

Universiteit Twente
Faculteit der Gedragwetenschappen
Vakgroep psychologie, gezondheid en technologie

Masteropdracht

Ontwerpeisen voor een herstelondersteunend online
platform voor psychisch kwetsbare mensen

Marlen Lindt
s1085298

Maart 2015

Begeleidingscommissie:

Prof. Dr. Jan Auke Walburg

Dr. Sanne Lamers

Externe Supervisors:

Mark Schramade, Martinus Stollenga

iShared / NewCo Consult

Jacques Veltmanstraat 95

1065 EG Amsterdam

Samenvatting

Achtergrond: Binnen de Nederlandse GGZ vinden herstructureringen plaats, waardoor in toenemende mate meer zelfmanagement van mensen uit psychisch kwetsbare groepen wordt gevraagd. Voor veel mensen, die psychisch kwetsbaar zijn, is dit een ingewikkeld probleem, omdat ze meestal over een beperkt sociaal netwerk beschikken en daardoor minder sociale steun ervaren. Om deze doelgroep een mogelijkheid te bieden om door nieuwe sociale contacten weer hun eigen sterke kanten te ontdekken en daardoor beter te kunnen herstellen, wordt in deze studie onderzoek naar de vereiste voor een herstelondersteunend online platform gedaan. Het doel van deze studie is om voldoende informatie over de behoeftes aan het platform in kaart te brengen om op basis daarvan een prototype te kunnen ontwikkelen.

Methode: De gebruikte methodes zijn een verkennend literatuuronderzoek en een interviewstudie in het kader van de CeHRes (Center for eHealth Research and Disease Management) roadmap en Human Centered Design. Aan de hand van de literatuurstudie wordt informatie over het sociale netwerk van mensen in herstel, de voor- en de nadelen van sociale online platforms, inhoudelijke voorwaarden en de behoeftes van de cliënten aan het platform in kaart gebracht. Middels de interviewstudie worden de behoeftes van twaalf cliënten in de praktijk uitgevraagd. Afsluitend worden de uitkomsten van het literatuuronderzoek en de interviewstudie vergeleken en wordt gekeken of een samenhang zichtbaar is.

Resultaten: Uit beide onderzoeken blijkt dat het sociale netwerk van mensen in psychisch herstel beperkt is. Hierdoor beleven psychisch kwetsbare mensen minder sociale steun, hoewel er behoefte aan het vergroten van het sociale netwerk en het beleven van meer steun bestaat. Volgens de resultaten uit het interview zou de herstelondersteunend online platform een hulpbron voor het leggen van nieuwe contacten en het ervaren van meer sociale steun zou kunnen zijn. De behoeftes betreffende de randvoorwaarden aan de herstelondersteunend online platform zijn in beide onderzoeken vooral gericht op tools die het mogelijk maken om in contact te komen. Voorbeelden hiervan zijn forums of chats. De doelstellingen van de cliënten om het platform te gebruiken kunnen worden samengevat in het willen vergroten van het sociale netwerk en het ervaren van meer sociale steun.

Conclusie: De studie heeft aangetoond dat psychisch kwetsbare mensen behoefte aan een herstelondersteunend platform hebben. Deze studie laat zien dat de sociale steun volgens de cliënten door de online platform verhoogd zou kunnen worden. Psychisch kwetsbare mensen zouden zich door de steun van anderen weer bewust kunnen worden over eigen sterke kanten, waardoor als gevolg hun herstel verbeterd zou kunnen worden.

Abstract

Background: Within the Dutch health care system, there have been a lot of reorganizations over the years. As a result of this, people who used to suffer from a psychological disease are expected to figure out more on their own, with less help from the health care system. For many people still recovering, this is a big problem. They usually have a limited social network and get limited social support. To help these people figure out their strengths through new social contacts, this study aims to find out what the requirements are for a social online platform for people that are still recovering from a psychological disease. The goal of this study is to find out what kind of platform these people would like to see. Based on that, a prototype could be developed.

Method: The used methods are an exploratory literature study and an interview study within the framework of the CeHRes (Center for eHealth Research and Disease Management) roadmap and Human Centered Design. On the basis of the literature study, information about the social networks of people recovering from a psychological disease, the advantages and disadvantages of social online platforms, the requirements of the development and the need of clients for the platform are being investigated. By using the interview study, the needs of twelve clients are being investigated. The results of both studies will be compared and it will be determined if there is coherence between the two.

Results: Both studies show that recovering people have a limited social network. This is the reason why they experience limited social support, although they feel a strong need to have a bigger social network and to experience more social support. Many of the clients think the social online network could help them to meet new people and get a bigger social network. Both studies show that clients would like a platform that provides ways that make it easier to get in touch with other users. This could be accomplished with a forum or chat. The reasons for using the platform would be to increase the client's social network and to get more social support.

Conclusion: This study shows that people that are recovering from a psychological disease have a need for a recovery supporting platform. Clients believe that the online platform could help increase social support. Social support could help users be more conscious of their own strengths, which could help them during recovery.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
<i>- De ontwikkeling van de Geestelijke Gezondheidszorg</i>	4
<i>- Informele zorg als hulpbron</i>	6
<i>- Positieve psychologie en herstel</i>	7
<i>- Positief psychologische online interventies en herstel</i>	8
2. Huidige studie	9
<i>- Aanleiding</i>	9
<i>- Doelstelling en vraagstelling</i>	11
3. Methode	13
<i>-Contextueel onderzoek</i>	14
<i>-Value specification</i>	15
<i>-Participanten</i>	16
4. Resultaten	17
<i>- Contextueel onderzoek:</i>	17
<i>- Sociaal netwerk en herstel</i>	17
<i>- Vergelijkbare online platforms</i>	18
<i>- Ontwikkeling, inhoud en adherentie</i>	19
<i>- Gebruiker-behoefes</i>	20
<i>-Value specification:</i>	21
<i>- Sociaal netwerk en herstel</i>	21
<i>- Gebruiker-behoefes</i>	22
<i>- Belangrijkste ontwerpparameters</i>	24
<i>- Vergelijking van de gebruiker-behoefes</i>	25
5. Discussie	26
<i>- Sterke kanten en beperkingen</i>	28
<i>- Aanbevelingen</i>	30
<i>- Belang van de bevindingen</i>	31
6. Referentielijst	32
7. Bijlage	35

Inleiding

De ontwikkeling van de Geestelijke Gezondheidszorg

In januari 2014 werd de Geestelijke Gezondheidszorg in Nederland gereorganiseerd. Tot heden kwamen cliënten met lichte tot matige psychische problemen in de eerstelijnszorg terecht. Voor middelmatige tot zware problemen was de tweedelijnszorg van toepassing. Betreffende zeer zware psychische problemen kwamen cliënten tot heden in de derdelijnszorg terecht (Meijer & Verhaak, 2004). Vanwege een sterke toename van het aantal ambulante behandelingen in de tweedelijnszorg tussen het jaar 1993 en 2009 zijn de wachtlijsten in de tweedelijnszorg sterk gegroeid (GGZ Nederland, 2011). Om deze wachtlijsten te verkleinen heeft de overheid een nieuwe structuur van de GGZ vastgelegd. Als resultaat zijn de begrippen eerste-, tweede- en derdelijnszorg sinds januari 2014 vervallen. De GGZ is nu georganiseerd in de 'Basis GGZ'. Deze representeert de eerder benoemde eerstelijnszorg. Door de invoering van de 'Basis GGZ' wordt een deel van de vroegere tweedelijnszorg naar de huisartsen verschoven, wat voor vele huisartspraktijken een enorme druk betekent. Naast de 'Basis GGZ' bestaat verder de 'gespecialiseerde GGZ' waarin de zorg wordt toegepast die eerder onderdeel was van de tweede- en derdelijnszorg.

Deze ontwikkelingen in de GGZ leiden tot een verschuiving van een aantal paradigma's. Omdat onderzoeken betreffende effectiviteit van de behandelingen binnen de GGZ laten zien dat de bedoelde behandelings-richtlijnen vaak onvoldoende worden toegepast, is een verschuiving van de paradigma's absoluut noodzakelijk. Onvoldoende toegepaste richtlijnen zijn onder andere een lange opnameduur en het feit dat cliënten met een lichte tot matige psychische problematiek vaak behandelingen krijgen, die eigenlijk voor cliënten met een zware psychische problematiek bedoeld zijn. Dit leidt onder andere tot de verspilling van tijd en geld.

Verder is ambulantisering een belangrijk thema binnen de herstructurering. In een bestuurlijk akkoord spraken partijen af dat in 2020 de beddenscapaciteit met een derde verminderd zal worden ten opzichte van 2008 (GGZ Nederland, 2011). Zodoende zal een groot aantal klinische zorg naar de ambulante zorg worden teruggebracht. Dit aspect leidt tot een verschuiving van behandeling tot zelfmanagement. Dit aspect is ook weergegeven in de 'Wet Maatschappelijke ondersteuning' (Wmo), die de Welzijnswet sinds 2007 vervangt en onderdeel van de herstructurering uitmaakt. Het Wmo regelt via de gemeentes onder andere de ondersteuning voor mensen met psychische problemen (Bergen, 2014). Verder vraagt de Wmo veel actieve aanpak van cliënten met psychische ziekte en hun omgeving. Actieve aanpak betekent in dit geval dat cliënten meer verantwoordelijkheid voor hun eigen herstel

met ondersteuning van hun sociale omgeving zullen nemen. Deze aanpak is vanwege de psychische beperkingen voor vele mensen echter moeilijk om te zetten. Verder veronderstelt de Wmo dat de huidige verzorgingsstaat niet meer van deze tijd is en dat meer eisen aan de directe leefomgeving van burgers gesteld zullen worden. Een argument hiervoor luidt: 'Grote groepen burgers hebben in de afgelopen decennia een betere opleiding gekregen, zijn welvarender geworden, zijn mondiger geworden en zijn meer, vooral ook meer uiteenlopende, eisen gaan stellen aan hun directe leefomgeving. Door nieuwe accenten te leggen in de sociale zekerheid kan aan deze burgers de ruimte én de verantwoordelijkheid worden geboden om hun bestaan in te richten volgens hun eigen keuzes' (Linders, 2010). Hierdoor wordt een derde belangrijke verschuiving duidelijk. De public mental health zal worden versterkt met een gewenste uitkomst van een gezondere en productievere samenleving. Om dit doel te bereiken wordt vanuit de overheid meer gerekend op mantelzorgers en vrijwilligers. Deze verschuivingen leiden tot een nieuwe visie met vele uitdagingen voor de betrokkenen.

De boven beschreven participatie in de sociale samenleving vergt zelfvertrouwen en sociale vaardigheden van mensen. Ten nadele van alle zorgafhankelijke cliënten laat recent onderzoek zien dat de Nederlandse Gezondheidszorg weinig aandacht heeft voor het bevorderen van sociale vaardigheden en het welbevinden van cliënten met een psychische aandoening (Bolier, Haverman, Westerhof, Riper, Smit & Bohlmeijer, 2013). Volgens Bolier et al. (2013) komt dat vooral doordat de Nederlandse Gezondheidszorg over het algemeen nog steeds traditioneel gefocust is op het genezen van een geestelijke ziekte in plaats van de voorkoming ervan. De focus ligt dus op de diagnose en behandeling van de pathologische aandoeningen. Dit heeft over de jaren ertoe geleid dat mensen in behandeling gefocust zijn op hun beperkingen in plaats van hun krachten en resources. Onderzoek laat zien dat de uitkomsten van instrumenten ter meting van klachten vaak als negatief worden opgevat omdat ze alleen problemen (deficits) in het functioneren representeren (Magyar-Moe, 2009). Dergelijke negatieve representaties leiden tot 'labeling'. Dat betekent dat bepaalde diagnoses worden gegeven om te categoriseren, gebaseerd op gezamenlijke karakteristieken (Magyar-Moe, 2009). Zodoende ontstaat een maatschappelijke indeling van 'ingroups' en 'outgroups'. Mensen die bijvoorbeeld als gezond worden gezien, maken deel uit van de ingroup, terwijl een cliënt met een psychische stoornis bij de outgroup gezien wordt. Dit betekent dat zelfvertrouwen en sociale vaardigheden moeilijk kunnen ontstaan en participatie in het sociale samenleven voor de betrokkenen bijna onmogelijk is. Door de boven beschreven ontwikkeling wordt de informele zorg als alternatief voor de formele zorg steeds belangrijker en vormt hierdoor een noodzakelijke hulpbron voor de betrokkenen.

Informele zorg als hulpbron

De intentie van de overheid betreffende de reorganisatie van de GGZ bestaat daarin om delen van de vooraf formeel georganiseerde zorg aan een goedkopere informele over te dragen (Linders, 2010). Informele zorg kan worden gedefinieerd als: ‘zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie’ (Kwekkeboom, 1990). Vaak worden informele zorg en mantelzorg in de literatuur als synoniemen gebruikt. De begrippen beschrijven beide een hulp, die wordt verleend aan iemand die een bijzondere hulpbehoefte nodig heeft vanwege een fysieke, verstandelijke of psychische beperking (Linders, 2010). Deze zorg wordt door de Wmo tegenwoordig via de gemeentes georganiseerd met het uitgangspunt dat een aantal zorgtaken door meer maatschappelijk initiatief of sociale wijkteams wordt opgevangen. Voor het eerst lijkt het een goed idee om sociale relaties te steunen en mensen binnen hun buurt te helpen. Hoe deze maatregelen in de praktijk vorm krijgen is echter nog steeds een belangrijke vraag. Uit onderzoek blijkt dat mensen met psychische beperkingen meestal over een beperkt sociaal netwerk en weinig contact met mensen uit hun buurt beschikken. In twee buurten waarin ook mensen met een psychiatrische stoornis en mensen met een verstandelijke beperking wonen deed Bredewold onderzoek naar de mate waarin deze beide groepen geïntegreerd waren in hun buurt en als gevolg daarvan op ondersteuning mogen rekenen (2014). Het resultaat laat zich het beste benoemen als dat mensen met een psychiatrische stoornis alleen gedoogd worden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen ook nog eens rekenen op een kans te worden uitgebuit en misbruikt (Bredewold, 2014).

Gemeenten zetten nu zwaar in op zorgverlening in en door de buurt. Jager-Vreugdenhil deed in 2012 een onderzoek naar de mogelijkheden van de informele zorg. Uit dit onderzoek blijkt dat verbanden tussen burgers altijd met een bepaald doel ontstaan. Als nog geen verbanden tussen mensen met een psychiatrische stoornis en hun buurt bestaan en de mensen uit deze buurt niet het doel hebben om deze mensen te ondersteunen, zullen waarschijnlijk geen verbanden tussen kwetsbare mensen en hun buurt kunnen ontstaan.

Om een bewustzijn voor de eigen sterke kanten, resources en sociale vaardigheden te krijgen, is de op pathologie georiënteerde visie, die binnen de GGZ wordt gehandhaafd nadelig. Om kwetsbare mensen weer de mogelijkheid te geven nieuwe sociale contacten te leggen en beter te herstellen moet de krachten- georiënteerde visie worden aangevuld. Een mogelijkheid hiervoor biedt de positieve psychologie.

Positieve psychologie en herstel

Inmiddels wordt de positieve psychologie als een eigen richting binnen de psychologie gezien (Ruch & Proyer, 2011). Deze stroming doet een appèl op de wijze waarop men tegen de psychologie aankijkt, en kan worden gedefinieerd als een verzamelbegrip voor de studie van welbevinden, positieve emoties en positieve karaktereigenschappen (Seligman, Steen, Park & Peterson, 2005). Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat de Geestelijke Gezondheid van cliënten binnen de GGZ onvoldoende wordt gemeten. De metingen brengen alleen de pathologische verschijnselen van de cliënten in kaart (Lamers, Westerhof, Bohlmeijer, ten Klooster & Keyes, 2011). Echter laat onderzoek zien dat het eenzijdige meten van psychopathologie door medische modellen binnen de GGZ niet voldoende is om een goed beeld van iemands geestelijke gezondheid en zijn functioneren te krijgen. Geestelijke gezondheid en psychopathologie worden binnen de positieve psychologie als twee verschillende, aan elkaar gerelateerde dimensies beschouwd, die onafhankelijk van elkaar kunnen bestaan. Dat betekent dat een hoge mate van positieve geestelijke gezondheid ook in combinatie met psychopathologie kan optreden en andersom dat iemand met psychische klachten ook positieve geestelijke gezondheid kan ervaren (Lamers, Westerhof, Bohlmeijer, ten Klooster, & Keyes, 2011). Deze resultaten verduidelijken de behoefte om de focus naast iemands psychopathologische problemen ook op iemands sterke kanten en krachten te richten. Hiermee kan de betrokkene zelf ervaren dat naast zijn beperkingen ook resources aanwezig zijn die helpen om te herstellen.

Een belangrijke stroming die goed op de inhoud van de positieve psychologie aansluit is de visie van herstel. Herstel wordt beschreven als een proces dat gericht is op een gewenste of wenselijke toestand, die meer omvat dan de afwezigheid of vermindering van symptomen van ziekte. Verder wordt benoemd dat herstel ook mogelijk is als er op medisch vlak geen verbetering kan optreden zoals bijvoorbeeld bij een handicap (Van der Stel, 2010). Dit is vooral voor zorgafhankelijke cliënten een mogelijkheid om nieuwe perspectieven binnen het eigen leven te ontdekken. Kernbegrippen binnen de visie van herstel zijn onder andere hoop en respect. Deze begrippen stellen dat er altijd tenminste een minimale kans op herstel is en dat cliënten niet alleen cliënten zijn, maar mensen met een beperking die ondanks deze beperking de kans hebben om een waardevol leven te leiden. Herstel is dus niet zoals de medische modellen binnen de GGZ op de medische pathologische toestand van de cliënt gefocust maar ook op de resources, die tot herstel kunnen leiden.

Verder heeft Slade onderzoek gedaan naar de taken van herstel. Volgens hem kan geconcludeerd worden dat het herstel-proces onderverdeeld is in vier taken (2009).

Taak één vraagt van de betrokkene om het leven als een persoon en niet als een ziekte te beleven. Dit proces vereist van de betrokkene het ‘me’ van het ‘it’ te onderscheiden. Het ‘it’ is de chronische ziekte en het ‘me’ is de persoon zelf. Vaak worden ‘me’ en ‘it’ één in het ziekteverloop. Binnen de eerste taak van het herstelproces wordt van de betrokkene vooral hoop gevergd om een betere ‘me’ in plaats van een ‘me-it’ toekomst te zien (Slade, 2009). De tweede taak vraagt de cliënt om de ziekte als deel van zichzelf te zien en de ziekte met een redelijke ervaring te koppelen. Het doel van dit proces is om de cliënt weer het gevoel van controle en regie over zijn eigen leven met de ziekte te geven, zodat uitspraken als ‘Waarom ik?’ veranderen in ‘Ja ik ben ziek, maar ik heb geleerd hoe ik hiermee om moet gaan’. Dit proces zorgt vooral voor meer acceptatie en integratie van de ziekte in het eigen leven. De derde taak vraagt van de cliënt om de mentale ziekte zelf te managen. Dit proces houdt in dat de cliënt een ontwikkeling van zorgafhankelijkheid tot zelfmanagement beleeft. Dit punt betekent vooral, dat de cliënt zich zelf weer bewust wordt van zijn behoeftes, sterke kanten en wensen. De laatste taak vraagt de cliënt om sociale rollen over te nemen die niets met de psychische ziekte te maken hebben. De op herstel gerichte visie is absoluut noodzakelijk om in de huidige situatie binnen de GGZ een perspectief te kunnen ontwikkelen.

Positief psychologische online interventies en herstel

Een domein van de positieve psychologie waarin veel onderzoek betreffende de verbetering van welbevinden en de bevordering van herstel wordt gedaan, zijn webgebaseerde interventies. Dergelijke interventies worden via een website online aangeboden en de gebruikers kunnen zelf kiezen of ze gebruik willen maken van deze website. Middels dergelijke platforms wordt geprobeerd om voor een positieve verandering bij de gebruiker te zorgen (Barak, Klein & Proudfoot, 2009).

Uit onderzoek blijkt dat veel mensen met een psychische ziekte zich vaak voor hun stoornis schamen en het liefst anoniem op zoek gaan naar hulp (Linders, 2010). Het kan worden geconcludeerd, dat webgebaseerde interventies in vergelijking met face- to face interventies een grotere anonimiteit opleveren en makkelijk verspreid kunnen worden (Bennett & Glasgow, 2009). Verder hebben webgebaseerde interventies lagere kosten, zijn flexibel, kunnen op meerdere doelgroepen toegepast worden en kunnen onafhankelijk van tijd en plaats aangeboden worden. Met betrekking tot effectiviteit blijkt dat een verbetering van sociale ondersteuning en verbetering van positief affect bij mensen met chronische psychische aandoeningen kan worden geconstateerd (Murray, Burns, Tai, Lai & Nazareth, 2005). Dit onderzoek laat zien dat mensen met een chronische stoornis door een ‘Interactive Health

Communication Application' (IHCA) meer informatie over hun ziekte kunnen krijgen en door peer support binnen forums gesteund worden. Hierdoor ontwikkelden de cliënten volgens de studie meer 'self efficacy' wat in dit geval betekent dat de cliënten overtuigd waren dat ze voldoende resources hebben om het herstel-proces aan te kunnen. Dit leidde tot meer ervaren sociale steun en een hogere mate van positief affect bij de gebruikers.

Om zorgafhankelijke cliënten weer een nieuwe rol in hun eigen leven te geven, vrijwilligers en mantelzorgers ruimte te geven om te ondersteunen en huisartsen en praktijkondersteuners de enorme druk uitgaande de herstructurering binnen de GGZ te nemen, wordt in het volgende deel onderzoek naar de behoeftes betreffende inhoud en gebruik van een herstelondersteunend online platform gedaan.

Huidige studie

Aanleiding

Uit onderzoek blijkt dat mensen ook na afloop van hun psychische stoornis over een beperkt sociaal netwerk beschikken in vergelijking met mensen, die nooit met een psychische stoornis te maken hadden (Gordon, & Zrull, 1991). Door het gebrek aan sociale contacten ontstaat voor psychisch kwetsbare mensen een gat in sociale ondersteuning. Deze sociale steun hebben psychisch kwetsbare mensen echter nodig om de verschuivingen binnen de GGZ aan te kunnen. Zoals eerder beschreven vraagt de GGZ in toenemende mate naar meer zelfstandigheid en zelfmanagement van de cliënten en vergt participatie aan het sociale samenleven, terwijl minder geld voor ondersteuning beschikbaar is. Om dit probleem op te kunnen lossen, wordt middels deze studie onderzocht of er vanuit de kant van de cliënten behoefte is aan een herstelondersteunend online platform, die gericht is op sociale ondersteuning. Door een dergelijk platform kunnen psychisch kwetsbare mensen de mogelijkheid krijgen, om door het contact met andere mensen weer een bewustzijn van de eigen sterke kanten en resources te krijgen en daardoor weer in de samenleving te participeren en de regie over het eigen leven op te pakken.

Het platform zou in samenwerking met de instelling 'iShared / NewCo Consult' worden ontwikkeld. De instelling werkt samen met andere instellingen in Nederland, die erop doelen om mensen op hun weg naar herstel te begeleiden. Hierdoor heeft de opdrachtgever in de afgelopen maanden vastgesteld, dat binnen de gemeentes de vraag naar aanbiedingen gericht op herstel voor psychisch kwetsbare mensen stijgt, maar dat een voldoende aanbod

hiervoor ontbreekt. Voortvloeiend uit deze constatering kwam bij de opdrachtgevers het idee op, om een sociaal online platform te ontwikkelen, die gebruik maakt van alle typen van informele zorg, om de gemeentes te ontlasten. De hoofdgedachte hierbij is dat een sociaal online platform zou worden ontwikkeld, dat mensen helpt om met elkaar in contact te komen en psychisch kwetsbare mensen helpt om meer sociale steun te ervaren.

Bij de typen van informele zorg horen zelfzorg, mantelzorg, lotgenoten en vrijwillige zorg. De zelfzorg omvat het gedeelte van de zorg, dat een cliënt zelf overneemt bijvoorbeeld door het opzoeken van de online platform. In het kader van de werkwijze van de online platform gaat de zelfzorg samen met lotgenotencontact, waar mensen met dezelfde problematiek elkaar steunen door informatie uit te wisselen en anderen van bijvoorbeeld eigen succes te laten profiteren. Mantelzorg omschrijft een hulp dat door mensen vanuit bestaande sociale relaties wordt gegeven, zoals familieleden of vrienden (Scholten, 2004). Verder kunnen de mantelzorgers hun ervaringen via fora met andere mantelzorgers vergelijken en onderling kennis en ervaring uitwisselen. Tot slot maken vrijwilligers een belangrijke groep van de informele zorg binnen de online platform uit. Het verschil tussen mantelzorgers en vrijwilligers is dat de vrijwilliger en degene die zorg van de vrijwilliger ontvangt elkaar vooraf niet kennen (Plempers et al., 2006).

De platform zelf is dus geen 'zorg' op zich maar legt een verbinding tussen de informele en de formele zorg, doordat huisartsen met behulp van het platform bijvoorbeeld het informeel gesteunde herstelproces van hun cliënten kunnen volgen. De op herstel gefocuste visie is absoluut noodzakelijk om in de huidige situatie binnen de GGZ een perspectief te kunnen ontwikkelen. Deze herstructurering van een klachten naar een krachten georiënteerde visie is niet alleen belangrijk voor betrokken cliënten maar voor iedereen die deel van de gerevolutioneerde GGZ uitmaakt. Daarom zou de ontwikkeling van de online platform niet alleen ondersteuning voor zorgafhankelijke cliënten bieden om de taken binnen het herstel-proces te volbrengen. Het zou ook een hulpbron voor gemeentes en huisartsen zijn. Deze kunnen door het adviseren naar de platform ontlasting ervaren.

Uit verschillende onderzoeken blijkt echter dat vele web-based applicaties onvoldoende rekening met de behoeftes van hun gebruikers houden (Kelders et al., 2013). Dit kan ertoe leiden, dat een technologie onvoldoende of helemaal niet wordt gebruikt. Om te garanderen dat het platform, dat door middel van dit onderzoek zal worden ontwikkeld voldoende rekening met de vereisten van de gebruikers houdt, wordt binnen dit onderzoek gebruik van de CeHRes roadmap gemaakt (Center for eHealth Research and Disease Management, Kelders et al., 2013). Deze methode is wetenschappelijk onderbouwd en blijkt

effectief bij het gebruiksvriendelijk opzetten van nieuwe web- based applicaties en leidt daardoor tot een groter gebruik van de applicaties (Van Gemert-Pijnen et al., 2011).

Doelstelling en vraagstelling

Het doel van deze studie is om een prototype voor een herstelondersteunend online platform te ontwikkelen. Bij de ontwikkeling ligt de focus op de behoeften van de doelgroep. De doelgroep wordt in dit onderzoek gevormd door psychisch kwetsbare mensen in herstel. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag: Wat zijn de vereisten voor een prototype van een herstelondersteunend online platform voor psychisch kwetsbare mensen? Om de doelstelling middels de onderzoeksvraag zo goed mogelijk te benaderen, dient het onderzoek te worden opgesplitst in twee studies. Het doel van studie één is om middels een verkennende literatuurstudie te onderzoeken, welke informatie over de vereiste qua samenhang tussen sociale netwerken en herstel, vergelijkbare online netwerken, ontwikkeling, inhoud en behoeftes aan een dergelijk platform beschikbaar is. Om alle facetten betreffende de eerste doelstelling te benaderen, zal ten eerste worden beantwoord wat vanuit de literatuur bekend is over de samenhang tussen sociale netwerken en herstel. Zoals eerder vermeld, wordt verwacht dat het sociale netwerk van mensen ook na afloop van hun psychische aandoening beperkt is. Verder wordt ervan uitgegaan dat er een samenhang tussen beperkte sociale netwerken en beperkte mogelijkheden tot herstel bestaat. Ten tweede zal aandacht worden gegeven aan al beschikbare sociale online platformen en de uitkomsten hiervan. Betreffende deze vraagstelling wordt verwacht, dat er wel sociale online platformen voor mensen met een psychische stoornis zijn, maar dat websites voor mensen in herstel ontbreken. Ten derde zullen de voorwaarden voor de ontwikkeling en de inhoudelijke aspecten in kaart worden gebracht. Aangezien onderzoek naar de CeHReS roadmap laat zien dat een online applicatie vooral rekening moet houden met de behoeftes van de gebruikers, wordt onderzocht in hoeverre dit het best mogelijk bereikt zou kunnen worden. Met betrekking tot deze vraagstelling wordt verwacht dat technologieën die rekening houden met de gevraagde behoeftes ook vaker worden gebruikt. Het verzoek om de eerste doelstelling volledig te beantwoorden wordt afgerond met de vraag naar beschikbare literatuur betreffende behoeftes van de gebruikers aan een dergelijke online applicatie. Aangezien onderzoek aangeeft dat gebruiksvriendelijke applicaties meer worden gebruikt dan applicaties die geen rekening met dit aspect houden, wordt verwacht dat de gebruikers vooral behoefte aan dit aspect hebben.

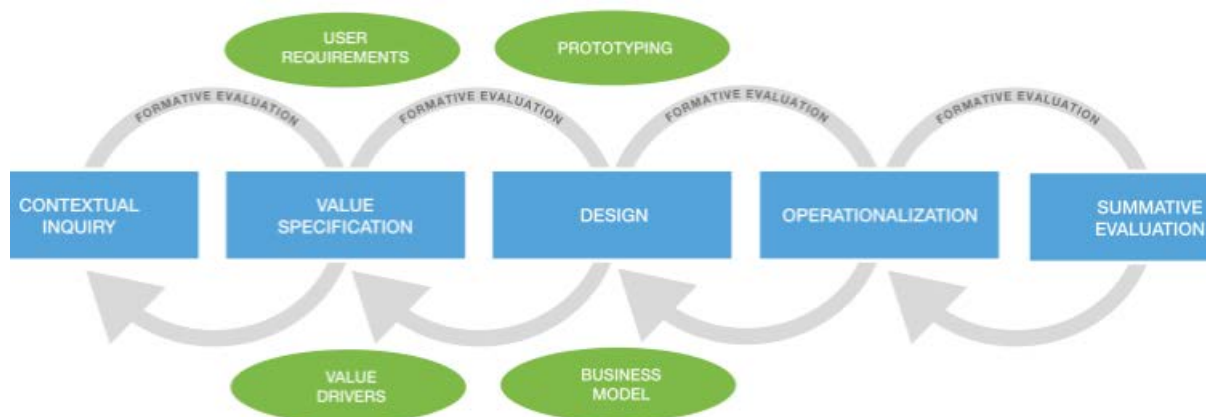
De tweede doelstelling is om de behoeftes van psychisch kwetsbare mensen in de praktijk zoveel mogelijk mee te nemen in de ontwikkeling en de gebruikers een stem in de

ontwikkeling van het platform te geven. Een hiervoor passende en wetenschappelijk onderbouwde methode die goed in de structuur van de CeHRes roadmap past, is het Human-Centered Design. Bij deze ontwerpbenadering worden de behoeftes, verwachtingen, interesses en motivaties van de potentiële gebruiker gebundeld in een set van ontwerpparameters, die voor het ontwerp gebruikt worden. De voordelen van Human-Centered Design in de ontwikkeling van een technologie zijn vergelijkbaar met de CeHRes roadmap. Het toepassen van HCD leidt tot betere taakondersteuning bij het gebruik, betere ondersteuning betreffende veiligheid, betere adherentie en betere implementatie van de technologie. De behoeftes en verwachtingen van de gebruiker worden binnen het HCD bij elke fase van het ontwerp-proces in kaart gebracht en verwerkt (Esser et al., 2009). Hierdoor zal het gebruik van de platform in de toekomst worden verhoogd.

Betreffende de doelstelling worden de gebruikers gevraagd hoe hun sociaal netwerk eruit ziet en of ze behoefte hebben om dit netwerk uit te breiden. Het wordt betreffende de uitdagingen voortvloeiend uit de paradigmaverschuivingen binnen de GGZ verwacht dat de cliënten vooral behoefte aan meer praktische hulp hebben. Ten tweede worden de behoeftes van de cliënten aan de platform uitgevraagd. Het wordt zoals bij de eerste doelstelling verwacht, dat de cliënten vooral behoefte aan een gebruiksvriendelijk platform hebben.

Doordat deze twee vraagstellingen ook in de eerste studie middels het literatuuronderzoek worden benaderd, kan afsluitend naar een mogelijke samenhang tussen de resultaten vanuit de eerste en tweede doelstelling worden gekeken.

Methode



Figuur 1. CeHRes roadmap (van Gemert-Pijnen et al., 2011)

De roadmap bestaat uit vijf activiteitscycli waarmee geëxploreerd kan worden hoe de technologie het best bij de behoeftes van de stakeholders past.

Tijdens de eerste fase ‘contextueel onderzoek’ worden de context van de nieuwe technologie, de behoeftes en problemen van de stakeholders aan de hand van literatuur geïdentificeerd en beschreven.

Tijdens de tweede fase ‘value specification’ wordt de toegevoegde waarde in kaart gebracht. Hierbij wordt zowel rekening gehouden met de toegevoegde waarde voor de ontwikkelaars als voor de gebruikers. In het verloop van de ‘design’ fase worden de uitkomsten van de twee voorafgaande fasen vertaald in functionele benodigheden vanuit de technologie en persuasieve aspecten. Door deze uitkomsten ontstaat een eerste prototype van de applicatie. Dit prototype wordt door de stakeholders geëvalueerd voordat het einddesign gemaakt wordt. Tijdens de ‘operationalisation’ wordt aan de hand van het feedback van de gebruikers een business model ontwikkeld. Hierbij wordt gekeken hoe de technologie in het dagelijkse leven past en hoe de technologie gefinancierd kan worden. Bij dit proces worden weer de waarden van alle stakeholders bekeken. Tot slot worden de effecten van de nieuwe technologie binnen de ‘summatieve evaluatie’ in kaart gebracht. Mogelijke effecten op klinische, gedragsmatige of organisatorische aspecten kunnen binnen deze fase getest worden.

Contextueel onderzoek

Methode: Verkennend Literatuuronderzoek

Om een uitgebreid beeld over de context van de huidige studie te krijgen, wordt de literatuurstudie betreffende de vier vraagstellingen uit de inleiding opgesplitst in vier domeinen. Domein één houdt rekening met het sociale netwerk van mensen in psychisch herstel. Door de zoektocht op dit domein zou verhelderd kunnen worden wat vanuit de literatuur bekend is over een mogelijke samenhang tussen iemands sociaal netwerk en persoonlijk herstel. Binnen het tweede domein wordt literatuur betreffende vergelijkbare sociale online platformen gezocht. Binnen domein drie ligt de focus op literatuur gebaseerd op ontwikkeling en inhoud van gebruiksvriendelijke web-based applicaties, zoals de voor- en nadelen hiervan. Verder worden binnen dit domein zoektermen gebruikt, die de adherentie van vergelijkbare online platform in kaart brengen. Middels de zoektermen van het vierde domein worden de behoeftes van de gebruikers aan vergelijkbare online applicaties in kaart gebracht. Om voldoende informatie voor alle vier domeinen te krijgen, wordt een verkennende literatuurstudie gedaan. Om een wetenschappelijk onderzoek te garanderen wordt binnen deze literatuurstudie gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur binnen wetenschappelijke journals of boeken. Voor het op internet vinden van artikelen wordt gebruik gemaakt van de zoekmachines 'ScienceDirect', 'Scopus' en 'PsycINFO'.

Voor de zoektocht worden zowel Engelse als Nederlandse zoektermen gebruikt die van belang voor de vier genoemde onderdelen zijn. De zoektermen zijn weergegeven in bijlage 1.

Om alleen relevante literatuur te includeren, worden de gevonden zoekresultaten gescreend op hun titels. Artikelen met relevante titels worden meegenomen in het onderzoek. De artikelen worden verder geanalyseerd op basis van de samenvatting. Na het lezen van titels en samenvattingen worden artikelen geïncludeerd, die informatie over de sociale netwerken van mensen in psychisch herstel bevatten. Verder worden artikelen meegenomen die informatie bevatten met betrekking tot e-communities, online platforms of e-health interventies ter bevordering van psychisch herstel.

De informatie uit de relevante artikelen wordt betreffende de vier domeinen 'sociaal netwerk en herstel', 'vergelijkbare online platforms', 'ontwikkeling, inhoud en adherentie' en 'gebruiker- behoeftes' samengevat en in de resultaten bij de passende domein weergegeven.

Value specification

Methode: semi-gestructureerde Interviews volgens Human-Centered Design

Om te onderzoeken wat de gebruikers voor behoeftes aan de randvoorwaarden van de technologie hebben, wordt gekozen om de gebruikers desbetreffend te interviewen. De participatie van gebruikers betekent co-creatie. Dit geeft gebruikers een stem in de ontwikkeling van de technologie en versterkt acceptatie, gebruik en gebruiksvriendelijkheid van de technologie.

Bij dit onderzoek zijn drie stakeholder-groepen van belang. De eerste groep zijn de cliënten, die weer in de sociale samenleving willen participeren. De tweede stakeholder-groep zijn de mantelzorgers en de vrijwilligers, die de informele zorg voor de cliënten overnemen en de cliënten bij hun taken tijdens het herstelproces ondersteunen. De derde groep zijn de praktijkondersteuners, die de online platform aan geïnteresseerde mogelijke gebruikers adviseren.

Bij dit onderzoek gaat het om de ontwikkeling van een eerste prototype. Daarom wordt in afspraak met de opdrachtgever ervoor gekozen om allereerst de behoeftes van de gebruikers in kaart te brengen. Betreffende dit onderzoek zijn de gebruikers cliënten, die van een psychische stoornis herstellen. Als het prototype is ontwikkeld kan de samenwerking in vervolgonderzoek tijdens de ‘operationalisation’ fase uitgebreid worden. Zodoende kunnen de behoeftes van de overige stakeholder-groepen in kaart worden gebracht en meegenomen worden in de ontwikkeling van het eindproduct.

Een methode voor het beschreven samenwerkingsproces is het Human-Centered Design (HCD). Bij deze ontwerpbenadering worden de behoeftes, verwachtingen, interesses en motivaties van de potentiële gebruiker, gebundeld in een set van ontwerpparameters, die voor het ontwerp gebruikt worden. De voordelen van Human-Centered Design in de ontwikkeling van een technologie zijn betere taakondersteuning bij het gebruik, betere ondersteuning betreffende veiligheid, betere adherentie en betere implementatie van de technologie. De behoeften en verwachtingen van de gebruiker worden binnen het HCD bij elke fase van het ontwerp-proces in kaart gebracht en verwerkt (Esser et al., 2009). Het HCD kent verschillende principes om de technologie te ontwerpen en te implementeren. Voor het ontwerp van een eerste prototype zijn volgens het HCD twee principes van belang.

Het eerste principe omvat een proces van ‘co-design’. Dit betekent dat de technologie persoonsgericht wordt ontworpen. Hiervoor moet een samenwerkingsproces van experts en gebruikers ontstaan. Nadat de stakeholders in studie één volgens het ‘contextueel onderzoek’

zijn worden geïdentificeerd, worden ze bij het ontwerp van de technologie benaderd en uitgenodigd om mee te werken aan het ontwerpproces. Dit proces omvat het tweede principe, waarin de technologie volgens de ervaringen, behoeften en doelen van de stakeholders zal worden geïmplementeerd. Hierbij worden interviews afgenomen, die de ervaringen, behoeften en doelen van de gebruikers verzamelen. De kans op begrip en acceptatie van de technologie wordt hiermee vergroot. Het interviewschema wordt op Human-Centered Design literatuur gebaseerd en bestaat vervolgens uit twee onderdelen. Onderdeel één heeft betrekking op het sociale netwerk en het persoonlijke kapitaal van de cliënten. Binnen dit onderdeel worden relaties met familie, vrienden, kennissen, hulpverleners en de huisarts in kaart gebracht. Verder wordt naar organisatie van het alledaagse leven, hobby's, zin in het leven en sterke punten van de cliënt gevraagd. Hierdoor zal duidelijk worden, hoe het sociale netwerk van de cliënten eruit ziet, wat de sterke kanten van de cliënt zijn en waarbij de cliënten hulp van anderen nodig hebben om hun sterke punten te verbeteren. In onderdeel twee worden ervaringen van de cliënten met vergelijkbare sociale netwerken afgevraagd. Verder worden hun behoeftes en doelen betreffende het platform in kaart gebracht. Door het uitvragen van mogelijke ervaringen zullen de ontwerpers een beeld van de positieve en negatieve ervaringen van de cliënten met vergelijkbare netwerken krijgen en kunnen ze hier rekening mee houden bij de ontwikkeling van de technologie. Hierdoor zal voor de ontwerpers duidelijk worden van welke tools en persuasieve technologieën de deelnemer gebruik zou willen maken. De doelen zullen een uitgebreid beeld over de intenties voor het gebruik van de platform geven. Het interviewschema is weergegeven in bijlage 2.

Participanten

Voor deze studie zijn cliënten uit twee Caritas instellingen in Bonn voor mensen in psychisch herstel geworven. Vanwege organisatorische redenen kon het onderzoek niet in Nederlandse instellingen uitgevoerd worden, zoals oorspronkelijk gepland. Omdat de Caritas instellingen uit Bonn betreffende hun werkwijze sterk op de Nederlandse instellingen, waarmee de samenwerking oorspronkelijk gepland was lijken, bleek het aanbod om de interviewstudie bij de Caritas uit te voeren een goed alternatief. Verder kan door de benadering van een buitenlandse instelling in kaart worden gebracht of hier ook behoefte aan een herstelondersteunend online platform bestaat. Bovendien kan gesteld worden dat de situaties betreffende bezuinigingen, zelfmanagement en toenemend belang voor de informele zorg zowel in de Nederlandse als in de Duitse Gezondheidszorg sterk op elkaar lijken. Zodoende ontstaan gelijkaardige uitdagingen voor psychisch kwetsbare mensen in Nederland en in Duitsland. Het kan dus worden gewaarborgd dat de Duitse participanten een

representatieve user-groep voor dit onderzoek zijn.

De participanten voor het onderzoek werden van de maatschappelijke werkers uit de instellingen benaderd. De cliënten werden gevraagd of ze vrijwillig bij de studie mee willen doen. Als een cliënt interesse had, werd hij op basis van de twee inclusiecriteria geïncludeerd of geëxcludeerd voor het interview. De inclusiecriteria voor de interviewstudie waren dat de cliënt eens last van een psychische stoornis had en dat hij over toegang tot het internet beschikt. Aan de hand van deze criteria worden twaalf participanten meegenomen in het onderzoek. De behoeftes van de Duitse participanten worden na de afname van het interview met de behoeftes van Nederlandse gebruikers, verkregen uit het literatuuronderzoek vergeleken.

Resultaten

Contextueel onderzoek: Literatuurstudie

'Offering a platform where individuals can share their experiences and find recognition might be one of the most important ingredients for successful online initiatives aimed at improving patient empowerment' (Aardoom, Dingemans, Boogaard, & van Furth, 2014).

Sociaal netwerk en herstel

Door de literatuurstudie worden vooral onderzoeken gevonden, waar het sociale netwerk van mensen met een psychische ziekte wordt beschreven. Alle onderzoeken hebben de uitkomst dat het sociale netwerk van mensen met een psychische stoornis in vergelijking met de sociale netwerken van mensen zonder psychische aandoeningen beperkt is (Angermeyer, 1989; Linders, 2010). Echter zijn voor deze studie de sociale netwerken van mensen in psychisch herstel van belang.

Binnen dit domein konden slechts vier relevante artikelen worden gevonden. De gevonden literatuur laat zien dat mensen ook vijf jaar na afloop van een psychische stoornis problemen hebben om sociaal te functioneren (Mattsson, Topor, Cullberg & Forsell, 2008). Volgens onderzoek is vooral het oppakken van vroegere relaties met familie, vrienden en kennissen of het leggen van nieuwe contacten problematisch voor mensen in psychisch herstel (Mattsson, Topor, Cullberg & Forsell, 2008). Deze problemen zijn volgens onderzoek het resultaat van maatschappelijke stigmatisering tijdens de ziekte en de daaruit voortvloeiende schaamte om met anderen over eigen behoeftes te praten. Verder kan op basis van ander

onderzoek een uitspraak over de grootte van sociale netwerken van mensen in psychisch herstel gedaan worden. Een onderzoek laat zien dat het gemiddelde netwerk van een mens zonder psychische aandoening 25 mensen omvat. In vergelijking omvat het sociale netwerk van een cliënt in herstel van een alcoholverslaving 8 of 9 mensen (Gordon & Zrull, 1991). Normaal gesproken kan door de enige focus op de kwantitatieve gegevens geen uitspraak over de kwalitatieve steun gedaan worden. Echter toont hetzelfde onderzoek aan dat mensen met een groot netwerk aangaven veel sociale steun bij problemen of uitdagingen te beleven. Dit was bij mensen met een klein netwerk niet het geval. Ander onderzoek laat zien dat vooral de steun van familie voor het herstelproces van belang is (Pernice-Duca, 2010). Mensen in herstel profiteerden volgens dit onderzoek vooral van steun van twee tot drie familieleden en wekelijkse contact met hen.

Verder laat het literatuuronderzoek naast de boven beschreven onderzoeken een belangrijk theoretisch kader voor de samenhang tussen het sociale netwerk en herstel zien. Het wordt aangegeven dat voor de weg naar herstel vooral twee hulpbronnen belangrijk zijn. De eerste hulpbron ligt in de persoon zelf en is daarmee het ‘persoonlijke kapitaal’ dat middels eigen resources helpt om te herstellen. De tweede hulpbron is iemands sociale netwerk en de mate waarin iemand hiervan steun ervaart. Dit wordt als ‘sociaal kapitaal’ beschreven (Sommer, Dekkers & van der Plasschen, 2013). Volgens de auteurs kan iemands beperkte ‘persoonlijk kapitaal’ van de sociale steun van anderen profiteren omdat men door anderen weer van zijn eigen sterke kanten bewust kan worden en weer kan leren uit deze resources te putten.

Vergelijkbare online platforms

De literatuurstudie levert een aantal resultaten op, waar e-communities worden beschreven die op doelgroepen met specifieke psychiatrische stoornissen gericht zijn. Dergelijke e-communities doelen erop om de uitwisseling van informatie over ervaringen met bepaalde stoornissen mogelijk maken (Aardoom, Dingemans, Boogaard & van Furth, 2014). Onderzoek naar de voordelen van dergelijke e-communities geven aan dat mensen door het delen van hun ervaringen meer controle over de ziekte krijgen. Veel mensen beleven tijdens hun crisis een controleverlies over de ziekte, zoals bij de taken van herstel beschreven. De ziekte domineert vaak het hele leven van de betrokkenen. In het onderzoek gaven de gebruikers van e-communities aan, dat ze zich door de communicatie met lotgenoten meer bewust over de omgang met de ziekte werden, hierdoor meer copings-gedrag ontwikkelden en beter herstelden (Aardoom, Dingemans, Boogaard & van Furth, 2014). Ook lukte het ex-alcoholisten door de steun van andere e-community gebruikers beter abtinent te blijven in

vergelijking met ex- alcoholisten die geen steun van anderen beleefden (Yeh, Che, Lee & Horng, 2008). Er zijn echter ook e-communities die tegenovergestelde uitkomsten laten zien. Dit werd aangetoond bij onderzoek naar een e- community voor Anorexia nervosa (Brotsky & Giles, 2007). Hier gaven zich deelnemers onderling tips om meer af te vallen, waardoor ze schade veroorzaakten in plaats van dat ze elkaar stimuleerden bij hun herstel.

Verder bestaan sociale online netwerken voor burgers in Nederland waar in de buurt van de eigen woonplaats hulp aangevraagd of aangeboden kan worden (wehelsen.nl). De aanbiedingen reiken van huishoudelijke hulp tot vervoeraanbiedingen. De recherche op de website laat vooral zien dat de aanbieders of aanvragers zich vaak als communicatief of sociaal betrokken beschrijven en hulp bij praktische dingen zoeken. Echter laat de zoektocht zien dat sociale ondersteuning blijkbaar geen gevraagde behoefte op deze website is.

Ontwikkeling, inhoud en adherentie

Volgens onderzoek zijn een aantal inhoudelijke aspecten van belang bij het ontwerp van sociale online platforms. Een belangrijk onderdeel zijn persuasieve technologieën. Deze kunnen worden gedefinieerd als technieken, die erop doelen menselijke attitude, gedrag of gewoontes te beïnvloeden (Kelders, Kok, Ossebaard & van Gemert-Pijnen, 2012). Deze technologieën zijn afkomstig van een interdisciplinair domein, gebaseerd op verschillende theorieën, methoden en contexten. Belangrijke theorieën zijn de Theorie Van Gepland Gedrag met de centrale hypothese dat het succes van persuasion gebaseerd is op sociale context, normen en waarden. Verder stelt de 'Unified theory of use and acceptance' dat belangrijke aspecten voor het gebruik van een technologie makkelijk gebruik en sociaal invloed zijn. Volgens het 'Persuasive Design model' van Oinas-Kukkonen kunnen deze aspecten middels vier domeinen in de applicatie geïmplementeerd worden (Van Gemert-Pijnen, Peters & Ossebaard, 2013). Het eerste domein 'primary task support' is erop gefocust om het doel van de gebruiker te ondersteunen. De gebruiker kan bijvoorbeeld door een 'to-do' lijst door de website geleid worden. Middels het domein 'dialogue support' zou de interactie tussen gebruiker en technologie ondersteund worden. Door complimenten van andere gebruikers voor een verwezenlijkt doel te krijgen, wordt het zelfbewustzijn van de gebruiker en daarmee het gebruik van de technologie verhoogd. Een omzetting hiervoor zijn bijvoorbeeld compliment-buttons, vergelijkbaar met de 'like'buttons op facebook. Deze kunnen binnen een interventie of e-community van anderen gebruikt worden om een lotgenoot binnen een forum voor een verwezenlijkt doel te prijzen. Het derde domein is gericht op het ondersteunen van vertrouwen in de technologie. Dit kan gerealiseerd worden doordat bijvoorbeeld foto's van de ontwikkelaars en steunende praktijken toegevoegd worden. Het vierde domein doelt erop om

sociale steun te bieden. In forums of chats kunnen de gebruikers eigen ervaringen rapporteren en anderen van eigen hulpbronnen laten profiteren.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat persuasieve technieken een invloed op het gebruik van online applicaties hebben. Er wordt gesteld, dat de technieken ‘dialogue support’ en ‘social support’ een groter gebruik voorspellen (Kelders et al., 2013). Verder laat onderzoek met cliënten die een chronische psychische ziekte hebben zien, dat de persuasieve techniek ‘tunneling’ het gebruik verhoogt. Middels deze techniek krijgt het platform door overzichtelijke buttons een goede structuur en wordt gebruiksvriendelijk. Voor chronische patiënten of cliënten in herstel lijkt deze techniek vooral belangrijk omdat de meeste patiënten vanwege hun psychische aandoeningen last van copingproblemen hebben (Kelders et al., 2012). Verder toont onderzoek aan dat herstel vooral door platformen gesteund wordt, die aan een ‘RICH’ framework voldoen. RICH staat in dit geval voor respect, informatie, connectie en hoop (Pearlman, 2013). Respect staat hierbij voor respect voor iemands ervaringen en de persoon zelf. Informatie betekent dat een platform naar voldoende mogelijkheden zou moeten verwijzen, waar de gebruikers zich over bepaalde aandoeningen kunnen informeren om respectvol met elkaar om te kunnen gaan. Met connectie wordt bedoeld dat de technologie voldoende mogelijkheden biedt om de deelnemers met elkaar in contact te brengen. Tot slot staat ‘hoop’ ervoor dat de technologie erbij ondersteunt om hoopgevend in de toekomst te kunnen kijken en zich op zijn sterke kanten te kunnen focuseren. De belangrijkste ontwerpparameters worden weergegeven in Tabel 1.

Gebruiker-behoefes

In het onderzoek van Kelders, Pots, Oskam, Bohlmeijer en van Gemert- Pijnen (2013) werden achttien mensen met een leeftijd tussen 26 en 62 betreffende hun behoeftes aan de zelfhulp online interventie ‘Voluit leven’ ter bevordering van welbevinden ondervraagd. Hoewel in de huidige studie de focus op de voorwaarden aan een online platform zonder begeleiding van een expert, zoals bij ‘Voluit leven’ ligt, blijkt het onderzoek van Kelders et al. een goede vergelijkstudie omdat de interview-vragen betreffende behoeftes van de gebruikers sterk op de interviewvragen van de huidige studie lijken. Verder zijn de gemiddelde leeftijd en de steekproefgrootte van de participanten in het onderzoek van Kelders et al. en die in het huidige onderzoek vergelijkbaar. Bovendien doelen beide onderzoeken erop om de gebruiker-behoefes aan een krachten- in plaats van een krachten georiënteerde platform in kaart te brengen.

Met betrekking tot het prototype dat door middel van dit onderzoek zal worden ontworpen zijn een aantal behoeftes van belang. In het boven genoemde onderzoek (n = 17)

hebben de meeste deelnemers ($n = 12$) aangegeven dat ze vooral behoefte aan een applicatie hebben die gebruiksvriendelijk is. Hiermee wordt volgens het onderzoek bedoeld dat het platform goed gestructureerd is en de tools goed gebruikt kunnen worden. 47,1% ($n = 8$) van de participanten noemde de behoefte om in contact met andere gebruikers te willen komen. Verder noemde 17,6% ($n = 3$) dat een duidelijke instructie van toegevoegde waarde zou zijn. Deze behoefte komt overeen met de vereiste voor de gebruiksvriendelijkheid. Afsluitend gaf telkens een deelnemer aan om behoefte te hebben aan een chat functie, anonimiteit, serieus genomen te worden en het huis niet te moeten verlaten voor het gebruik van de platform.

Value specification: Interviewstudie

Sociaal netwerk en herstel

De gemiddelde leeftijd van de 12 participanten was 49 jaar (range 34-62, $sd = 9,45$), 66,7 % ($n = 8$) van de participanten waren vrouwelijk en 33,3% ($n = 4$) van de respondenten waren mannen. 41,7 % ($n = 5$) van de deelnemers hebben contact met de familie, waarbij het contact grotendeels onregelmatig is. 50% ($n = 6$) heeft naar eigen zeggen contact met vrienden en 58,3% ($n = 7$) heeft slechts af en toe contact met kennissen. Wat ondersteuning van familie, vrienden en kennissen betreft heeft 66,7 % ($n = 8$) van de respondenten vermeld, dat ze van hun familie vooral financiële steun krijgen. Van vrienden krijgen de participanten vooral emotionele steun, bijvoorbeeld door hulp bij het oplossen van problemen. 58,3 % ($n = 7$) van de deelnemers steunt hun familie of vrienden naar eigen zeggen vooral bij praktische dingen. Genoemde voorbeelden zijn 'helpen bij een verhuizing' of 'koken voor vrienden'. Echter zeiden alle deelnemers die steun van familie of vrienden ontvangen ($n = 8$) dat ze moeite hebben om hulp te vragen omdat ze zich schamen of het gevoel hebben onzelfstandig te zijn. Verder heeft 83,3 % ($n = 10$) aangegeven dat ze alleen wonen maar hulp van hulpverleners of maatschappelijke werkers bij het huishouden, boodschappen of bij bezoeken van overheidsinstellingen krijgen. Alle ondervraagden waren tevreden met de praktische hulp maar 8 van de 12 participanten zeiden dat ze meer behoefte aan gezelschap bij vrije tijdsactiviteiten, of behoefte aan partners voor een gemeenschappelijk hobby hebben. Verder heeft geen respondent aangegeven een goede relatie met zijn huisarts te hebben of steun van de huisarts te krijgen. Elk deelnemer zei dat zijn of haar huisarts alleen de functie van een recept uitschrijver of verwijzer naar een andere medische specialist heeft maar geen opvangcentrum voor andere sociale dingen is.

Veel deelnemers hadden moeite met de vraag naar hun sterke punten. Slechts 16.7 % ($n = 2$) heeft een aantal sterke punten genoemd. De overige respondenten hebben de vraag

beantwoord met uitspraken zoals: ‘Dat kan ik zelf niet zeggen, dat moet mijn familie / moeten mijn vrienden beantwoorden’. Echter heeft 75% (n = 9) van de respondenten aangegeven dat ze hun sterke kanten verder willen ontwikkelen en 58,3 % (n = 7) zei dat andere mensen belangrijk voor het ontwikkelen van hun sterke punten zijn. Betreffende de vraag naar zin in het leven zeiden alle deelnemers dat deze vooral in relaties met familie of vrienden of in een goede relatie met God bestaat. Negen deelnemers vertelden dat ze de zin van het leven soms uit het oog verliezen en in deze tijden vooral steun van anderen nodig hebben. Hetzelfde geldt voor de hoop. De participanten zeiden dat ze vooral door andere mensen de hoop hebben om verder te gaan maar dat ze in moeilijke tijden ook het gevoel hebben om eenzaam te zijn en moeite hebben om de toekomst met vertrouwen tegemoet te zien.

Gebruiker-behoeftes

Betreffende het domein ‘sociaal online netwerk’ werden de deelnemers het eerst naar hun ervaringen met vergelijkbare sociale online netwerken gevraagd. Naar eigen zeggen van de deelnemers hebben 11 van de ondervraagden nog geen ervaringen met vergelijkbare netwerken. Echter kan 75% (n = 9) zich voorstellen, dat een herstelondersteunend online platform zinvol zou kunnen zijn. De overige 25% wordt verklaard doordat het internet naar eigen zeggen voor deze drie participanten vooral een informatiebron en geen communicatiemiddel is. Zij gaven aan dat ze in een tijd opgegroeid zijn, waar het internet nog niet denkbaar was en dat ze zo min mogelijk gebruik hiervan willen maken omdat het voor hun niet veilig is.

Wat betreft de behoeftes aan de herstelondersteunend online platform was ‘forum’ met 58,3% (n = 7) het meest genoemd. Volgens de participanten krijgt de gebruiker van het sociale netwerk door een forum de mogelijkheid om informatie over ervaringen met bepaalde therapieaanbiedingen, eigen interesses en hobby's uit te wisselen. Daarnaast noemden zes deelnemers dat ze behoefte aan een eigen profiel hebben. Hierdoor zullen de gebruikers naar eigen zeggen de mogelijkheid krijgen om eigen interesses aan andere deelnemers te laten zien en daardoor eventueel met hun in contact te komen. Een deelnemer noemde dat hij vooral van fonoplasten van Elvis Presley en filmen met Marilyn Monroe houdt. ‘Ik heb de behoefte om op mijn profiel mijn interesses en voorkeuren aan andere gebruikers te laten zien. Hierdoor zullen andere gebruikers me misschien eerder willen leren kennen omdat wij dezelfde voorkeur hebben. Het zou mooi zijn om mijn voorkeuren voor filmpjes en muziek met iemand te kunnen delen’. De andere helft van de deelnemers (n = 6) stelt zich voor om de platform anoniem met een gebruikersnaam te bezoeken. De zes deelnemers hebben hiervoor de voorkeur omdat ze de controle willen hebben over wat iemand van hun ervaart. Volgens hen

is dit door een gesprek in een chatroom eerder mogelijk dan middels een profiel, dat vooraf al informatie over de deelnemer prijsgeeft. Alle 12 participanten waren het echter eens met de vereiste dat het platform alleen door deelnemers die zich aanmelden gebruikt zou moeten kunnen worden. Een bijkomende vereiste van vijf ondervraagden is een regionale kolom, waar mensen uit dezelfde regio aanstaande evenementen kunnen publiceren en met andere gebruikers daarvoor kunnen afspreken. Een deelnemer zei dat hij graag middeleeuwen-evenementen bezoekt. 'Ik zou blij zijn als ik iemand vind, die ook plezier bij deze evenementen heeft en samen met mij daarna toe gaat. Ik zie vaak groepjes, die samen middeleeuwen-markten bezoeken maar ik ben alleen. Ik weet niet, waar ik iemand zou kunnen vragen om samen met mij zo'n markt te bezoeken, hier in de instelling heeft niemand interesse voor de middeleeuwen. Misschien kan ik binnen zo een regionale kolom iemand vinden.' Verder noemden vier participanten dat veilig gebruik van de platform belangrijk voor hun is. Met 'veilig' wordt naar eigen zeggen van de deelnemers bedoeld dat voor het aanmaken van een eigen profiel een privacystatement verschijnt, waarin staat op welke manier en waarvoor precies de persoonsgegevens verwerkt worden. Verder hebben drie deelnemers aangegeven graag een chat op de website te willen. Twee deelnemers hebben aangegeven behoefte te hebben aan een moderator, die de forums controleert en één van de deelnemers noemde de behoefte naar een aantrekkelijk platform, waarmee naar eigen zeggen een overzichtelijk platform met aansprekende kleuren en plaatjes bedoeld wordt.

Betreffende de doelstelling voor het gebruiken van de herstelondersteunende online platform noemden 10 van de 12 participanten dat ze hun sociale netwerk willen vergroten en het platform willen gebruiken om nieuwe contacten te leggen. Hiervoor noemde een participant dat hij een dergelijk online platform tegenwoordig nog erg mist en met het online platform meer mogelijkheden zou kunnen hebben om met anderen te kunnen communiceren: 'Hier in de instelling is er een komen en gaan. Veel bezoekers zijn er alleen maar een dag en dan zijn ze weer weg. Je hebt dan geen contact meer met ze. Ik kan me voorstellen dat ik op zo'n website ook over langere tijd contacten met anderen zou kunnen hebben omdat men het internet 24 uurtjes per dag kan gebruiken. De instelling hier heeft vastgelegde openingstijden. Of die mensen komen, is afhankelijk of ze hun huis willen verlaten om naar de instelling te komen of niet. Van de meesten heb ik ook geen nummer, ik kan ze dus alleen zien als ze hier in de instelling zijn. Op internet zal ik andere mogelijkheden kunnen hebben.'

Verder noemden vijf deelnemers dat ze met het gebruik van de platform erop doelen om nieuwe perspectieven voor hun vrijetijdsactiviteit van andere deelnemers te krijgen en vier deelnemers willen meer sociale steun door de online platform krijgen.

Belangrijkste ontwerpparameters

Tabel 1. *Persuasieve technieken*

1. Primary task
- Overzichtelijke structuur
- Attractief lay-out
2. Dialogue support
- Compliment-button in forums
- Eigen profiel/
- Anoniem gebruik
3. Credibility Support
- Links met websites van praktijkondersteuners
- Opsomming van eigenaars en leden, inclusief foto
- Privacystatement bij aanmelding
- Toegang tot platform alleen voor gegeristreeerde gebruikers
- Moderator
4. Social support
- Chat
- Forum
- Regionale kolom

Vergelijking van de gebruiker-behoefes

Tabel 2. *Gebruiker-behoefes, Literatuuronderzoek (n=17; Kelders et al., 2013).*

<i>Vereiste</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Gebruiksvriendelijk	12	70,6
Contact met andere gebruikers	8	47,1
Aantrekkelijke applicatie	5	29,4
Duidelijke instructies	3	17,6
Geen vereiste om het huis te moeten verlaten	1	5,9
Chat functie	1	5,9
Serius genomen worden	1	5,9
Anonimiteit	1	5,9

Note: Mean age: 45 years, range 26–62, sd = 10; (n= 14) vrouwen, (n=4) mannen. 1 drop-out.

Tabel 3. *Gebruiker-behoefes en doelstellingen, Interviewstudie (n=12).*

<i>Vereiste</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
forum	7	58,3
Eigen profiel	6	50,0
Anonimiteit	6	50,0
Regionale kolom	5	41,7
Veilig gebruik	4	33,3
Chat functie	3	25,0
Moderator	2	16,7
Aantrekkelijke applicatie	1	8,3
<i>Doelstelling</i>		
Sociaal netwerk vergroten	10	83,3
Nieuwe perspectieven krijgen	5	41,7
Meer sociale steun krijgen	4	33,3

Note: Mean age: 49 years, range 34-62, sd = 9,45; (n= 8) vrouwen, (n= 4) mannen.

Discussie

Het doel van deze studie was om de vereisten voor het ontwerp van een prototype voor een herstelondersteunend online platform voor psychisch kwetsbare mensen in kaart te brengen.

De eerste subvraag doelde erop om zowel vanuit de literatuur als door middel van de interviewstudie te beantwoorden hoe het sociale netwerk van iemand in psychisch herstel eruit ziet en in hoeverre het sociale netwerk aan het herstelproces kan bijdragen. Het kan zowel vanuit de literatuurstudie als vanuit de resultaten uit de huidige interviewstudie geconcludeerd worden dat veel cliënten ook na afloop van hun psychische ziekte problemen hebben om hun sociale contacten weer op te pakken en in de samenleving te participeren (Mattsson, Topor, Cullberg & Forsell, 2008). Volgens de betrokkenen vloeien deze problemen voort uit de periode tijdens de psychische crisis, waarin de cliënten zich onzelfstandig en zorgafhankelijk gevoeld hebben en er sprake was van stigmatisering. Na afloop van de crisis zijn zij zich vaak niet meer bewust van hun eigen sterke kanten en resources. Vanwege maatschappelijke stigmatisering hebben veel psychisch kwetsbare mensen niet het zelfbewustzijn om hun sociale contacten na afloop van de crises weer op te pakken. Dit leidt ertoe dat het sociale netwerk van iemand in herstel slechts een derde personen omvat ten opzichte van het sociale netwerk van iemand die nog niet met een psychische ziekte te maken had (Gordon & Zrull, 1991). Een klein sociaal netwerk betekent volgens het literatuuronderzoek en de interviewstudie ook minder steun. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het 'sociale kapitaal' bij veel cliënten heel laag of niet aanwezig is en ze hun weg naar herstel daardoor vaak niet kunnen oppakken. De gegevens uit de literatuurstudie tonen aan dat de lage of niet aanwezige steun van de sociale omgeving het bijna onmogelijk voor de betrokkenen maakt om sociale rollen aan te nemen en daardoor de eigen sterke kanten en resources te ontdekken (Sommer, Dekkers & van der Plasschen, 2013). Deze samenhang wordt verder door de resultaten uit de huidige interviewstudie bevestigd. Deze geven aan, dat zich alleen twee van de twaalf deelnemers bewust over eigen sterke punten waren.

De behoefte aan het herstelondersteunende online platform wordt verder geuit door driekwart van de ondervraagde participanten, die zeiden dat het online platform zinvol kan zijn bij het vergroten van hun sociale netwerk en het ervaren van meer sociale steun. De verwachting dat er een samenhang bestaat tussen een beperkt sociaal netwerk aan de ene kant en beperkte mogelijkheden tot psychisch herstel aan de andere kant, kan zowel vanuit de literatuur als door de interviewstudie worden bevestigd. Deze conclusie bekrachtigt het belang voor het herstelondersteunende online platform als mogelijkheid voor het vergroten van

iemand's sociaal netwerk en de daarmee verbonden resources om te herstellen.

Als er wordt gekeken naar al beschikbare en vergelijkbare sociale online netwerken blijkt dat er alleen vergelijkbare netwerken voor mensen zijn die al in de samenleving participeren (wehelplen.nl). Verder is een groot aantal e-health zelfhulpprogramma's of e-communities voor informatie-uitwisseling betreffende psychische stoornissen beschikbaar (Aardoom, Dingemans, Boogaard & van Furth, 2014; Brotsky & Giles, 2007; Yeh, Che, Lee & Horng, 2008). Het gebruik van de gevonden interventies is echter alleen voor een bepaald aantal mensen in een vastgelegde periode bedoeld, omdat de interventies van experts begeleid worden. Verder zijn de gevonden e-communities alleen bedoeld voor mensen met specifieke psychische stoornissen, zoals alcoholverslaving of anorexia nervosa. Een vergelijkbaar sociaal online platform voor mensen in psychisch herstel ontbreekt echter, hoewel zich het grootste deel van de ondervraagde participanten van de interviewstudie kan voorstellen dat een dergelijk platform zinvol kan zijn voor het krijgen van sociale steun en het bevorderen van herstel. De hypothese betreffende ontbrekende vergelijkbare online platforms kan dus worden bevestigd en het belang voor een herstelondersteunende online platform zonder focus op specifieke stoornissen groeit door deze constatering.

Een mogelijke verklaring voor het niet bestaan van vergelijkbare netwerken is dat een herstelondersteunend online platform zonder begeleiding van experts en hulpverleners niet als deel van de Gezondheidszorg wordt gezien en daardoor ook niet financieel door de GGZ wordt gesteund. Echter doelt het herstelondersteunend online platform erop om het zelfmanagement van de cliënt door steun van anderen te verhogen. Daarmee is het een platform in de zin van de Wmo, die actieve aanpak van de cliënt vraagt. Rekening houdend met het feit dat een vergelijkbaar online platform nog niet bestaat en er volgens de ondervraagde participanten wel behoefte aan is, kan het belang van een herstelondersteunend online platform voor het bevorderen van sociale steun en herstel worden verduidelijkt. Als onderdeel van de informele zorg, zou het herstelondersteunende online platform de gemeentes en praktijkondersteuners kunnen ontlasten. Het zou dus voor de gemeentes van toegevoegde waarde kunnen zijn om dit platform te ondersteunen en op lange termijn ervan te kunnen profiteren.

Verder werd naar de voorwaarden voor de ontwikkeling en de inhoud van de platform gekeken. Door het implementeren van Human-Centered Design zou een samenwerkingsproces tussen ontwikkelaars en gebruikers ontstaan en daarmee zou het gebruik, vertrouwen en belang voor het gebruik van de platform worden verhoogd (Van Gemert-Pijnen, Peters & Ossebaard, 2013). Door de feedback van de participanten uit de interviewstudie is

aangetoond, dat ze zich binnen het ontwikkelingsproces serieus genomen voelden en dit platform eerder zouden willen gebruiken dan een platform dat geen rekening met hun behoeftes houdt. De hypothese dat een grotere focus op de behoeftes van de gebruikers ook een groter gebruik van de technologie betekent, kan dus zowel vanuit het literatuuronderzoek als door de interviewstudie worden bevestigd.

Tot slot werd naar de behoeftes en doelstellingen van de cliënten met betrekking tot het platform gekeken. De resultaten uit het literatuuronderzoek laten zien dat de gebruikers vooral behoefte aan een gebruiksvriendelijke applicatie hebben (Kelders et al., 2013). In tegenstelling tot de gevonden behoeftes uit het literatuuronderzoek, waren de behoeftes en doelen van de ondervraagde participanten uit de interviewstudie vooral gericht op het leggen van nieuwe contacten en daarmee het vergroten van het sociale netwerk. Door deze gegevens wordt duidelijk dat de vereisten van de doelgroep uit de interviewstudie niet gericht zijn op de gebruiksvriendelijkheid, zoals vooraf verwacht. Verder wordt door deze constatering duidelijk dat de verwachting dat de participanten vooral behoefte aan praktische hulp zullen hebben niet van toepassing is. De vereisten die door de interviewstudie zijn gevonden, kunnen worden samengevat in een behoefte naar tools die de communicatie met andere gebruikers bevorderen om het sociale netwerk te vergroten.

Verder gaven de ondervraagde participanten aan eerder geneigd te zijn om nieuwe sociale contacten op een herstelondersteunend online platform dan in het reële leven te leggen. Een verklaring hiervoor is dat de drempel voor een dergelijk platform lager is voor veel betrokkenen, omdat de gebruikers weten dat ze mensen in vergelijkbare situaties kunnen ontmoeten. Daarnaast kan volgens de participanten worden aangetoond dat het platform een bijdrage kan leveren aan de zin en hoop in het eigen leven. Zin en hoop zijn volgens de herstelvisie en de taken van herstel onmisbare punten om uit het persoonlijke kapitaal te putten (Sommer, Dekkers & van der Plasschen, 2013). Volgens de respondenten zou het vermogen om meer zin en hoop in het eigen leven te zien kunnen stijgen door onder andere nieuwe gesprekspartners, hobby's of steun van andere mensen door middel van het online platform te krijgen.

Sterke kanten en beperkingen

De samenwerking met de cliënten volgens het Human-Centered Design was van toegevoegde waarde voor dit onderzoek. Hierdoor heeft een van de belangrijkste stakeholder-groepen een stem in de ontwikkeling van de platform gekregen. Als uitkomst hiervan kan het vertrouwen en belang aan het product worden verhoogd. Als het prototype alleen op basis van

het literatuuronderzoek zou worden ontwikkeld, zouden belangrijke behoeftes van de cliënten niet meegenomen worden in de ontwikkeling. Dit zou tot gevolg kunnen hebben dat de gebruiker minder of geen gebruik van het platform maakt. Verder kon door de interviewstudie in kaart worden gebracht dat er überhaupt interesse is voor een dergelijk online platform in de praktijk.

Een ander positief punt van deze studie was om voor een interview in plaats van een vragenlijst te kiezen. Onderzoek toont aan dat een interviewstudie voor een doelgroep met psychische of sociale beperkingen een meerwaarde kan leveren in vergelijking met een voorgestructureerde vragenlijst (Garlipp, 2008). Cliënten met een (voormalige) psychische ziekte zijn bij vragenlijsten met vastgelegde antwoordschalen vaak geneigd om vragen betreffende persoonlijke of sociale aspecten positiever te beantwoorden als ze ze eigenlijk opmerken (Garlipp, 2008). Doordat er in het interview ook open vragen waren, die er in een vragenlijst niet zijn, kon waarschijnlijk meer informatie worden verzameld dan met een vragenlijst en bijbehorende antwoordschalen. Dit heeft als positieve uitkomst, dat de doelstellingen betreffende het gebruik van de platform van elke cliënt individueel in kaart kon worden gebracht.

Verder was het goed om bewust te kiezen voor de bestaande vragen betreffende sociaal netwerk en eigen resources uit het interviewschema. Zodoende is een goed overzicht ontstaan over de facetten betreffende persoonlijke- en sociaal kapitaal van de respondenten. De vragen doelden er zowel op om de sterke punten van de cliënt en zijn belang om deze verder te willen ontwikkelen te benaderen, als de tevredenheid met de ervaren sociale steun in kaart te brengen. Verder kon middels de interviewstudie worden geconcludeerd of een mogelijk gebrek in het persoonlijke- of sociale kapitaal volgens de participant door het herstelondersteunend online platform kan worden gecompenseerd. Door de uitkomsten uit het interviewschema werd een goede samenhang zichtbaar tussen het gebrek aan ervaren persoonlijke- en sociale kapitaal en de daarmee verbonden behoefte naar de online platform om dit gebrek door meer sociale steun te compenseren.

Echter heeft het onderzoek ook een aantal beperkingen. Een nadeel van het onderzoek is dat voor het co-creatie proces met de cliënten geen paper prototype van de platform werd ontwikkeld. Onderzoek van Kelders et al., (2013) heeft aangetoond dat door middel van paper prototypes gewenste lay-outs en inhoudelijke structuur beter in kaart kunnen worden gebracht omdat de gebruiker een betere voorstelling van de applicatie krijgt als hij een aantal ideeën van de applicatie op papier ziet. Door dit proces kunnen de behoeftes van de stakeholders zo doelbewust en nauwkeurig mogelijk worden geïmplementeerd.

Een andere beperking was de samenwerking met alleen één van drie stakeholder-groepen. Hierdoor worden alleen de behoeftes en doelen van de cliënten meegenomen in het ontwerpproces van het prototype. De behoeftes van de mantelzorgers en praktijk-ondersteuners ontbreken.

Verder was de steekproef met twaalf participanten heel klein. Om een uitgebreidere indruk van de behoeftes en doelen te krijgen zou een grotere steekproef voordelig geweest zijn. Bovendien blijft de vraag of de behoeftes en doelen van een steekproef met een lagere gemiddelde leeftijd hetzelfde zijn in vergelijking met de steekproeven uit het literatuuronderzoek en de literatuurstudie met een relatief hoge gemiddelde leeftijd.

Een verdere beperking ligt in de zoektocht naar het sociale netwerk van mensen in psychisch herstel. De zoektocht naar informatie met betrekking tot het sociale netwerk werd binnen de literatuurstudie altijd met de term ‘online’ gekoppeld. Daardoor werden alleen resultaten getoond, die het sociale netwerk van mensen in psychisch herstel beschrijven, die gebruik maken van online platforms of e-communities. Een zoektocht naar sociale netwerken van mensen in psychisch herstel zonder de zoekterm ‘online’ zou waarschijnlijk bredere informatie betreffende het sociale netwerk van de doelgroep hebben opgeleverd.

Verder blijken de vragen in het interview betreffende het herstelondersteunend online platform in vergelijking met de vragen betreffende het sociale netwerk van de participanten te beperkt. Het sociale netwerk en de resources van de participanten worden met zestien vragen in kaart gebracht, terwijl de verwachtingen van het online platform alleen met drie vragen worden uitgevraagd. Door deze tekortkoming missen vragen naar een mogelijke bereidheid om voor het platform maandelijks te willen betalen of informatie betreffende meer specifieke vereiste aan inhoudelijke voorwaarden.

Een verdere tekortkoming van het onderzoek was de benadering van Duitse in plaats van Nederlandse participanten voor de interviewstudie. Hoewel zowel in de Duitse als in de Nederlandse Gezondheidszorg door de benoemde herstructureringen vergelijkbare uitdagingen voor psychisch kwetsbare mensen bestaan, blijft de vraag bestaan of Nederlandse participanten dezelfde behoeftes aan een herstelondersteunend online platform zullen hebben dan de ondervraagde Duitse participanten.

Aanbevelingen

Voor vervolgonderzoek wordt daarom aanbevolen om Nederlandse participanten betreffende hun behoeftes aan de herstelondersteunende online platform te benaderen.

Verder wordt voor een vervolgstudie aanbevolen om middels een eerste prototype van

het herstelondersteunend online platform alle drie stakeholder-groepen te betrekken en opnieuw naar behoeftes en doelen te vragen. Hierdoor zou gewaarborgd worden, dat de vereisten van alle stakeholders mee worden genomen in de ontwikkeling van het platform en dat naast de cliënten ook de mantelzorgers gebruik van het platform maken. Verder zullen praktijkondersteuners eerder naar een platform adviseren, die rekening met hun behoeftes houdt. Door vervolgonderzoek zou het verder mogelijk zijn om het prototype met de verwerkte behoeftes aan de ondervraagde cliënten te laten zien en in kaart te brengen of de wensen en doelen op goede manier geïmplementeerd werden.

Verder wordt aangeraden om in vervolgonderzoek ook jongere stakeholders te betrekken om te kijken in hoeverre de vereiste met de steekproef uit deze studie overeenkomen.

Ook zullen de vragen in de interviewstudie betreffende het online platform worden uitgebreid om een omvattende indruk te krijgen van de behoeftes van de stakeholders aan het platform en deze verder in de praktijk om te kunnen zetten.

Belang van de bevindingen

Dit onderzoek heeft het belang van een herstelondersteunend online platform als hulpbron voor psychisch kwetsbare mensen aangetoond. Vanuit de literatuur kan worden geconcludeerd dat een dergelijk online platform voor psychisch kwetsbare mensen niet bestaat maar dat er volgens de interviewstudie behoefte aan is. Vaak kunnen mensen eerst door de steun en kracht van anderen groeien. Om psychisch kwetsbare mensen de mogelijkheid te geven om hun persoonlijke- en sociale kapitaal weer te verhogen, blijkt het herstelondersteunend online platform een laagdrempelige mogelijkheid voor iedereen, die zijn sterke punten door de steun van anderen na afloop van een psychische aandoening weer wil ontdekken. Verder blijkt het platform een goede mogelijkheid om de gemeentes in tijden van toenemende vraag naar informele zorg te ontlasten en zorgafhankelijke cliënten ondanks de ambulantisering weer de mogelijkheid te geven om de regie over het eigen leven te herpakken.

Door deze bevindingen kan worden aangetoond, dat de gevonden resultaten niet alleen relevant zijn voor de huidige studie, maar ook aan de overheid appèleren om dergelijke projecten te steunen. In het kader van dit onderzoek wordt duidelijk, dat er tegenwoordig een leemte bestaat in de ervaren sociale ondersteuning voor psychisch kwetsbare mensen, die door de ontwikkeling van dit platform mogelijk kan worden voorzien.

Referentielijst

- Aardoom, J.J., Dingemans, A.E., Boogaard, L.H., & van Furth, E.F. (2014). Internet and patient empowerment in individuals with symptoms of an eating disorder: A cross-sectional investigation of a pro-recovery focused e-community. *Eating Behaviors, 15*, 350-356.
- Angermeyer, M.C., Goldstein, J.M., & Kuehn, L. (1989). Gender differences in schizophrenia: rehospitalization and community survival. *Psychological Medicine, 19*, 365-382.
- Barak, A., Klein, B., & Proudfoot, J.G. (2009). Defining Internet-Supported Therapeutic Interventions. *Annals of Behavioral Medicine, 38*, 4-17.
- Bennett, G.G., & Glasgow, R.E. (2009). The Delivery of Public Health Interventions via the Internet: Actualizing Their Potential. *Annual Review of Public Health, 30*, 273-292.
- Bergen, A. (2014). Veranderingen in de zorgwetgeving en de gevolgen voor ouderen met een zorgbehoefte. *Geron, 16*, 35-38.
- Bolier L., Haverman M., Westerhof G.J., Riper H., Smit F., & Bohlmeijer E. (2013). Positive psychology interventions: a meta-analysis of randomized controlled studies. *BMC Public Health, 13*, 119-126.
- Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam, Van Genneep.
- Brotsky, S., & Giles, D. (2007). Inside the “pro-ana” community: a covert online participant observation. *Eating disorders, 15*, 93-109.
- Esser, P.E., & Goossens, R.H. (2009). A framework for the design of user-centred teleconsulting systems. *Journal of medical Telecare, 15*, 32-39.
- Garlipp, P. (2008). Evaluation allgemeinspsychiatrischtagesklinischer Behandlung unter besonderer Berücksichtigung des Behandlungsendes. *Monographien aus dem Gesamtgebiet der Psychiatrie, 115*, 24-40.
- GGZ, Nederland. (2011). Bezuinigingen ggz veroorzaken waterbedeffect. *Zorg en Financiering, 20*, 30-31.
- Gordon, A.J., & Zrull, M. (1991). Social Networks and Recovery: One year after inpatient treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment, 8*, 143-152.

- Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Amsterdam University Press.
- Kelders, S.M., Kok, R.N., Ossebaard, H.C., & Van Gemert-Pijnen, J.E.W.C. (2012). Persuasive System Design Does Matter: A Systematic Review of Adherence to Web-Based Interventions. *Journal of Medical Internet Res*, *14*, 17-40.
- Kelders, S.M., Pots, W.T.M., Oskam, M.J., Bohlmeijer, E.T., & Van Gemert-Pijnen, J.E.W.C. (2013). Development of a web-based intervention for the indicated prevention of depression. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *13*, 26-35.
- Kwekkeboom, R. (1990). *Het licht onder de korenmaat*. Den Haag: VUGA.
- Lamers, S.M.A., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., ten Klooster, P.M., & Keyes, C.L.M. (2011). Evaluating the psychometric properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF). *Journal of Clinical Psychology*, *67*, 99-110.
- Linders, L., Dekker, P., & Duyvendak, W.G.J. (2010). *De betekenis van nabijheid: Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Universiteit van Tilburg.
- Magyar-Moe, J.L. (2009). Negative Effects of Labeling People. In S. J. Lopez (Ed.), *The encyclopedia of positive psychology* (pp. 656-659). Hoboken, NJ: Wiley.
- Mattson, M., Topor, A., Cullberg, J., & Forsell, Y. (2008). Association between financial strain, social network and five-year recovery from first episode psychosis. *Social Psychiatry*, *43*, 947-952.
- Meijer, S.A., & Verhaak, P.F.M. (2004). *De eerstelijns GGZ in beweging*, (pp. 35-46). Utrecht: NIVEL.
- Murray, E., Burns, J., Tai, S.S., Lai, R., & Nazareth, I. (2005). Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease (Withdrawn Paper. 2004, art. no. CD004274.pub3). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *3*.
- Pearlman, A.L. (2013). Restoring Self in Community: Collective Approaches to Psychological Trauma after Genocide. *Journal of Social Issues*, *69*, 111-124.
- Pernice-Duca, F. (2010). Family network support and mental health recovery. *Journal of Marital and Family Therapy*, *36*, 13-27.
- Plempers, E., Oudenampsen, D., Dekker, F., Scholten, C., van Overbeek, R., & Visser, G. (2006). *Hoe stevig is het cement? Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Ruch, W., & Proyer, R.T. (2011). Positive Interventionen: Stärkenorientierte Ansätze. *Therapieziel Wohlbefinden*, *84*, 42-53.

- Seligman, M.E.P., Steen, T.A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60, 412-415.
- Scholten, C. (2004). *Met het oog op informele zorg. Hoe welzijnswerk en gemeenten informele zorg kunnen versterken*. Utrecht: NIZW.
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals*. (pp.76-94). Cambridge University Press.
- Sommer, A., Dekkers, A. & Vanderplasschen, W. (2013). De weg naar herstel: (ex-) alcoholverslaafden aan het woord. *Verslaving*, 9, 51-66.
- Van der Stel, J. (2010). Nut heeft geen zin. *Verslaving*, 6, 15-17.
- Van Gemert-Pijnen, J.E.W.C., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H.C., Kelders, S.M., Eysenbach, G., & Seydel, E.R. (2011). A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 13, 43-51.
- Van Gemert-Pijnen, J.E., Peters, O., & Ossebaard, H.C. (2013). *Improving eHealth*. (pp. 62-134). Boom/Lemma, Den Haag.
- Yeh, M.Y., Che, H.L., & Horng, F.F. (2008). An empowerment process: succesvol recovery from alcohol dependence. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 921-929.

Bijlage

Bijlage 1.

Tabel 4. Overzicht Zoektermen

	Engels	Nederlands
Domein 1. Wat is al bekend over sociale (online) netwerken voor zorgafhankelijke mensen?	- (social) AND (patient) AND (online) AND (network OR platform OR community) - (recovery) AND (social) AND (online) AND (network OR platform OR community) - (social) AND (online) AND (network OR platform OR community) AND (psychological disease)	- (sociaal) AND (cliënt) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community) - (herstel) AND (social) AND (online) AND (network OR platform OR community) - (sociaal) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community) AND (psychische ziekte)
Domein 2. Voorwaarden voor ontwikkeling en inhoud van sociaal online netwerk voor zorgafhankelijke mensen	- (develop) AND (patient OR recovery) AND (online) AND (network OR platform OR community) - (content) AND (patient OR recovery) AND (online) AND (network OR platform OR community)	- (ontwerp) AND (cliënt OR herstel) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community) - (inhoud) AND (cliënt OR herstel) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community)
Domein 3. Bevorderende en belemmerende factoren en adherentie van sociale onlinete netwerken voor zorgafhankelijke mensen	- (advantage OR benefit) AND (social) AND (online) AND (network OR platform OR community) - (disadvantage) AND (social) AND (online) AND (network OR platform OR community) - (adherence) AND (social) AND (online) AND (network OR platform OR community)	- (voordeel) AND (sociaal) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community) - (nadeel) AND (sociaal) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community) - (adherentie) AND (sociaal) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community)

Domein 4. Stakeholder- vereiste voor sociaal online netwerk	- (user) AND (requirement OR demand) AND (social OR recovery OR patient) AND (online) AND (network OR platform OR community)	- (gebruiker) AND (behoefes) AND (sociaal OR cliënt OR herstel) AND (online) AND (netwerk OR platform OR community)
---	--	---

Bijlage 2. Interviewschema Nederlands

1. Heeft u kennissen of familie of vrienden?
2. Ziet u hen regelmatig?
3. Hoe brengen jullie de tijd samen door?
4. Helpen ze u soms?
5. Helpt u hen soms?
6. Vind u dat makkelijk hun om hulp te vragen?
Nee - Waarom vindt u dat eventueel moeilijk?
7. Heeft u hulpverleners die u helpen?
8. Helpen ze meer bij praktische of algemene dingen?
9. Woont u alleen of in een groep?
10. Zou u iets aan de woonsituatie willen veranderen?
11. Weet u wat u sterke punten zijn?
12. Zou u die verder willen ontwikkelen?
13. Wat betekenen anderen voor u hierbij?
14. Wat betekend zin in het leven voor u?
15. Wat geeft u hoop?
16. Ik ga nu een aantal levensterreinen met u door.
Het zou mooi zijn, als u mij verteld wat u wensen hiervoor zijn, of u hulp bij het genoemde aspect nodig heeft en of u die hulp ook krijgt.
 - dagelijks leven (wonen, houshouding)
 - relatie met familie en gezin
 - relatie met vrienden
 - relatie met huisarts
 - vrije tijdsbesteding
 - psychiatrische problemen?
 - andere zaken?
17. Zou een internetplatform voor sociale contacten behulpzaam voor u kunnen zijn?
Zo ja- Hoe ?
18. Wat zou de platform moeten hebben om ze te gebruiken?
19. Heb je al ervaring met een internetplatform voor sociale contacten?
Zo ja – Welke?

Interviewschema Duits

1. Haben sie Familie, Bekannte oder Freunde?
2. Sehen Sie sie regelmäßig?
3. Wie verbringen Sie die Zeit miteinander?
4. Werden Sie von ihnen gelegentlich unterstützt?
5. Unterstützen Sie sie auch gelegentlich?
6. Fällt es Ihnen leicht nach Unterstützung zu fragen?
Nein – Warum fällt es Ihnen nicht leicht?
7. Haben Sie Sozialarbeiter, Psychologen oder Ärzte in Ihrer Umgebung, die Sie unterstützen?
8. Helfen Sie Ihnen mehr bei praktischen oder allgemeinen Dingen?
9. Wohnen Sie alleine oder mit anderen Menschen zusammen?
10. Würden Sie gern etwas an Ihrer Wohnsituation ändern?
11. Wissen Sie was Ihre Stärken sind?
12. Möchten Sie diese weiter entwickeln?
13. Haben andere Menschen eine Bedeutung für Sie dabei?
14. Was bedeutet für Sie der Sinn des Lebens?
15. Was gibt Ihnen Hoffnung?
16. Ich nenne Ihnen nun eine Anzahl verschiedener Lebensbereiche.
Es wäre schön, wenn Sie mir zu dem jeweiligen Bereich erzählen,
was Ihre Wünsche diesbezüglich sind, ob sie Hilfe von anderen
in diesem Bereich benötigen und ob sie diese Hilfe auch bekommen.
- Alltag (Haushalt, Arbeit)
- Beziehung zur Familie
- Beziehung zu Freunden
- Freizeit
- Gesundheitlichen Aspekten
- Sonstiges
17. Könnten Sie sich vorstellen, dass eine Internetplattform für soziale Kontakte hilfreich für Sie sein könnte?
Ja- Inwiefern?
18. Was müsste eine solche Internetplattform beinhalten, damit Sie sie nutzen würden?
19. Haben Sie bereits Erfahrung mit einer Internetplattform für soziale Kontakte gemacht?
Ja – Welche?