

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/94371>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-12 and may be subject to change.

# *Websites op consult*

## *Zorgverleners over de inbreng van en verwijzing naar medische websites tijdens het consult*

### *1 Inleiding*

Al een lange tijd vage pijnklachten in de schouder? Eerst maar eens op internet kijken wat dat kan betekenen. Op internet zoeken naar medische informatie blijkt tegenwoordig de meest gangbare eerste stap bij een gezondheidsprobleem, blijkt uit een onderzoek van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ, 2010). Online zoeken naar informatie wordt vaker genoemd dan het maken van een afspraak bij de huisarts. Medisch gerelateerde informatie is dan ook één van de meest populaire onderwerpen op internet: 79% van de Nederlandse surfers heeft wel eens gezocht naar dit type informatie (Van Deursen & Van Dijk, 2010). Een kwart van de Nederlandse internetters is er ooit via het internet achter gekomen welke medische kwaal hij onder de leden had (Van Deursen & Van Dijk, 2010). De online gevonden informatie dient niet als vervanging van de mondelinge voorlichting door de arts, maar eerder om zich voor te bereiden op het consult, of om de verstrekte informatie te verifiëren of aan te vullen (Fox & Jones, 2009). Want ondanks de komst van diverse nieuwe communicatiekanalen noemen internetgebruikers hun zorgverleners vaker als belangrijke tot zeer belangrijke informatiebron (81%) dan het internet (53%) (Andreassen, Bujnowska-Fedak, Chronaki, Dumitru, Pudule, Santana, Voss & Wynn, 2007).

Dat zorgverleners de meest belangrijke informatiebron voor patiënten zijn, kan vertaald worden naar het internet. Patiënten willen graag verwijzingen van hun zorgverlener naar betrouwbare medische websites. En uit onderzoek van de RVZ (2010) blijkt dat patiënten in-

### *Samenvatting*

Bij een gezondheidsprobleem gaan velen op zoek naar informatie bij zorgverleners of naasten, in encyclopedieën, en steeds vaker op internet. Ziekenhuizen zouden op deze behoefte kunnen inspelen door patiënten zelf te verwijzen naar betrouwbare informatie. Zorgverleners zouden ook zelf interactieve informatie kunnen aanbieden op ziekenhuiswebsites. In de wetenschap bestaat geen consensus over de ervaringen, opvattingen en gedragingen die zorgverleners hebben op dit terrein: wat vinden ze van doorverwijzen naar online informatie en wat doen zij met de inbreng van online informatie door patiënten? Om dergelijke vragen te beantwoorden, zijn verkennende vraaggesprekken gevoerd met acht zorgverleners uit een Randstedelijk ziekenhuis. De informanten schetsen het beeld dat online informatie in de alledaagse praktijk een ondersteunende rol speelt bij de patiëntenvoorlichting. Mondelinge informatie blijft de belangrijkste vorm van voorlichting. De gesprekken bevestigen het beeld dat de overgang van passieve naar interactieve communicatie via online media in de gezondheidszorg grotendeels nog gemaakt moet worden.

formatie over ziekten en aandoeningen graag van hun ziekenhuis zouden ontvangen, omdat zij het ziekenhuis als autoriteit zien op het gebied van gezondheidsinformatie. Een rondgang in 2010 langs websites van diverse Nederlandse ziekenhuizen leert dat er weliswaar informatie over ziekten en aandoeningen is te vinden, maar dat deze informatie over het algemeen vrij summier is en in het bijzonder is gericht op het onderzoek en de behandeling. Het lijkt daarom niet mogelijk om patiënten naar de website van de eigen zorginstelling te verwijzen als zij aanvullende informatie over hun ziekte of aandoening willen hebben. Wordt er überhaupt gebruik gemaakt van online medische informatie bij de voorlichting over ziekten en aandoeningen? En zo ja, op welke manier?

De literatuur over online gezondheidsinformatie gaat vooral over het perspectief van de patiënt. Het perspectief van de zorgverlener, en in het bijzonder de Nederlandse situatie, blijft opmerkelijk genoeg buiten beeld. Het doel van dit artikel is tweeledig. Aan de ene kant willen we de literatuur over de rol van online gezondheidscommunicatie in kaart brengen, waar mogelijk toegespitst op de Nederlandse situatie. En daarnaast willen we die theoretische stand van zaken confronteren met de praktijk in een Nederlandse zorgomgeving, door de ervaringen van en visies op online gezondheidscommunicatie van zorgverleners uit een Randstedelijk ziekenhuis te inventariseren. In deel 2 bespreken we het theoretisch kader dat uitmondt in een aantal vragen. In deel 3 zetten we uiteen hoe we te werk zijn gegaan bij de opzet van de praktijkstudie. De resultaten komen aan de orde in deel 4; we bespreken of en zo ja hoe professionele zorgverleners het internet inzetten bij het voorlichten over ziekten en aandoeningen en welke opvattingen over en ervaringen met het online zoekgedrag naar medische informatie van hun patiënten zij hebben. In het afsluitende deel trekken we conclusies en doen we een aanzet tot verder onderzoek

## 2 Theoretisch kader

**2.1 Kenmerken online informatiezoekers** Mensen die naar online gezondheidsinformatie zoeken, doen dat meestal omdat zij te maken krijgen met een (nieuwe) kwestie aangaande ziekte of gezondheid (Kronstadt, Moiduddin & Sellheim, 2009). Hoewel patiënten met gezondheidsvragen het liefst eerst hun arts zouden raadplegen, blijkt men vaker eerst op internet naar informatie te zoeken (Hesse, Nelson, Kreps, Croyle, Arora, Rimer & Viswanath, 2005).

Patiënten kunnen in diverse fasen van het gezondheidsprobleem of van het ziekteverloop zoeken naar informatie op het internet: voorafgaand aan een eventueel contact met de zorg, tijdens en direct na contacten met zorgverleners en in de loop van de – al dan niet chronische – ziekte (McMullan, 2006).

Zorgconsumenten kunnen verschillende redenen hebben om online te zoeken naar informatie. Zij richten zich met hun informatiebehoeften vaak tot het internet omdat zij een drempel ervaren bij het benaderen van hun zorgverlener; die willen ze niet lastig vallen (Caiata-Zufferey, Abraham, Sommerhalder & Schulz, 2010). Als zij voorafgaand aan het consult op zoek gaan naar informatie, dan kan dat als doel hebben om te bepalen of een bezoek aan een arts nodig is of om zich voor te bereiden op het consult (Caiata-Zufferey et al., 2010). Patiënten gaan na afloop van het consult op zoek naar informatie, omdat zij het oordeel van de zorgverlener niet vertrouwen (Rains, 2007), om de verstrekte informatie aan te vullen voor het beantwoorden van onbeantwoorde vragen of vragen die opkwamen na het consult

en om het begrip te verbeteren (Caiata-Zuffery et al., 2010; Tustin, 2010; Rice, 2006), om de versterkte informatie verifiëren (Powell, Inglis, Ronnie & Large, 2011; Caiata-Zuffery et al., 2010) of om naar alternatieve behandelingen te zoeken. Basale behoeften die ten grondslag liggen aan het zoeken naar informatie voor en na het consult zijn: gekend willen worden door de zorgverlener, onzekerheid reduceren en gerustgesteld worden (Powell et al., 2011; Boot & Meijman, 2010; Caiata-Zuffery et al., 2010) en het perspectief om beter te worden verkrijgen (Caiata-Zuffery et al., 2010). Dat patiënten dikwijls het gevoel hebben nog geen compleet beeld te hebben na afloop van het consult is niet verwonderlijk, aangezien artsen tijdens het spreekuur maar een beperkte tijd per patiënt hebben. Vaker nog dan voor zichzelf zoeken veel mensen naar informatie voor naasten met gezondheidsproblemen (Rice, 2006). Enkele andere kenmerken van online informatiezoekers zijn: a) ze gaan naar verhouding bewust om met hun gezondheid (Dutta-Bergman, 2009); b) ze zijn vaker vrouw, hoog opgeleid en jonger dan 55 jaar (Van Deursen & Van Dijk, 2010), c) ze hebben een relatief hoger inkomen, vaker een breedbandverbinding en meer internetervaring (Fox & Jones, 2009; Rice, 2006); en d) ze hebben vertrouwen in internet als informatiebron (Zulman, Kirch, Zheng & An, 2011; Lemire, Paré, Sicotte & Harvey, 2008).

Hoewel veel zorgconsumenten online naar informatie zoeken, laten zij zich over het algemeen niet leiden door de informatie die zij op het internet hebben gevonden. De arts wordt door patiënten gezien als meest betrouwbare informatiebron (Hesse et al., 2005). De informatie die hij of zij verstrekt, is leidend bij beslissingen die de patiënt maakt en de mening die de patiënt vormt (Fox & Jones, 2009).

**2.2 Gezondheidsvaardigheden** Om te kunnen bepalen of informatie op internet betrouwbaar is, of om de informatie überhaupt te kunnen vinden en selecteren, zijn internetvaardigheden nodig. Van Deursen (2010) onderscheidt mediumgerelateerde en inhoudsgerelateerde vaardigheden. Onder mediumgerelateerde vaardigheden rekent hij operationele vaardigheden (de bediening van digitale media) en formele vaardigheden (omgaan met speciale structuur van digitale media, zoals navigeren en oriënteren). Inhoudsgerelateerde vaardigheden zijn onderverdeeld in informatievaardigheden (zoeken, selecteren en evalueren van online informatie) en strategische vaardigheden (gebruiken van digitale media als middel om een persoonlijk of professioneel doel te behalen). Over het algemeen vinden patiënten informatie op internet moeilijker te vinden en beoordelen dan informatie uit de meer traditionele media. Meijman (2006) heeft de indruk dat dit komt doordat de markeringspunten voor het doel, de doelgroep en het kwaliteitsniveau van medische informatie op het internet (nog) minder duidelijk zijn dan in de traditionele media.

Behalve internetvaardig moet de zorgconsument uiteraard ook geletterd en gecijferd zijn, en een zekere basiskennis hebben op het gebied van ziekte en zorg. Men moet de gezondheidsinformatie immers kunnen lezen en begrijpen en de getallen erin kunnen interpreteren (Renahy, Parizot & Chauvin, 2008). Deze cognitieve vaardigheden worden samen *health literacy* genoemd (Parker, Baker, Williams & Nurss, 1995) of, vrij vertaald in het Nederlands, gezondheidsvaardigheden (Saan & Singels, 2006). Hoeveel mensen in Nederland beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, is nog onbekend. Wel is bekend dat anderhalf miljoen Nederlanders laaggeletterd zijn (Houtkoop, 2000). Het vermoeden bestaat dat het aantal mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een omvangrijke groep zal zijn van zowel autochtone als allochtone Nederlanders, omdat het beschikken over een basaal niveau van gezondheidsvaardigheden immers meer inhoudt dan kunnen lezen en schrijven (Twick-

ler, Hoogstraten, Reuwer, Stronks, Singels & Essink-Bot, 2009).

Cijfers over beperkte gezondheidsvaardigheden en kennis over de consequenties van beperkte gezondheidsvaardigheden komen voornamelijk uit Amerikaans onderzoek. Gezien de grote mate van contextafhankelijkheid van gezondheidsvaardigheden kunnen de bevindingen en de daaraan verbonden interpretaties niet zonder meer worden overgeheveld naar Nederland, maar buitenlands onderzoek geeft op zijn minst een idee van de mogelijke bevindingen in de Nederlandse context. Over het algemeen beschikken degenen die de informatie het hardst nodig hebben – onder anderen chronisch zieken, ouderen en mensen uit de lagere sociaaleconomische klassen – over onvoldoende gezondheidsvaardigheden (Nielsen-Bohlman & Panzer, 2004). Ze kunnen de informatie bijvoorbeeld niet begrijpen of passen de informatie niet goed toe. Dat kan schadelijk zijn of zelfs levensbedreigende situaties opleveren (Lorence & Abraham, 2008). Bijkomende problemen zijn dat zorgverleners zich dikwijls niet bewust zijn van het niveau van gezondheidsvaardigheden van hun patiënten of dat zij dit niveau overschatten (Kelly & Haidet, 2007). Bovendien maken patiënten vaak niet uit zichzelf bekend dat zij moeite hebben met lezen of schrijven (Wolf, Williams, Parker, Parikh, Nowlan & Baker, 2007).

**2.3 Kwaliteit van online gezondheidscommunicatie** Met name voor mensen met beperkte (online) gezondheidsvaardigheden is het moeilijk om betrouwbare, relevante en leesbare gezondheidsinformatie op internet te vinden. Op het internet is een grote hoeveelheid zeer uiteenlopende informatie te vinden, die zich razendsnel verspreidt en uit steeds meer bronnen afkomstig is (Frissen, 2010; Wright, Sparks & O’Hair, 2008). Vrijwel iedereen kan informatie online plaatsen zonder dat deze eerst getoetst wordt aan kwaliteitscriteria. Niet alleen professionele instellingen op het gebied van zorg en gezondheid plaatsen informatie op het internet, ook mensen die geen tot weinig verstand van zaken hebben doen dat. De komst van web2.0-technologieën, zoals sociale netwerksites, Twitter, YouTube en wiki’s, maakt het plaatsen van informatie op internet steeds eenvoudiger. Dat impliceert dat er ook veel informatie van ongecontroleerde, mogelijk lage kwaliteit online staat.

Volgens Adams (2010) waren er vanaf het begin zorgen over de betrouwbaarheid van online gezondheidsinformatie, maar met de komst van web2.0-applicaties zijn er nieuwe vragen bij gekomen betreffende: a) de zichtbare kenmerken van afzender en kwaliteit van de informatie; b) anonimiteit en privacy; en c) de vaardigheid van consumenten om de gevonden informatie op hun eigen persoonlijke situatie toe te passen.

Niet alleen de betrouwbaarheid van online informatie laat dikwijls te wensen over, ook de leesbaarheid ervan is vaak onder de maat. Zo blijkt uit een recente studie van McInnes en Haglund (2011) dat de overgrote meerderheid van de onderzochte gezondheidswebsites onleesbaar is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Niet één van de websites was geschreven op of onder het aanbevolen leesniveau (het leesniveau van een twaalfjarige scholier; het Amerikaanse ‘6th grade’) en bijna zestig procent van de website had het leesniveau ‘moeilijk’ of ‘zeer moeilijk’. Zelfs als de informatie leesbaar is, dan is nog maar de vraag of de informatie ook voldoende aantrekkelijk is om laaggeletterden te motiveren de informatie te lezen. Over aantrekkelijkheid als leesmotivator is uit het onderzoek naar gezondheidsvaardigheden zo goed als niets bekend.

**2.4. Bereiken van laaggezondheidsgeletterden** Een minder dan basaal niveau van gezondheidsvaardigheden kan gecompenseerd worden met op de patiënt toegesneden informatie

(Coulter & Ellins, 2006)<sup>1</sup>. Interventies die Coulter en Ellins noemen zijn: 1. het tijdig verschaffen van geschikt voorlichtingsmateriaal om kennis, vaardigheden en gedrag ten aanzien van de gezondheid te verbeteren en het maken van gezonde beslissingen te ondersteunen; 2. het aanmoedigen van deelname aan preventieve (bevolkings)onderzoeken; 3. het weg nemen van ongelijkheden in de gezondheid en toegang tot de zorg door het toesnijden van informatie en voorlichting op laaggeletterde, moeilijk te bereiken en achtergestelde groepen.

Dergelijke interventies lijken vrij eenvoudig en relatief goedkoop te realiseren op internet. Immers, internet is een multimodaal medium, wat wil zeggen dat informatie aangeboden kan worden via tekst, beeld en geluid. De belangrijkste verschillen met de traditionele media zijn dat het web verschillende modaliteiten op hetzelfde moment aanbiedt en dat het de mogelijkheid geeft om moeiteloos te schakelen tussen modaliteiten (Sundar, 2007). Dit geeft bijvoorbeeld de mogelijkheid om zwakke lezers naar beeldmateriaal te leiden. Daarnaast maakt het internet interactiviteit met de informatie mogelijk.

McMillan (2002) onderscheidt drie hoofdtypen van interactie. Het eerste type is *user-to-user interaction*. Dit type betreft interactie tussen personen en wordt meestal aangeduid als computer-mediated communication. Voorbeelden hiervan zijn chatten, gastenboeken en e-mail). Het tweede type is *user-to-content interaction*. Hiermee wordt interactie van individuen met *content* en met de makers ervan bedoeld, bijvoorbeeld klikken op interne links. En het derde type is *user-to-medium interaction*. Dit betreft interactie tussen individuen en de computer, bijvoorbeeld het invullen van digitale formulieren. Die laatste vorm van interactie wordt gebruikt voor *tailoring* (Kreuter, 2000), of wel het op maat toesnijden van informatie voor een bepaalde persoon. Door een aantal kenmerken in te vullen, krijgt de zorgconsument precies die informatie te zien die op dat moment relevant voor hem of haar is, en niet méér.

Niet alleen kan de inhoud van de informatie op een website aangepast worden aan de informatiebehoefte van de gebruiker, ook de complexiteit van de informatie kan aangepast worden aan de vaardigheden van de gebruiker (Keselman, Logan, Arnott Smith, Leroy & Zeng-Treitler, 2008). In het bijzonder voor het bevorderen van een gezonde leefstijl worden dergelijke online interventies volop ingezet, al dan niet succesvol (Brouwer, Kroeze, Crutzen, de Nooijer, de Vries, Brug & Oenema, 2011).

**2.5 Online gezondheidscommunicatie in ziekenhuizen** Ook ziekenhuizen zouden gebruik kunnen maken van interactieve webtoepassingen voor hun patiënten. Hierbij kan gedacht worden aan digitale omgevingen waarin patiënten met dezelfde ziekte of aandoening elkaar kunnen treffen en steunen, waar zij hun medische gegevens in kunnen zien of waar zij op maat toegesneden informatie kunnen vinden. Een digitale omgeving maakt het ook mogelijk om een zogenaamd e-consult te hebben. Nijland (2011) beschrijft twee vormen: het directe en het indirecte e-consult. Bij een direct e-consult legt de zorgconsument zijn of haar vraag in eigen woorden voor aan de zorgverlener. En bij een indirect e-consult wordt de hulpvraag automatisch via een kennisstelsel en zonder tussenkomst van de arts beantwoord. Er zijn in Nederland wel enkele initiatieven te noemen op het gebied van interactieve webtoepassingen, zoals de virtuele polikliniek voor verloskunde en gynaecologie *MadonnaMedisch.nl* van het VUmc, de digitale IVF-poli van het UMC St. Radboud en *MRSA-net.nl* waar onder meer Medisch Spectrum Twente en Ziekenhuisgroep Twente aan deelgenomen hebben (Verhoeven, 2009), maar ze zijn nog niet wijdverspreid.

In Nederland maken ziekenhuizen over het algemeen nog relatief weinig gebruik van interactieve webtoepassingen voor gezondheidsinformatie en patiëntenvoorlichting. In de

literatuur worden hier verschillende oorzaken voor genoemd. Het zou kunnen komen door een gebrek aan vertrouwen, omdat er nog niet veel bewijs is voor de effectiviteit van interactieve webapplicaties in de gezondheidscommunicatie (Kim & Stout, 2010; Meijman, 2004); het kan ook komen door een gebrek aan kennis, tijd, financiële middelen en strategie bij de zorgverleners (RVZ, 2010). En daar waar zorgverleners het gebruik van interactieve webtoepassingen in de praktijk toepassen, zijn problemen niet uit te sluiten.

Nijland (2011) noemt drie soorten problemen die zich voordoen bij dergelijke toepassingen. Allereerst blijken veel potentiële gebruikers niet de mogelijkheid of intentie te hebben om de webtoepassing te gaan gebruiken. Ten tweede zijn gebruikers niet altijd tevreden over de webtoepassing of kunnen ze niet overweg met de technologie. En ten derde worden de webtoepassingen niet langdurig en breed genoeg gebruikt om er voldoende ervaring mee op te doen.

Patiënten verwachten van hun ziekenhuis dat het hun betrouwbare gezondheidsinformatie verschaft, zo blijkt uit discussiebijeenkomsten met patiënten (RVZ, 2010). Een rondgang langs de websites van diverse ziekenhuizen leert dat de ziekenhuizen dit type informatie over het algemeen op hun website hebben staan (via geüploade patiëntenfolders). Deze informatie omtrent een ziekte of aandoening beperkt zich echter meestal tot een korte beschrijving van de diagnose en beschrijft vervolgens de bijbehorende onderzoeken en behandelingen, en de mogelijke complicaties ervan.

**2.6 Inbreng van online gezondheidsinformatie tijdens het consult** Websites van ziekenhuizen zijn niet de enige plekken waar patiënten op terecht komen tijdens hun zoektocht naar gezondheidsinformatie. Over het algemeen zoeken mensen via Google naar gezondheidsinformatie en raadplegen zij de websites die bij de zoekresultaten worden opgesomd. De informatie die zij daar vinden brengen patiënten dikwijls ter sprake tijdens het spreekuur met de zorgverlener. Engelen (2010) heeft de indruk dat zorgverleners vaak twijfels hebben bij de manier waarop patiënten gebruikmaken van het internet. Volgens hem vragen zorgverleners zich af of patiënten in staat zijn om relevante en betrouwbare informatie te vinden en beschouwen zij het als een probleem dat lotgenoten elkaar ‘bedokteren’.

Wanneer de patiënt accurate, relevante informatie weet te vinden, zien zorgverleners dit als voordeel: het scheelt hen tijd en energie. De keerzijde is dat zij onjuiste of irrelevante informatie schadelijk achten voor de kwaliteit van zorg, gezondheidsuitkomsten, tijdefficiëntie en de goede relatie tussen arts en patiënt (Murray, Lo, Pollack, Donelan, Catania, Lee Zapert & Turner, 2003). Mocht de patiënt de gevonden informatie ter sprake brengen, dan zijn verschillende reacties van de zorgverlener denkbaar. De zorgverlener kan met de patiënt samenwerken in het verkrijgen en analyseren van informatie, en de patiënt leiden naar betrouwbare gezondheidswebsites (McMullan, 2006). Een andere reactie is dat de zorgverlener de informatie-inbreng van de patiënt negeert of wegwuift en defensief reageert door zijn rol als medisch expert te bekrachtigen, omdat hij zich bedreigd voelt door de informatie die de patiënt ter sprake brengt tijdens het spreekuur (Henwood, Wyatt, Hart & Smith 2003). Ook kan de zorgverlener de patiënt juist aanmoedigen zelf op zoek te gaan naar informatie. Als de zorgverlener de noodzakelijke informatie niet voorhanden heeft binnen het bestek van een consult, zou hij – bij niet-urgente kwesties – de patiënt kunnen voorstellen vanuit diens eigen perspectief en mogelijkheden een bijdrage te leveren aan het zoeken, selecteren en beoordelen van aanvullende informatie. Een vervolgsconsult kan dan starten met een vergelijking van de bevindingen van de patiënt en die van de zorgverlener (Meijman, 2007).

**2.7 Onderzoeksvragen** Zorgconsumenten maken veelvuldig gebruik van internet om hun vragen over klachten, ziekten en aandoeningen trachten te beantwoorden. Zorgconsumenten laten merken dat zij ziekenhuizen als autoriteit beschouwen op het gebied van gezondheidsinformatie. Ook zouden zij graag verwijzingen naar betrouwbare websites ontvangen van hun zorgverleners. Dankzij de multimodale en interactieve kenmerken biedt het internet de mogelijkheid om informatie op de persoon toe te snijden en op die manier ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te bedienen. De vraag rijst dan in hoeverre zorgverleners op deze feiten inspelen. Er bestaat in de literatuur en de praktijk geen consensus over de ervaringen, opvattingen en gedragingen die professionele zorgverleners in ziekenhuizen hebben ten aanzien van online gezondheidsinformatie. Dit vormde de aanleiding om te verkennen hoe zorgverleners in een Nederlands ziekenhuis tegenover online gezondheidsinformatie staan. Vragen die bij deze verkenning horen, zijn:

- I. Welke positie heeft digitale voorlichting binnen de algemene voorlichtingscontext van het ziekenhuis?
- II. (Hoe) zetten de zorgverleners de website van het ziekenhuis in als zij patiënten voorlichten?
- III. (Hoe) zetten de zorgverleners externe websites in als zij patiënten voorlichten?
- IV. Welke ervaring hebben de zorgverleners met de inbreng van online informatie door patiënten?
- V. Welke mening hebben zorgverleners over het inbrengen van online informatie door patiënten?

### 3 Methode

Er zijn vraaggesprekken gehouden met acht zorgverleners van een algemeen ziekenhuis in het westen van het land<sup>2</sup>. In dit ziekenhuis wordt een overkoepelend onderzoeksproject uitgevoerd naar digitale gezondheidscommunicatie en gezondheidsvaardigheden. Het initiële doel van de vraaggesprekken was een algemeen beeld vormen van de functionele context van de (met name digitale) patiëntenvoorlichting in het ziekenhuis en op basis daarvan te bepalen met welke medische afdeling mogelijkheden waren tot samenwerking binnen het overkoepelende onderzoeksproject. De uitkomst van de vraaggesprekken leidde niet alleen tot de keuze voor samenwerking met een medische afdeling; de gesprekken leverden ook kwalitatieve gegevens op met betrekking tot ervaringen, attitudes en gedragingen van zorgverleners met en over digitale gezondheidscommunicatie. Over die bevindingen wordt in dit artikel gerapporteerd.

De acht respondenten – vier medisch specialisten en vier nurse practitioners – zijn door twee medewerkers van het opleidings-, onderwijs- en wetenschapsorgaan van het ziekenhuis geselecteerd. Deze zorgverleners zijn geselecteerd omwille van hun directe contact met patiënten en hun sleutelrol, door ervaring of expertise, in het voorlichtingsbeleid van de afdeling waar ze werken. Zij zijn benaderd met de vraag of zij bereid waren in gesprek te gaan over (digitale) patiëntenvoorlichting.

De vraaggesprekken met de medewerkers waren semi-gestructureerd van aard. Aan de zorgverleners werd gevraagd hoe de informatievoorziening aan patiënten op hun afdeling is geregeld, welke positie online medische informatie inneemt bij de informatievoorziening



en wat hun mening is over online gezondheidscommunicatie in het algemeen. De vraaggesprekken werden opgenomen met een audiorecorder. Zij vonden plaats in het ziekenhuis en duurden twintig minuten tot een uur. De vraaggesprekken werden beëindigd als alle thema's besproken waren en de medewerkers geen verdere opmerkingen meer hadden.

De vraaggesprekken zijn geanalyseerd volgens het kwalitatieve analysemodel van Ritchie, Spencer en O'Connor (2003). Allereerst is elk van de digitaal opgenomen gesprekken door de eerste auteur orthografisch getranscribeerd. Vervolgens zijn de initiële thema's en concepten in alle vraaggesprekken geïdentificeerd. Van deze initiële opsomming is vervolgens een thematische index gemaakt, door de thema's op te delen in categorieën en subcategorieën. Elk van deze categorieën kreeg een eigen label in een thematische index. Elk van de tekstfragmenten in de transcripties kreeg vervolgens een label (thema) toegewezen. De tekstfragmenten zijn daarna gesorteerd op thema. Ten slotte werd er per thema een descriptieve en associatieve analyse gemaakt van de bijbehorende tekstfragmenten.

De zorgverleners zijn werkzaam in uiteenlopende specialismen en hebben in hun praktijk te maken met diverse patiëntenpopulaties – van oud tot jong en van ernstig ziek tot relatief gezond. Daarom kon een breed spectrum aan meningen en ervaringen in beeld gebracht worden. In de volgende paragraaf wordt een overzicht van de resultaten gegeven, geordend naar deelvraag I t/m V. Het gaat hierbij niet om generaliseerbare resultaten die voor alle zorgverleners of patiënten gelden; veeleer worden diverse typen van praktijkervaringen en visies met de daarbij gehanteerde argumenten in kaart gebracht.

## 4 Resultaten

De geïnterviewde zorgverleners zien voorlichting als essentieel onderdeel van hun werk. Voorlichten gebeurt globaal gezien op drie manieren: mondeling, middels een één-op-één-gesprek met de patiënt of middels groepsvoorlichting; schriftelijk, door middel van onder meer folders en patiëntenbrieven; en digitaal, via onder andere de eigen website van het ziekenhuis, e-mailverkeer tussen arts en patiënt, of verwijzingen naar andere websites. In de gesprekken met de acht zorgverleners lag de nadruk op digitale voorlichting, maar ook de andere vormen van voorlichting kwamen zijdelings aan bod.

### *I. Positie van digitale voorlichting binnen de voorlichtingscontext van het ziekenhuis*

Van de drie typen voorlichting die met de zorgverleners zijn besproken, blijkt mondelinge voorlichting de belangrijkste positie in te nemen. Schriftelijke en digitale voorlichting spelen een ondersteunende rol. Hierbij moet opgemerkt worden dat de schriftelijke en digitale voorlichting elkaar deels overlappen: het foldermateriaal van het ziekenhuis is grotendeels geüpload naar de website van het ziekenhuis. Bij de patiëntenvoorlichting worden ook websites van externe organisaties ingezet. Om de positie van digitale voorlichting binnen de voorlichtingscontext te kunnen duiden, worden hieronder de opmerkingen van de zorgverleners over de drie belangrijkste vormen van voorlichting kort besproken.

*Mondelinge voorlichting.* De zorgverleners zien mondelinge voorlichting als de “backbone” van de patiëntenvoorlichting. Een zorgverlener zegt hierover: “Deze persoonsgebonden voorlichting kan en mag nooit vervangen worden door bijvoorbeeld een algemene folder.” Anders dan bij de andere vormen van voorlichting kunnen zorgverleners mondeling precies

ingaan op de specifieke situatie van de patiënt. “Informatie over een onderzoek of behandelplan moet afgestemd worden op de voorkennis van de patiënt en de fase waarin hij zich bevindt.” Op enkele afdelingen wordt het afstemmen van de voorlichting gefaciliteerd door een vragenlijst die patiënten voorafgaand aan het spreekuur moeten invullen. Dat heeft niet alleen als voordeel dat de zorgverlener zijn of haar verhaal al heeft kunnen voorbereiden en toepassen op de persoonlijke situatie van de patiënt, maar ook dat de patiënt “gefilterd” naar het spreekuur komt. Door het invullen van de vragenlijst heeft de patiënt immers al een idee van wat de belangrijke kwesties zijn bij de betreffende gezondheidstoestand.

De manier waarop voorlichting wordt gegeven, is door de jaren heen veranderd. Zo wordt de voorlichting steeds vaker ondersteund door plastic modellen van bijvoorbeeld organen en schematische tekeningen, zodat “ook mensen met een lagere opleiding het verhaal goed kunnen snappen.” Om diezelfde reden gebruiken sommige zorgverleners ook vaak beeldspraak. Ook is mondeling voorlichten lang niet altijd meer eenrichtingsverkeer. “Voorheen werd de patiënt passief voorgelicht. Tegenwoordig willen we de patiënt proactief laten beslissen over zijn of haar behandeling, door de patiënt te faciliteren met beschikbare informatie en materialen.” En artsen verwijzen hun patiënten geregeld door naar websites van externe organisaties voor achtergrondinformatie over hun ziekte of aandoening. Tijdens het spreekuur is er geen tijd om uitgebreid voorlichting te geven wegens onderzoek en behandeling. Ook houden nurse practitioners steeds vaker spreekuren, omdat zij meer tijd hebben dan artsen om patiënten uitgebreid voor te lichten.

Chatten en e-mails zijn ook een vorm van individueel communiceren tussen arts en patiënt. Enkele zorgverleners hebben af en toe e-mailcontact met hun patiënten. De patiënten met wie zij mailen, bestaan niet uit een vooraf bepaalde groep en de e-mails gaan ook niet over vooraf bepaalde onderwerpen. “E-mails met een patiënt loopt gewoon soms zo.” E-mails gebeurt niet standaard, omdat een consult via de e-mail niet wordt vergoed binnen de DBC-systematiek<sup>4</sup>. Andere redenen die genoemd worden zijn dat niet gegarandeerd kan worden dat er snel antwoord komt op de e-mail en dat het lastig is om via mailwisselingen tot de kern van de informatievraag te komen. Eén zorgverlener vertelt daarentegen dat de e-mailbox van haar afdeling veelvuldig wordt gebruikt door patiënten. Deze werkt op die afdeling als een vangnet: korte, eenvoudige vragen over de behandeling of zelfzorg worden direct beantwoord, waardoor de druk op het spreekuur wordt verlaagd. De meningen van de zorgverleners over chatten zijn verdeeld. Gehoorde tegenargumenten zijn: “Ik spreek sneller dan dat ik typ” en “Chatten wordt niet vergoed binnen de DBC-systematiek”. Positieve geluiden zijn: “Het is een mooie dienstverlening aan de patiënt en het levert de arts nuttige informatie op, waar hij of zij vervolgens op kan inspelen tijdens de behandeling.” Hoewel zorgverleners in het ziekenhuis nog niet chatten met patiënten, heeft één arts al concrete ideeën om dit in te voeren op de eigen afdeling. “Het idee is om de patiënt eerst te laten chatten met een verpleegkundige. Mocht de patiënt specialistische of specifieke vragen hebben, dan kunnen die vragen doorgespeeld worden naar een chatsessie met de arts”.

*Schriftelijke voorlichting.* Het ziekenhuis beschikt over een grote collectie schriftelijk voorlichtingsmateriaal, waaronder folders en informatiemappen. Dit materiaal is ondersteunend van aard. De informatie die in het schriftelijke voorlichtingsmateriaal staat, bespreekt de arts of nurse practitioner met de patiënt tijdens het consult. De folders worden voorafgaand (per post bij de afspraakbevestiging) of na het consult aan de patiënt uitgereikt. Patiënten kunnen zich daardoor al enigszins voorbereiden op het consult, het onderzoek of de behandeling, of

## *Websites op consult*

ze kunnen achteraf thuis nog eens rustig nalezen wat er is besproken. De folder dient ook als naslagwerk. “Door de schrik van de diagnose zijn patiënten vaak de helft van de informatie vergeten als zij weer thuis zijn.” Het materiaal is gedeeltelijk door het ziekenhuis zelf ontwikkeld en deels afkomstig van diverse collectebusfondsen<sup>5</sup> en patiëntenverenigingen. Voorlichtingsmateriaal van dergelijke organisaties wordt zeer gewaardeerd door de zorgverleners. “De inhoud is volledig en juist. Het is daarom niet nodig om deze folders ook zelf te produceren.” Het externe materiaal wordt op twee manieren gebruikt: soms wordt alleen de tekst overgenomen en waar nodig aan de situatie van het ziekenhuis aangepast, soms wordt de folder integraal gebruikt.

*Digitale voorlichting.* De digitale voorlichting in het ziekenhuis kan in een aantal categorieën ingedeeld worden: voorlichting via de website van het ziekenhuis, voorlichting via websites van andere organisaties en instellingen, en voorlichting door een bespreking van de informatie die de patiënt zelf op internet heeft gevonden. Hoe de zorgverleners deze categorieën voorlichting inzetten en ervaren, wordt bij de deelvragen II, III en IV beschreven.

### *II. Inzet website van ziekenhuis bij voorlichting*

De zorgverleners verwijzen niet vaak naar de eigen website. De redenen die zij hiervoor hebben, zijn zeer uiteenlopend. Zo wordt gedacht dat patiënten geen behoefte hebben aan informatie over ziekten en aandoeningen op de website van het ziekenhuis, omdat deze informatie elders op internet te vinden is. “Het maakt patiënten niet uit wáár op het internet zij hun informatie vinden, als zij die maar vinden.” Andere gehoorde argumenten zijn: “Ons ziekenhuis is slechts een kleine speler in het geheel. Ik verwijs liever naar de informatie van bijvoorbeeld collectebusfondsen” en “Er staat al voldoende informatie in de geüploade folder. Bovendien is het onderzoek niet zo prettig, dus teveel informatie zou mensen angstig kunnen maken.” Verder kunnen de eigen voorkeur (“Ik verkies folders boven internet”), eigen waarden (“Ik vind het *not done* om je eigen website te promoten”) en overtuigingen over de functie van de website (“Het is een middel om te werven en we hebben geen nieuwe patiënten nodig”) redenen zijn om niet naar de eigen website te verwijzen. Op de website van het ziekenhuis is dan ook met name praktische informatie te vinden, zoals de bereikbaarheid van de poliklinieken, welke artsen er werken, met welke klachten men terecht kan bij bepaalde afdelingen en welke spreekuren er worden gehouden. Informatie over behandelingen en onderzoeken staat grotendeels in de geüploade folders. Informatie over de aandoeningen en ziektebeelden wordt niet of summier behandeld op de website, afhankelijk van het specialisme. Hoewel de meeste zorgverleners de website niet verder willen uitbreiden of inzetten, bestaan er ook ideeën om dit wel te doen. “Ik zou de bestaande informatie op de subpagina’s van onze afdeling graag uitbreiden met bijvoorbeeld foto’s en een uitleg van de diagnoses.”

### *III. Inzet externe websites bij voorlichting*

Vrijwel alle specialismen verwijzen op de website van het ziekenhuis naar externe websites. Op de subpagina’s van de specialismen staan links naar informatieve websites, zoals collectebusfondsen en patiëntenverenigingen, artsenverenigingen en expertisecentra. Tijdens het spreekuur verwijzen de zorgverleners minder vaak actief naar externe websites. De zorgverleners die wel actief doorverwijzen doen dat over het algemeen naar websites van collectebusfondsen, zoals de Hartstichting en de Maag Lever Darm Stichting. Een veel gehoord

geluid is dat het aanbieden van kwalitatief goede en begrijpelijke informatie over ziekten en aandoeningen de taak is van dergelijke organisaties. “Maar uiteraard in aanvulling op de mondelinge, persoonlijke voorlichting.” Een arts zegt hierover: “Collectebusfondsen moeten ervoor zorgen dat mensen bij betrouwbare, relevante informatie kunnen komen. Via hun sites zou informatie ontsloten moeten worden.” Deze mening wordt gedeeld: “Ziekenhuizen zouden gemakkelijker moeten doorverwijzen naar deze organisaties.” Ook websites van andere ziekenhuizen en beroepsverenigingen worden als geschikte informatiebron genoemd door de zorgverleners. Zij twijfelen niet aan de informatie die deze organisaties verstrekken. Chronisch en ernstig zieke patiënten krijgen geregeld van hun zorgverleners een verwijzing naar patiëntenverenigingen. Op websites zoals Kahler, De Amazones en Freya kunnen ze in contact komen met lotgenoten. Websites waar filmpjes op te zien zijn, worden ook genoemd door een zorgverlener. “Dat vinden onze patiënten heel prettig, omdat een filmpje vaak veel verduidelijkt.”

De zorgverleners die tijdens consulten hun patiënten – al dan niet actief – verwijzen naar internet, zeggen de betreffende websites zelf eerst bekeken en beoordeeld te hebben alvorens zij hun patiënten er naar verwijzen. Dat is volgens de zorgverleners noodzakelijk, omdat er veel goede informatie, maar ook veel slechte informatie op het internet te vinden is. “Iedere leek die dat wil, kan wat op het internet zetten en er is geen censuur.” Het uiterlijk van een website is niet altijd een goede graadmeter voor kwaliteit, menen de zorgverleners. “Er zijn mooie websites met slechte informatie erop en omgekeerd. Dat is verwarrend en lastig, in het bijzonder voor lager opgeleide patiënten.” De zorgverleners menen dat de kwaliteit van online informatie moeilijk te beoordelen is. “Voor ons is dat al lastig, dus zeker voor patiënten.” Het beoordelen van websites gebeurt met name door te kijken naar de afzender, de feitelijke correctheid van de informatie en of de informatie “*up to date*” en “*state of the art*” is.

Zorgverleners verwijzen niet naar websites waarvan het hoofddoel werven voor een bepaalde behandeling of medicatie is, omdat deze sites vaak alleen op zware gevallen en hun behandeling ingaan. “Ik vind het slecht als een ernstige vorm van een aandoening of ziekte al snel op een website wordt genoemd. Dat maakt mensen ongerust.” In algemeenheden blijven hangen vinden zij ook niet goed. “Mensen hebben dan al snel de neiging zich een ziekte toe te eigenen.” Een aantal zorgverleners noemt Wikipedia als een voorbeeld van een slechte website. Redenen die zij hiervoor hebben, zijn “de informatie is erg algemeen”, “het is niet duidelijk wie de informatie online heeft geplaatst” en “het is niet duidelijk of de informatie up-to-date is”. Ook wordt negatief gedacht over de website van een enkele patiëntenvereniging. “Daar zijn vaak veel klagers te vinden en er wordt veel feitelijk onjuiste informatie verspreid. Ervaringen van andere patiënten kunnen interessant zijn, maar zijn vaak niet relevant voor de eigen situatie.” Op deze manier zouden nieuwe patiënten een eenzijdig, negatief beeld voorgespiegeld krijgen van behandelingen en van het leven met een bepaalde aandoening. Nog een aantal typen websites die de zorgverleners niet waarderen zijn: websites van alternatieve genezers en “omgekeerde boekenkasten met een schat aan informatie, maar weinig verband ertussen, weinig coaching en weinig richting.”

Ook komt het voor dat de zorgverlener de patiënt überhaupt niet naar het internet verwijst. Redenen die daarvoor worden genoemd zijn: “Internet heeft niet mijn persoonlijke voorkeur als informatiebron” en “Als de patiënt de informatie in de folders niet voldoende vindt, kan hij aan de hand van links die in de folder worden vermeld verder zoeken op internet.”

*IV. Ervaring met online zoekgedrag patiënten*

Niet alle patiënten komen naar het spreekuur met uitdraaien van informatie die zij op internet hebben gevonden. De zorgverleners hebben de indruk dat er een aantal onderliggende verklaringen zijn voor het al dan niet zelf online zoeken.

Als eerste wordt de leeftijd van de patiëntenpopulatie genoemd. Het aandeel patiënten dat online naar informatie zoekt en de gevonden informatie ter sprake brengt op het consult, verschilt erg per afdeling. De artsen van afdelingen met een relatief oudere patiëntenpopulatie vertellen dat hun patiënten niet vaak van tevoren online naar informatie hebben gezocht. “Er zijn maar weinig patiënten die eindeloos Googlen.” Op afdelingen met een relatief jonge patiëntengroep wordt er juist wel veel online naar informatie gezocht. “Ze vreten informatie”, aldus een arts.

Een tweede verklaring is vertrouwen in de arts. “Patiënten hebben over het algemeen veel vertrouwen in hun arts. Pas wanneer ze in een bijzondere situatie komen, doordat zij van de richtlijnen afwijken of wanneer er onzekerheid in sluipt door communicatiestoornissen met de arts, dan gaan patiënten de gegeven informatie nakijken op internet.”

Als derde verklaring voor het al dan niet zoeken op internet wordt de theorie van het vermijden en zoeken van informatie genoemd. Er zijn twee groepen patiënten: patiënten die zelf actief op onderzoek gaan naar informatie en patiënten die dat niet kunnen of willen. “De komst van internet heeft niet gemaakt dat iedereen daar plotseling naar informatie gaat zoeken. De vermijders gaan nog altijd het web niet op. Zij worden juist onzeker van alle informatie. Deze patiënten zijn over het algemeen al tevreden als de arts even met hen praat. Zij hebben een laag verwachtingspatroon. Maar de actieve zoekers hebben het wel gemakkelijker gekregen met de komst van het internet.” De betreffende zorgverleners delen dan ook de indruk dat er met de komst van internet, al met al, niet méér patiënten zijn die beter geïnformeerd zijn.

Een vierde verklaring is afkomst. Ook die lijkt soms een rol te spelen bij het al dan niet zoeken op internet. “Veel allochtonen hebben een doorvertelcultuur. Zij krijgen informatie liever te horen dan dat zij het op internet gaan opzoeken.” Ook hebben sommige zorgverleners de indruk dat de eerste generatie niet-westerse allochtonen minder actief met de eigen gezondheid omgaat. “Onder hen zijn relatief veel patiënten die niet zelf meebeslissen over het behandelplan, maar de keuzes overlaten aan de zorgverlener en de verantwoordelijkheid buiten zichzelf neerleggen.” De zorgverleners denken dat allochtonen minder vaak naar online informatie op zoek gaan. “Zij lopen niet vooraan met eindeloos digitaal uitzoeken van hun ziekte.” Allochtonen refereren volgens hen minder vaak aan online informatie dan autochtonen. “Bovendien willen zij ook vaak niet alles weten”, aldus een zorgverlener.

Genoemde verklaringen om wèl te zoeken naar informatie op internet zijn motivatie en zoeken naar houvast: “Hoe meer gemotiveerd een patiënt is om beter te worden, hoe meer informatie hij zoekt”, “Patiënten willen zelf ook wat doen om beter te worden, dus gaan ze naar informatie zoeken” en “Patiënten hebben informatie nodig om houvast te vinden. Op mijn afdeling krijgen patiënten gefaseerd informatie aangereikt en ze hebben daardoor minder de neiging om naarstig op zoek te gaan naar informatie op internet.”

*V. Mening over inbreng van online informatie door patiënten*

De zorgverleners vinden dat er voor- en nadelen kleven aan het zoeken op internet, voorafgaand aan het consult. “Het kan een groot voordeel zijn in het geval van een zeldzame ziekte. Als de patiënt redelijk concreet is en weet hoe hij moet zoeken – dat wil zeggen de juiste

zoekwoorden gebruikt en weet hoe je informatie moet filteren – dan kan hij ver komen op internet. Een arts zou zelf mogelijk niet op het idee van die zeldzame ziekte komen.” Een tweede voordeel dat wordt genoemd, is dat patiënten zich van tevoren al hebben ingelezen. “Mits zij de juiste informatie hebben gelezen, uiteraard.” Artsen hoeven dan minder uit te leggen en de patiënten komen met gerichte vragen. Een ander gehoord voordeel: “Ook al zou de arts niet direct aan een bepaalde diagnose denken, dan noemt de patiënt die wel als optie.” Eén arts maakt heel actief gebruik van online informatie; zij noemt nog als voordeel dat zij met een geïnformeerde patiënt samen een behandelplan kan maken. “Als een patiënt met relevante, juiste informatie komt, ga ik samen met de patiënt achter de computer zitten. We zoeken de informatie op en ik leg dan de Nederlandse richtlijnen ernaast. Dan praten we over de informatie en overleggen we welke richting we inslaan.”

Alle zorgverleners zijn van mening dat er veel onjuiste informatie op het internet te vinden is. Patiënten kunnen niet (altijd) goed beoordelen wat relevant en betrouwbaar is. “Ik kom er zelf vaak niet eens uit,” aldus een nurse practitioner. Patiënten vinden dan ook dikwijls niet-relevante informatie (bijvoorbeeld informatie over stressincontinentie in plaats van aandrangincontinentie) of onjuiste informatie op internet en pikken eruit wat ze zelf willen zien. “En dat is meestal de meest beangstigende informatie.” Het lezen van de verkeerde informatie kan vervelende gevolgen hebben. Zo zijn er patiënten die op basis van wat zij online hebben gelezen een verkeerde diagnose voor zichzelf stellen en vreselijk ongerust over die diagnose zijn. Andere patiënten gaan verkeerd met hun klachten om of trekken te laat aan de bel, wat nadelige gevolgen kan hebben voor het ziekteverloop. Ook wordt de kwestie van beperkte tijd genoemd. “Patiënten die zich in de verkeerde informatie hebben ingelezen, bijvoorbeeld over een behandeling die kanker zou genezen, zitten al op zo’n verregaand spoor dat er veel tijd verloren gaat tijdens het spreekuur; eerst moet ik de onjuiste informatie ontkrachten en vervolgens kan ik pas verder met de juiste voorlichting.” Ook gebeurt het dat een behandeling niet werkt, omdat de patiënt tegenstrijdige informatie opvolgt. “Alternatieve behandelingen werken de reguliere behandeling nogal eens tegen. Zo raden sommige alternatieve genezers kankerpatiënten aan om vitamine E te slikken tijdens de chemotherapie, maar dit werkt juist averechts op de effectiviteit ervan.” Tot slot vindt niet elke zorgverlener het prettig als de patiënt zich heeft ingelezen. “Ik ervaar de gesprekken soms als een overhoring. Als ik wat vertel, reageren patiënten met: ‘Ja klopt, dat heb ik gelezen.’” Een collega deelt dit gevoel. “Patiënten vinden de Nederlandse richtlijnen voor een bepaalde behandeling op internet. Die zijn niet voor patiënten bedoeld, maar ze kunnen wel door iedereen gevonden worden op het web. Zij worden door patiënten gebruikt om te checken of de arts volgens het protocol werkt.”

## 5 Conclusie en discussie

Het spectrum aan meningen over en ervaringen met digitale gezondheidscommunicatie van zorgverleners in een algemeen Randstedelijk ziekenhuis is in kaart gebracht. Aan de hand van de deelvragen worden in deze paragraaf de meest opmerkelijke resultaten besproken en getoetst aan inzichten uit recent onderzoek.

*ad I. Welke positie heeft digitale voorlichting binnen de voorlichtingscontext van het ziekenhuis?*

De vraaggesprekken geven het beeld van een online voorlichting die vooralsnog een onder-

steunende, passieve rol speelt bij de patiëntenvoorlichting in het ziekenhuis. Persoonlijke, mondelinge communicatie is en blijft de belangrijkste vorm van voorlichting. E-mailcontact – persoonlijk contact tussen zorgverlener en patiënt, maar via een digitaal medium – vindt in het ziekenhuis plaats op kleine schaal. Dit komt overeen met de bevindingen uit het onderzoek van Santana, Lausen, Bujnowska-Fedak, Chronaki, Kummervold, Rasmussen en Sorensen (2010) naar online communicatie tussen artsen en patiënten in Europa. Zij tonen aan dat communiceren met een zorgverlener via internet nog steeds weinig voorkomt in Europa. En dat terwijl patiënten wel de behoefte hebben om met hun zorgverlener te mailen, zo concluderen Klinar, Balažin, Baši, Plantaš en Biskupic (2010). Als die mogelijkheid wordt geboden, maken patiënten daar veelvuldig gebruik van en zijn zij daar erg tevreden over. De e-mailservice werd in het onderzoek van Klinar et al. (2010) door patiënten gebruikt voor aanvullende informatie over een bepaald medisch symptoom of een bepaalde diagnose, voor een *second opinion* over een diagnose of voor aanvullende informatie over een medische behandeling. Ook Wakefield, Mehr, Keplinger, Canfield, Gopidi, Wakefield, Koopman, Belden, Kruse en Kochendorfer (2009) zien het voordeel van e-mailcontact tussen zorgverlener en patiënt. Zij beschrijven dat patiënten dikwijls ontevreden zijn over versterkte voorlichting tijdens het spreekuur. Zowel de arts als de patiënt moet in beperkte tijd informatie geven, waardoor patiënten soms niet alle relevante informatie met hun arts hebben gedeeld, zij niet alle vragen hebben kunnen stellen of bij thuiskomst vergeten zijn wat de arts hun heeft verteld. In een e-mail zouden deze kwesties alsnog opgelost kunnen worden.

*ad II. (Hoe) wordt de website van het ziekenhuis door zorgverleners ingezet als voorlichtingsinstrument?*

De website van het ziekenhuis wordt om uiteenlopende redenen vrijwel niet gebruikt om patiënten voor te lichten over ziekten en aandoeningen. Eén van de genoemde redenen om de website niet te gebruiken, is dat de zorgverleners de website als wervingsmiddel zien en niet zozeer als informatiebron. Mogelijk onderschatten zij hiermee de instructieve functie van een website. Maar de twee rollen, die van wervingsmiddel en van informatiebron, sluiten elkaar echter niet op voorhand uit (Hulst, 2008). Hulst meent dat online aanwezigheid van een ziekenhuis belangrijk is, omdat tweeënvijftig procent van de patiënten online zoekt welke zorginstelling het beste bij hen past. Door goede informatie aan te bieden over ziekten en behandelingen kan bij patiënten het positieve gevoel opgeroepen worden dat het ziekenhuis dé expert is op een relevant gebied. Met andere woorden, als niet werving het hoofddoel is van de website is, maar goede voorlichting, kan het eindresultaat een wervend effect zijn.

*ad III. (Hoe) zetten zorgverleners externe websites in bij het voorlichten van patiënten?*

Doorverwijzen naar achtergrondinformatie op een externe website is altijd een aanvulling op het persoonlijke gesprek tussen arts en patiënt. Voor achtergrondinformatie over ziekten, aandoeningen en de behandeling ervan wordt over het algemeen verwezen naar websites van collectebusfondsen of patiëntenverenigingen.

Een betrouwbare afzender is voor de zorgverleners één van de graadmeters voor kwalitatief goede informatie. Als de afzender niet bekend is, zoals bij Wikipedia, wordt deze website minder gewaardeerd door de zorgverleners. Andere problemen met Wikipedia die zij noemen, zijn dat het niet duidelijk is of de informatie (nog) juist is en dat de informatie te algemeen is. Deze bezwaren worden maar ten dele onderschreven door onderzoek (Heilman, Kemmann, Bonert, Chatterjee, Ragar, Beards, Iberri, Harvey, Thomas, Stomp, Martone,

Lodge, Vondracek, Wolff de, Liber, Grover, Vickers, Meskó & Laurent, 2011). Heilman et al. beschrijven enkele empirische studies naar de medische inhoud van Wikipedia. Eén van de conclusies die zij trekken op basis van deze studies is dat de pagina's over medische onderwerpen weinig feitelijke fouten bevatten. Een andere conclusie is dat de diepgang en de begrijpelijkheid van individuele artikelen verbetering behoeven. De zorg over de juistheid van de Wiki-informatie kan dus weggenomen worden, maar of wiki-informatie daarmee ook tegemoet komt aan de behoefte van patiënten moet betwijfeld worden.

Naast betrouwbaarheid worden ook geloofwaardigheid en feitelijke correctheid door de zorgverleners als kwaliteitscriteria voor online gezondheidsinformatie genoemd. Echter, betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en feitelijke juistheid zijn slechts enkele van een aantal variabelen waarmee de kwaliteit van informatie getoetst kan worden. Ummelen (2002) noemt daarnaast nog andere kwaliteitscriteria voor medische publiekswbsites die vallen onder de noemer gebruikersvriendelijkheid. Volgens haar moet informatie ook onder meer toegankelijk, vindbaar, volledig, begrijpelijk en overzichtelijk zijn. Voor laaggeletterden blijkt het gros van de websites onleesbaar (McInnes & Haglund, 2011). De respondenten in dit onderzoek – allen artsen en nurse practitioners – zijn zelf hoogopgeleid en zijn specialist op het gebied van de gezondheidszorg. Het spreekt vanzelf dat zij medische teksten vlugger als leesbaar en begrijpelijk beoordelen dan het algemeen publiek, en zelf zelden of nooit moeite hebben met het leesniveau of de begrijpelijkheid van een tekst. Dat zou verklaren waarom de zorgverleners die variabelen niet spontaan noemen als beoordelingscriteria.

#### *ad IV. Welke ervaring hebben zorgverleners met de inbreng van online informatie door patiënten?*

Dat sommige patiënten geen online informatie ter sprake brengen tijdens het spreekuur wil niet zeggen dat zij ook niet naar informatie hebben gezocht op internet. Uit onderzoek van het RVZ (2010) blijkt dat ongeveer een kwart van de mensen die online informatie heeft gezocht deze altijd met zijn zorgverlener bespreekt. Niet iedereen zoekt voorafgaand aan een bezoek van een zorgverlener naar online informatie; zestien procent van de patiënten doet dat zelfs nooit (RVZ, 2010).

De geraadpleegde zorgverleners denken dat er verschillende verklaringen zijn voor het al dan niet zoeken naar online gezondheidsinformatie. Zo wordt het ontbreken van vertrouwen in de informatie die de arts aan de patiënt geeft genoemd als aanleiding om te gaan zoeken. Onderzoek van Eysenbach en Köhler (2002) bevestigt dit vermoeden. Zij vonden dat patiënten op internet zoeken naar gezondheidsinformatie om te verifiëren wat de zorgverlener heeft gezegd en om te zoeken naar alternatieven. Maar tegelijkertijd lieten deze patiënten weten dat zij de online informatie altijd zouden verifiëren bij hun zorgverlener.

Leeftijd is een andere factor die genoemd wordt. Ouderen zouden minder vaak naar gezondheidsinformatie zoeken. Dit is vermoedelijk gerelateerd aan het feit dat ouderen minder vertrouwen hebben in internet als bron voor gezondheidsinformatie (Zulman et al., 2011). Verder hebben de geraadpleegde zorgverleners de indruk dat allochtonen minder vaak zoeken naar online gezondheidsinformatie. Uit onderzoek van Sleijpen (2010) blijkt het tegendeel: het percentage allochtonen, zowel westers als niet-westers, dat naar gezondheidsgerelateerde informatie op internet heeft gezocht, is hoger dan het percentage autochtonen. Deze percentages worden enigszins vertekend doordat allochtonen gemiddeld jonger zijn dan autochtonen, maar dit leeftijdsverschil verklaart het hogere percentage niet. De indruk dat allochtonen minder vaak online zoeken naar online gezondheidsinformatie is onjuist. Mogelijk refereren allochtonen minder aan de informatie die zij online gevonden hebben,



bijvoorbeeld omdat zij over het algemeen minder assertief zijn in hun communicatie met de zorgverlener (Meeuwesen, Harmsen, Bernsen & Bruijnzeels, 2006).

*ad V. Welke mening hebben zorgverleners over het inbrengen van online informatie door patiënten?*

De geraadpleegde zorgverleners zijn bereid om door patiënten naar voren gebrachte online informatie met hen te bespreken. Dit blijkt in andere landen ook te gelden (Fox & Raine, 2002). Net als de geraadpleegde zorgverleners in het onderzoek van Murray et al. (2003) vinden zij dat het inbrengen van accurate, relevante online informatie bevorderlijk is voor het arts-patiënt-contact. Echter, het komt ook geregeld voor dat patiënten irrelevante of onjuiste informatie hebben gevonden op internet. Deze informatie moet tijdens het spreekuur ontkracht worden door de zorgverleners, wat een extra tijdsdruk op het spreekuur geeft. De beschikbare tijd per patiënt tijdens het spreekuur is mogelijk nog niet ingericht op de beter geïnformeerde patiënt. Uit onderzoek blijkt dat patiënten het wel prettig zouden vinden als er tijdens het spreekuur ruimte is om informatie te bespreken. Dat zou volgens hen het bezoek aan de zorgverlener zinvoller maken (Fox & Raine, 2002).

Bovendien willen patiënten graag door hun zorgverleners verwezen worden naar gezondheidswebsites met accurate, leesbare informatie, maar dat gebeurt weinig (Christian, Kieffer & Lennard, 2001). Om de patiënt tevreden te stellen en om geen hinder te ondervinden van irrelevante of onjuiste informatie, zouden zorgverleners hun patiënten voorafgaand aan het spreekuur – bijvoorbeeld in de brief met afspraakbevestiging – actief kunnen verwijzen naar betrouwbare gezondheidswebsites (McInnes & Haglund, 2011). Zij zouden hun patiënten bijvoorbeeld kunnen leiden naar websites die het ZegelGezond voeren. Dit waarderingssysteem moet inzicht gaan geven in de kwaliteit van medische informatie op internet (Van de Laar & Meijman, 2011). Websites krijgen het ZegelGezond als de aanbieder voldoende scoort op een lijst van zestig kwaliteitscriteria en een peer review. Daarnaast krijgen de websites een rapportcijfer voor de inhoudelijke kwaliteit, samengesteld door publieksexperts en vakexperts. De websites met de hoogste waarderingen komen bovenaan de zoekresultaten van de zoekmachine die ZegelGezond zelf zal gaan installeren.

## **6 Beperkingen en mogelijk vervolgonderzoek**

De vraaggesprekken met de zorgverleners in dit onderzoek waren verkennend van aard, wat wil zeggen dat er niet tot in detail op de verschillende onderwerpen is ingegaan. Ook is er – met het oog op het initiële doel van de vraaggesprekken, namelijk het domein afbakenen voor het grootschaliger vervolgonderzoek – met een beperkt aantal zorgverleners gesproken, waardoor de bevindingen niet generaliseerbaar zijn. Ten derde volgen de ontwikkelingen in de informatie- en communicatietechnologie elkaar in rap tempo op, waardoor onderzoeksgegevens op dit gebied snel achterhaald worden door de actualiteit. Deze kanttekeningen wijzen tegelijkertijd op kansen: vervolgonderzoek biedt kansen door meer zorgverleners en andere zorgcontacten te betrekken bij een studie naar de ontwikkelingen op het gebied van de informatie en communicatietechnologie.

Een eerste suggestie voor vervolgonderzoek betreft de aard van de websites waarnaar verwezen wordt. Uit de gesprekken met de zorgverleners is gebleken dat zij, wanneer zij patiënten verwijzen naar externe websites, dat vrijwel altijd doen naar websites van collectiefondsen of patiëntenorganisaties en bijvoorbeeld niet naar websites waarvoor de over-

heid of beroepsorganisaties verantwoordelijk zijn. Het is belangrijk om via observaties van consulten te kijken wanneer een zorgverlener naar een bepaald type website verwijst. De bevindingen lijken erop te wijzen dat zorgverleners hun patiënten naar collectebusfondsen verwijzen voor achtergrondinformatie, en chronisch of langdurig zieken naar patiëntenorganisaties voor lotgenotencontact en ervaringen van andere patiënten. Daarbij zou ook onderzocht kunnen worden hoe zorgverleners de websites selecteren die zij patiënten aanraden. De zorgverleners blijken de websites te beoordelen door hoofdzakelijk naar afzender en feitelijke juistheid te kijken. Maar hoe komen de zorgverleners terecht bij die websites en waarom is hun selectie zo beperkt?

Een tweede suggestie voor vervolgonderzoek betreft het concrete zoekgedrag door de patiënten. In dit onderzoek hebben de zorgverleners verteld over hun indrukken over en ervaringen met het online zoekgedrag van hun patiënten. Over de manier waarop zorgconsumenten online zoeken is al één en ander bekend, maar welke overwegingen maken de zorgconsumenten hierbij? En komt dit overeen met de indrukken en ervaringen van de zorgverleners? Mogelijk verschillen de overwegingen van hoog- en laaggeletterden van elkaar tijdens het bepalen welke websites al dan niet geraadpleegd worden. Bij de overweging om informatie te lezen, zou aantrekkelijkheid een grotere rol kunnen spelen bij lagergeletterden dan bij hogergeletterden.

## 7 Tot slot

Op basis van de bevindingen blijkt dat gezondheidscommunicatie via digitale media nog lang geen rol van betekenis speelt in het betreffende ziekenhuis. Als vanzelfsprekend is het persoonlijke gesprek tussen arts en patiënt de belangrijkste vorm van patiëntenvoorlichting. Gezondheidsinformatie op het web kan deze vorm van communicatie niet vervangen. Interactieve applicaties bieden weliswaar de mogelijkheid om informatie toe te snijden op de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt, maar op de persoon afgestemde toespitsing is – anders dan een gesprek tussen arts en patiënt – nog geen wisselwerking in twee richtingen. Maar dat patiënten voor, tijdens en na een bezoek aan hun zorgverlener op internet op zoek gaan naar informatie, is een gegeven (McMullan, 2006). Dat zij dikwijls niet in staat zijn de relevantie en juistheid van de informatie te beoordelen, is dat eveneens (o.a. Wright et al., 2008). Tenslotte is het een ervaring van zorgverleners dat het bespreken van foutieve of irrelevante informatie veel tijd kost – kostbare tijd, die in toenemende mate onder druk staat door de druk op de gezondheidszorg. Er is dus niet alleen een informatiebehoefte bij patiënten te vervullen, er is ook een efficiëntieslag te maken voor de zorgverlening. Ziekenhuizen zouden het als taak kunnen opvatten om hun patiënten al voordat zij naar het spreekuur komen naar betrouwbare gezondheidsinformatie te leiden. Ziekenhuiswebsites vormen een bij uitstek geschikt medium om deze informatie te verschaffen, omdat patiënten informatie het liefst van hun eigen ziekenhuis ontvangen (RVZ, 2010).

In het overkoepelende onderzoeksproject wordt onderzocht hoe een voorlichtingswebsite voor een specifieke aandoening ontworpen zou kunnen worden. Dat onderzoek richt zich in het bijzonder op de talige kant van zo'n website. Zo wordt – door middel van vraaggesprekken, observaties en vragenlijsten – in kaart gebracht aan welke informatie de patiënten met verschillende maten van gezondheidsvaardigheden op welk moment behoefte hebben, in welke bewoordingen, in welke modaliteit en met welke mate van interactiviteit.

## Websites op consult

Met die studie wordt getracht een bijdrage te leveren aan het onderzoek naar de effectiviteit van interactieve webtoepassingen op het gebied van voorlichting over ziekten en aandoeningen. De bevindingen uit de vraaggesprekken met patiënten en observaties van hun online zoekgedrag worden in een later stadium gerapporteerd.

## Literatuur

- Adams, S.A. (2010). Revisiting the online health information reliability debate in the wake of “web2.0”: An interdisciplinary literature and website review. *International Journal of Medical Informatics*, 79, 391–400.
- Andreassen, H.K., Bujnowska-Fedak, M.M., Chronaki, C.E., Dumitru, R.C., Pudule, I., Santana, S., Voss, H. & Wynn, R. (2007). European citizens’ use of E-health services: A study of seven countries. *BMC Public Health*, 7, 53.
- Boot, C.R.L. & Meijman, F.J. (2010). The public and the Internet: Multifaceted drives for seeking health information. *Health Informatics Journal*, 16(2), 145–156.
- Brouwer, W., Kroeze, W., Crutzen, R., Nooijer de, J., Vries de, N.K., Brug, J. & Oenema, A. (2011). Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e2.
- Caiata-Zufferey, M., Abraham, A., Sommerhalder, K. & Schulz, P.J. (2010). Online health information seeking in the context of the medical consultation in Switzerland. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1050–1061.
- Christian, S.M., Kieffer, S.A. & Lennard, N.J. (2001). Medical genetics and patient use of internet. *Clinical Genetics*, 60(3), 232–236.
- Coulter, A. & Ellins, J. (2006). *Patient-focused interventions: A review of the evidence*. London: Picker Institute Europe.
- Deursen van, A.J.A.M. (2010). *Internet skills. Vital assets in an information society*. Enschede: Universiteit Twente. Proefschrift.
- Deursen van, A.J.A.M. & Dijk van, J.A.G.M. (2010). *Tendrapport Computer en Internetgebruik 2010. Een Nederlands en Europees perspectief*. Enschede: Universiteit Twente.
- Dutta-Bergman, M.J. (2009). Developing a profile of consumer intention to seek out additional information beyond a doctor: The role of communicative and motivation variables. *Health Communication*, 17(1), 1–16.
- Engelen, L. (2010). *Een heel klein boekje over Zorg 2.0*. Delft: Eburon.
- Eysenbach, G., & Köhler, C. (2002). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *British Medical Journal*, 324, 573–577.
- Fox, S. & Rainie, L. (2002) *Vital decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick*. Washington, DC: Pew Internet and American life project.
- Fox, S. & Jones, S. (2009). *The social life of health information*. Washington: California Healthcare Foundation.
- Frissen (2010). *Health 2.0: It's not just about medicine and technology, it's about living your life*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Heilman, J.M., Kemmann, E., Bonert, M., Chatterjee, A., Ragar, B., Beards, G.M., Iberri, D.J., Harvey, M., Thomas, B., Stomp, W., Martone, M.F., Lodge, D.J., Vondracek, A., Wolff de, J.F., Liber, C., Grover, S.C., Vickers, T.J., Meskó, B. & Laurent, M.R. (2011) Wikipedia: a key tool for global public health promotion. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e14.
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A. & Smith, J. (2003). ‘Ignorance is bliss sometimes’: constraints on the emergence of the ‘informed patient’ in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health & Illness*, 25(6), 589–607.

- Herring, S.C. (1996). *Computer-mediated communication: Linguistic, social and cross-cultural perspectives*. Amsterdam: John Benjamins.
- Hesse, B.W., Nelson, D.E., Kreps, G.L., Croyle, R.T., Arora, N.K., Rimer, B.K. & Viswanath, K. (2005). Trust and sources of health information. The impact of the internet and its implications for health care providers: Findings from the first health information national trends survey. *Archives of Internal Medicine*, 165, 2618-2624.
- Houtkoop, W. (2000). *Basisvaardigheden in Nederland*. Amsterdam: Max Goote Kenniscentrum.
- Hulst, M. (2008) Marketing 2.0 in de zorg. Geraadpleegd op: [www.marketingfacts.nl/berichten/20081229\\_marketing\\_2\\_0\\_in\\_de\\_zorg](http://www.marketingfacts.nl/berichten/20081229_marketing_2_0_in_de_zorg).
- Kelly, P.A. & Haidet, P. (2007). Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 119-122.
- Keselman, A., Logan, R., Arnott Smith, C., Leroy, G., & Zeng-Treitler, Q. (2008). Developing informatics tools and strategies for consumer-centered health communication. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 15(4), 473-483.
- Kim, H. & Stout, P.A. (2010). The effects of interactivity on information processing and attitude change: implications for mental health stigma. *Health Communication*, 25, 142-154.
- Klinar, I., Balažin, A., Baši, M., Plantaš, I. & Biskupic, K. (2010) Increased demand for E-mail health consultation service: Analysis of a web survey. *Collegium Antropologicum*, 34 (2), 481-485.
- Kreuter, M. (2000). *Tailoring health messages: customizing communication with computer technology*. Mahwah, N.J. : Lawrence Erlbaum Associates.
- Kronstadt, J., Moiduddin, A. & Sellheim, W. (2009). *Consumer use of computerized applications to address health and health care needs*. Chicago: NORC at the University of Chicago.
- Laar, van de F. & Meijman, F.J. (2011). Een zegel voor informatieve sites. Zoekers op internet de goede kant op helpen. *Medisch Contact*, 66(14), 876-877.
- Lemire, M., Paré, G., Sicott, C. & Harvey, C. (2008). Determinants of internet use as a preferred source of information on personal health. *International Journal of Medical Informatics*, 77(11), 723-734.
- Lorence, D., & Abraham, J. (2008). A study of undue pain and surfing: using hierarchical criteria to assess website quality. *Health Informatics journal*, 14(3), 155-173.
- McInnes, N. & Haglund, B.J.A. (2011). Readability of online health information: implications for health literacy. *Informatics for Health & Social Care* [epub ahead of print], 1-17.
- McMillan, S.J. (2002). A four-part model of cyber-interactivity. Some cyber-places are more interactive than others. *New Media & Society*, 4(2), 271-291.
- McMullan, M. (2006). Patients using the internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63, 24-28.
- Meeuwesen, L., Harmsen, J.A., Bernsen, R.M. & Bruijnzeels, M.A. (2006). Do Dutch doctors communicate differently with immigrant patients than with Dutch patients? *Social Science and Medicine*, 63(9), 2407-2417.
- Meijman, F.J. (2004). Interactie binnen het publieke medische domein. Aanknopingspunten voor wetenschapscommunicatie. In C.J. Hamelink, I. van Veen & J. Willems (Eds), *Interactieve wetenschapscommunicatie* (pp. 139-145). Bussum: Coutinho.
- Meijman, F.J. (2006). Dilemma's in de medische publieksinformatie. Geraadpleegd op: [http://www.metamedicavumc.nl/mwp/pdfs/mwp\\_dilemmas2006.pdf](http://www.metamedicavumc.nl/mwp/pdfs/mwp_dilemmas2006.pdf)
- Meijman, F.J. (2007). Ziek door de media? *Huisarts en Wetenschap*, 50, 505-506.
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., Lee, K., Zapert, K. & Turner, R. (2003). The impact of health information on the physician-patient relationship. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3), e17.

## Websites op consult

- Nielsen-Bohlman, L., & Panzer, A. M. (2004). The extend and associations of limited health literacy. In L. Nielsen-Bohlman & A. M. Panzer (Eds.), *Health literacy: a prescription to end confusion* (pp. 59–107). Washington, D.C.: National Academies Press.
- Nijland, N. (2011). *Grounding eHealth. Towards a holistic framework for sustainable eHealth technologies*. Enschede: Universiteit Twente. Proefschrift.
- Nutbeam, D. (2000) Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st Century. *Health Promotion International*, 15, 259–267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67, 2072–2078.
- Parker, R.M., Baker, D.W., Williams, M.V. & Nurss, J.R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10, 537–541.
- Powell, J., Inglis, N., Ronnie, J. & Large, S. (2011). The characteristics and motivations of online health information seekers: Cross-sectional survey and qualitative interview study. *Journal of Medical Internet Research* 13(1), e20.
- Rains, S.A. (2007). Perceptions of traditional information sources and use of the world wide web to seek health information: Findings from the health information national trends survey. *Journal of Health Communication*, 12(7), 667–680.
- Renahy, E., Parizot, I. & Chauvin, P. (2008). Health information seeking on the Internet: a double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005–2006. *BMC Public Health*, 8, 69.
- Rice, R.E. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: Multivariate results from the Pew surveys. *International Journal of Medical Informatics*, 75(1), 8–28.
- Ritchie, J., Spencer, L. & O'Connor, W. (2003). Carrying out qualitative analysis. In J. Ritchie & J. Lewis (Eds.), *Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers* (pp. 199–218). London: Sage publications.
- RVZ (2010). *Gezondheid 2.0: U bent aan zet*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Saan, H. & Singels, L. (2006). *Gezondheidsvaardigheden en Informed Consent. De bijdrage van het 'health literacy'-perspectief aan patiëntenrechten*. Woerden: Nederlands Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie.
- Santana, S., Lausen, B., Bujnowska-Fedak, M. Chronaki, C., Egil Kummervold, P., Rasmussen, J. & Sorensen, T. (2010). Online communication between doctors and patients in Europe: Status and perspectives. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2), e20.
- Sleijpen, G. (2010). Internetgebruik onder niet-westerse allochtonen. In B. Hermans, A. Boerdam, P. Duimelaar, I. Gorissen, L. Kösters, H. Langenberg & T. van Maanen (Eds.) *Socialeconomische trends, 2e kwartaal 2010* (pp. 61–69). Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Sundar, S.S. (2007). Social psychology of interactivity in human–website interaction. In A.N. Joinson, K.Y.A. McKenna, T. Postmes & U.D. Reips (Eds.), *The Oxford handbook of internet psychology* (pp. 89–102). New York: Oxford University Press.
- Tustin, N. (2010). The role of patient satisfaction in online health information seeking. *Journal of Health Communication*, 15(1), 3–17.
- Twickler, T.B., Hoogstraaten, E., Reuwer, A.W., Stronks, K., Singels, L. & Essink-Bot, M.L. (2009). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 153(33), A250.
- Ummelen, N. (2002). De dokter op internet: kwaliteitsnormen voor medische websites. In F.J. Meijman & F. Meulenbergh (Eds.), *Medische publieksinformatie. Een panorama* (pp. 83–108). Houten: Bon Stafleu van Loghum.
- Verhoeven, F. (2009). *When staff handle staph. User-driven versus expert-driven communication of infection control guidelines*. Enschede: Universiteit Twente. Proefschrift.
- Wakefield, D.S., Mehr, D., Keplinger, L., Canfield, S., Gopidi, R., Wakefield, B.J., Koopman, R.J., Belden, J.L., Kruse, R. & Kochendorfer, K.M. (2009). Issues and questions to consider in implementing secure electronic patient-provider web portal communications systems. *International Journal of Medical Informatics*, 79, 469–477.

- Wolf, M.S., Williams, M.V., Parker, R.M., Parikh, N.S., Nowlan, A.W. & Baker, D.W. (2007). Patients' shame and attitudes toward discussing the results of literacy screening. *Journal of Health Communication*, 12(8), 721-732.
- Wright, E., Sparks, L., & O'Hair, H.D. (2008). New technologies and health communication. In E. Wright, L. Sparks & H.D. O'Hair (Eds.), *Health communication in the 21st century* (pp. 155-178). London: Blackwell publishing.
- Zulman, D.M., Kirch, M., Zheng, K. & An, L.C. (2011). Trust in the internet as a health resource among older adults: Analysis of data from a nationally representative survey. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e19.

#### Geraadpleegde websites:

- [www.facebook.com](http://www.facebook.com)
- [www.hyves.nl](http://www.hyves.nl)
- [www.mrsa-net.nl](http://www.mrsa-net.nl)
- [www.patientslikeme.com](http://www.patientslikeme.com)
- [www.secondlife.com](http://www.secondlife.com)
- [www.twitter.com](http://www.twitter.com)
- [www.umcn.nl](http://www.umcn.nl)
- [www.vumc.nl/madonna](http://www.vumc.nl/madonna)
- [www.youtube.com](http://www.youtube.com)

#### Noten

- 1 De andere, complementaire benaderingswijze om laaggeletterden te bereiken is correctie van de laaggeletterdheid (Nutbeam, 2000; 2008). Er bestaat geen consensus over welke benaderingswijze de voorkeur verdient.
- 2 In de periode juni tot en met augustus 2008.
- 3 Diagnose Behandel Combinatie: beschrijving van een gemiddeld zorgpakket op basis van zorgvraag, het zorgtype, de diagnose en de behandeling. Elke activiteit in het zorgpakket (de behandeling) kent een kostprijs. De optelsom daarvan vormt de kostprijs van de DBC.
- 4 Stichtingen op het gebied van (bepaalde/groepen) aandoeningen die via collectes geld inzamelen ten bate van onderwijs, voorlichting en wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast vormen zij een klankbord voor patiëntengroepen.