Visser, E., 24 sep. 2003. Subsidie voor goede online arts geschrapt. In: *De Volkskrant*, pag. 3.

VOGG, aug. 2001. Vogg kadernet: Internet als medium voor ondersteuning van onze vrijwilligers en het bieden van consumenteninformatie. VOGG, Utrecht. Projectplan voor de realisatie van het internetproject van de VOGG, versie 5.0.

VOGG, mar. 2002. Nieuwsbrief kadernet nr. 2. VOGG, Utrecht. Nieuwsbrief aan (potentiële) financiers van het kadernet project.

VOGG, dec. 2003. Eindrapportage kadernet: Inhoudelijke resultatenverantwoording van het project kadernet. VOGG, Utrecht. Eindverslag betreffende het kadernetproject, primair gericht op de financiers van het project. H. Vunderink.

Vunderink, H., mei 2002. Interview. Interview, uitgevoerd door A. Somers. Vunderink is consulent bij de VOGG en projectleider van het internetproject van de VOGG.

Vunderink, H., jan. 2004. Opmerkingen op draft versie. Opmerkingen van Henk Vundering kop concept versie van het VOGG hoofdstuk.

van der Wal, T., mar. 2002. Interview. Interview, uitgevoerd door A. Somers. Van der Wal is projectleider van het Internethaven project en webmaster van o.a. SJK en `http://www.diagnosekanker.nl`.

Wassenaar, J., jul. 2002. Interview. Interview, uitgevoerd door A. Somers. Wassenaar is een van de projectleiders van het internetproject van de RSI-patiëntenvereniging.

Woolgar, S., 1991. Configuring the user: the case of usability trials. In: J. Law (red.), *A socialogy of monsters: essays on power, technology and domination*, pag. 57–99. Routledge, London etc.

Lijst van afkortingen

De onderstaande lijst geeft een overzicht van de in dit verslag gebruikte afkortingen. De lijst is alfabetisch gesorteerd.

CMS	Content Management Systeem. Systeem waarbij (geautoriseerde) gebruikers online de inhoud van webpagina's kunnen wijzigen.
CSS	Cascading Style Sheets, een systeem waarmee de opmaak van een pagina (beter) gescheiden kan worden van de structuur ervan.
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DDS	De Digitale Stad Amsterdam
DS	Depressie Stichting
FAQ	Frequently Asked Questions
FvO	Federatie van Oudervereningingen
HTML	HyperText Markup Language. Opmaaktaal voor webpagina's
IT	Informatie technologie
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
P.R.	Public Relations
PD	Participatory Design
RAD	Rappid Application Development
RSI	Repetitive Strain Injury
RvA	Raad van Advies
RVVZ	Reserves Voormalige Vrijwillige Ziekenfondsverzekerden
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SJK	Stichting Jongeren en Kanker
UCLA	University of California Los Angeles
VIA	VOGG Informatie & Advies lijn
VOGG	Vereniging voor Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
VOKK	Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
VSB	Verenigde Spaar Banken

VU	Vrije Universiteit
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
W3C	World Wide Web Consortium. Organisatie die zich bezighoudt met het vastleggen van standaarden voor gebruik op internet.
WAO	Wet Arbeids Ongeschiktheid
ZON	Zorg Onderzoek Nederland
ZonMw	Zorg Onderzoek Nederland/Medische Wetenschappen