



Voorlichting Op Maat in Beweging

Kwalitatieve evaluatie van een online informatiesysteem
voor mensen met spier- en gewrichtsklachten

Persoonlijke gegevens

Naam: Joanna Baank

Examenummer: 298834

Adres: Hermanbavinckstraat 310
3063RP, Rotterdam

E-mail adres: joannabaank@gmail.com

Datum: 30 juni 2008

Begeleiding

EUR: Dr. S. Adams

Extern: Dr. J. Luime

Meelezer: Drs. S. Jerak-Zuiderent

Voorlichting op Maat in Beweging. Een kwalitatieve evaluatie van een online informatie systeem voor mensen met spier – en gewrichtsklachten

Bachelor Scriptie. Bachelor 3. Trimester 3.

Joanna Baank 298834

Begeleider: Dr. S. Adams

Externe begeleider: Dr. J. Luime

Copyright 2007. Alle rechten voorbehouden.

Erasmus MC

iBMG, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Postbus 1738

3000 DR Rotterdam

Samenvatting

Aandoeningen aan het bewegingsstelsel komen veel voor bij mensen in Westerse landen en dus ook in Nederland. De gevolgen van deze aandoeningen zijn enorm en gaan gepaard met hoge directe kosten en productieverliezen. Patiënteducatie speelt een belangrijke rol bij de behandeling van bewegingsapparaatklachten. Het helpt patiënten bewust te maken dat door te blijven bewegen de klachten verminderen of overgaan. Het blijkt dat patiënten zelf ook behoefte hebben aan informatie over hun aandoeningen. Steeds vaker zoeken patiënten gezondheidsgerelateerde informatie op het internet, omdat dit een toegankelijke bron is van informatie, maar niet alle informatie op het internet is even betrouwbaar.

Om de steeds sterkere informatie behoefte van patiënten in te vullen en hun van betrouwbare en kwalitatief goede online informatie te voorzien, is Voorlichting Op Maat ontwikkeld. VOM is een initiatief van het Erasmus MC Rotterdam in samenwerking met The Health Agency, het Reumafonds en de Reumapatiëntenbond. VOM is een online informatie systeem dat is ontwikkeld door medische specialisten en huisartsen. VOM geeft inzicht in hoe de patiënten met spier – en gewrichtsklachten door zelfmanagement meestal zelf hun klachten kunnen oplossen. Patiënten hebben met een code die zij krijgen van hun arts, toegang tot een persoonlijke pagina met informatie over het omgaan met hun aandoening.

In deze kwalitatieve evaluatie van VOM is getracht na te gaan hoe een online informatiesysteem zoals Voorlichting op Maat past binnen de informatiebehoeften van patiënten met bewegingsapparaatklachten in de eerstelijnszorg. Hierbij zijn de theoretische begrippen 'empowerment' en 'self-efficacy' gebruikt om te onderzoeken hoe patiënten het gebruik van VOM ervaren. Er zijn drie focusgroepen en vijf individuele interviews gehouden met patiënten met bewegingsapparaatklachten die van hun huisarts VOM hadden gekregen. Een vierde focusgroep is gehouden met patiënten die geen VOM hadden gekregen van hun huisarts.

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat patiënten met bewegingsapparaatklachten verschillend zoekgedrag naar gezondheidsinformatie vertonen. Patiënten blijken niet eenduidige informatiebehoeften te hebben. De informatiebehoeften zijn afhankelijk van verschillende factoren. Zo is er een onderscheid in informatiebehoeften tussen patiënten

met acute klachten en chronische patiënten: patiënten met acute klachten gaan opzoek naar een oorzaak van de pijn, terwijl chronische patiënten zoeken naar een oplossing.

Over VOM blijken patiënten positief te zijn. Doordat patiënten de informatie lezen over de inhoud van hun klachten en hoe zij daarmee moeten omgaan door middel van oefeningen, herkennen patiënten hun klachten en krijgen ze ook meer kennis en inzicht in hun eigen aandoening. Patiënten zijn door de informatie beter in staat zelf om te gaan met hun klachten doordat zij met behulp van de informatie op VOM weten wat ze wel of niet mogen doen en wat zij eventueel kunnen doen om de klachten te verhelpen of verlichten. Door de informatie op de website ontwikkelen de patiënten zowel een gevoel van 'empowerment' en een gevoel van 'self-efficacy' en blijken bovendien deze twee theoretische begrippen samen te hangen met elkaar. Toch heeft de ontwikkeling van het gevoel van 'empowerment' en 'self-efficacy' door VOM bij de patiënten met bewegingsapparaatklachten zijn grenzen. Zo blijkt onder de patiënten dat er naast behoefte aan *evidence based medicine* ook een behoefte bestaat aan uitwisseling van ervaringen met lotgenoten. Verder speelt de huisarts een prominente rol bij het proces van 'empowerment'. Patiënten die VOM hadden meegekregen van hun huisarts blijken de website betrouwbaar te vinden omdat zij het van hun huisarts hadden gekregen. De informatie op de website wordt dus als een aanvulling gezien van de informatie van de huisarts en niet om de kennis van de huisarts op de proef te stellen.

Uit deze evaluatie van VOM komt naar voren dat patiënten zeker wel behoefte hebben aan 'op maat' gemaakte informatie en dat de website hen een beter gevoel geeft door het invullen van deze behoefte en bij het omgaan met hun klachten. Toch moeten de makers van de website, patiënten met bewegingsapparaatklachten niet als een homogene groep met eenduidige informatiebehoefte beschouwen. Enkele praktische aanbevelingen zijn gedaan naar aanleiding van dit onderzoek om de informatie beter te laten aansluiten op de informatiebehoefte van de patiënten. Voor een informatieve website als VOM is het van belang dat het in ontwikkeling blijft zodat het zowel aan de behoefte van patiënten, als aan de technologische ontwikkelingen van het web blijft voldoen.

Summary

Musculoskeletal diseases (MSD) are very common with people in Western countries, as in the Netherlands. The impact of these diseases is enormous and is involved with high direct costs and production losses. Patient education plays an important role in the treatment of MSD. It helps patients to be aware that staying physically active helps reduce the pain. It appears that patients also have information needs about their conditions. More often patients are using the internet for health information, because the internet is an accessible source of information, but not all information on the internet is reliable.

Voorlichting op Maat has been developed to fill in the strong information needs of patients with reliable and high quality information. VOM is an initiative of the Erasmus MC in Rotterdam, in association with The Health Agency, the Reumafonds and the Reumapatientenbond. VOM is an online information system that has been developed by medical specialists and general practitioners. The website gives patients with MSD insight in how they can manage and treat their own symptoms with methods of self management. Patients get a code from their doctor with which they have access to a personal webpage with information on managing their condition.

In this qualitative evaluation of VOM it was examined how an online information system like VOM, fits the information needs of patients with MSD within the primary care. The theoretical concepts 'empowerment' and 'self-efficacy' have been used to examine the experience of patients using VOM. Three focus groups and five individual interviews were conducted with patients with MSD who got VOM from their family physician. A fourth focus group was conducted with patients with MSD who had not gotten VOM from their family physician.

The results of this study made clear that patients with MSD show different seeking behaviour when searching health information on the internet. Patients appear to have different information needs which depend on several factors. There is a distinction between patients with acute musculoskeletal pain and chronic patients: patients with acute pain are searching for a cause of the pain, while chronic patients are searching for a solution.

Patients appear to be positive about VOM. As patients read information about their condition and about how they should manage it by exercising, they recognize their own symptoms and get more knowledge and insight into their own disease. The information on the website makes patients more capable of managing their symptoms because they know what they are allowed to do and what actions they can take upon themselves to reduce the pain. By reading the information on the website, patients get empowered and develop a sense of self-efficacy. Above all, the two theoretical concepts 'empowerment' and 'self-efficacy' appear to be connected to each other. Nevertheless the development of feelings of empowerment and self-efficacy of patients with MSD through VOM has its limits. Beside a need for evidence based medicine, patients also have a need for exchanging experiences with fellow-sufferers. The general practitioner also played an important role in the process of empowerment. Patients, who had gotten VOM from their GP, seem to consider the website as more reliable because their GP had advised them to use it. Patients consider the information on the website an addition to the advice of their GP and not as a challenge to his knowledge.

This evaluation of VOM made clear that patients with MSD indeed have a certain need for tailor made information and that VOM gives patients a better feeling about their disease by filling in this need and by making patients aware they can manage their disease themselves. Nevertheless, the makers of VOM should not consider patients with MSD a homogeneous group with unambiguous information needs. As a result of this study some practical recommendations have been made to improve the fit between the information needs of patients and the information on the website. For an informative website like VOM, it is important to remain in development so that the website will continue to meet the needs of the patients as well as the technological developments on the web.

Inhoudsopgave

Inleiding	1
Hoofdstuk 1 - Epidemiologie en kosten	3
1.1 Epidemiologie van spier – en gewrichtsklachten en aandoeningen	3
1.2 Gevolgen.....	3
1.3 Kosten	4
Hoofdstuk 2 - Patiënteducatie bij bewegingsapparaatklachten.....	6
2.1 Rol van patiënteducatie bij behandeling	6
2.2 Informatiebehoeften van patiënten en informatie van de huisarts.....	7
2.3 Gedragsverandering door educatieve informatie	8
2.4 Op maat gemaakte patiënteducatie via het Internet.....	9
2.5 Conclusie.....	12
Hoofdstuk 3 - Self-efficacy en Empowerment.....	14
3.1 Gedragsverandering door self-efficacy	14
3.2 Empowerment door patiënteducatie via het Internet.....	15
3.3 Conclusie.....	17
Hoofdstuk 4 - Voorlichting Op Maat.....	18
4.1 Beschrijving van Voorlichting op Maat.....	18
4.3 Doelstelling	21
4.4 Probleemstelling en deelvragen.....	21
4.5 Opdrachtgever	21
Hoofdstuk 5 - Methodes	23
5.1 Evaluatie onderzoek	23
5.2 Focusgroepen.....	23
5.3 Individuele interviews	27
5.4 Analyse.....	28

Hoofdstuk 6 - Resultaten Focusgroepen en individuele interviews	30
6.1 Zelfmanagement voor een bezoek aan de huisarts	30
6.2 Zoekgedrag van patiënten op het internet.....	34
6.2.1 <i>Patiënten die niet op het internet naar gezondheidsinformatie zoeken</i>	34
6.2.2 <i>Patiënten die wel op het internet naar gezondheidsinformatie zoeken</i>	37
6.3 Beoordelen van betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie op internet.....	39
6.3.1 <i>Betrouwbaarheid algemene websites</i>	39
6.3.2 <i>Betrouwbaarheid van VOM</i>	42
6.4.1 <i>De website en het advies</i>	44
6.4.2 <i>De oefeningen</i>	46
6.4.3 <i>Toegang tot VOM</i>	49
Hoofdstuk 7 – Discussie en Conclusie	53
7.1 Informatiebehoeften en zoekgedrag	54
7.1.1 <i>Verschillen in informatiebehoeften</i>	54
7.1.2 <i>Zoekgedrag op het internet</i>	55
7.2 Betrouwbaarheid van informatie op het web.....	56
7.3 Zelf-dokteren vs. Gezondheidsinformatie op Internet.....	57
7.4 Empowerment met behulp van VOM.....	59
7.4.1 <i>“empowerment” en “self-efficacy”</i>	59
7.4.2 <i>Empowerment en de prominente rol van de huisarts</i>	62
7.5 Praktische aanbevelingen	63
7.6 Beperkingen van het onderzoek.....	66
Conclusie.....	68

Inleiding

Spier –en gewrichtsklachten, ook wel bewegingsapparaatklachten genoemd, zijn door de grote invloed op invaliditeit, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid van groot belang voor de volksgezondheid van Nederland (Picavet & Schouten 2000). Even als in andere Westerse landen zoals Spanje, Noorwegen, de Verenigde Staten en Engeland, heeft ook Nederland een hoge prevalentie van bewegingsapparaatklachten. De kosten die gerelateerd zijn aan deze aandoening zijn aanzienlijk. Van de totale kosten in de gezondheidszorg werd in 1994 zes procent uitgegeven aan directe kosten van aandoeningen aan het bewegingsstelsel (Meerding et al 1998:113). Indirecte kosten door ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid blijken nog vele malen hoger te zijn (Van Tulder et al. 1995).

In de afgelopen twee decennia is er veel veranderd in de behandeling van bewegingsapparaatklachten, van het adviseren van patiënten om pijn te vermijden en te rusten tot het advies dat men moet blijven bewegen en doorgaan met dagelijkse activiteiten (Deyo 1998). Patiënten educatie blijkt uit verschillende studies een belangrijke rol te spelen bij de behandeling van bewegingsapparaatklachten. Patiënten hebben de afgelopen jaren ook meer behoefte gekregen aan informatie. Internet is hierbij een belangrijke bron van informatie voor hen, maar lang niet alle informatie die op internet staat is van even goede kwaliteit. Verder zijn er studies gedaan die uitwijzen dat patiënten beter kunnen leren van 'op maat' gemaakt advies (Petty & Cacioppo 1984). Om deze reden is Voorlichting op Maat ontwikkeld. Dit is een informatiesysteem voor mensen met spier- en gewrichtsklachten die gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek ook wel *evidence based medicine* genoemd. Door middel van dit onderzoek wordt geprobeerd inzicht te krijgen in de informatiebehoeften van patiënten met spier- en gewrichtsklachten en of Voorlichting op Maat wel voldoet aan de informatiebehoefte van deze patiënten.

Deze scriptie is op de volgende manier ingedeeld: in hoofdstuk 1 wordt ingegaan op de epidemiologie van spier- en gewrichtsklachten en de hieraan gerelateerde kosten. De rol van patiënteducatie bij patiënten met bewegingsapparaatklachten komt in hoofdstuk 2 aanbod. In hoofdstuk 3 zijn de begrippen die het theoretisch kader ondersteunen uitgewerkt. Daarna wordt in hoofdstuk 4 een korte beschrijving gegeven van het online informatiesysteem Voorlichting op Maat. Verder worden de aanleiding van het

onderzoek en de opdrachtgever in dit hoofdstuk ook toegelicht. Tevens bevat dit hoofdstuk de doelstelling en probleemstelling met deelvragen van dit onderzoek. Hoofdstuk 5 geeft een beschrijving van de onderzoeksopzet, waarin de methoden, onderzoekspopulatie en de manier van verzamelen van data en respondenten wordt beschreven. De resultaten van dit onderzoek worden uitgebreid uitgewerkt in hoofdstuk 6. In hoofdstuk 7 worden de inzichten verkregen uit deze resultaten samen met de gebruikte literatuur ter discussie gesteld en worden ook praktische aanbevelingen gedaan met betrekking tot VOM. Om deze scriptie af te sluiten wordt tenslotte een conclusie gegeven waarin onder andere antwoord wordt gegeven op de probleemstelling.

Hoofdstuk 1 - Epidemiologie en kosten

1.1 Epidemiologie van spier – en gewrichtsklachten en aandoeningen

Aandoeningen aan het bewegingsstelsel komen veel voor in Westerse landen. Uit de DMC3-studie (Picavet & Schouten 2003) bleek dat bijna driekwart van de Nederlanders (74,5%) boven de leeftijd van 25 jaar, last had van spier- en gewrichtspijnen. In dit onderzoek werden klachten onderverdeeld in 10 klachtlocaties: nek, bovenrug, onderrug, schouders, elleboog, polsen/hand, heup, knie, enkel en voet. Deze kunnen in 5 groepen onderscheiden worden (zie figuur 1.1). De meest voorkomende pijnen waren in de rug, de schouder en de nek (zie figuur 1.1)

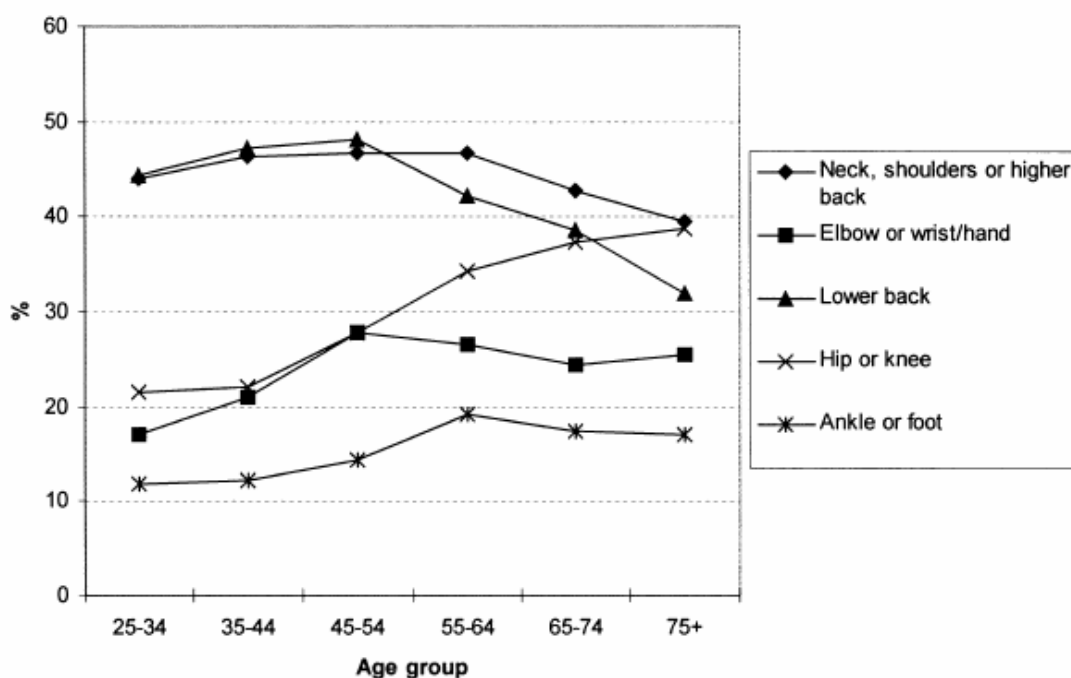


Fig. 1. The prevalence of musculoskeletal pain of different anatomical areas by age group, DMC3-study.

(Bron: Picavet & Schouten 2003)

1.2 Gevolgen

In 2003 bezochten meer dan 40% van de mensen met bewegingsapparaatklachten een hulpverlener. Dit is meer dan 70% van de totale populatie (Picavet & Schouten 2003:176). Dit betekent dat per jaar 28% van de totale populatie contact heeft met een hulpverlener vanwege spier- en gewrichtsklachten. Van de huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut komt contact met de huisarts het meeste voor; met een spreiding van

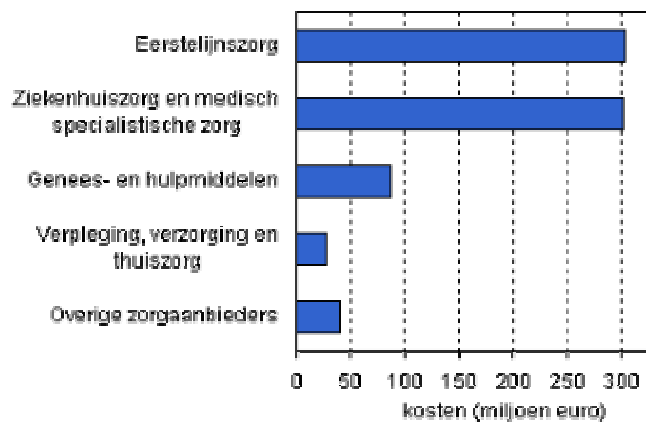
32% tot 41% bij personen met klachten (Picavet et al. 2000:48). Nek- en rugklachten staan in de top drie van klachten waarmee patiënten naar de huisarts gaan. Per jaar hebben 10% van de ingeschreven patiënten nek- of rugklachten (van der Linden et al. 2004). Dit percentage kan als aanzienlijk hoog beschouwd worden.

Ook voor het werk hebben klachten aan het bewegingsapparaat consequenties. Ongeveer 30% van de patiënten met bewegingsapparaatklachten ondervond beperkingen van dagelijkse activiteiten (Picavet et al. 2000:48). Van degenen met klachten, meldde 5% tot 10% aanpassing van het werk, 4% tot 9% verandering van werk en 7% tot 12% was zelf (gedeeltelijk) afgekeurd voor werk, telkens voor een specifieke klacht van het bewegingsapparaat. Deze cijfers zijn vrijwel hetzelfde voor de verschillende anatomische locaties van klachten. Ziekteverzuim is een van de gevolgen van bewegingsapparaatklachten. Dit komt het vaakst voor bij rugklachten. Een kwart van de mensen met pijn in de onderrug verzuimt wegens ziekte. Meer dan een derde van de mensen met rugklachten raakt arbeidsongeschikt (Picavet & Schouten 2003:175). Bewegingsapparaatklachten hebben dus als gevolg ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en een hoog percentage medische consumptie. Deze gevolgen veroorzaken dat de kosten van aandoeningen en klachten aan het bewegingsapparaat hoog zijn. Dit wordt in de volgende paragraaf toegelicht.

1.3 Kosten

In 2003 stonden aandoeningen aan het bewegingsstelsel in de top vijf van duurste ziekten in Nederland, samen met ziekten zoals hart –en vaataandoeningen (Slobbe et al. 2006). In dat jaar werd er 3,9 miljard euro uitgegeven aan aandoeningen van het bewegingsstelsel. Dat was 6,8% van de totale kosten van de gezondheidszorg. Van de kosten van aandoeningen aan het bewegingsstelsel ging 19% naar nek- en rugklachten, dit was ongeveer 761 miljoen euro. Deze kosten aan nek – en rugaandoeningen worden het meest in de eerstelijnszorg en ziekenhuis – en medisch specialistische zorg gemaakt (Zie figuur 1.2). De kosten die hier genoemd worden zijn directe medische kosten van de gezondheidszorg. Dit zijn de kosten gemaakt in de eerstelijnszorg, specialistische zorg en paramedische zorg. De indirecte kosten van bewegingsapparaatklachten bestaan uit ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (Van Tulder et al. 1995). Volgens Van Tulder et al. (1995:239) ging van de totale kosten aan rug- en nekkklachten 7% naar direct medische kosten en 93% naar indirecte medische kosten. De nieuwe terminologie van de indirecte kosten is productieverlies (Drummond et al. 2005). De kosten ten gevolge

van productieverlies gerelateerd aan bewegingsapparaatklachten zijn dus vele malen hoger dan de directe kosten.



Figuur 1.2

Bron: Kosten van ziekte studie in RIVM 2006

Samengevat zijn de kosten van aandoeningen aan het bewegingsapparaat hoog en maken nek – en rugaandoeningen een groot deel uit van deze kosten.

Hoofdstuk 2 - Patiënteducatie bij bewegingsapparaatklachten

2.1 Rol van patiënteducatie bij behandeling

De laatste 20 jaar is er veel veranderd in de behandeling van bewegingsapparaatklachten: van het adviseren van patiënten om pijn te vermijden en te rusten tot het advies dat men moet blijven bewegen en doorgaan met dagelijkse activiteiten (Deyo 1998). De meeste hulpverleners zijn op de hoogte van deze veranderingen in behandeling, maar veel patiënten denken dat zij activiteiten die pijn zouden kunnen veroorzaken, moeten vermijden. Het gevolg is dat patiënten nog steeds angstig zijn om te bewegen als ze spier – of gewrichtspijnen hebben.

De behandeling van bewegingsapparaatklachten in Nederland is vastgelegd in richtlijnen. De Nederlandse richtlijnen voor huisartsen geven aan dat het informeren van de patiënt belangrijk is bij de behandeling van aandoeningen aan het bewegingsapparaat (NHG-standaard). De Nederlandse Huisartsen Genootschap heeft deze richtlijnen in 1996 gepubliceerd. Een voorbeeld is de NHG-standaard Aspecifieke lagerugpijn (NHG-standaard Aspecifieke lagerugpijn 2005). In deze standaard staat dat in de meeste gevallen voor lagerugpijn er geen specifieke oorzaak is. Onder aspecifieke rugpijn, wordt rugpijn verstaan in het gebied tussen de onderste ribben en de bilplooien, waarbij geen specifieke lichamelijk oorzaak aanwijsbaar is. Bij acute aspecifieke rugklachten ligt het accent van de behandeling op voorlichting en advies. De voorlichting bestaat uit het geruststellen van de patiënt en uitleg dat er geen sprake is van een ernstige afwijking en dat de pijn wel vanzelf over gaat (NHG-standaard Aspecifieke rugklachten 2005). Ook wordt de huisarts aanbevolen het advies te geven dat bewegen en actief blijven bevorderlijk is voor het herstel van de patiënt en dat bedrust moet worden vermeden. Patiënten die erg ongerust zijn of van wie de huisarts weet dat zij inadequaat ziektegedrag hebben, moeten extra worden voorgelicht en begeleid om te bevorderen dat zij hun dagelijkse activiteiten weer oppakken. Alleen als de patiënt behoefte eraan heeft, worden er pijnstillers uitgeschreven. Bij chronische aspecifieke lagerugpijn wordt ook aangeraden te streven naar terugkeer van normaal functioneren.

Uit dit voorbeeld van richtlijnen blijkt dat voorlichting en advies deel uitmaakt van de behandeling van bewegingsapparaatklachten. Patiënteducatie speelt dus een belangrijke rol in de behandeling van bewegingsapparaatklachten.

2.2 Informatiebehoeften van patiënten en informatie van de huisarts

De informatie die de huisarts geeft, heeft niet alleen belang bij de behandeling van bewegingsapparaatklachten, maar speelt ook in op de informatiebehoeften van de patiënt. Eerdere studies (Von Korf and Saunders en Bush et al. in Burton et al. 1999) maakten uit dat de belangrijkste reden dat patiënten naar de huisarts gaan voor rugklachten is voor informatie en zekerheid. Patiënten met rugklachten hebben de behoefte om te worden geïnformeerd over de aard van hun aandoening, de prognose van rugklachten en wat zij kunnen doen om deze te verhelpen. Een onderzoek toonde aan dat patiënten meer tevreden zijn met de kwaliteit van zorgverlening, als zij meer en uitgebreidere informatie krijgen (Cherkin et al. 1989). Informatie over medicatiegebruik en informatie in normaal taalgebruik zijn twee aspecten die reumapatiënten hoog waarderen in de kwaliteit van zorgverlening van de arts (Jacobi et al. 2004).

Patiënten blijken niet altijd tevreden te zijn met de informatie die zij krijgen van de huisarts. Hiervoor zijn er een aantal redenen. Eén van de redenen is dat patiënten met rugklachten ontevreden worden als zij horen dat de klachten geen specifieke oorzaak hebben (Schers et al. 2000). Patiënten hebben bepaalde verwachtingen voordat zij naar de huisarts gaan. Meestal gaan zij naar de huisarts omdat ze vermoeden dat er iets ernstigs aan de hand is. Patiënten verwachten dan ook dat de huisarts een specifieke diagnose stelt. De informatie die huisartsen aan patiënten geven voldoet niet aan de verwachtingen van de patiënten (Moffet et al. 2000; Ostelo et al. 2003; Jensen et al. 2000). In de VS werd door middel van onderzoek vastgesteld dat de meest voorkomende reden van dat patiënten ontevreden zijn met de zorgverlening, is dat zij de uitleg van hun aandoening niet adequaat vonden (Burton et al 1999:2484). In Engeland stelden onderzoekers vast dat patiënten sceptisch waren over medische uitleg van hun aandoening, omdat deze niet het zelfde was als hun eigen veronderstelling (Burton et al 1999:2484). Patiënten zijn op zoek naar advies over wat wel helpt om de klachten te verminderen. De patiënt en de huisarts hebben beide hun eigen veronderstellingen over bewegingsapparaatklachten. Patiënten worden ontevreden omdat de diagnose en prognose niet overeenkomt met hun eigen verwachtingen hierover. Als gevolg hiervan gaan patiënten opzoek naar andere bronnen van informatie die vaak tegenstrijdige informatie bieden of informatie die niet gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek. Onjuiste informatie kan leiden tot mogelijk ineffectieve strategieën om de klachten te verhelpen.

Een andere reden is dat de huisarts niet genoeg tijd heeft om alles goed uit te leggen aan de patiënt. Het gebruik van medische termen maakt het voor patiënten nog ingewikkelder om in een korte periode, meestal niet meer dan tien minuten, te begrijpen wat de huisarts allemaal bedoeld. Patiënten zijn binnen vijf minuten na het verlaten van de spreekkamer van de huisarts al de helft vergeten wat hen is verteld (Kitching 1990:298). Patiënten blijken dus een beperkte opname capaciteit te hebben.

Verder blijkt dat de informatie die de huisarts geeft aan een patiënt af hangt van patiëntenkarakteristieken zoals de verwachtingen van de patiënt, eerdere ervaringen en *coping* gedrag (Schers et al. 2000:E352). De voorkeur die patiënten hebben is een belangrijke factor bij het afwijken van richtlijnen voor bewegingsapparaatklachten door de huisarts (Schers et al. 2000). Uit onderzoek bleek dat huisartsen oudere patiënten minder advies gaven over de belangrijke rol van bewegen in het management van rugpijn. De huisartsen gaven aan dat ze neigen om toe te geven aan de verwachtingen van patiënten, om conflicten te voorkomen.

2.3 Gedragsverandering door educatieve informatie

De automatische reactie van de meeste mensen is het zo weinig mogelijk bewegen van de pijnlijke spier – of gewricht. De manier waarop iemand reageert op acute pijn ligt op een continuüm met twee extremen: confronterend of vermijdend (Fritz et al 2001:7). Waar van het continuüm een individu zich bevindt heeft te maken met de angst voor pijn. Confrontatie is een adaptieve reactie waarbij de patiënt sterk gemotiveerd is om zijn dagelijkse activiteiten op te pakken. Bewegingsangst heeft als gevolg dat de patiënt activiteiten vermijdt die pijn zouden kunnen veroorzaken. Bewegingsangst komt voor bij patiënten met rugklachten (Coudere et al. 2007). Het vermijden van pijn kan in de acute fase functioneel zijn. Het is echter niet functioneel in de subacute of chronische fase van bewegingsapparaat klachten. Als gevolg kunnen patiënten een chronisch lichaamsgebrek ontwikkelen. Het geven van educatieve informatie aan patiënten met rugklachten kan bijdragen aan het reduceren van het risico van verdere ontwikkeling van de aandoening tot chronisch lichaamsgebrek (Burton et al. 1996). Educatieve informatie aan de patiënt kan tijdsbesparend zijn en het werk van de huisarts ondersteunen.

Uit onderzoek is gebleken dat het geven van informatie aan patiënten met rugklachten en – pijn bijdraagt aan klinische uitkomsten van de patiënt (Burton et al. 1999). Patiënten kregen zelfmanagement tactieken voor rugklachten. De informatie die patiënten in het onderzoek van Burton et al. (1999) kregen, richtte zich op de overtuiging

van patiënten en wat zij zelf konden doen aan de pijn. Patiënten werden verteld dat juist het bewegen van de rug de klachten kan verminderen. Hoe eerder men actief werd, hoe eerder de rug weer normaal zou aanvoelen. De informatie die aan de controle groep werd gegeven was juist het tegenovergestelde. Patiënten werden verteld dat ze passief moesten zijn en activiteiten moesten vermijden die pijn zouden kunnen veroorzaken. Het geven van educatieve informatie blijkt een positief effect te hebben op veronderstellingen en klinische uitkomsten van patiënten met rugklachten (Burton et al. 1999). Uit een vergelijkbare studie van Henrotin (2006) bleek dat informatie gebaseerd op psychosociale factoren effectiever is dan informatie die gebaseerd is op biomedische factoren. Informatie gebaseerd op psychosociale factoren richt zich de veronderstellingen en het gedrag van patiënten. In deze informatie wordt het accent gelegd op de voordelen van bewegen, actief blijven en het vermijden van bedrust, gecombineerd met het verzekeren dat de conditie van de patiënt niet ernstig is. Informatie gebaseerd op psychosociale factoren is een efficiënte strategie om de veronderstelling van de patiënten over rugpijn en gevolgen te veranderen. De informatie vergroot de behoefte om te bewegen. Dit is een belangrijke bevinding vanwege het feit dat het bewegen van de patiënt chronische pijn kan voorkomen.

2.4 Op maat gemaakte patiënteducatie via het Internet

In de vorige paragrafen is gesteld dat patiënteducatie kan bijdragen aan het herstellen van de patiënt, maar dat de verbale educatie door de huisarts ook beperkingen heeft. Een oplossing hiervoor is het verschaffen van geschreven informatie. Toch blijkt dat patiënteducatie via informatiefolders beperkingen heeft. Twee beperkingen zijn de opslag en toegang van de informatie en de noodzaak om informatie bij te werken (Treweek et al. 2002:347). Folders en brochures nemen opslagplaats in beslag en zijn niet altijd binnen hand bereik en bovendien dient informatie die aan de patiënt wordt gegeven *up-to-date* te zijn. Computerondersteunende educatie biedt een oplossing. Dit lost het probleem van opslag en toegang en bijwerken van informatie op. De informatie is via de computer direct beschikbaar en kan tijdens een consult door de arts opgevraagd worden. Andere voordelen van computerondersteunende patiënteducatie in theorie zijn tijdsbesparing, effectiviteit en efficiëntie, patiëntgerichtheid en ook goedkoop omdat het herhalen ervan geen geld kost (Keulers et al. 2007:176). Uit het onderzoek van Keulers et al. (2007) blijkt dat een computerondersteunend educatief programma een goed instrument is om patiënten kennis over ziekte en behandeling bij te leren.

Later in deze paragraaf wordt verder ingegaan op computerondersteunende patiënteducatie. Eerst wordt de relatie tussen internetgebruik en informatie gelegd.

Steeds meer mensen gaan vaker op het internet op zoek naar informatie over gezondheid en gezondheidsproblemen, omdat het Internet een toegankelijke bron van informatie is. Volgens de Pew Internet Survey (Fox & Raine 2000) hebben 55% van alle Amerikanen die toegang hebben tot het internet, het Web gebruikt om gezondheidsgelateerde informatie op te zoeken. Volgens een rapport van de RVZ (Rijen 2005) zoekt een derde, ongeveer 33%, van internetgebruikers in Nederland informatie over gezondheid en gezondheidszorg. Dit percentage werd vastgesteld door middel van een *survey*-onderzoek. Eysenbach en Kohler (2003) stellen in tegenstelling tot deze hoge percentagecijfers, dat er onzekerheid is over de frequentie van het gezondheidsgelateerde Webgebruik. Volgens hen (Eysenbach & Kohler 2003) is het onduidelijk wat het exacte volume en de prevalentie is van het aantal gezondheidsgelateerde zoekacties op het Web in relatie tot het totale aantal zoekacties op het Internet per dag. Eysenbach en Kohler (2003) onderzochten de prevalentie van gezondheidsgelateerde Webgebruik vanuit een zoekmachine op het Internet. Na het onderzoek concluderen de onderzoekers (2003:229) dat wereldwijd 4,5% van alle zoekacties op het Internet, gezondheidsgelateerde zoekacties zijn. Dit lijkt misschien een klein percentage maar het absolute aantal gezondheidsgelateerde zoekacties in Google per dag is al 6,75 miljoen. Volgens Eysenbach en Kohler (2003) geeft het direct analyseren van zoekacties een beter beeld van wat mensen doen en zoeken op het Internet dan data afkomstig van vragenlijsten. Behalve dat mensen zich vaak niet zo goed kunnen herinneren waar zij precies naar zochten, kan er ook sprake zijn van een sociaal wenselijke bias. Dit houdt in dat mensen bepaalde informatie niet willen geven. Mensen zullen bijvoorbeeld niet willen toegeven dat ze op Internet hebben gezocht naar porno, terwijl dit soort zoekacties misschien wel het meeste voorkomen. Zonder twijfel kan worden gezegd dat internet een makkelijke bron is van informatie. Men hoeft maar een paar woorden in te toetsen of er verschijnt een lijst van websites met relevante informatie. Internetgebruik door patiënten heeft voordelen zoals een beter geïnformeerde patiënt die advies beter opvolgt en daardoor betere klinische uitkomsten heeft (Wald et al 2007:222). Gezondheidsgelateerde Internetgebruikers zoeken meestal naar informatie en advies over symptomen, ziekten en behandelingen (Shuyler & Knight 2003 in de Boer et al. 2007).

Toch twijfelt men aan de kwaliteit van informatie op het internet. Zo schrijven de Boer et al. (2007) dat artsen zich zorgen maken over de kwaliteit van gezondheidsgerelateerde informatie op het internet. Iedereen kan er informatie op plaatsen. Naar aanleiding van bevindingen dat het verschaffen van informatie aan patiënten met rugpijn positieve effecten heeft op het gedrag en de klinische uitkomsten van de patiënt, evalueerden Butler en Foster (2003) de kwaliteit van informatie op het internet over pijn in de onderrug. Uit het onderzoek bleek dat de kwaliteit van informatie matig was. De informatie die gevonden werd, was niet op één lijn met de richtlijnen in Engeland en ook niet met internationale richtlijnen. Voor een groot deel werd bedrust aangeraden. Dit is juist wat men niet moet doen. Een normale zoekactie naar websites over rugpijn, levert volgens Butler en Foster (2003) geen *evidence based medicine* op. Hiertegenover stelt Ferguson (2002) dat artsen de voordelen van het Internet hebben onderschat. Volgens hem (Ferguson 2002) is het begrijpelijk dat artsen twijfelen aan de betrouwbaarheid van informatie op het Internet, aangezien er meerdere onderzoeken zijn gedaan die bevestigen dat niet alle informatie op het Internet betrouwbaar is. Volgens Ferguson (2002) zijn 82% van de patiënten die toegang hebben tot het Internet bezorgd over de bron van gezondheidsgerelateerde informatie die zij zoeken. Het grote probleem is er weinig onderzoek is gedaan naar hoe patiënten op zoek gaan naar informatie. Volgens deze auteur (Ferguson 2002) gaan patiënten met een specifieke vraag op zoek naar gezondheidsgerelateerde informatie. Dit blijkt tevens uit het onderzoek van Adams (2006: hoofdstuk 5). Mensen blijken de antwoorden die zij op Internet gevonden hebben niet altijd betrouwbaar te vinden. Volgens Adams (2006:110) is 'betrouwbaarheid' een proces van het ontwikkelen van een antwoord op de vraag van de patiënt, die wordt geformuleerd door informatie van verschillende websites. Op deze manier achten ze het gevonden antwoord wel betrouwbaar. Hieruit blijkt dat individuen ingewikkelde processen hebben om informatie te controleren en niet zomaar één site betrouwbaar achten. Ze zijn op de hoogte van de mogelijkheid dat een enkele bron onvoldoende nauwkeurig en betrouwbaar is. Ze vergelijken de informatie van een website met andere *online* en *offline* informatiebronnen, om te vergelijken of de grote lijnen in de verschillende bronnen van informatie hetzelfde blijven (2006:110). Volgens Adams (2006:111) wordt vanuit het patiëntenperspectief de betrouwbaarheid van informatie gevormd tijdens het zoeken naar antwoorden op gezondheidsgerelateerde vragen. Volgens Ferguson (2002) controleren patiënten de informatie die zij vinden met andere

patiënten. Deze interacties tussen patiënten vormen een waardevolle bron van kwaliteitscontrole (2002:556).

Een andere kanttekening die kan worden geplaatst bij de informatie op internet, is dat informatie op het internet is bestemd voor een groot publiek en niet voor een individu. Het ontbreken van persoonlijke relevantie kan er toe leiden dat gezondheidseducatieve interventies weinig effectief zijn (Dijkstra en de Vries 1999:193).

Computerondersteunende patiënteducatie kan aangepast worden op een individu. Verder is het mogelijk dat de huisarts ook toegang heeft tot deze informatie. Op maat gemaakte gezondheidseducatie via de computer leidt meer tot gedragsveranderingen vergeleken met soortgelijke, maar gestandaardiseerde interventies (Dijkstra en de Vries 1999:194). In een onderzoek van Petty & Cacioppo (1984) bleek dat door informatie persoonlijk relevant te maken, bijdraagt aan de verwerking van de informatie. Mensen onthouden de boodschap ook beter en lezen de informatie vaker (Skinner et al. 1994). Het voordeel is dus dat elke individuele patiënt beschikking krijgt over informatie die specifiek op hem/haar van toepassing is. Dit leidt ertoe dat patiënten deze informatie vaker lezen en de boodschap ook beter onthouden. Stoop et al. (2004) concludeerden dat op de computer gebaseerde patiënteducatie kan bijdragen aan de gezondheid van patiënten en een waardevolle aanvulling kan zijn, indien het informatiesysteem afgestemd is op de werkelijke behoeften van patiënten. Men moet dus niet uitgaan van de voorspelde behoeften van patiënten, maar onderzoeken wat deze behoeften zijn. Dit komt overeen met de bevindingen van Ferguson (2002) en Adams (2006), die stellen dat patiënten op zoek zijn naar informatie die antwoord geeft op de specifieke gezondheidsgerelateerde vragen die zij hebben. Patiënten zijn niet geïnteresseerd in algemene informatie over een ziekte, maar zijn opzoek naar informatie die voldoet aan hun specifieke informatiebehoeften.

2.5 Conclusie

Patiënteducatie speelt een belangrijke rol bij de behandeling van bewegingsapparaatklachten. Uit de richtlijnen van de Nederlandse Huisartsen Genootschap blijkt ook dat patiënteducatie deel uit maakt van de behandeling. Vroeger werd men aangeraden activiteiten te doen die pijn zouden kunnen veroorzaken. De huidige richtlijnen geven aan dat patiënten moeten worden aanbevolen om zoveel

mogelijk de normale dagelijkse activiteiten te verrichten. Dat wil zeggen dat patiënten moeten blijven bewegen.

Patiënten die naar de huisarts gaan, willen informatie over hun aandoening en zekerheid. De meeste mensen die spier – of gewrichtspijn hebben, hebben geen serieus onderliggende pathologie. Dit spoort niet met de informatiebehoeften van patiënten. Patiënten willen vaak horen wat de oorzaak is van hun pijn en wat zij hieraan kunnen doen. Dit is één van de redenen dat patiënten soms ontevreden zijn met de informatie die zij krijgen van de huisarts. De informatie van de huisarts heeft nog een aantal beperkingen zoals de beperkte opnamecapaciteit van de patiënt en de selectie van huisartsen op basis van patiëntkarakteristieken.

Uit onderzoeken (Burton et al. 1996 en 1999) blijkt dat patiënteducatie bijdraagt aan de klinische uitkomsten van patiënten met bewegingsapparaatklachten. Patiënten met rugklachten hebben vaak bewegingsangst. Door educatieve informatie kan worden voorkomen dat zij door bewegingsangst een chronische rugaandoening ontwikkelen. Uit een ander onderzoek (Henrotin et al. 2006) bleek dat educatieve informatie patiënten stimuleert om meer te bewegen.

Patiënten hebben behoefte aan informatie, en bij de behandeling van bewegingsapparaatklachten is informatie cruciaal. Echter heeft de informatie die door de huisarts wordt gegeven een aantal beperkingen. Een goede oplossing voor dit probleem is om patiënteducatie toegankelijk en tegelijkertijd betrouwbaar te maken door op maat gemaakte patiënteducatie via de computer. Het voordeel is dat de informatie persoonlijk relevant is voor elk individu. Verder heeft de huisarts ook toegang tot deze informatie. Bovendien is het gebleken dat patiënten beter aan leren via de computer dan op de normale manier (Keulers et al. 2007). Op maat gemaakte informatie kan positief bijdragen aan het leerproces van patiënten. Patiënten lezen de informatie vaker en onthouden die ook beter. Volgens onderzoekers moet het informatiesysteem wel zijn afgestemd op de werkelijke behoeften van de patiënten (Stoop et al. 2004). Patiënten zijn namelijk opzoek naar antwoorden op de specifieke gezondheidsgerelateerde vragen die zij hebben.

Hoofdstuk 3 - Self-efficacy en Empowerment

3.1 Gedragsverandering door self-efficacy

Uit een reviewonderzoek van Mannerkopi en Hendrikson (2007) bleek dat educatie programma's voor patiënten met chronische bewegingsapparaatklachten, de 'self-efficacy' van patiënten vergroot. Self-efficacy is een concept dat in meerdere gezondheidsgerelateerde gedragsmodellen voorkomt, zoals de *Health Belief Model* en de *Transtheoretical Model*. In het model van Bandura *The Social Cognitive Theory* wordt echter de meeste nadruk gelegd op het concept 'self-efficacy' in relatie tot gezondheidsgerelateerd gedrag (Redding et al 2000:187). 'Self-efficacy' (Bandura 1995:2) is: *"the belief in one's capabilities to organize and execute the courses of action required to manage prospective situations"*. Het gaat dus om het geloof en vertrouwen dat men in zichzelf heeft om met bepaalde situaties om te gaan. Individuen hebben zelf controle over hun gedachten, gevoelens en handelingen. 'Self-efficacy' beïnvloedt de keuze die het individu maakt (Bandura 1982:123). Zo zullen mensen activiteiten vermijden die zij denken niet aan te kunnen, maar zonder twijfel zullen zij die activiteiten waarvan zij denken controle over te hebben juist wel ondernemen. 'Self-efficacy' kan ook bepalend zijn voor hoeveel men zich wil inzetten om moeilijkheden en obstakels te overkomen. Iemand die een hoge 'self-efficacy' heeft, zal behalve verwachten dat hij of zij in specifieke situaties succesvol een bepaald gedrag vertoont, ook eerder slagen bij het vertonen van het gedrag (Bandura in Redding et al 2000). Een voorbeeld: de waarschijnlijkheid dat iemand een bewegend gedrag vertoont, is afhankelijk van hoe zelfverzekerd deze persoon is dat hij of zij geregeld activiteiten kan verrichten zoals wandelen, fietsen of zwemmen. Bandura (1986 in Redding et al 2000) beschrijft een aantal factoren die van invloed zijn op de 'self-efficacy' van een persoon. Deze zijn de overtuiging van anderen, eerdere ervaringen met het vertonen van het gedrag en directe fysiologische feedback. Bijvoorbeeld, individuen zijn eerder in staat te stoppen met roken als 1) een arts dat aanbeveelt, omdat de arts ervan overtuigd is dat dit het juiste is, 2) ze hebben waargenomen dat anderen wel in staat zijn te stoppen met roken, 3) ze eerdere ervaringen hebben met het stoppen en/of 4) ze in staat zijn om te gaan met de fysieke symptomen van het stoppen. 'Self-efficacy' heeft volgens Bandura (Redding et al. 2000) zo een sterke invloed op gedrag, dat het eerdere gedragsuitingen overtreft bij het voorspellen van toekomstig gedrag.

3.2 Empowerment door patiënteducatie via het Internet

Patiënten krijgen meer informatie door patiënteducatie via het internet, waardoor zij 'empowered' raken. Empowerment is een concept dat door auteurs verschillend gedefinieerd wordt. Er is geen eenduidigheid erover. Waar in de meer traditionele, paternalistische visie de patiënt gezien wordt als de passieve ontvanger van besluiten en behandelingen wordt hij in de 'Empowerment'-visie verantwoordelijk voor zijn eigen keuzen en de consequenties van deze keuzen. Volgens Broom (2007:342) raken patiënten 'empowered' door het gebruik van internet en krijgen ze betere controle over hun ziekte. Wat precies wordt bedoeld met 'empowerment' wordt door verschillende auteurs verschillend beschreven. Johansson et al. (2007:84) definiëren empowerment als: *"Generally patients are considered to be empowered when they have knowledge that meets their needs, expectations or preferences and when they are in the position to make good use of this knowledge"*. Ajoulat et al. (2007) deden onderzoek naar het concept 'empowerment'. Volgens deze auteurs zijn er twee dimensies te onderscheiden: de inter-persoonlijke en de intra-persoonlijke dimensie. De eerste dimensie heeft te maken met het respectief van de arts-patiënt relatie. In deze dimensie wordt 'empowerment' gezien als een proces van communicatie en educatie waarbij kennis, waarden en macht gedeeld worden. 'Empowerment' is in deze definitie een interactief proces waarbij macht wordt overgeheveld van de arts naar de patiënt. 'Empowerment' door meer informatie kan leiden tot een beter arts-patiëntrelatie, waarbij gezamenlijk beslissingen worden genomen. Echter, kan een beter geïnformeerde patiënt ook als een bedreiging worden gezien van de autonomie van de arts (Broom et al. 2005:326, Wald et al. 2007:221). Patiënten zullen protesteren als artsen weigeren de informatie van internet te lezen en als artsen bereid zijn de informatie van internet te bespreken, kunnen lange discussies ontstaan tussen de arts en patiënt (Ferguson 2002). 'Empowerment' in de intra-persoonlijke dimensie wordt bekeken vanuit het perspectief van de patiënt alleen. 'Empowerment' in deze dimensie is een persoonlijk veranderlijk proces. De patiënt creëert zelf macht door kennis op te doen. Het resultaat van Empowerment is door Aujoulat et al. (2007:18) beschreven als: *"As they [the patients] get empowered, patients may develop a greater sense of self-efficacy regarding various disease and treatment-related behaviours, and may express changes in life priorities and values"*. Ajoulat et al. (2007:18) stellen dat het concept 'empowerment' gerelateerd is aan het 'self-efficacy' concept van Bandura. Voor deze auteurs was niet duidelijk of 'self-efficacy' het resultaat is van 'empowerment' of als het de voorloper is van

'empowerment'. Samenvattend kan worden gezegd dat 'empowerment' een complexe ervaring is waarbij persoonlijke verandering optreedt. Dit houdt ook in dat het gedrag van een individu verandert naarmate deze 'empowered' raakt. Hierbij kan ook een groter gevoel van 'self-efficacy' met betrekking tot de ziekte en het behandelingsgerelateerde gedrag ontstaan.

Johansson et al. (2007) geven een blik op 'empowerment' door patiënteducatie. Patiënten zetten kennis die nodig is om bepaalde ziektes of aandoeningen te managen niet noodzakelijkerwijs om in vaardigheden. Het is belangrijk dat patiënten een actieve rol hebben in het leerproces, zodat zij een gevoel van zekerheid en vertrouwen hebben over hun kennis en vaardigheden. Een manier om dit te bereiken is een 'empowerment' aanpak. 'Empowerment' educatie heeft als doel een gevoel van controle bij de patiënt te verwekken en het stimuleren van de patiënt bij het nemen van beslissingen en self-management van hun ziekte (Johansson et al. 2007:85). Volgens Johansson et al. (2007:85) kan 'empowering' educatie gedefinieerd worden als individueel op maat gemaakte kennis.

Hoewel de bovenstaande literatuur 'empowerment' via het internet als een positieve ontwikkeling beschrijven, kunnen hierbij ook kanttekeningen worden geplaatst. Tegenover de positieve 'empowerment'-visie van auteurs, stelt Wilson (2002:598) dat er een te grote hoeveelheid aan gezondheidsinformatie op het internet is en webgebruikers assistentie nodig hebben om goede keuzen te maken van beschikbare informatie. Wilson (2002) benoemt instrumenten die de patiënten zouden kunnen helpen met het vinden van informatie van 'goede' kwaliteit. Dit sluit aan op de visie van Eysenbach (1999) die stelt dat juist door het evalueren van de informatie op internet door artsen, patiënten 'empowered' raken. Volgens Eysenbach hebben patiënten dus hulp nodig bij het 'empowered' raken. Henwood et al. (2003) zijn ook kritisch over de literatuur die aangeeft dat patiënten 'empowered' raken door gezondheidsinformatie op het internet. Volgens Henwood et al. (2003:604) is niet elke patiënt, de ideale patiënt die de verantwoordelijkheid van het informeren over zijn aandoening en behandeling, op zich wil nemen. Verder beschikt niet iedereen de vaardigheden om op internet te zoeken naar informatie. Deze vaardigheden hebben betrekking op waar er naar informatie moet worden gezocht, het terugvinden van informatie, het begrijpen van de informatie met betrekking tot de context waarin die wordt verschaft en de interpretatie van de informatie met betrekking tot het maken van beslissingen. Dit sluit aan op de bevindingen van

Hargittai (2002). Volgens Hargittai (2002) zijn er verschillen tussen webgebruikers in het effectief en efficiënt vinden van informatie op het Web. In haar onderzoek moesten de respondenten vijf verschillende onderwerpen op het internet opzoeken. Ongeveer 18,5% van de personen konden maar één tot drie onderwerpen vinden. Dit is een behoorlijke proportie aangezien de respondenten niet waren gebonden aan tijd.

3.3 Conclusie

Uit verschillende studies blijkt dat patiënteducatie een positieve invloed heeft op de klinische uitkomsten van patiënten met bewegingsapparaat klachten. Patiënteducatie blijkt samen te hangen met de concepten 'empowerment' en 'self-efficacy'. Enerzijds stellen onderzoekers dat patiënten 'empowered' raken doordat zij meer leren over hun ziekte. Patiënten leren hoe ze met hun ziekte moeten omgaan en krijgen een gevoel van controle. Door 'empowered' te zijn kan de arts-patiënt relatie veranderen, doordat de informatieasymmetrie tussen de arts en patiënt afneemt. Doordat patiënten 'empowered' raken kunnen ze ook hun ziekte zelf beter managen. Het resultaat kan zijn dat patiënten een groter gevoel voor 'self-efficacy' krijgen met betrekking tot hun ziekte en behandelingsgerelateerd gedrag. Anderzijds is er nogal kritiek op deze 'empowerment'-visie. Onderzoekers zoals Wilson (2002) en Eysenbach (1999) stellen dat er te veel informatie op het Internet is en patiënten assistentie nodig hebben bij het beslissen welke informatie te gebruiken. Henwood et al. (2003) wijzen er ook op dat niet alle patiënten de verantwoordelijkheid op zich willen nemen om zichzelf te informeren over een aandoening of behandeling. Het theoretisch kader leidt tot de vraag of 'op maat' gemaakte patiënteducatie via de computer over bewegingsapparaatklachten leidt tot 'self-efficacy' en 'empowerment' van patiënten met bewegingsapparaatklachten.

Hoofdstuk 4 - Voorlichting Op Maat

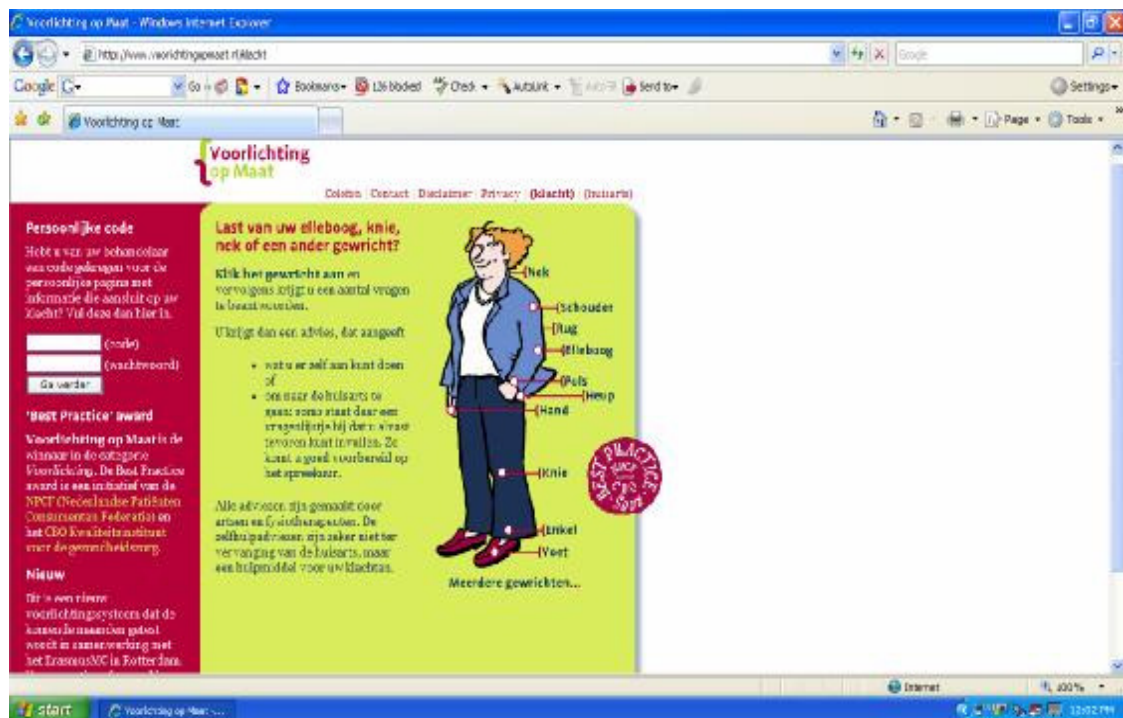
4.1 Beschrijving van Voorlichting op Maat

Dit evaluatie onderzoek is gericht op een online informatie systeem: Voorlichting op Maat (VOM)^{*}. VOM is een online informatiesysteem voor mensen met spier – en gewrichtsklachten. VOM is ontwikkeld om de steeds sterkere informatie behoefte van de patiënt in te vullen en patiënten van betrouwbare en kwalitatief goede online informatie te voorzien. De website is een initiatief van het Erasmus MC Rotterdam in samenwerking met The Health Agency, het Reumafonds en de Reumapatiëntenbond. VOM is ontwikkeld door medische specialisten en huisartsen. Patiënten met spier – en gewrichtsklachten kunnen door zelf-management hun klachten meestal zelf oplossen. De vraag is of mensen zich hier voldoende van bewust zijn. Het doel van VOM is het bewustzijn van deze patiënten te vergroten. Het voorlichtingssysteem kan op drie niveaus worden ingezet: in zelf-zorg (pre-huisarts), bij de huisarts en bij de specialist. Bij het gebruik van VOM voor zelf-zorg worden patiënten met behulp van een vragenlijst geleid in de goede richting. Als aan de hand van de vragenlijst de klachten ernstig lijken, krijgen patiënten het advies om naar de huisarts te gaan. Indien de klachten niet ernstig zijn krijgen zij informatie over het omgaan met de klachten. Op het niveau van de huisarts kan dit worden toegespitst op de klachten, bijvoorbeeld door de informatie van rugklachten te relateren aan de door de huisarts vermoedde onderliggende diagnose Hernia. Door de specialist kan specifieke informatie over een ziekte of aandoening met een bijbehorend behandelplan in het systeem worden aangemaakt. In dit onderzoek is gekozen om te focussen op de eerstelijnszorg, dus op het niveau van de huisarts.

De huisarts creëert op basis van zijn diagnose 'op maat' gemaakte informatie. De patiënt krijgt van de huisarts een code en een wachtwoord, zodat de patiënt thuis de informatie online of in geprinte versie kan lezen. De patiënt heeft met de code en het wachtwoord toegang tot een persoonlijke pagina. De patiënt komt eerst op de startpagina van de website (figuur 4.1). Vanuit de startpagina is er toegang tot de vragenlijst voor patiënten die nog niet naar de huisarts zijn geweest. Verder staat er op de startpagina algemene informatie over de website, zoals dat de website een *Best Practice Award* heeft gewonnen. Ook staat er dat het voorlichtingssysteem in samenwerking met het Erasmus MC zal worden getest.

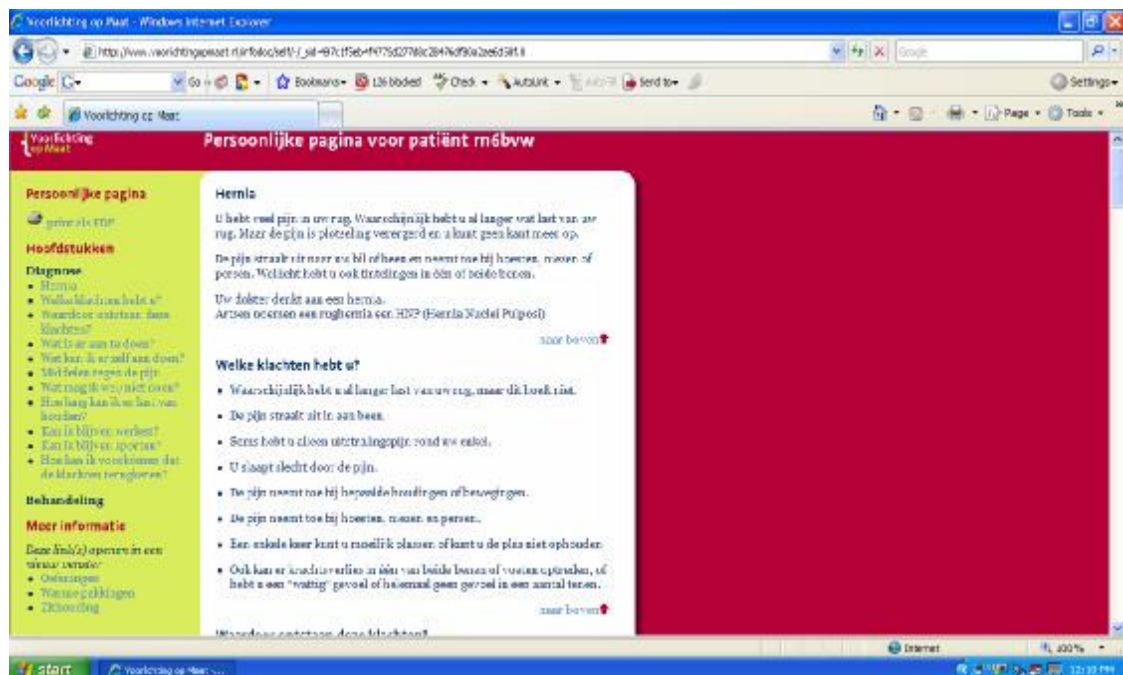
^{*} Vanaf hier zal Voorlichting op Maat worden afgekort met VOM.

Figuur 4.1 Startpagina Voorlichting op Maat



Vanuit deze startpagina hebben patiënten die een code hebben gekregen van hun huisarts toegang tot hun persoonlijke pagina .

Figuur 4.2 Voorbeeld persoonlijke pagina



Figuur 4.2 is een voorbeeld van een persoonlijke pagina van een Hernia patiënt. Op de persoonlijke pagina zien patiënten in een kolom aan de linkerkant verschillende hoofdstukken. Klikkt een patiënt op één van deze hoofdstukken dan verschijnen er verschillende subkopjes. In het hoofdstuk “Diagnose” krijgt de patiënt een beschrijving van de gestelde diagnose. Verder staat er op de persoonlijke pagina ook duidelijk informatie over het omgaan met de klachten. Onder het hoofdstuk “Diagnose” staan er subkopjes zoals “Wat kan ik er zelf tegen doen?” en “Middelen tegen de pijn”. Ook is er een apart hoofdstuk “Behandeling”. Door te klikken op één van deze links krijgt de patiënt informatie over de behandeling. Bij deze informatie staat uitgelegd dat bewegen belangrijk is in het kader van de behandeling. Patiënten worden het advies gegeven te oefenen met de oefeningen op de website, om zodoende de klachten te kunnen voorkomen en/of verhelpen. De patiënten kunnen duidelijk zien hoe de oefening moet worden uitgevoerd door de interactieve afbeeldingen van de oefeningen. Verder staat er ook informatie over eventuele pijnstillende middelen die patiënten kunnen gebruiken tegen de klachten.

4.2 Aanleiding onderzoek

Bewegingsapparaatklachten komen veel voor in Nederland. Patiënteducatie draagt bij aan de bevordering van de gezondheid van patiënten met bewegingsapparaatklachten (Burton et al. 1999; Henrotin 2006). Op maat gemaakte educatie heeft grotere invloed op patiënten, doordat het aangepast is aan elk individu. Uit eerder onderzoek blijkt dat het ‘op maat’ maken van de informatie bijdraagt aan een betere verwerking van de informatie (Petty & Capcioppo 1984). Mensen lezen vaker de informatie, onthouden de boodschap beter (Skinner et al. 1994; Brug et al. 1996). Uit onderzoek bleek ook dat informatiesystemen moeten voldoen aan de behoeften van patiënten. Voor dit onderzoek was echter nog niet duidelijk of Voorlichting op Maat voldeed aan de informatiebehoeften van de patiënt. Ook is er nog geen onderzoek gedaan naar de relatie van ‘empowerment’ en ‘self-efficacy’ met betrekking tot een informatiesysteem voor patiënten met bewegingsapparaatklachten. Door patiënteducatie voelen patiënten zich ‘empowered’ en kan bij patiënten een groter gevoel van ‘self-efficacy’ worden ontwikkeld met betrekking tot hun ziekte en gedrag in relatie tot de ziekte (Aujolat et al 2007; Johansson et al 2007). Vanuit het Erasmus MC was er behoefte om na te gaan wat de informatiebehoeften zijn voor bewegingsapparaatpatiënten en of Voorlichting op

Maat voldoet aan de informatiebehoeften van patiënten met bewegingsapparaatklachten. Dat was dan ook de aanleiding voor dit onderzoek.

4.3 Doelstelling

Het doel van dit kwalitatief evaluatie onderzoek is het beschrijven en begrijpen hoe een online informatiesysteem zoals Voorlichting op Maat past binnen de informatiebehoeften van patiënten met bewegingsapparaatklachten in de eerstelijnszorg. De informatiebehoeften van patiënten met bewegingsapparaatklachten wordt gedefinieerd als de specifieke gezondheidsgerelateerde vragen die patiënten hebben met betrekking tot hun aandoening.

4.4 Probleemstelling en deelvragen

De probleemstelling van dit onderzoek luidt als volgt:

“Hoe ervaren patiënten met klachten aan het bewegingsapparaat het online informatiesysteem, Voorlichting Op Maat, in de eerstelijnszorg?”

Deelvragen:

1. Hoe en welke soort informatie zoeken patiënten met bewegingsapparaatklachten op het internet?
2. Wanneer zijn patiënten tevreden met de gevonden informatie?
3. Hoe gebruiken patiënten met bewegingsapparaatklachten Voorlichting Op Maat?
4. Hoe wordt het gezondheidsgerelateerde gedrag van patiënten met bewegingsapparaatklachten beïnvloed door het gebruiken van Voorlichting op Maat?
5. Hoe is, door gebruik te maken van Voorlichting op Maat, het contact van de patiënten met de huisarts met betrekking tot het zorggebruik beïnvloed?

4.5 Opdrachtgever

De opdrachtgever van dit onderzoek is de afdeling Reumatologie van het Erasmus MC. Het Erasmus MC is een universitair medisch centrum gevestigd te Rotterdam. Het kent zowel een sterke sector gezondheidswetenschappen en sterk basisonderzoek als het grootste aantal academische ziekenhuisfuncties. Het Erasmus MC is dan ook het grootste universitair medisch centrum in Nederland.

De afdeling Reumatologie in het Erasmus MC bestaat al enige jaren. De visie van de afdeling Reumatologie is om hoogwaardige zorg, opleiding en onderzoek te leveren

(Erasmus MC 2007). De patiëntenzorg bestaat uit poliklinische zorg, dagbehandeling, opname en zorgprojecten. Voorlichting op Maat is een zorgvernieuwingsproject van de afdeling Reumatologie.

Hoofdstuk 5 - Methoden

5.1 Evaluatie onderzoek

Dit onderzoek is een kwalitatief evaluatie onderzoek van Voorlichting op Maat. Evaluatie is het gebruik van wetenschappelijke methoden en het systematisch verzamelen van data om de effectiviteit van een organisatie, dienst of programma te bepalen (Shaw in Bowling 2004:9). Evaluatie kan in meerdere soorten worden onderscheiden, waarvan Bowling (2004) twee types onderscheidt: summatieve evaluatie en formatieve evaluatie. Summatieve evaluatie is het verzamelen van data van een programma dat actief is, met als doel de beslissing te maken of het doorgevoerd moet worden. Formatieve evaluatie wordt in de vroege stadia van de ontwikkeling van een programma gebruikt. Formatieve evaluatie is het verzamelen van data terwijl het programma al actief is, met als doel het ontwikkelen of verbeteren van het programma. Dit kan door het vast stellen van de behoeften van de onderzoekspopulatie (Eng et al. 1999) Deze evaluatie van Voorlichting op Maat is een formatieve evaluatie. Het heeft als doel het ontwikkelen en verbeteren van het 'op maat' gemaakt online informatiesysteem voor patiënten met bewegingsapparaatklachten, door het vast stellen van de informatiebehoeften van deze patiënten. Eng et al. (1999) onderscheiden nog een type evaluatie: uitkomst evaluatie. Uitkomst evaluatie wordt gebruikt om na te gaan of een interventie de vooraf gestelde doelen kan behalen en de mogelijkheid of de interventie voordelen oplevert in relatie tot de kosten. Dit onderzoek is ook een uitkomst evaluatie. Er is nagegaan wat de effecten van VOM op de patiënten en op het zorggebruik zijn.

5.2 Focusgroepen

In dit onderzoek is gekozen voor focusgroep interviews. Er zijn verschillende soorten groepsinterviews waarvan focusgroep interviews één is. Het voordeel van groepsinterviews ten opzichte van individuele is dat ze inzicht bieden in de interactie tussen participanten en dus inzicht geven in hoe sociale kennis wordt geproduceerd (Green & Thorogood 2005:107). De omvang van de focusgroep kan variëren van 4 tot 5 participanten tot een limiet van 12 participanten (Krueger 2006: 364). Bij het samenstellen van focusgroepen moet men uitkijken voor een te grote omvang van de focusgroep. Het gevaar hiervan is inhoudsloze antwoorden, korte antwoorden en minder uitwerking van kritische details door simpelweg de tijdsnood. Focusgroepen bieden de mogelijkheid om in een korte periode veel en belangrijke informatie te verzamelen. Een

methodologische sterk punt van focusgroepen is dat er een 'natuurlijkere' interactie tussen de participanten op gang komt. Dit is bijzonder nuttig om de kennis en ervaringen van de onderzoekspopulatie te onderzoeken (Kitzinger 1995:299). De interactie tussen de participanten geeft behalve inzicht in wat mensen denken, ook inzicht in hoe en waarom zij zo denken. VOM is een informatiesysteem voor een groot publiek, namelijk mensen met bewegingsapparaatklachten. Het voordeel van de sociale kennis die geproduceerd wordt tijdens de focusgroep, is dat die kennis weergeeft hoe de gebruikers van VOM gezamenlijk hun mening vormen over de website en hoe deze voldoet aan hun informatiebehoefte. De mening van respondenten over VOM wordt gezamenlijk ontwikkeld, zodat deze weer kan worden meegenomen in de verdere ontwikkeling van VOM.

Focusgroep gesprekken werden tot de jaren '70 gebruikt als instrument voor marktonderzoek om de mening van de consument te horen over nieuwe producten. In gezondheidsonderzoek en werden zij met hetzelfde doeleinde gebruikt voor het evalueren van gezondheidsinterventies zoals gezinsplanningprogramma's.

Focusgroepen worden nu wereldwijd gebruikt voor gezondheidsonderzoek en evaluatie. De onderzoeker krijgt toegang tot hoe mensen met elkaar communiceren over een bepaald onderwerp. De moderator heeft de mogelijkheid om de mate van interactie tussen de participanten te sturen. De moderator heeft een lijst met onderwerpen waarover gediscussieerd moet worden. Normaal duurt een focusgroep een tot twee uren.

Hoewel focusgroepen veel voordelen hebben, hebben ze ook beperkingen. Een beperking is dat data soms moeilijk te analyseren is, doordat sommige respondenten tegelijkertijd praten. Een andere beperking is dat de meningsverschillen van mensen in de focusgroepen soms niet tot uiting komen, door de aanwezigheid van andere respondenten. Het voordeel hiertegenover is dat juist door de aanwezigheid van andere respondenten over bepaalde onderwerpen die normaal taboe zijn, wordt gediscussieerd.

In dit onderzoek zijn er vier focusgroepen gehouden van in totaal 18 respondenten. De focusgroepen bestonden uit respectievelijk vijf, zes, drie en vier respondenten. Bij het selecteren van patiënten voor de focusgroepen is geen rekening gehouden met de soort klacht die patiënten hadden en ook niet met de leeftijd of het geslacht van de patiënten.

Patiënten die hebben meegedaan aan de focusgroepen hadden allen gemeen dat zij bewegingsapparaatklachten hadden. De leeftijd van de patiënten varieerde tussen de 38 en 71 jaar. Focusgroep 1, 2 en 3 zijn gehouden met patiënten met bewegingsapparaatklachten die VOM hebben meegekregen van hun huisarts. In focusgroep 4 zaten patiënten met bewegingsapparaatklachten die *geen* VOM hadden meegekregen van hun huisarts. In dit onderzoek is gekozen om de vierde focusgroep te houden met patiënten die geen VOM hadden meegekregen, om dit te vergelijken met de data van de vorige drie focusgroepen. Focusgroep 1 en 2 zijn gehouden in juni 2006, focusgroep 3 is gehouden in maart 2008 en focusgroep 4 is gehouden in mei 2008. Bij het selecteren van participanten zijn twee huisartsen benaderd. Er is gekozen voor huisartsen die al bekend zijn met het gebruik van Voorlichting op Maat. Focusgroep 1,2 en 4 zijn gehouden in Maasland. De patiënten van deze drie focusgroepen waren allen afkomstig van dezelfde huisarts. De derde focusgroep is gehouden in Boskoop, de patiënten uit deze focusgroep waren ook afkomstig van dezelfde huisartsenpraktijk. Deze focusgroep bestond uit drie patiënten, maar is door de onderzoeker toch tot een focusgroep gerekend, vanwege de waardevolle data die door deze patiënten tot stand is gebracht. In onderstaand figuur worden nogmaals de gegevens van de focusgroepen weergegeven.

Figuur 5.2 Gegevens focusgroepen

Focusgroep	Datum	Plaats	Aantal respondenten
1	26 juni 2006	Maasland	5
2	28 juni 2006	Maasland	6
3	18 maart 2008	Boskoop	3
4	14 mei 2008	Maasland	4

Voor de eerste drie focusgroepen is aan patiënten met bewegingsapparaatklachten bij een bezoek aan de huisarts een code meegegeven waarmee zij op de website van VOM hun informatie konden ophalen. De huisarts heeft de patiënten tijdens het bezoek gevraagd om mee te doen met het onderzoek van het Erasmus MC. Patiënten hebben een folder meegekregen waarin precies stond beschreven wat de focusgroepen zouden inhouden en waarover het onderzoek ging. Patiënten die niet bereid waren deel te nemen aan het onderzoek hebben meteen de mogelijkheid gekregen dit te melden bij de

praktijkassistente. Patiënten die geen bezwaar hadden gemaakt om deel te nemen aan de focusgroep, is een uitnodigingsbrief gestuurd met nogmaals de informatie over de focusgroep en het onderzoek. Patiënten hebben de mogelijkheid gekregen om zelf te reageren op deze brief. Eén tot twee weken na de uitnodigingsbrief zijn patiënten die niet hadden gereageerd, gebeld om te vragen of zij nog mee wilden doen met het onderzoek en om hen de vastgestelde datum en tijd van de focusgroep door te geven. Indien patiënten hadden ingestemd deel te nemen aan het onderzoek, werd naar hen een bevestigingsbrief gestuurd met de locatie en datum van de focusgroep. Voor de selectie van patiënten voor de vierde focusgroep is in het computersysteem van de huisarts gezocht naar patiënten die de afgelopen maand met klachten aan een spier of gewricht de huisarts hebben bezocht. Deze patiënten hebben ook een uitnodigingsbrief gekregen met informatie over de focusgroep en het onderzoek. Deze patiënten hebben ook de mogelijkheid gekregen zelf te reageren op de uitnodiging. Twee weken na de verzending van de brief zijn de patiënten die niet hadden gereageerd, gebeld om te vragen of zij interesse hadden in het onderzoek.

De focusgroepen zijn gehouden in de woonplaats van de patiënten zelf. Hier is bewust voor gekozen ter verhoging van de respons, doordat patiënten zo min mogelijk werden belemmerd in het vervoer. De focusgroepen van dit onderzoek zijn geleid door een moderator en een assistent-moderator. De moderator, die een ervaren onderzoeker van het Erasmus MC is, heeft de groep geleid en de vragen gesteld. De assistent-moderator, heeft veldnotulen gemaakt over de omgeving en respondenten. Voor de focusgroepen zijn er interviewvragenlijsten opgesteld. Aan de hand van de eerste twee focusgroepen is de vragenlijst voor de derde focusgroep aangepast. In de eerste drie focusgroepen zijn vragen gesteld over het internetgebruik bij klachten aan het bewegingsapparaat, het zoekgedrag naar informatie van de patiënten, hoe ze de website hebben ervaren, wat ze ermee gedaan hebben en hoe het hun dagelijks leven heeft beïnvloed. Daarnaast zijn vragen gesteld over hun visie op het gebruik van online informatiesystemen. De vragenlijst voor de vierde focusgroep is opgesteld aan de hand van de resultaten van de eerdere drie focusgroepen. Aan de patiënten in de vierde focusgroep is gevraagd hoe zij omgaan met hun klachten en hoe zij naast het advies van de huisarts hun informatie zoeken en deze informatie gebruiken bij het omgaan met hun klachten. De focusgroepen zijn met toestemming van de patiënten opgenomen op audioapparatuur. Bij de uitwerking van de focusgroepen zijn de patiënten geanonimiseerd.

5.3 Individuele interviews

Naast de focusgroepen is ook ervoor gekozen om individuele interviews te houden met patiënten met bewegingsapparaatklachten, die VOM hebben meegekregen van hun huisarts. Dit was niet van tevoren vastgesteld in het onderzoeksvoorstel. De reden van het houden van individuele interviews is dat tijdens de selectie van patiënten voor de derde focusgroep bleek dat een deel van de patiënten afmeldde vanwege het tijdstip of de datum. Tevens bleek dat bepaalde patiënten niet bereid waren om hun mening te geven in bijzijn van een groep van andere patiënten. Aan deze patiënten is de mogelijkheid geboden om een face-to-face of telefonisch interview te doen met de onderzoeker. In totaal zijn er vijf individuele interviews gedaan waarvan vier telefonisch en één face-to-face interview. De vragenlijst voor de individuele interviews was hetzelfde als de vragenlijst van de derde focusgroep. Er is in dit onderzoek dus sprake geweest van voorgestructureerde interviews voor zowel de focusgroepen, als de individuele interviews. De individuele interviews zijn met toestemming van de patiënten opgenomen met een audioapparatuur. Bij de uitwerking van de interviews zijn, zoals beloofd aan de respondenten, de namen van de patiënten geanonimiseerd. Voor de resultaten van het onderzoek maakt het in de ogen van de onderzoeker niet wie de patiënt is bij name, wat de woonplaats en dergelijke is. In onderstaand figuur zijn de gegevens van de individuele interviews weergegeven.

Figuur 5.3 Gegevens individuele interviews

Interview	Datum	Methode interview
1	19 maart 2008	Eén - op - één
2	20 maart 2008	Telefonisch
3	20 maart 2008	Telefonisch
4	20 maart 2008	Telefonisch
5	25 maart 2008	Telefonisch

De onderzoeker is zich bewust van de eventuele methodologische discussie van telefonische interviews. Volgens Novick is (2007) weinig onderzoek gedaan naar de bias van telefonische interviews in kwalitatief onderzoek. Volgens andere auteurs zouden telefonische interviews voordelen hebben ten opzichte van face-to-face interviews. Respondenten zouden ontspannen zijn tijdens het interview, waardoor ze openlijker praten en intieme informatie geven. Data van kwalitatieve telefonische interviews

worden beoordeeld door hun uitgebreidheid, details en hun hoge kwaliteit (Novick 2007:3). Vergeleken met face-to-face interviews hebben telefonische interviews meerdere voordelen zoals verhoogde geografische bereikbaarheid, verminderde eisen aan de ruimte, verhoogde veiligheid van de interviewer en de mogelijkheid van de interviewer om onopgemerkt aantekeningen te maken. Verder geven telefonische interviews de participanten meer privacy en anonimiteit. Nadelen van telefonische interviews zijn de afwezigheid van de telefonische bereikbaarheid van sommige participanten, het ontbreken van visuele kenmerken en de mogelijkheid dat participanten worden afgeleid door dingen in hun omgeving (2007:3). Nog een nadeel van telefonische interviews is dat deze kort worden gehouden in vergelijking met face-to-face interviews, waardoor de dieptegang van discussie vermindert. Telefonische interviews zouden dus een bias kunnen zijn voor het genereren van data en door het ontbreken van visuele kenmerken van de respondent. De context waarin de interviews werden gedaan kan dus niet worden bepaald. Rekening houdend met deze bias, heeft de interviewer in dit onderzoek zich aan een vaste vragenlijst gehouden, waarbij is nagegaan of de respondent op alle vragen antwoord had gegeven. Door het stellen van vervolgvragen kwam er bij de meeste telefonische interviews wel diepgang in het gesprek. Eén van de telefonische respondenten heeft voor het telefonisch interview een e-mail gestuurd naar de onderzoeker waardoor de onderzoeker zich nog beter kon voorbereiden op het telefonisch gesprek.

5.4 Analyse

De interviews zijn opgenomen op audioapparatuur en zijn na de focusgroep uitgeschreven voor de analyse. Elke focusgroep heeft ongeveer 10 uur geduurd om uit te schrijven. Uit de interviews zijn thema's gehaald, waarbij gebruik is gemaakt van theorieën over 'empowerment' en 'self-efficacy'. Daarnaast zijn ook thema's gerelateerd aan de informatiebehoeften van de patiënten uit de data gehaald. De eerste twee focusgroepen zijn geanalyseerd voor de derde focusgroep werd gehouden. En zo is ook de derde focusgroep geanalyseerd voordat de laatste focusgroep werd gehouden. De analyse is deel geweest van een cyclisch proces waarbij data die was verzameld, eerst werd geanalyseerd voordat er weer nieuwe data werd verzameld. In de resultaten van de focusgroepen en individuele interviews staat achter de citaten uit welke focusgroep of interview het afkomstig is en eventueel welk geslacht de respondent heeft. Voor de analyse van de focusgroepen en interviews is geen rekening gehouden met het

geslacht, de leeftijd of afkomst van de respondenten. Voor het schrijven van de “Discussie” van dit onderzoek is aanvullend literatuur onderzoek gedaan.

Hoofdstuk 6 - Resultaten Focusgroepen en individuele interviews

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken van de vier focusgroepen en de vijf individuele interviews met patiënten met bewegingsapparaatklachten die Voorlichting op Maat hebben meegekregen van hun huisarts. Er is voor gekozen om de resultaten van de interviews en de focusgroepen samen te bespreken omdat dat een mogelijkheid biedt tot integratie van de data, verkregen door het gebruik van verschillende methoden. De citaten van de patiënten die in dit hoofdstuk worden gebruikt, zijn niet gecorrigeerd voor spel – en grammaticafouten. Uit de focusgroepen en interviews zijn bepaalde thema's naar voren gekomen. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de thema's in het belang van dit onderzoek.

In totaal werden er 19 patiënten met bewegingsapparaatklachten geïnterviewd die de website VOM hebben meegekregen van hun huisarts en 4 patiënten met bewegingsapparaatklachten die geen VOM hebben meegekregen van hun huisarts. De leeftijd van de respondenten varieerde van 38 tot en met 71 jaar. De klachten van de respondenten varieerden in het type klachten en de ernst van de klachten. Sommige respondenten hadden een acute klacht van een spier veroorzaakt door een val of ongeluk, maar andere respondenten hebben te maken met chronische klachten zoals artrose of een vorm van spierdystrofie.

6.1 Zelfmanagement voor een bezoek aan de huisarts

Een aantal patiënten in de interviews gaf aan dat ze zelf geen actie hebben ondernomen met betrekking tot hun klachten voordat zij naar de huisarts zijn geweest. Deze patiënten hebben meestal een idee van wat de oorzaak is van hun klacht en wachten af hoe het afloopt met de klacht. In tegenstelling tot deze groep patiënten zijn er patiënten die juist wel actie ondernemen voordat zij naar de huisarts gaan. Er is een variëteit in de acties die patiënten zelf ondernemen om hun klachten te verhelpen. Pijn aan een spier of gewricht kan acuut worden veroorzaakt door een ongeluk. De eerste reactie van patiënten met acute pijn is "rusten". Patiënten met ernstige chronische klachten geven aan zelf te stoppen met werken of een andere baan te zoeken waardoor zij minder last hebben van hun klachten. Deze patiënten hebben al eerder advies gekregen van hun huisarts of fysiotherapeut over hoe zij moeten omgaan met hun klachten. Dit advies gebruiken zij opnieuw indien de klachten weer opspelen. Om de klacht te verhelpen

doen patiënten ook aan zelfmedicatie, door het gebruiken van paracetamol, Glucosamine of zalfjes.

Beweging is vaak het advies dat patiënten met bewegingsapparaatklachten krijgen voor het verhelpen of onderhouden van hun klachten. Opvallend is dat uit de focusgroepen bijna geen enkele patiënt die voor het eerst te maken kreeg met de klachten, iets aan beweging deed om de klacht te verhelpen, voordat hij/zij naar de huisarts ging. Eén van de patiënten gaf aan na het optreden van de klacht, toch weer te zijn gaan sporten. Toch blijkt dat deze patiënt zijn pijngrens niet overschrijdt en stopt met sporten voordat hij advies heeft gekregen van de huisarts.

“Want ik ben toen eeh ik heb toen zeg maar toen het gebeurd is ben ik de volgende dag nog gaan trainen, maar dat deed zo zeer dat ik na 10 minuten uit het water ben gestapt. Daarna voor ik naar de huisarts ging, want daar zat zo twee weken tussen, toen heb ik niet meer getraind. Want ik had zo iets van ja ik moet het gewoon even niet doen. En hij zei juist van nee je moet gewoon rustig blijven zwemmen en het zal best een beetje pijn doen, maar ga niet echt je pijngrens over.” (Man, Interview 1)

Patiënten die pas te maken krijgen met bewegingsapparaatklachten weten niet altijd dat ze juist moeten blijven bewegen. Er zijn echter ook patiënten die al vele jaren en sommige al de helft van hun leven rond lopen met klachten aan het bewegingsapparaat. Deze patiënten weten in tegenstelling tot de patiënten die pas te maken krijgen met hun klachten, wel dat beweging juist goed is voor hun conditie. Deze patiënten hebben al eerder het advies gekregen van een arts of een fysiotherapeut om te blijven bewegen. Het terugkeren van de pijn of langdurige pijn is vaak de reden waarom men besluit naar de huisarts te gaan. Echter varieert de hoogte van de drempel van het naar de huisarts gaan van patiënt tot patiënt.

“Nou ik heb uitsluitend last van me handen en ik ben eerst aan het proberen gaan met artroscan van VSM, smeren. Ik denk nou een beetje stijf. De knobbels worden maar dikker. Ik doe heel graag handwerken. Ik kan de naald soms niet vast houden en op een gegeven moment, wij puzzelen veel, dus me pen had ik in me hand en die viel er zo uit. Nou wordt het tijd dat ik naar een dokter ga.” (Vrouw, FG2)

“En eh ja toen ben ik naar Wintersport gegaan, en eh want ja ik ging de volgende morgen weg en ik denk ik zie het wel. Nou het skiën ging goed, dat was het enigste dat ging, maar lopen, wandelen en eh, eh altijd veel pijn. Dus het eerste wat ik deed toen ik terugkwam is naar een dokter gaan.” (Man, FG1)

“Naar die man/ vrouw [huisarts] toe moet?.. nou als het eventjes helemaal fout loopt dan moeten ze me weer even erop heven erop trekken. Dat je gewoon weer gewoon ‘s overnieuw een foto moet laten maken, om te kijken is het nou veel verslechterd of valt dat mee.”

Uit deze citaten blijkt dat de hoogte van de drempel om naar de huisarts te gaan afhankelijk is van pijn die men heeft, maar ook hoe erg patiënten door de pijn worden beperkt in hun activiteiten. Als patiënten dingen die zij graag doen in het dagelijkse leven, hun hobby's bijvoorbeeld, niet meer kunnen uitoefenen door de klacht, is dat vaak wel de aanleiding om naar de huisarts te gaan. Voor chronische patiënten met terugkerende klachten geldt ook hetzelfde. Indien de klachten weer zo hevig worden, weten zij in principe wel wat zij moeten doen, maar gaan toch weer naar de huisarts voor een herbevestiging van de klachten.

Uit de focusgroepen en interviews blijkt dat een groot deel van de patiënten die wel actief zijn geweest in het zoeken naar informatie, niet naar de huisarts gaat naar de aanleiding van informatie die zij hebben gezocht op internet of informatie die zij via andere bronnen hebben gekregen. Dit kan omdat de informatie die zij krijgen niet aanleiding vormde om naar de huisarts te gaan. Zo kreeg één van de patiënten het advies om het rustig aan te doen. Dit advies hielp echter niet en de klacht bleef aanhouden. Dat was dan wel de aanleiding om naar de huisarts te gaan. Er waren wel twee patiënten die vertelden dat de informatie die zij op het internet hadden gezocht wel de directe aanleiding was om naar de huisarts te gaan. Deze patiënten komen door de informatie op het internet erachter wat er mogelijk met hen aan de hand is. Dit is voor hen wel een indicatie om naar de huisarts te gaan.

Indien patiënten wel naar informatie zoeken, gebruiken zij meerdere bronnen voor informatie. Er zijn patiënten die hun informatie of advies halen bij mensen in hun omgeving zoals kennissen, familie of lotgenoten. Eén van de patiënten gaf aan dat ze eerst in haar omgeving nagaat bij vriendinnen of haar klachten normaal zijn voor haar leeftijd. Een andere patiënt die aangesloten was bij een sportclub is voor advies over een klacht van een spier in de bovenarm langs geweest bij de fysiotherapeut van de sportclub. Weer een andere patiënt gaf aan dat hij op het werk een lotgenoot heeft waarmee hij wel eens kan praten over zijn klachten.

Sommige patiënten geven aan op internet te zoeken naar informatie en anderen in boeken. Een patiënt gaf expliciet aan wat de reden is dat hij niet op internet naar gezondheidsinformatie zoekt.

“Als je geen medische achtergrond hebt dan kan je wel van alles gaan zoeken, ten eerste wordt je waarschijnlijk erg bang gemaakt met allerlei vreselijke kwalen die je onder het leed kan hebben, en daar zit ik helemaal niet op te wachten. Ik heb wel eens een collega gehad die last van z'n rug had en die ging op internet zoeken, ik weet niet wat hij dacht dat ie allemaal had, maar dan had ie niet meer geleefd als ie dat allemaal had. Nee, dus ik ben er niet zo een voorstaander van al dat zelf-dokteren.” (Man, Interview 1)

Het is niet dat patiënten niet op de hoogte zijn van de informatie die zij kunnen zoeken op het internet, maar het is meer hoe de patiënt staat tegenover het medium. Zoals het bovenstaande citaat vinden patiënten hun gezondheid niet iets waarover zij zelf conclusies moeten trekken. Het kan zijn dat deze patiënten eerder slechte ervaringen hebben gehad met het zoeken van informatie op internet of omdat zij gehoord hebben van anderen over het zoeken naar informatie op internet. Het is wel belangrijk om na te gaan wat patiënten onder “zelf-dokteren” verstaan. In de focusgroepen en interviews zien patiënten vooral het zelf stellen van een diagnose op basis van gezondheidsinformatie op het internet als “zelf-dokteren”. In het volgende citaat vertelt een patiënt:

“Kijk eerst neem je een paracetamol of zo, of nog een paar, als dat niet helpt dan denk je nou het gaat niet goed, dan wordt het de huisarts.” (Man, FG1)

Uit de focusgroepen en individuele interviews bleek dat patiënten tegen de pijn zelf een zalfje smeren of een paracetamol slikken. Dit lijkt wel acceptabel. Is dit dan niet ook een vorm van “zelf-dokteren”? Nee! Voor patiënten met bewegingsapparaatklachten lijkt het eerder acceptabel zelf pijnmedicatie te gebruiken dan zelf een diagnose stellen met betrekking tot hun klacht. Patiënten vinden het minder gevaarlijk om zelf medicatie te gebruiken dan het stellen van een verkeerde diagnose. Toch hangen deze twee aspecten samen, want als patiënten de medicatie gebruiken, hebben zij waarschijnlijk al een idee over wat zij behandelen. Waarom is het verschil tussen zelf-dokteren en zelfmedicatie voor patiënten toch wel zwart-wit? Het lijkt erop dat patiënten vinden dat het stellen van een diagnose tot het gebied van de huisarts behoort, maar tegelijkertijd vinden dat ze zelf kunnen beslissen over het gebruiken van pijnmedicatie tegen de klachten.

Patiënten met klachten aan het bewegingsapparaat worden voor een groot deel elke dag geconfronteerd met pijn aan een spier of gewricht. Patiënten proberen soms eerst zelf de klacht op te lossen, voordat zij besluiten naar de huisarts te gaan. Zo proberen ze de pijn te verminderen door het slikken van paracetamol of het smeren van een zalfje. Daarnaast hebben sommige patiënten ook behoefte aan informatie over hun klacht. Indien patiënten naar informatie zoeken over klachten aan het bewegingsapparaat gebruiken zij niet alleen het internet als bron, maar hebben zij ook andere bronnen van informatie zoals familie, vrienden, lotgenoten of zelf medisch advies van een fysiotherapeut op de sportclub. Patiënten verschillen in het omgaan met hun klachten voordat zij naar de huisarts gaan. Patiënten doen dus aan zelfmedicatie, gebruiken eerdere adviezen van een arts, zoeken naar informatie over hun klacht of doen juist helemaal niets. Deze acties behoren tot zelfmanagement van de klachten voordat patiënten met bewegingsapparaatklachten naar de huisarts gaan.

6.2 Zoekgedrag van patiënten op het internet

6.2.1 Patiënten die niet op het internet naar gezondheidsinformatie zoeken

Uit de vorige paragraaf blijkt dat niet alle patiënten op het internet zoeken naar informatie. Behalve het feit dat bepaalde patiënten twijfelen aan de informatie op internet zelf, kan het ook zijn dat ze er vanuit gaan dat zij weten wat de oorzaak van de klacht is. Eén van de patiënten geeft aan waarom ze niet naar informatie heeft gezocht:

“Nou ik was zelf er een beetje vanuit gegaan van nou kan zijn dat het een slijmbeurs ontsteking is, omdat ik dat ook pijn in mijn heupen gehad heb. Ik had een idee dat het een beetje hetzelfde was en mijn man heeft het ook wel eens in zijn schouder gehad, dus ik had zo iets van nou dat zal wel weer misschien zo een Diclofenac worden denk je dan bij jezelf.” (Vrouw, Interview2)

Deze patiënt heeft kennis uit eerdere ervaringen met soortgelijke pijn bij zichzelf en bij haar man. Dit vergelijkt ze met de huidige klachten die zij heeft en trekt de conclusie over de mogelijke diagnose. Voor het vaststellen van de diagnose gaat zij naar de huisarts. Voor deze patiënt is het niet nodig voor het bezoek aan de huisarts nog naar informatie te zoeken. Eén van de patiënten vertelde:

A: Dan heeft hij wat gevonden en dan kijk ik mee en ik lees het en dan denk ik van nou ja het is zo, maar en dat komt wel overeen met het probleem dat ik zelf heb, maar voor de rest kan ik daar toch niets mee.

Moderator: Ja je kan er niets actiefs mee doen.

A: Nee daarom.

Moderator: Maar helpt het begrip van wat je eigenlijk hebt.

A: Ja kijk ik ben niet de enige daarmee, maar het gaat mij eigenlijk meer om het punt van ja gezien je leeftijd, dat is eigenlijk meer mijn punt, dat je zoiets hebt van waarom moet je wachten tot je 65 bent met een nieuwe knie het probleem is er nu.” (Vrouw, FG4)

Hieruit blijkt dat de informatie die een patiënt wil dus afhankelijk is van de informatie die de patiënt mist of juist de kennis die de patiënt al bezit en de vragen waarmee de patiënt nog zit. In focusgroep 4 werd aan patiënten, die dus geen VOM hebben gekregen, gevraagd welke informatie zij missen en welke informatie zij nog zouden willen. Deze focusgroep bestond uit patiënten met allen chronische klachten waarvan drie respondenten al heel lang met de klachten rond lopen en één van de respondenten niet zo lang geleden is geconfronteerd met een chronische aandoening. Deze vier patiënten gaven aan dat zij graag een oplossing zouden willen weten voor hun aandoening. Informatie over eventuele behandelingen of alternatieven zoals een operatie die op hen van toepassing is, is gewenst bij deze patiënten. Deze patiënten gaven ook aan dat zij graag ook informatie wilden over de medicatie die zij krijgen voorgeschreven van de huisarts. Verder gaf één van de patiënten aan:

“H: Ja want dan hebben ze een foto laten maken en dan krijg je die Latijnse namen te horen, nou... schiet mij maar ehhh..

A: Lek

H: Dan moet ik eerst een encyclopedie erbij pakken, en tegen de tijd dat je thuis bent nou dan ben je het al...

A: Dan ben je het dan al vergeten” (FG4)

De informatie die patiënten missen en de antwoorden op de vragen die zij nog hebben met betrekking tot hun aandoening, willen patiënten in taal die voor hen duidelijk te begrijpen is.

In het onderstaande fragment wordt door de respondenten ingegaan op het zoeken van gezondheidsinformatie op het internet.

“Meneer W: Nou kijk...Een beetje beladen onderwerp. Mijn vrouw was nog al ziek en dan krijg je een heleboel informatie over je heen [.....] En dan kun je dus wel uuh gericht gaan zoeken [.....] En dan krijg je een heleboel informatie terug. De woorden die daar gebruikt zijn die worden dan beter op geschreven (onverstaanbaar) dat ze thuis ook kon...dan kon ze beter bekijken wat het nou in hield de therapieën die dus aangedragen werden.

J: Ik denk dat heel, Ik denk dat heel bepalend is vanuuh wat voor soort klachten je hebt.

A: Ja

J: *En de ernst er van of je meer behoeften hebt aan informatie. Kijk ik heb gewoon een tennisarm. En ik ga dan niet echt alle website af zitten zoeken van want er staat ten eerste toch het zelfde op...En het is natuurlijk niet iets van dien aard dat je zegt van nou daar wil ik zo meer van weten. Het is eigenlijk een heel simpel verhaal maar ik kan me voorstellen dat je iets anders hebt, iets ernstiger of iets waar je veel meer uuh verzorging of uuh therapieën of wat dan ook aan vast zit veel meer verschillende vormen dat je dat ook veel meer behoeften dan alleen maar informatie en dat je die dan ook veel meer gaat zoeken.*" (FG2)

[fragment ingekort]

Binnen een groep patiënten met dezelfde type klachten bestaat toch een verschil in behoefte naar informatie. De informatie die patiënten opzoeken heeft te maken met de ernst van de klacht die patiënten ervaren. Naarmate de klacht patiënten meer bezig houdt, hoe meer men naar informatie zoekt over deze klacht. Het zoekgedrag van patiënten op internet wordt dus bepaald door de behoefte die zij hebben aan informatie voor zichzelf of wellicht voor iemand anders.

Het is mogelijk dat ook de vaardigheden met de computer van invloed kunnen zijn op het al dan niet zoeken van informatie op het internet. Het volgende fragment komt uit focusgroep 4 waar patiënten die *niet* zelf op het internet hebben gezocht naar informatie het hebben over de computer:

"R: Voor de rest niks hoor. Joh ik moet met één vinger tikken, dat schiet niet op en ik lees ook langzaam en dat schiet niet op.

H: Nee dat is...

A: Dat is niet bij te houden

H: Nee en dan doen ze het voor en dan gaat het heel snel toettoetoettoet op dat...

R: Ja ik kan het niet bijhouden, het wordt mij wel eens uitgelegd, en dan zeg ik van ja het zal wel. Maar de dag daarop dan sta ik er weer, want dan zeg ik van hoe moet ik dat ook weer doen? Zeg ik. Ze doen het zo hup, en dan hou ik alvast die muis vast, want anders pakken ze die uit me hand om het even zo te doen, nou dan snap ik er al helemaal niets meer van. Dat gaat me echt veel te ver.

A: Ja

R: Ik ben echt veel te laat geboren. (Gelach) Al die techniek, dat is allemaal niets voor mij.

H: Ze hadden dat ding eerder moeten uitvinden." (FG4)

Deze drie respondenten geven aan dat ze moeite hebben om met de moderne techniek mee te gaan. Ze geven aan dat ze niet veel van de computer snappen. Twee van de drie respondenten uit het bovenstaande fragment gaf aan zelf niet te hebben gezocht

naar informatie op het internet maar hun partner had wel op het internet naar informatie gezocht. De patiënten hadden deze informatie van internet, gezocht door hun partner, wel gelezen. Vaardigheden met het omgaan met de computer en ook het internet kunnen dus mogelijk ook van invloed zijn op het zoekgedrag van patiënten op het internet.

Patiënten met bewegingsapparaatklachten blijken verschillende informatiebehoefte te hebben. Deze behoeftes zijn afhankelijk van de ernst van de klacht die de patiënt heeft, maar ook de ervaring die patiënt heeft met de klacht én de ervaring met het zoeken op het internet. Dit roept vragen op zoals hoe je met al deze verschillende behoeftes en vaardigheden rekening moet houden bij het maken van een online informatiesysteem voor patiënten met eigenlijk dezelfde type klachten. Hierop zal verder worden ingegaan in de discussie.

6.2.2 Patiënten die wel op het internet naar gezondheidsinformatie zoeken

Als patiënten wel opzoek gaan naar informatie op het internet, dan zoekt men gericht.

“[...]Van is het iets wat gewoon bekend is onder de mensen. Word een klacht herkend, is het algemeen bekend of, hé om dan vervolgens ook een oplossing daartoe aangereikt te krijgen. Dat precies zoals u het zegt, zo heb ik het ook ervaren. Je probeert exact dat te zoeken wat je zelf voelt.” (Man, FG1)

Er bestaat een behoefte aan informatie die persoonlijk gericht is, ook wel ‘op maat’ gemaakte informatie. De ervaring van klachten die de patiënt heeft, worden vergeleken met de beschrijvingen op internet. Op basis hiervan trekt men een conclusie over de mogelijke diagnose. Het is een soort proces dat patiënten doorlopen: ze hebben pijn en gaan zoeken naar informatie op internet over de mogelijke oorzaak. Ze vergelijken hun eigen situatie met die beschrijving op internet. Komt deze overeen, dan trekken ze een conclusie over de mogelijke oorzaak. Dit gebeurt allemaal voordat men naar de huisarts gaat. Dit proces ontstaat bij patiënten die voor het eerst te maken krijgen met deze klacht en nog niet weten wat deze klacht inhoud.

Er zijn echter ook patiënten die al veel langer met hun klacht sukkelen, zoals de patiënt die de volgende uitspraak deed:

“Ja oh dat doe ik al twee jaar achter elkaar [zoeken naar informatie over haar klacht op het internet]. Constant maar kijken of ik iets nieuws kan vinden om mij iets te verlichten. Maar dat heb ik nog steeds niet gevonden.... Ik Google veel, gezondheidsplein, alles wat ik kan vinden over artrose, stenose, gewoon naar mensen die het hebben, kijken of zij gewoon een huismiddeltje

hebben. Het is natuurlijk iets dat niet over gaat en waar je toch mee verder wil leven, toch veel dingen wil doen. Alles wat ik tegenkom probeer ik uit te zoeken.” (Vrouw, FG3)

Dit type patiënten, die bijvoorbeeld artrose of een andere chronische aandoening aan het bewegingsapparaat hebben, weten dat ze hun heel leven verder moeten met hun klacht en weten inmiddels ook al dat er geen medicatie is die hen kan verlichten van de klacht. Zij zijn dus niet zo zeer opzoek naar een beschrijving van klachten, of informatie over de inhoud van hun klachten, maar hebben behoefte aan een oplossing. Omdat er nog geen medische oplossing is gevonden voor bepaalde chronische aandoeningen aan het bewegingsapparaat, zijn zij op zoek naar mensen die dezelfde klacht hebben en misschien zelf hebben uitgevonden hoe zij moeten omgaan met hun klacht. Eén van de chronische patiënten gaf aan waarom zij op een forum op het internet met lotgenoten contact heeft:

“Tuurlijk daar praat je dan over, want die lopen tegen precies hetzelfde mankement aan. Gewoon dat het onbegrip is of mensen kunnen zich gewoon niet indenken wat dag en nacht pijn is, dat kunnen ze gewoon niet beseffen..... Dat zijn lotgenoten, die mensen... ik begrijp volledig hoe hij [wijst naar Hn] zich moet voelen met een zere rug hoor, dat begrijp ik heel goed. En jou ook wel [wijst naar M] je beperkingen die je hebt. Maar je moet wat mankeren voor je begrip hebt voor een ander, dan pas begrijp je het.” (FG4).

Deze patiënt zoekt op het internet niet naar informatie over haar aandoening. Daar, zegt zij zelf, weet zij al genoeg vanaf aangezien ze al heel veel jaren met de klachten rond loopt. Waar deze patiënt echter wel behoefte aan heeft, is het begrip van lotgenoten. Het praten met andere patiënten die hetzelfde mankeert, geeft haar een positief gevoel over haar aandoening. Hierdoor weet zij dat ze niet de enige is die te maken heeft met de aandoening.

Een ander belangrijk onderscheid in de informatie die patiënten zoeken op internet is de ‘op maat’ gemaakte informatie en algemene informatie over hun klachten.

“Mijn aanleiding was meer om wat achtergrond informatie te hebben, want ik ga er toch niet van uit dat ik denk wat het is [...].gewoon wat achtergrond informatie van te voren heb voor, ja stel dat er een kijkoperatie voor nodig is wat houd dat in zo'n kijkoperatie, wat doen ze dan, moet je daarvoor naar het ziekenhuis of is dat in een uurtje tijd bekeken of zo, allemaal dat soort dingen eromheen zeg maar waar ik dan in de eerste instantie in geïnteresseerd ben.” (Man, leeftijd onbekend, FG1)

Patiënten zoeken dus niet alleen naar een mogelijke oorzaak maar ook naar informatie over eventuele vervolgonderzoeken of behandelingen. Dit onderscheid tussen algemene informatie en informatie ‘op maat’ komt nog sterker naar voren als patiënten hun mening

geven over de website VOM. Hier wordt verder in dit hoofdstuk op ingegaan (paragraaf 6.4.3).

In de vorige paragraaf bleek al dat het internet soms een indirecte bron van informatie is voor patiënten met bewegingsapparaatklachten, omdat hun partner op het internet naar informatie zoekt voor hen. Zo vertelde een aantal patiënten ook dat zij niet opzoek gaan naar gezondheidsinformatie op het internet voor zichzelf maar wel naar informatie voor hun partner, collega of kennissen. Een voorbeeld hiervan:

“D: ... (onverstaanbaar) heeft hoornvlies problemen en dan ga ik op internet kijken wat zo iets kan zijn en wat er aan de hand is maar echt voor een eigen klacht op internet gaan zoeken heb ik nooit gedaan... en dan met die dame praat dan zei ja maar ik weet er alles van hoor.

Moderator: Een bepaalde reden waarom u dat dan gaat doen uuh?

D: Nou kijk als uuh iemand thuis zit en ongerust maakt over een hoornvlies operatie en dan denk ik van jongens moet ik even weten wat dat is. En is dat ernstig. En kan ik zo iemand in een gesprek als ze er over beginnen te klagen ooow valt wel mee hoor.” (Man, FG2)

Patiënten vinden de gezondheids situatie van anderen geschikter om informatie te zoeken op het internet, dan hun eigen klacht. De reden dat men wel naar informatie voor andere wil zoeken, is dat zij willen kunnen meepraten over de klachten of aandoeningen van hun kennissen. Als je geen kennis beschikt over de aandoening van een ander, kun je ook niet meepraten of degene ook niet geruststellen. Dit is belangrijk in het kader van een website zoals VOM die zich specifiek richt op een bepaalde doelgroep. Mensen die opzoek gaan naar algemene informatie over aandoeningen van bewegingsapparaatklachten voor een ander kunnen via VOM niet zo makkelijk achter algemene informatie komen. Vooral als het gaat om een ernstige klacht, zal je via het algemene gedeelte van VOM het advies krijgen om toch naar de huisarts te gaan. De reikwijdte van het doel van VOM strekt zich dus niet zodanig tot deze zoekende mensen op het internet.

6.3 Beoordelen van betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie op internet

6.3.1 Betrouwbaarheid algemene websites

Patiënten die op het internet zoeken naar informatie doen dat in de meeste gevallen via een zoekmachine zoals de bekende Google. Verschillende patiënten, zowel in de focusgroepen als in de individuele interviews, geven aan via Google te zoeken.

“Ja meestal via Google en dan doe je bijvoorbeeld pijn in schouder ik noem maar wat, nouja dan kom je vanzelf van alles tegen en dan zit je dat gewoon eens te lezen en eeh ja aan de andere kant heb ik ook zoiets van als je heel erg gaat spitten, dan kom je soms ook echt, dan krijg je er soms ook vreselijke dingen bij.” (Vrouw, Interview2).

Als patiënten via Google zoeken dan komt vanzelf heel veel informatie op hen af. Patiënten zijn zich er wel van bewust dat niet alle informatie op het internet even betrouwbaar is. Uit de interviews en focusgroepen bleek dat er een angst bestaat onder de patiënten voor het trekken van verkeerde conclusies. De reden hiervoor is dat men twijfelt aan de betrouwbaarheid van de grote hoeveelheid informatie op het internet.

“...meestal als je wel vaker internet dan krijg je er wel een beetje gevoel voor hé want als je die term in google intikt van hoe wat hernia of meniscus of noem maar op dan krijg je misschien wel 50 000 hits of zo. En dan zit daar van alles tussen, tussen één of andere sportclub hiernaast die een verhaaltje over een hernia schrijft, tot één of andere universiteit die een heel artikel, of een heel hé proefschrift publiceert op het internet, en alles daartussen en ja als argeloze internet gebruiker moet je dus, kan je heel moeilijk zeggen van ja deze site is eigenlijk gewoon ja een kletspraatje en dat is de officiële site van het Erasmus waar men zijn best doet om allerlei echt te doende informatie neer te zetten.” (Man, FG2)

Patiënten vinden het dus moeilijk om een onderscheid te maken tussen wat wel en niet betrouwbaar is. In dit onderzoek is niet expliciet onderzocht of zoekvaardigheden van patiënten daarmee te maken hebben. Wat wel blijkt uit dit onderzoek is dat patiënten die vaker op het internet zoeken naar informatie over hun gezondheid of andere dingen, een beter gevoel krijgen voor het beoordelen van de informatie die zij aantreffen op het internet. Patiënten hebben hun eigen manier om de gezondheidsinformatie op het internet te beoordelen. Onderstaand is een fragment uit één van de focusgroepen, waar patiënten discussiëren over de betrouwbaarheid van informatie.

Moderator: hoe weet je nou dat die informatie betrouwbaar is?

W: nou dat je dat je afhangt waar je bron je zit

A: welke bron het is----kijk als ik het bij het Erasmus leest dan geeft dat een beetje vertrouwen

W: nouuuuuu

A: nou ja toch wel

W: ja er zijn ook sites die gelinkt zijn aan de farmaceutische groothandel he

J:...eh van een bedrijf afkomt, eh ja, dan heb je zo iets van die willen me wat verkopen en die eh

A: en die heb je ?????

D: ja natuurlijk het feit dat het van het ErasmusMC, ja dat zal wel goed zijn

E: Uhm ja ik vind eh, ben het wel mee eens en je hebt natuurlijk ook nog ook nog van die sites waar particuliere mensen hun mening geven met allemaal enge verhalen en die moet je natuurlijk helemaal mijden.

D: ja natuurlijk

E: dat zijn sensatie verhalen

J: ja dat nergens op

D: als het afkomstig is eeeeh eh van de broer van de tuinman dan zeg je nou ja laa maar --- maar als het van het KWF is eh of van van de eh de Erasmus universiteit is, dan zeg je daar moet ik op kunnen vertrouwen.” (FG3)

[fragment ingekort]

Het is duidelijk dat patiënten vooral naar de bron van de website kijken. Het gaat hier ook om vertrouwen. Welke bronnen vertrouwen patiënten? Een erkende universiteit of vereniging vertrouwen patiënten wel, maar verkoop reclame van farmaceutische bedrijven niet. Ook persoonlijke pagina's vindt men niet betrouwbaar want die hebben "gewone mensen" geschreven. Dit lijkt wel tegenstrijdig met het feit dat patiënten ook informatie halen bij vrienden of kennissen. Patiënten vertrouwen meer op informatie van een familielid of kennis die zij misschien al lang kennen dan informatie van een, in hun ogen, vreemde op het internet. Dit heeft weer te maken met het vertrouwen dat patiënten hebben in de informatiebron. Bij het nagaan van de bron wordt ook bewust of onbewust dus gekeken naar het doel dat de bron heeft om de informatie te publiceren. Universiteiten doen meestal eerst onderzoek voordat er iets wordt gepubliceerd. Een patiënt vertelde wat hij deed met de informatie van het internet:

“H: Ja me vrouw die is verpleegster en die duikt wel op het internet waar ze zoekt dat weet ik ook niet, want ik heb ook geen verstand van wat dat apparaat is. En dan zegt ze wel eens van dit moet je proberen en dat moet je proberen. En als ik dan bij mijn huisarts kom dan zeg je van joh me vrouw heeft dit en dat van het internet, kan ik het proberen of zou je het niet doen? Dat soort adviezen.

Moderator: En je gaat dus eigenlijk met de informatie die je gevonden hebt, die leg je nog een keer aan de arts voor?

H: Meestal wel ja

Moderator: En wat maakt dat je dat doet?

H: Ja een beetje onzeker en je loopt al zolang met die klachten dat en wat de arts zegt over wat op dat internet.. dat moet je dan weer afwachten.” (Man, FG4)

Deze patiënt beoordeeld de informatie die hij indirect van het internet heeft niet zelf, maar laat zijn huisarts dat beoordelen. Het gaat hier ook om een kwestie van vertrouwen. De patiënt vertrouwt op de kennis van de huisarts. Patiënten vertrouwen dus

bewust of onbewust meer op *evidence*. Ook hierop zijn er uitzonderingen en verschillen aantoonbaar bij patiënten. Zo maakte één van de respondenten gebruik van informatie van een forum op het internet. Patiënten hebben ook andere methoden dan alleen te kijken naar bron voor het beoordelen van de informatie, zoals deze respondent:

"[.....]Doordat je zelf ook een beetje er van af weet, zie je toch wel gauw wat een beetje onzin is. En al had er nog geen Erasmus boven gestaan, had ik het een waanzinnig betrouwbare site gevonden. Omdat het zo eenvoudig geschreven is, zo duidelijk, ik bedoel van al weet je niets van de medische kant, je ziet precies waar het over gaat. Dat is eigenlijk een van de belangrijkste dingen van een gezondheidssite, dat je begrijpt wat er staat." (Vrouw, FG3)

Deze patiënt vindt een site met informatie die in begrijpelijke taal geschreven is, dus geen gebruik van medische termen, betrouwbaar. Patiënten blijken nog meer methoden te hebben om de betrouwbaarheid van de informatie te toetsen. Een patiënt vertelde hoe zij dat deed:

"Ja ik vind dat het wel echt heel veel overeenkomsten moet hebben dat het een duidelijk beeld is. Want als het een beetje vaag is dan zet ik het van me af." (Vrouw, Interview2)

Deze patiënt vergeleek de informatie op de websites om zodoende een oordeel te trekken over wat wel en niet betrouwbaar is. Informatie die overeenkomt kan als betrouwbaar worden beschouwd. Er zijn dus meerdere criteria waaraan patiënten de betrouwbaarheid van websites toetsen. Deze criteria worden verschillend gebruikt en variëren van patiënt tot patiënt.

6.3.2 Betrouwbaarheid van VOM

In focusgroep 3 en in de individuele interviews werden patiënten gevraagd waarom zij de website VOM betrouwbaar vinden. Een groot deel van de patiënten gaf aan dat zij VOM betrouwbaar vonden omdat het gemaakt was door het Erasmus MC. Hieruit blijkt weer dat patiënten naar de bron kijken voor het beoordelen van een website. Echter lag de nadruk bij de beoordeling van de betrouwbaarheid van VOM ook bij het advies van de huisarts.

"A: Ik vind dat als het medisch centrum Erasmus iets op de site zet, dat het betrouwbaar moet zijn."

I: En de huisarts....

Mevr. van B: Die [het Erasmus MC] heeft het gemaakt.

A: Maar die is dan toch wel verantwoordelijk.

I: Ja het is me huisarts die me het door heeft gegeven.

Moderator: Ja want als u het zeg maar van een vriend of een kennis had gekregen, hoe zou u dan naar de website kijken, of zou u er in het geheel wel op gaan?

I: Ik zou het wel lezen maar ik zou denk ik de oefeningen niet zo gauw doen.

A: Nee, nou ik wel. Als ik het Erasmus....

I: Maar het is bij mij een letsel he, ik denk dat dat wel scheelt.

Mevr. van B: Nee ik vond het heel betrouwbaar.

A: Nee het is een medisch centrum dat bekend is, het Erasmus, dan denk ik wel dat het betrouwbaar is.

I: Dat is zo, maar op zich zou ik de oefeningen niet zo gauw doen.

A: Nee?

Moderator: Dus de oefeningen niet, maar de tekst zou u wel lezen?

I: Nou.. dat wel ja.” (FG3)

Twee interessante bevindingen blijken uit bovenstaand citaat. Ten eerste maken patiënten een onderscheid tussen het lezen van informatie en het uitvoeren van het advies op basis van hun idee over de betrouwbaarheid van de informatie. Patiënten zijn voorzichtig met hun gezondheid en bang dat als zij iets verkeerd doen, ze de klacht misschien nog erger maken. Het lezen van informatie kan patiënten fysiek geen kwaad doen. Ten tweede blijkt dat de huisarts een grote rol speelt in het opvolgen van advies op de website. Dit kwam ook in de individuele interviews naar voren. Mensen hechten een bepaalde waarde aan VOM omdat zij de website op advies van hun huisarts hebben gekregen. Dit draagt bij aan hoe betrouwbaar zij de website vinden. Patiënten vertrouwen op de kennis die hun huisarts bezit en het advies dat hij geeft. Een van de patiënten legde dit in mooie woorden neer:

“Dat wou zeggen voor mij zou dat geen eh, bijvoorbeeld zelfs een fysiotherapeut...die zou me zulk soort advies geven, zou ik dat eigenlijk nog niet ter harte nemen, niet zonder de huisarts eerst...dus de huisarts in combinatie dan met zo'n site als dit hé, een hele andere geautoriseerde toegang, toegift tot die informatie zeg maar. Die combinatie is voor mij acceptabel...” (Man, FG1)

De indruk die patiënten wekken is dat zij de website betrouwbaar vinden omdat zij het hebben gekregen via de huisarts. Er blijkt dus een bepaald verband te bestaan tussen de huisarts en de mening over betrouwbaarheid van de informatie. Patiënten blijken een beter gevoel te hebben als de huisarts eerst naar hun klachten kijkt, een diagnose stelt en op basis daarvan de website VOM als advies geeft. Een omgekeerde volgorde is niet gewild. In het kader van het onderzoek is dit een belangrijke bevinding. Hoewel patiënten informatie krijgen om zelf om te gaan met hun klachten, vermindert dit de rol van de huisarts die betrokken is bij hun gezondheidsprobleem niet. In tegendeel wordt

de belangrijke rol van de huisarts bevestigt en misschien zelfs versterkt. Patiënten zijn zich ervan bewust dat door middel van het internet de grenzen over kennis met betrekking tot hun klachten verschuiven. Juist daarom staan patiënten sceptisch tegenover het zomaar afgaan op informatie die zij lezen op het internet. Indien zij een betrouwbare bron zoals het Erasmus MC zien, dan weten zij dat ze het als betrouwbare informatie kunnen beschouwen. Maar pas als ze VOM van hun huisarts krijgen zijn ze ervan overtuigd dat ze op het advies van de website af kunnen gaan.

6.4 Patiënten over Voorlichting Op Maat

6.4.1 De website en het advies

Over het algemeen hadden patiënten een positief oordeel over de website Voorlichting op Maat. De informatie die de huisarts tijdens het consult had gegeven bleek goed aan te sluiten op de informatie van VOM en dat vond men goed. Patiënten vinden dat het advies dat zij van de huisarts hebben gekregen overeenkomt met het advies op de website. Het gaat hierbij meer om een herhaling van het advies dat de huisarts tijdens het consult had gegeven. Verder is het persoonlijke gedeelte positief confronterend. Eén van de patiënten vertelde:

“Ja van, ja dat ben ik eh wauw ze hebben mijn symptomen goed omschreven en, en je kunt er mee aan de slag. Dat, dat slaat dus echt op mij...” (Man, FG1)

Men krijgt pas bij het lezen van een gestelde diagnose besef van wat er nou eigenlijk aan de hand is. Het grijpt patiënten aan om beschrijvingen van symptomen te lezen, omdat ze dit precies hetzelfde ervaren. Ze ervaren het nogmaals lezen van informatie die zij al voor een deel al een keer bij de huisarts hebben gehoord als een bevestiging. De patiënten geven verder aan dat ze het rustig thuis nalezen van de informatie positief ervaren. De informatie wordt vaak ook uitgeprint. Een patiënt vertelde dat ze de informatie ook aan haar man heeft gegeven om te lezen. Hieruit blijkt dat men zich wel degelijk bezig houdt met de informatie van VOM. Men vindt het prettig om alles een keer goed te lezen, hierdoor begrijpt men beter wat er precies aan de hand is en wat zij kunnen doen om de klacht te verhelpen. Eén van de patiënten vertelde dat de informatie op de website de diagnose van de huisarts verduidelijkt, omdat de huisarts maar heel kort de tijd heeft tijdens een consult om uit te leggen wat er precies aan de hand is. Een andere patiënt geeft wel aan dat de informatie beter voorafgaand aan het consult kan worden gegeven, hij vond de diagnose aan de hand van de vragenlijst eenduidig. Deze

patiënt heeft behoefte om te weten wat hij kan verwachten van het consult bij de huisarts.

Uit de focusgroepen en interviews blijkt dat patiënten het moeilijk vinden om antwoord te geven op de vraag of de informatie op VOM hen meer zelfvertrouwen heeft gegeven. Er wordt door de patiënten ook verschillend gereageerd.

“Nou nee, maar het is net wat eh wat B zegt uh het komt beter over, maar dat komt omdat je natuurlijk eerst...je hebt het eerst van de dokter gehoord en...het is een beetje een behoorlijk verhaal geweest dan, dan vergeet je dat gemakkelijk weer. Lees je dat een half uur later of een uur later nog een keer over en je ken het later nog eens een keer overlezen dan blijft het wel beter hangen. Dus dat, dat vind ik wel een voordeel.” (Man, FG1)

Deze patiënt geeft aan dat hij het een voordeel vindt dat de informatie beter blijft hangen door het te lezen. De patiënt krijgt een beter gevoel na het lezen van de informatie doordat hij het beter kan onthouden. Dit maakt onderdeel uit van vertrouwen die een patiënt kan krijgen over zijn of haar eigen aandoening. Patiënten lezen de informatie, herkennen dit, gaan erover nadenken waardoor ze het ook makkelijker onthouden. Een andere patiënt vertelde dat de informatie op VOM een bevestiging voor haar was. Zij heeft al heel lang klachten aan haar rug en weet dat het niet over zal gaan en dat er geen medische oplossing is. Dit kon zij terug vinden op de website. Ze vond de informatie op de website wel duidelijk, omdat ze de informatie al eens eerder had gehoord of ergens gelezen, maar tegelijkertijd wel confronterend doordat zij nogmaals het bericht kreeg dat er geen oplossing was voor haar klachten. In een interview maakte een patiënt een interessante opmerking:

“[.....] Maar bijvoorbeeld ik heb een opmerking die ik op internet erbij wil zetten op de site, dat andere mensen mijn opmerkingen ook kunnen lezen. Mijn ervaringen of mijn ziektebeeld of eeh dat soort dingen mogen andere mensen best zien en dat door jullie bijvoorbeeld dan een antwoord op gegeven kan worden[.....]Ja ervaringen van anderen en opmerkingen van een fysio of een eeh...” (Man, Interview4)

Voor deze patiënt is het wenselijk dat op een website, zoals VOM, ook een forum beschikbaar is. Op het forum kan hij ervaringen van andere mensen lezen en kan worden gereageerd door specialisten op het gebied. Voor de patiënt is advies ‘op maat’ niet bevredigend genoeg, maar heeft hij ook behoefte aan persoonlijke informatie van andere patiënten. Hoewel maar twee patiënten in dit onderzoek expliciet aangaven deze behoefte aan lotgenoten contact te hebben, roept deze opmerking wel vragen op over hoe ver een website met voorlichting voor patiënten met bewegingsapparaatklachten

gaat om volledig aan te sluiten op de behoeften van patiënten. Ook als een specialist zou reageren op de ervaringen van patiënten zou een forum een heel andere dimensie toevoegen aan de website VOM. De vraag is of dit wel past binnen het doel van VOM.

6.4.2 De oefeningen

Het advies op VOM is niet alleen een herhaling, want patiënten krijgen ook oefeningen via de website. De oefeningen hadden de meeste invloed op patiënten. In de focusgroepen en in de interviews werd het meeste ingegaan op wat patiënten vonden van de oefeningen. Er werd een vergelijking gemaakt tussen de oefeningen van VOM en de oefeningen die patiënten meekrijgen van de fysiotherapeut:

“...bij de fysiotherapeut krijg je ook wel eens je huiswerk mee, die oefeningetjes, nou dan schrijf je een verhaaltje op en dan maak je tekeningetjes en dan ben je thuis en dan denk ik wat was het ook alweer. En dan kijk je op internet, dat zijn dan wel weer wat andere oefeningen, maar dan is het echt duidelijk beschreven en precies wat je, die animatie eh, dat is echt heel duidelijk... Ja ik heb ze niet allemaal gedaan, maar voor je eigen heb je altijd bepaalde voorkeur oefeningen, tenminste ik wel... Dus ja je hebt dan wat van de fysiotherapeut, je haalt wat van internet een paar en in combinatie dan, ja dan lukt het wel.” (Man, FG3).

[fragment ingekort]

Uit de vergelijking blijkt dat de patiënt thuis de oefeningen die de fysiotherapeut heeft laten zien, niet zo goed kan herinneren, maar dat de oefeningen van VOM duidelijker zijn. Toch deed deze patiënt de oefeningen van VOM in combinatie met die van de fysiotherapeut. Een andere patiënt gaf aan dat de oefeningen die hij van de fysiotherapeut kreeg helemaal niet overeen kwamen met de oefeningen op de website. Dit veroorzaakte verwarring bij de patiënt. Deze patiënt vroeg zich af of er een bepaalde selectie is gemaakt in de oefeningen op VOM.

Het grootste deel van de patiënten heeft actie ondernomen naar aanleiding van de oefeningen op VOM. Het komt sterk naar voren dat de oefeningen worden uitgevoerd. VOM brengt patiënten voor een groot deel dus wel in actie. Eén van de patiënten gaf aan:

“Ja, je weet normaal wel dat je moet gaan wandelen misschien maar uh dan lees je dat en dan denk je van nou ik ga toch maar eens proberen, kan toch geen kwaad geloof ik uh, en het bevalt me goed. Ja, anders had ik toch echt nooit gaan eh lopen wandelen hoor” (Man, FG1).

Doordat men het advies leest en de oefeningen ziet, krijgt men een prikkel om te blijven bewegen. De manier waarop de oefeningen zijn geïllustreerd, heeft ook invloed op de

patiënten. Een aantal keer werd door de patiënten erop gewezen dat de interactieve weergave van de oefeningen, de bewegende pictogrammen, een verduidelijkend beeld gaf van de uitvoering van de oefeningen:

“...die plaatjes erbij, die nodigde mij persoonlijk ook al uit om die oefeningen te doen, want nou ja goed, die plaatjes, het was niet een stilstaand plaatje maar het was een eh animatie. Dus je zag echt, ik zag wat er gebeurd, met de schouders, nek en dan in mijn geval, ja ik moet zeggen, ik moet zeggen dat ik dat gewoon heel erg goed vond. Eigenlijk de, eh de eh het goede schuilde juist in de eenvoud hé, afgezien van inderdaad van een aantal kreten, tekstueel, maar die plaatjes waren natuurlijk uitermate, ja kinderlijk, bijna kinderachtig, maar daardoor heel begrijpelijk.” (Man, FG1)

De oefeningen maken indruk op patiënten en wekt een uitnodigend gevoel op bij patiënten om het uit te proberen. Echter hebben patiënten na het uitvoeren van de oefeningen toch kritiek. In twee van de individuele interviews gaven patiënten aan dat ze niet gemotiveerd zijn in het zelf doen van de oefeningen.

“Ja ik vind opzicht dit heeft wel goed geholpen, maar ik vind zelf dat als je een fysiotherapeut erachter heb staan, dan ben je meer gedisciplineerd, je bent meer van ik moet me oefeningen doen, je hebt het gevoel, ik weet niet of het zo is hoor, maar voor je zelf heb je het gevoel dat je toch gecontroleerd wordt van gaat het vooruit. En ja je moet de oefeningen doen want anders, dan knapt het niet op. Je hebt wat meer dwang erachter zo gezegd, maar aan de andere kant vind ik ook van, dat merk ik bij mezelf, naarmate die pijn afnam en t ging wel weer, dan gaat het ook wel weer. Dan ben je ook niet meer gemotiveerd om de oefeningen te doen terwijl je dan misschien te vlug zou stoppen.” (Vrouw, Interview2)

Door de website VOM zouden patiënten door middel van de oefeningen zelfmanagementtechnieken moeten aanleren om zodoende de oefeningen zelf thuis te doen. Patiënten zijn niet allemaal even gemotiveerd om de oefeningen zelf thuis te doen. Dat verschilt per patiënt. Patiënten die niet strikt zijn in het doen van oefeningen geven zelf aan dat ze daarbij hulp zouden willen. Een fysiotherapeut wordt aangehaald als voorbeeld. Het gaan naar de fysiotherapeut geeft deze patiënten een gevoel van meer discipline bij het uitvoeren van de oefeningen. Dit betekent niet dat patiënten geen gevoel hebben om zelf iets aan hun klachten te doen, maar het geeft wel aan dat indien deze patiënten een groter gevoel van zelf controle over hun aandoening willen ontwikkelen, de website VOM alleen niet de oplossing is. Sommige patiënten willen daarin begeleid worden. Uit dit onderzoek kan niet de conclusie worden getrokken dat deze patiënten inderdaad meer gemotiveerd zullen raken als zij worden begeleid door

een hulpverlener bij het uitvoeren van de oefeningen, maar wat wel blijkt uit dit onderzoek is dat er een zekere behoefte daaraan is bij bepaalde patiënten.

Een ander punt van kritiek met betrekking tot de oefeningen is het aantal keer dat de oefeningen moeten worden uitgevoerd.

Mevr. van B: Drie keer op een dag vind ik he. Wordt geadviseerd drie keer op een dag de oefeningen te doen. Dat is wel leuk als je met je handen dit moet doen (maakt gebaar met haar handen).

A: ja dat is wel makkelijk hoor

Mevr. van B: Maar als je op de grond moet gaan liggen, dan... dan

I: twee keer is handiger

Mevr. van B: Dus ik vond dat wel behoorlijk veel. Niet de zit oefeningen hoor, dat kan je gewoon tussendoor. Maar om echt op dat matje twee hoog te gaan liggen dat vond ik wel lastig.

I: twee keer is gewoon handiger. Gewoon 's ochtends als je nog uit bed moet komen en 's avonds als je in bed bent of gaat. Ja en verder hoe je niet... ja... op mijn werk dan kan je moeilijk even ergens gaan liggen.” (FG3)

Ook in de individuele interviews werd dit aspect aangehaald. Patiënten vinden drie keer per dag oefenen veel, omdat het toch ook tijd en moeite kost om de oefeningen uit te voeren. Een ander aspect dat patiënten missen in de informatie op VOM is dat er bij de oefeningen niet staat aangegeven hoe lang je er mee moet doorgaan. Meerdere patiënten geven aan dat ze niet weten hoe lang zij moeten doorgaan met het doen van de oefeningen. Met betrekking tot de oefeningen vroeg een van de patiënten zich af:

“[...]Wat, wat me niet bijgebleven is uh met welke frequentie ik die moet blijven doen en of het überhaupt weer een keer in, uit de kast moet pakken, of uitsluitend wanneer uh de kwaal op speelt, dat heb ik gemist.” (Man, FG1)

Ook staat volgens patiënten niet aangegeven tot hoe ver je mag gaan met de oefeningen:

“Mevr. van B: Ik zelf heb wel gemerkt dat dit allemaal oefeningen zijn waar geen fouten mee gemaakt kunnen worden. Het kan natuurlijk ook oefeningen zijn vooral met je rug die je heel voorzichtig moet doen, buig niet te ver. Dit zijn echt oefeningen, dat gaat altijd goed. Ik denk dat dat wel heel belangrijk is.

A: Ja maar goed. Ik doe zelf iets heel simpels, ik moet de kootjes buigen. Maar toch tot hoever ga ik? Je pijngevoel dat...

I: Ja tot de pijn.

Moderator: Heeft u dat ook van de website?

I: Dat weet ik niet.

Mevr. van B: Dat staat niet op de website.

A: Dat is meer iets dat ik zelf doe. Waarom zou ik verder gaan.

I: Mijn therapeut zei, toen ik met mijn vingers zat, tot de pijngrens en dan stoppen, dus niet voorbij. Maar zoals u zegt dat de oefeningen niet kwaad verder, dat kan in mijn geval van een blessures, dan kan je wel te vroeg het belasten.” (FG3)

Uit de bovenstaande fragmenten blijkt dat patiënten behoefte hebben aan informatie die nog meer toegespitst is op hun situatie. Patiënten willen weten waar de grenzen liggen van het uitvoeren van de oefeningen die zij via de website krijgen. Er blijkt onder de patiënten behoefte te bestaan aan informatie over wanneer zij de oefeningen moeten doen, hoelang ze deze oefeningen moeten doen. Ook willen patiënten weten hoever zij mogen gaan met de oefeningen, wat betreft de pijn die zij hebben bij het uitvoeren van de oefeningen. Patiënten willen informatie die echt op hen is toegespitst, want hoelang een patiënt de oefening moet doen en hoever de patiënt mag gaan, is afhankelijk van de persoonlijke situatie van de patiënt.

6.4.3 Toegang tot VOM

Patiënten krijgen eerst een code van de huisarts alvorens zij aan de slag kunnen met de informatie op de website die voor hen is bestemd. In twee focusgroepen geven patiënten aan dat ze het zouden prefereren als de code zou kunnen worden opgeslagen of dat ze het via de mail zouden krijgen. Tijdens dit onderzoek hebben patiënten de code op papier meegekregen van de huisarts. Meerdere patiënten vertelden dat ze hun code waren kwijtgeraakt.

Behalve dit deels technisch aspect bleek uit de focusgroepen dat patiënten aardig van mening verschillen over het al dan niet krijgen van een code voor de website. In een van

de focusgroepen kwam er een felle discussie op gang over het gevaar van zelf-dokteren:

“P: Het lijkt me heel moeilijk dat je dan door het gebied komt dat je al gauw, ja voorzichtig moet zijn dat mensen niet zichzelf gaan zitten diagnosticeren en ook ja om op dat verhaal nog terug te komen, bepaalde dingen zijn niet handig om te zien uh bijvoorbeeld uh die symptomen die nu nog wel eens op de radio worden genoemd van hoe herken je een herseninfarct of een hersenbloeding. Ja dat soort dingen zouden op die sites moeten staan en dan zodanig dat je inderdaad als je maar iets hebt wat die kant opgaat dat je al heel gauw geadviseerd wordt joh zoek als de donder je huisarts even op, hé je weet maar nooit. Maar ja, ja op zich lijkt me dat inhoudelijk heel lastig om daar dan de goede, ja verhoudingen te vinden van om mensen toch te sturen en anderzijds ook weer niet bang te maken hé, dat je die adviezen zonder dat je precies weet wat er aan de hand dat is heel lastig. Dat je de helft moet gokken omdat op zo’n site te eh te....

M: Ja dat is natuurlijk een beetje wat K ook zegt, hij voelde een tinteling in zijn been, maar zijn vrouw heeft een hernia eh gehad dus eh als je zelf een beetje gaat dokteren ja dan dokter je misschien ook wel naar een hernia toe. Dat is een beetje het riskante van het zelf dokteren denk ik.

J: Nou ik denk dat, als deze voorlichting uh zich zou moeten beperken tot het laat maar zeggen skelet, hé dus echt het mechanisme in de mens, maar niet met uh laat maar zeggen darmen en eh ogen en dergelijke dat eh, en oren. En daar moet je dus heel voorzichtig mee zijn. Als de mensen dus echt met skelet klachten laat ik het zo maar zeggen.” (FG1)

Er heerst een angst onder de patiënten om met behulp van de informatie van VOM zelf uit te maken wat er aan de hand is. Patiënten schijnen bewust te zijn van een verschil tussen voorlichting of advies en zelf – dokteren. Waar ligt deze grens voor patiënten?

Patiënten blijken liever van de huisarts te horen wat de diagnose is:

“Ik denk dat het heel goed is dat de volgorde is huisarts, en dan die site. Niet andersom..” (Man, FG1)

Een aantal patiënten geeft aan dat eerst informatie op het internet zoeken en daarna pas naar de huisarts een gevoel van onzekerheid geeft, want *“je weet toch nooit zelf of je wel goed zit”*.

Patiënten vertrouwen dus meer op een diagnose van de huisarts dan de informatie van de website en patiënten zoeken ook naar een bevestiging van hun klachten bij de huisarts. Dit gevoel van de patiënten kan worden vergeleken met de beoordeling van betrouwbaarheid van VOM. Patiënten hebben behoefte aan meer informatie, patiënten

willen meer 'op maat' gemaakte informatie, maar toch is er een grens met betrekking tot de informatie waar zij naar verlangen. Patiënten willen wel informatie met betrekking tot het omgaan van de klachten, maar willen niet zelf op basis van informatie van het internet een diagnose stellen. Dit behoort tot het gebied van de huisarts. Hij heeft er kennis over en op hem vertrouwen patiënten met betrekking tot hun gezondheid.

Eerder in dit stuk is al ingegaan op het verschil tussen het zoeken naar algemene informatie en toegespitste informatie op het internet door patiënten met bewegingsapparaatklachten. Ongeveer hetzelfde verschil kan worden gemaakt met betrekking tot VOM. Patiënten gaven hun mening over het verschil tussen het algemene gedeelte van de website VOM en het gedeelte achter de code.

I: wat daarmee ook al werd aangegeven, dat je een wachtwoord nodig heb om ook andere, dat je die andere de oefeningen van die andere dingen niet kunt bekijken. Ik heb een keertje me hand, me vinger gebroken, een behoorlijke kneuzing van me vinger en bepaald weer dan voel ik dat, en dat heb ik ook zoiets van als ik nou kon kijken watvoor oefeningen er zijn voor de handen dat weet ik niet, ik doe nou maar wat zeg maar, wat ik in het begin had gekregen. Dat zou ik wel nog willen bekijken inderdaad. De toegankelijkheid voor niet patiënten.

A: Ja ik weet niet wat dat is, is dat een soort bescherming ervan.

Mevr. van B: Ik denk dat de diagnose eerst gesteld moet worden.

Moderator: Ja is patiënten puur specifiek precies willen leiden naar hetgeen dat hun aandoening aangaat. Dat ze kunnen zien van ok daar moet ik zijn, alle informatie die ik nodig heb, zodat het ook echt makkelijk toegankelijk is en dat het ook echt toegespitst is. Zodat patiënten niet eerst een hele website door moet spitten voordat je ziet...

Mevr. van B: Nee maar die puntjes op dat lichaam, op dat poppetje zeg maar, dan kan je zelf al aangeven van daar heb ik last van, welke oefening is dat.

I: Dat hoeft niet. Zoals ik, ik heb geen last van mijn rug dus dan hoef ik niet op dat ruggetje te klikken.

Mevr. van B:Ik vind het eigenlijk heel goed dat het afgesloten is. Want uit ervaring weet ik hoe je verkeerde oefeningen kan doen, wat u zegt he van het is maar een vingertje, maar je kunt zo oefeningen verkeer doen en dan beschadigen. Die arts geeft iets door dat hij zeker weet, want hij

heeft de diagnose gesteld anders krijg je die code niet, dus ik vind het juist een goed ideaal.”

(FG3)

Het gaat hier om de kwestie over wat wel en niet zichtbaar moet zijn op de website voor alle publiek. Uit dit fragment blijkt wel dat patiënten verder op de website zoeken, dan alleen de informatie achter hun eigen code. In deze kwestie spelen verschillende belangen. Aan de ene kant hebben patiënten meer behoefte aan informatie, dus ook informatie over andere spieren of gewrichten en aan de andere kant vinden patiënten het wel belangrijk dat de oefeningen achter een code staan, anders zou de website misschien niet meer zo betrouwbaar zijn. Het gaat hier dus weer om een groep patiënten met dezelfde soort klachten, maar met verschillende behoeften aan informatie. Om informatie voor patiënten met bewegingsapparaten dus echt ‘op maat’ te maken, moet rekening worden gehouden met deze verschillende behoeften. Patiënten met bewegingsapparaatklachten zijn niet over één kam te scheren. Het zijn patiënten met klachten van verschillende aard, en zo ook hun behoeften aan informatie.

Hoofdstuk 7 – Discussie en Conclusie

In dit onderzoek is nagegaan welke acties patiënten zelf ondernemen om hun klacht aan een spier – of gewricht te verhelpen. Dit kan worden omschreven als ‘zelf-management’, hoewel dit geen eenduidig begrip is. In de literatuur is gezocht naar definities van zelf-management. Eén van de definities in de onderzochte literatuur luidt als volgt (Stinson et al. 2008): *“The individual’s ability to manage the symptoms, treatment, physical, and psychological consequences and life style changes inherent in living with a chronic illness”*. Dit onderzoek naar zelf-management van patiënten met bewegingsapparaatklachten heeft niet alleen betrekking gehad op patiënten met een chronische aandoening aan het bewegingsapparaat, maar ook op patiënten die acute klachten hebben aan een spier – of gewricht als gevolg van een ongeluk. Er is gekeken naar wat patiënten met bewegingsapparaatklachten zelf doen aan hun klachten alvorens zij een huisarts bezoeken en er is ook onderzocht hoe patiënten gebruik maken van het online informatiesysteem Voorlichting op Maat die bedoeld is om ‘zelf-management’ van patiënten met bewegingsapparaatklachten te bevorderen. Dit onderzoek richtte zich op patiënten die gebruik hebben gemaakt van VOM, nadat zij de website hadden meegekregen van hun huisarts.

In de eerste paragraaf worden de resultaten met betrekking tot de informatiebehoeften en het zoekgedrag op het internet van patiënten met bewegingsapparaatklachten ter discussie gesteld. Daarna wordt in de tweede paragraaf beschreven hoe patiënten de informatie van het internet beoordelen op betrouwbaarheid. In de derde paragraaf wordt ingegaan op de angst die onder de patiënten bestaat voor gezondheidsinformatie op het internet. De theorieën van ‘empowerment’ en ‘self-efficacy’ worden in de vierde paragraaf gekoppeld aan de resultaten uit dit onderzoek met betrekking tot de ervaringen van de patiënten met VOM. In de vijfde paragraaf worden praktische aanbevelingen gedaan voor de website VOM die voortvloeien uit de resultaten. Verder worden de beperkingen van dit onderzoek toegelicht in paragraaf zes. Als laatste zal de conclusie van dit onderzoek worden gegeven.

7.1 Informatiebehoeften en zoekgedrag

7.1.1 Verschillen in informatiebehoeften

Binnen de groep patiënten met bewegingsapparaatklachten die meededen aan dit onderzoek bleek een verschil te bestaan in de informatiebehoeften van deze patiënten, hoewel zij toch dezelfde type klachten hebben. Dit werd eerder ook al ontdekt tijdens een onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten binnen de oogzorg. In het onderzoek van Adams (2006b) bleek een relatief simpele groep patiënten met allen oogproblemen sterk te verschillen in hun individuele informatiebehoeften. Zo blijkt ook uit huidig onderzoek. Ten eerste bleek dat er een onderscheid is tussen patiënten die wel op internet zoeken naar informatie en patiënten die niet naar informatie zoeken op het internet. Patiënten die wel naar informatie zochten, bleken niet alleen op het internet te zoeken naar informatie. Henwood *et al.* (2003) duiden dit concept aan als '*information landscape*'. Het internet maakt deel uit van een informatie landschap, het is niet de enige bron van informatie. Zo bleek dat de respondenten ook informatie zochten in boeken of in hun omgeving bij kennissen, familie of andere lotgenoten. Patiënten die van tevoren al een vermoeden hadden wat hen scheelde, hebben niet op internet gezocht naar informatie voordat zij naar de huisarts gingen. De behoefte aan informatie bij patiënten met bewegingsapparaatklachten is afhankelijk van de voorkennis die zij bezitten met betrekking tot de klachten die zij hebben. Dit komt overeen met het onderzoek van Boot en Meijman (2006) waaruit blijkt dat de informatie die een persoon tot zich neemt, wordt vergeleken met de voorkennis. Dit is weer van invloed op de latere keuzes die men maakt tijdens het zoeken naar informatie, zoals ook de keuze van informatiebron. Ook de ernst van de klachten van patiënten hebben invloed op de behoefte aan informatie. Waarom zijn deze verschillen in behoefte belangrijk voor het informatiesysteem VOM? Adams *et al.* (2006b) concludeerden in hun onderzoek dat binnen een bepaalde patiëntengroep de informatiebehoeften en verwachtingen van patiënten veel complexer liggen, dan de technologie over het algemeen daarin kan voorzien. Voor een poging tot slagen van het online informatiesysteem VOM, is belangrijk te kijken naar waar deze verschillen liggen en of het praktisch gezien mogelijk is voor het systeem om te voldoen aan deze verschillende informatiebehoeften van de doelgroep van de website. In hoeverre een voorlichtingssysteem zoals VOM rekening moet houden met de verschillende behoeften is de vraag.

Hoewel de informatie op VOM 'op maat' gemaakt is, bleek dat er bij patiënten nog steeds behoefte bestaat aan nog meer toegespitste informatie. Zo waren de patiënten van mening dat er bij de oefeningen op de website ook de grenzen van het uitvoeren van de oefeningen moeten worden aangegeven. Zoals Ferguson (2002) en Adams et al. (2006a) in hun onderzoeken al ontdekten zijn patiënten geïnteresseerd in informatie die voldoet aan hun specifieke informatiebehoeften. Patiënten willen informatie die persoonlijk op hen van toepassing is, ze willen bijvoorbeeld weten wanneer zij de oefeningen moeten doen, hoelang zij moeten doorgaan en tot hoever zij hun pijngrens mogen overschrijden. Er is dus behoefte aan informatie die nog meer op de persoonlijke situatie van de patiënt is toegespitst. Een vraag die deze bevinding oproept is of de informatie op het internet wel ooit genoeg 'op maat' gemaakt kan worden? Hier wordt in paragraaf 7.5 op teruggekomen.

7.1.2 Zoekgedrag op het internet

In dit onderzoek is gekeken naar hoe patiënten met bewegingsapparaatklachten op het internet zoeken naar informatie. Zoals eerdere onderzoeken (Adams et al 2006a, Ferguson 2002) al aantoonde, bleek uit dit onderzoek dat patiënten met bewegingsapparaatklachten gericht naar informatie zoeken op het internet. Jenkins et al. (2003) lieten zien dat verpleegkundigen die meer kennis bezitten van een gezondheidsprobleem en die tevens ervaring hebben met zoeken op het internet, in tegenstelling tot verpleegkundigen die minder kennis bezitten van hetzelfde gezondheidsprobleem en geen ervaring hebben met zoeken op het internet, in staat zijn verdergaande zoekacties te doen op het internet en tevens zijn zij in staat de gevonden informatie te evalueren. Hoewel dit onderzoek zich tot een andere doelgroep richt, is het onderscheid ook relevant voor dit onderzoek omdat het laat zien dat 'op maat' gemaakte informatie toch kan verschillen binnen een eenvoudige doelgroep. Binnen de groep patiënten met bewegingsapparaatklachten die wel op het internet zoeken naar informatie is er een onderscheid tussen patiënten die voor het eerst te maken krijgen met een klacht aan het bewegingsapparaat en patiënten die al langer last (in de meeste gevallen chronische aandoeningen) hebben van een spier of gewricht. Patiënten die voor het eerst te maken krijgen met een klacht aan een spier of gewricht doorlopen een proces tijdens het zoeken. Naar aanleiding van de pijn en de klacht gaan patiënten op het internet op zoek naar informatie over de mogelijke oorzaak. De informatie die zij daar vinden vergelijken ze met hun eigen symptomen. Komt dit overeen dan trekken zij

mogelijk een conclusie over de oorzaak. Dit proces gebeurt voordat men naar de huisarts gaat.

De patiënten met chronische aandoeningen hebben vaak te maken met het feit dat ze hun leven lang met de klachten moet leven en vertonen daarom ander zoekgedrag. Deze groep patiënten weet al wat hun aandoening inhoud en zijn dus niet zo zeer op zoek naar informatie over de oorzaak van hun aandoening, maar juist naar een oplossing. Omdat er geen medische oplossing is voor een aandoening zoals artrose, zoeken deze patiënten naar ervaringen van andere lotgenoten om zodoende erachter te komen hoe deze met hun klachten omgaan. Ook zien deze patiënten het lotgenoten, bijvoorbeeld via een forum, als steun. Dit roept ten aanzien van de voorlichting van patiënten de vraag op hoe VOM deze verschillen in informatiebehoefte van deze chronische patiënten tegemoet kan komen.

Verder bleek ook dat sommige mensen niet voor zichzelf op het internet naar gezondheidsinformatie zoeken maar wel voor een kennis of familielid. Dit komt overeen met de bevindingen uit eerder onderzoek (Ferguson 2002) dat meer dan de helft van de mensen die naar gezondheidsgelateerde informatie zoekt, niet voor zichzelf zoekt, maar voor een ander – een kind, een partner of familie. Het zoeken naar gezondheidsgelateerde informatie voor een ander kan ook weer geplaatst worden in het eerder genoemd ‘informatie landschap’ (Henwood et al 2003). Mensen vinden het belangrijk om te kunnen meepraten of advies te geven aan hun kennissen en gaan daarom opzoek naar informatie op het internet. Men moet er dus niet vanuit gaan dat mensen altijd op zoek zijn of gaan naar informatie over hun eigen klachten. Mensen die op zoek gaan naar algemene informatie over aandoeningen van bewegingsapparaatklachten voor een ander kunnen via VOM niet zo makkelijk achter algemene informatie komen, omdat je hiervoor eerst een persoonlijke code nodig hebt. De vraag is of de voorlichting voor deze groep zoekende ook tot het doel van VOM behoort.

7.2 Betrouwbaarheid van informatie op het web

De meeste patiënten in dit onderzoek zochten naar informatie via Google en raakten daar geconfronteerd met heel veel informatie. Patiënten maakten onderscheid tussen betrouwbare en minder betrouwbare websites. De vaardigheid van patiënten met het zoeken op internet is volgens verschillende onderzoekers van invloed op het vinden van

betrouwbare informatie. Zo zou volgens Hargittai (2004), Google invloed kunnen hebben op de wijze waarop informatie op het internet is gestructureerd. Dit heeft weer invloed op welke informatie een patiënt vindt tijdens een zoekactie. Verder ontdekten Jenkins et al. (2003) dat mensen die meer kennis hebben over een onderwerp en meer vaardigheden hebben met het zoeken op het internet, beter in staat zijn de informatie te evalueren op basis van variërende en verfijnde criteria. In dit onderzoek zijn de zoekvaardigheden van patiënten op het internet niet onderzocht, maar bleek wel dat patiënten die vaker op het internet zoeken naar informatie een beter gevoel krijgen voor het beoordelen van de betrouwbaarheid van informatie. Patiënten blijken hun eigen manieren te vinden om uit te maken welke informatie wel of niet betrouwbaar is (Adams et al. 2006a). Zoals verschillende onderzoekers (Eysenbach & Kohler 2002, Ferguson 2002, Diaz 2002) al ontdekten, bleek ook uit dit onderzoek dat patiënten voor het grootste deel websites beoordelen door te kijken naar de bron van de informatie. De respondenten gaven aan dat een erkende instelling zoals een ziekenhuis of een universiteit een betrouwbare bron is. Persoonlijke pagina's op het internet vinden patiënten niet betrouwbaar, terwijl zij aan de andere kant wel informatie vragen bij familie en kennissen over hun klachten. Het gaat om het vertrouwen dat patiënten hebben in de informatiebron van de gezondheidsinformatie. Behalve de bron van websites bleek in dit onderzoek, zoals eerder onderzoekers al ontdekte (Adams et al. 2006a, Henwood et al. 2003), dat patiënten ook informatie van verschillende websites vergelijken om zodoende te oordelen over de betrouwbaarheid. Ook de schrijftaal die op websites wordt gebruikt, blijkt van invloed te zijn op de mate waarin patiënten informatie betrouwbaar vinden. Indien patiënten een website niet betrouwbaar vinden, zullen zij ook niet afgaan op de informatie. Het voordeel van de website VOM is dat het gemaakt is door een bekend universitair medisch centrum, het Erasmus MC. Dit staat momenteel ook geschreven op de startpagina van de website.

7.3 Zelf-dokteren vs. Gezondheidsinformatie op Internet

Ondanks er patiënten zijn die zelf de betrouwbaarheid van de informatie op het internet beoordelen, blijkt dat er toch een angst bestaat voor informatie op het internet voor een bezoek aan de huisarts. In de focusgroepen en interviews werd herhaaldelijk in negatieve zin de term 'zelf-dokteren' aangehaald. Met de term 'zelf-dokteren' bedoelden de patiënten in dit onderzoek het zelfdiagnostiseren op basis van gezondheidsinformatie van het internet. Patiënten vinden dit niet acceptabel. Zij menen dat hun gezondheid te

kostbaar is om op basis van informatie van het internet zelf conclusies te trekken over wat er mogelijk met hen aan de hand zou kunnen zijn. Patiënten hebben liever dat hun huisarts een diagnose stelt, dan dat zij zelf eerst naar informatie zoeken op het internet over hun klachten.

Zelfs met de informatie van VOM zijn patiënten voorzichtig. Zo werd in een focusgroep hevig gediscussieerd over het al dan niet krijgen van een persoonlijke code voor de toegang tot VOM. Er heerste een angst onder de patiënten om met behulp van de informatie van VOM zelf uit te maken wat de klachten te betekenen hebben. Er schijnt dus een grens te zijn met betrekking tot de informatie waar patiënten behoefte aan hebben. Patiënten willen wel gezondheidsinformatie over hoe zij moeten omgaan met hun klacht en wat hun klacht precies inhoudt, maar willen niet zelf uitmaken wat met hen aan de hand is. Hiervoor vertrouwen patiënten eerder op de medische kennis van de huisarts. Het lijkt er dus op dat patiënten eerst naar de huisarts willen om zeker te zijn wat hen scheelt, alvorens zij gebruik maken van informatie over hun aandoening.

Dat patiënten zo angstig zijn voor 'zelf-dokteren' roept wel vragen op ten aanzien van de term 'zelf-dokteren' zoals waarom het één wel acceptabel is, maar het andere niet. Uit dit onderzoek bleek dat patiënten wel pijnstillende middelen gebruikten tegen hun klachten, voordat zij de huisarts bezochten. Dit werd door de patiënten niet ervaren als 'zelf-dokteren', maar eerder als zelfmanagement van de klachten, hoewel het voorschrijven van medicatie aan patiënten ook tot het gebied van een arts zou kunnen behoren. Waarom vinden patiënten zelfmedicatie wel acceptabel, maar 'zelf-dokteren' op het internet niet? Het lijkt alsof patiënten er vanuit gaan dat het slikken van paracetamol of het smeren van een homeopathische zalf minder negatieve gevolgen kan hebben voor hun gezondheid dan zichzelf te diagnosticeren via gevonden informatie. Patiënten zijn bang dat als zij zelf een verkeerde diagnose stellen, ze het misschien bij het verkeerde eind hebben en de klacht van kwaad tot erger wordt. Wat door deze bevinding duidelijk wordt is dat patiënten niet noodzakelijkerwijs meer informatie willen om een beter gevoel te krijgen ten aanzien van hun aandoening, maar dat patiënten zekerheid willen over de informatie. Patiënten zijn overtuigd dat de pijnstillende middelen die zij zelf gebruiken geen kwaad kunnen, maar patiënten zijn onzeker over de informatie op het internet alvorens de huisarts een diagnose heeft gesteld.

7.4 Empowerment met behulp van VOM

“Empowerment” wordt vaker in verband gebracht met de beschikbaarheid van medische informatie op het internet voor patiënten. Toch blijft het ‘empowerment’ concept moeilijk definieerbaar. Kennis blijkt een belangrijke factor te zijn in het proces van ‘empowerment’. Volgens Johansson et al. (2007) raken patiënten ‘*empowered*’ als zij kennis bezitten die voldoet aan hun behoeften, verwachtingen en voorkeuren. ‘Empowerment’ blijkt verschillende perspectieven te kennen. Zo praten Aujoulat et al. (2007) van twee dimensies waarbij de eerste dimensie te maken heeft met de persoonlijke ontwikkeling van de patiënt en de tweede betrekking heeft op de arts-patiëntrelatie. Lemire et al. (2008) spreken zelfs van drie perspectieven: het professionele perspectief, het consumenten perspectief en het gemeenschappelijke perspectief. Ook uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat er verschillende componenten zijn met betrekking tot ‘empowerment’. In het eerste deel van deze paragraaf wordt ingegaan op dat deel van ‘empowerment’ dat te maken heeft met de persoonlijke ontwikkeling van patiënten door gebruik te maken van VOM, en in het tweede deel wordt de rol van de huisarts met betrekking tot het ‘empowered’ raken besproken.

7.4.1 “empowerment” en “self-efficacy”

Aujoulat et al. (2007) stelden al dat ‘empowerment’ kan worden beschreven als een persoonlijk proces van de patiënt zelf, waarbij de patiënt zelf macht ontwikkelt door kennis op te doen. Kennis blijkt dus een cruciale rol te spelen in het proces van ‘empowerment’. In dit onderzoek bleek dat patiënten met betrekking tot de kennis over hun aandoening een beter gevoel kregen door het lezen van de informatie op de website VOM. Patiënten ervaren de informatie die zij lezen op de website als een bevestiging van hun klachten en ook van de informatie die zij al hadden gehoord van de huisarts. Naar de beleving van de patiënten verduidelijkt de informatie op de website bovendien de diagnose die de huisarts stelt. Patiënten krijgen binnen een ongeveer tien minuut durend huisartsbezoek, veel informatie over zich heen. Dit kunnen zij niet altijd meteen begrijpen of onthouden. Patiënten ervaren het positief dat zij thuis op hun gemak de informatie over hun diagnose kunnen nalezen.

Behalve een bevestiging en verduidelijking van de diagnose door de informatie, blijft de informatie ook beter hangen bij de patiënten. Patiënten lezen de informatie op VOM,

herkennen hun eigen klachten in de informatie, waardoor zij over de informatie gaan nadenken en dit ook beter onthouden. Dit maakt deel uit van het vertrouwen dat patiënten krijgen in het omgaan met hun aandoening. Door dit vertrouwen die patiënten krijgen ontwikkelen ze ook een gevoel van 'self-efficacy' met betrekking tot hun aandoening.

Volgens Mannerkopi en Hendrikson (2007) zouden verschillende onderzoeken hebben uitgewezen dat educatie programma's voor patiënten met bewegingsapparaatklachten, de 'self-efficacy' van patiënten vergroot. 'Self-efficacy' heeft te maken met het geloof en vertrouwen dat patiënten in zichzelf krijgen om met hun klachten om te gaan (Redding et al. 2000). Door middel van de informatie over hun klachten op de website VOM, ontwikkelden patiënten een groter gevoel van self-efficacy, doordat patiënten een beter idee kregen over de inhoud van hun klachten en aandoening. Het waren wel de oefeningen, die deel uitmaakten van het advies op de website VOM, die de grootste invloed hadden op de patiënten wat betreft het omgaan met hun klachten. Met de oefeningen waren patiënten in staat zelf actie te ondernemen ter verlichting van hun klachten. Dit ligt nauw samen met het professionele perspectief van Lemire et al. (2008). Volgens deze auteurs is dit perspectief een proces van 'empowerment' waarin patiënten deskundige kennis verwerven en het in de praktijk brengen zodat zij effectief kunnen handelen op hun persoonlijke gezondheid (2008:2). Dit perspectief gaat er vanuit dat patiënten een actievare rol innemen bij het omgaan met hun klachten. Het grootste deel van de patiënten in dit onderzoek had de oefeningen thuis uitgevoerd of geprobeerd naar aanleiding van de informatie op de website. De respondenten in dit onderzoek bleken met betrekking tot de oefeningen een groter gevoel van 'self-efficacy' te ontwikkelen doordat zij in staat zijn oefeningen voor hun klachten, zelf thuis te kunnen doen. Door de oefeningen krijgen patiënten vaardigheden aangeleerd, om zelf hun klachten te verhelpen of te voorkomen. Patiënten ervaren het zeer positief dat zij door middel van deze technieken zelf hun klachten kunnen verminderen.

De interactieve illustraties geven de patiënten een verduidelijkt beeld van hoe de oefening moet worden uitgevoerd. Bepaalde patiënten vergeleken dit met de tekeningen in schrift die zij ook wel eens van de fysiotherapeut hadden gekregen. De patiënten vonden de interactieve beelden op de computer beter, omdat ze vaak bij de tekeningen

in schrift vergaten hoe de bewegingen moeten worden uitgevoerd. Ook gaven de bewegende beelden een uitnodigend gevoel aan de patiënten om de oefening te doen.

Het gevoel van 'empowerment' en 'self-efficacy' dat patiënten ontwikkelden door het lezen van de informatie staat niet los van elkaar. Volgens een reviewonderzoek van Ajoulat et al (2007) blijkt niet duidelijk te zijn of 'self-efficacy' het resultaat is van 'empowerment' of als het kan worden beschouwd als een voorloper van 'empowerment'. Uiteindelijk trekken deze auteurs de conclusie dat wanneer patiënten 'empowered' raken, het mogelijk is dat zij een groter gevoel van 'self-efficacy' ontwikkelen wat betreft hun aandoening of behandelingsgerelateerd gedrag. Uit het huidig onderzoek bleek dat er inderdaad een verband bestaat tussen de ontwikkelingen van 'empowerment' en 'self-efficacy'. Doordat patiënten de informatie lezen over de inhoud van hun klachten en hoe zij daarmee moeten omgaan door middel van oefeningen, herkennen patiënten hun klachten en krijgen ook meer kennis en inzicht in hun eigen aandoening. Patiënten zijn door de informatie beter in staat zelf om te gaan met hun klachten doordat zij nu weten wat ze wel of niet mogen doen en wat zij eventueel kunnen doen om de klachten te verhelpen of te verlichten.

Toch bleek de ontwikkeling van dit gevoel van 'empowerment' en 'self-efficacy' door VOM bij de patiënten met bewegingsapparaatklachten grenzen te hebben. Niet altijd werd voldaan aan de behoeften en verwachtingen die patiënten hebben met betrekking tot de informatie van VOM. Zo bleek dat er ook een behoefte bestaat aan uitwisseling van ervaringen met lotgenoten. Dit is in zekere mate wel conflicterend met het beeld dat patiënten eerder schepten dat zij alleen op informatie vertrouwen van erkende instellingen en mensen die zij vertrouwen. Patiënten vertrouwen aan de ene kant alleen op bronnen waarvan zij weten dat ze die kunnen vertrouwen, maar aan de andere kant willen zij ook informatie uitwisselen met lotgenoten. Heeft dit misschien te maken met de manier waarop de informatie aan de patiënt wordt aangeboden? Het delen van ervaringen met andere patiënten is toch anders dan informatie over de aandoening op een website. Patiënten willen dat de informatie over aandoeningen op een website betrouwbaar is en het liefst afkomstig is van een medische bron. Bij het delen van ervaringen weten patiënten zelf dat zij te maken hebben met leken en niet met een arts. Patiënten weten dat zij een verhaal lezen en houden daar ook rekening mee. Bovendien zien patiënten het lezen van ervaringen van lotgenoten als steun. Lotgenoten weten

immers als geen ander hoe het is om te leven met de desbetreffende aandoening. Maar wat betekent deze behoefte aan lotgenoten contact voor een website zoals VOM?

7.4.2 Empowerment en de prominente rol van de huisarts

In vorige paragraaf werd 'empowerment' bekeken vanuit het perspectief van de patiënt. Er bestaat echter nog een andere dimensie van het concept 'empowerment' die te maken heeft met de relatie tussen de patiënt en de arts, in dit onderzoek de huisarts. Ajoulat et al. (2007) stellen dat 'empowerment' vanuit het perspectief van de arts-patiënt relatie kan worden gezien als een proces van communicatie en educatie waarbij kennis, waarden en macht worden gedeeld. Dit proces zou moeten leiden tot het gezamenlijk nemen van beslissingen, maar kan ook leiden tot het op de proef stellen van de medische professie. Hardey (1999) ontdekte dat patiënten die op het internet naar gezondheidsinformatie zoeken, moeten worden gezien als kritische consument die de kennis van arts op de proef stelt. Volgens bepaalde auteurs (Broom et al. 2005, Wald 2007) kan de geïnformeerde patiënt zelfs worden gezien als een bedreiging voor de autonomie van de arts. In dit onderzoek kreeg deze arts-patiënt visie op 'empowerment' echter een andere invulling. De respondenten die VOM hadden meegekregen van hun huisarts bleken een bepaalde waarde te hechten aan de website doordat zij het op advies van de huisarts hadden meegekregen. De patiënten gaven aan dat ze VOM betrouwbaar vinden omdat zij het van de huisarts hebben meegekregen, niet alleen omdat het door een universitair ziekenhuis is gemaakt. In recente literatuur wordt bevestigd dat het vertrouwen in hun huisarts en de waarde die patiënten hechten aan hun relatie met hun huisarts van positieve invloed kan zijn op het gedrag van de patiënten met betrekking tot het opvolgen van medisch advies (Berry et al. 2008). Broom en Tovey (2008) stelden dat in tegenstelling tot argumenten van '*deprofessionalization*' van de geneeskunde door het internet, het internet juist het biomedische paradigma versterkt. Ook uit het onderzoek van Kivits (2006) bleek dat de 'geïnformeerde patiënt' niet hoeft te betekenen dat deze patiënt de kennis van de arts op de proef stelt. Volgens deze auteur zou de traditionele bron van gezondheidsinformatie, de arts, van significante betekenis blijven voor patiënten. Patiënten uit dit onderzoek vinden het over het algemeen dan ook niet wenselijk om de website voor het bezoek aan de huisarts te krijgen. Ze willen eerst dat de huisarts een diagnose en daarna pas de website VOM aan hen meegeeft. Een andere volgorde werd niet gewenst. Patiënten krijgen door VOM zelf-management technieken aangeleerd, maar dit stelt de kennis en de rol van de

huisarts niet op de proef. In tegendeel versterkt het mogelijk juist de rol van de huisarts. Patiënten zijn zich er juist zeer van bewust dat ze niet zomaar op informatie van het internet moeten afgaan, maar omdat VOM door de huisarts werd geadviseerd wisten zij zeker dat ze de informatie konden vertrouwen en het veilig was om op het advies van de website af te gaan. Voor de toekomst is het aan te bevelen VOM via de huisarts te blijven verstrekken. Doordat patiënten de website van de huisarts mee krijgen, is de kans groot dat zij gebruik zullen maken van de website. Doordat zij gebruik zullen maken van de website, raken zij mogelijk 'empowerd' door de kennis die zij opdoen en ontwikkelen ze mogelijk ook een groter gevoel van 'self-efficacy met betrekking tot hun klachten doordat zij methoden van omgaan met hun klachten krijgen aangeleerd.

7.5 Praktische aanbevelingen

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen worden gedaan voor de aanpassing van de website VOM. Patiënten in dit onderzoek geven aan nog meer toegespitste informatie te willen. Aan de ene kant past het zo 'op maat' mogelijk maken van informatie goed bij het beeld van patiënten als reflexieve consumenten (Hardey 1999), die steeds op zoek zijn naar informatie die precies op hen van toepassing is. Aan de andere kant kan dit wel een praktisch probleem vormen voor een website zoals VOM. Het blijft de vraag in hoeverre je de patiënt wil en kan tegemoet komen in zijn specifieke informatiebehoefte. Het is belangrijk voor de makers van VOM om te beseffen dat dit vaak een beginpunt is. Omdat het vaak niet te voorzien is welke behoeften patiënten hebben, is het van belang een website in ontwikkeling blijft. De makers van de website kunnen overwegen de feedback functie van VOM aan te passen. Momenteel staat er links onderaan op de voorpagina van de website een emailadres waar patiënten hun suggesties naar toe kunnen mailen. Het is heel goed mogelijk dat patiënten deze feedback mogelijkheid nu niet zien. Patiënten zouden beter expliciet kunnen worden gevraagd naar feedback, bij hun bezoek aan de website. Dit kan bijvoorbeeld door patiënten na hun eerste bezoek aan de website te vragen naar hun suggesties of opmerkingen door middel van een *pop-up* scherm. Het is dan ook de bedoeling om structureel wat met de feedback van de gebruikers te doen. Een suggestie voor de makers van VOM is om eens in de zoveel tijd, bijvoorbeeld eens in de zes maanden, bij elkaar te komen en te discussiëren over de opmerkingen die patiënten hebben gemaakt over de website. Er kan dan worden gekeken of het mogelijk is en of

het nodig is de website aan te passen. Dit zorg ervoor dat de website in ontwikkeling blijft.

Uit het onderzoek bleek dat mensen niet altijd voor zichzelf zoeken naar informatie op het internet, maar ook voor een ander. Vooral als het gaat om een ernstige klacht, zal je via het algemene gedeelte van VOM het advies krijgen om toch naar de huisarts te gaan. De reikwijdte van het doel van VOM strekt zich dus niet zodanig tot deze zoekende mensen op het internet, doordat patiënten eerst een persoonlijke code nodig hebben voor informatie over hun aandoening. Ook voor patiënten bij wie al een diagnose is gesteld, maar geen code hebben, is de website niet toegankelijk. Met het oog op patiëntenvoorlichting zouden de makers van VOM kunnen overwegen om een gedeelte aan de website toe te voegen voor mensen die al weten welke aandoening zij of degene voor wie zij naar informatie zoeken, hebben. Op deze manier maakt de website het mogelijk om patiënten met chronische aandoeningen, direct te informeren over oplossingen zonder eerst naar de huisarts te hoeven voor een code. De website maakt het dan ook mogelijk dat informatie beschikbaar is voor degene die opzoek is naar informatie voor hun naasten. Dit brengt echter wel gevolgen met zich mee. De informatie over specifieke aandoeningen staat nu achter een code, met als doel de veiligheid van de patiënt te waarborgen. Over de persoonlijke code van VOM verschilden patiënten van mening. Aan de ene kant geven patiënten aan dat de informatie achter de code niet altijd genoeg is. Ze hebben ook behoefte aan informatie over eventuele andere klachten aan spieren of gewrichten, waarvoor zij geen code hebben gekregen. Aan de andere kant vinden de patiënten het juist belangrijk dat de informatie achter een code staat, anders zou de website minder betrouwbaar zijn. De makers van VOM moeten dus steeds een afweging maken tussen de veiligheid van de informatie en het voldoen aan het zoekgedrag van patiënten of eventuele partners en familieleden van patiënten. De vraag is dan wat zij zwaarder laten wegen: de betrouwbaarheid van de informatie op VOM, of het nog meer 'op maat' maken van de informatie.

Verder bleek dat patiënten behoefte hebben aan het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Wat heeft dit te betekenen voor een website zoals VOM? VOM is gebaseerd op *evidence based medicine*. De informatie en het advies op de website is samengesteld door fysiotherapeuten, huisartsen en specialisten op het gebied van het

bewegingsapparaat. Indien de makers van VOM rekening zullen houden met de behoefte aan lotgenoten contact, zoals het toevoegen van een forum, zal de website een ander beeld krijgen. Dit beeld zou passen bij nieuwe, moderne interactieve applicaties die tegenwoordig worden gebruikt op het internet. Dit wordt beschreven met de term “Web 2.0” (Boulos & Wheelert 2007). Web 2.0 heeft een sociaal karakter dan Web 1.0 en bevat naast de traditionele geschreven informatie in de vorm van tekst, verschillende en ander soort informatie. In het kader van Web 2.0 worden vaker applicaties als blogs, podcasts, maar ook wiki’s genoemd. Het gaat om nieuwe manieren voor het gebruiken van het internet, die het mogelijk maken dat informatie kan worden aangepast of gegenereerd door de gebruikers zelf (McLean et al. 2007). Toegepast op een website zoals VOM zou het betekenen dat de website behalve uit *evidence based medicine*, ook uit applicaties zoals een forum waaraan patiënten hun ervaringen kunnen toevoegen of uitwisselen, zou bestaan. Het zou dan gaan om verschillende typen informatie op een website, die door de structuur van de website toch als verschillend te herkennen zijn. Een aanbeveling voor de makers van de website is om te overwegen of VOM mee wil doen aan deze actuele webapplicaties of dat VOM toch een traditionele website blijft in de stijl van Web 1.0.

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten vooral naar de bron van de website kijken bij het beoordelen van de betrouwbaarheid. Op de startpagina van de website staat nu wel geschreven dat de website gemaakt is door het Erasmus MC, maar dit valt mogelijk niet genoeg op. Een suggestie is om het logo van het Erasmus MC, net als het *Best Practice Award* embleem, op de startpagina van de website te plaatsen, zodat het patiënten meteen opvalt dat de informatie op de website van een betrouwbare bron afkomstig is.

Verder bleek uit dit onderzoek ook dat patiënten zich ongerust maken over gezondheidsinformatie op het internet. Een vraag die deze bevinding oproept, is hoe de gebruikers van VOM kunnen worden gerust gesteld. Patiënten met ernstige klachten worden door de vragenlijst van VOM, die bestemd is voordat de patiënt een bezoek heeft gebracht aan de huisarts, vanzelf doorverwezen naar de huisarts, zodat zij geen gevaar lopen. Op de startpagina van de website staat ook dat de zelfhulpadviezen die worden gegeven niet ter vervanging zijn van de huisarts. Om patiënten op de website VOM nog geruster te stellen, kan op de startpagina van de website een stuk tekst

worden toegevoegd, waarin wordt aangegeven dat deze vragenlijst niet bedoeld is om zelf een diagnose te stellen, maar om de patiënt juist in de goede richting te leiden.

De laatste aanbeveling uit dit onderzoek is ter ondersteuning van de rol van de huisarts. Momenteel wordt de persoonlijke code voor VOM tijdens het huisartsconsult op een stuk papier aan patiënten verstrekt. Uit het onderzoek blijkt dat patiënten dit niet handig vinden en het papier met de code ook vaak kwijt raken. Een suggestie is om patiënten, indien zij een emailadres hebben, de code te mailen. Dit maakt het de patiënten mogelijk de code altijd beschikbaar te hebben op de computer. In de mail met de code kan ook het logo van het Erasmus MC worden geplaatst, zodat het patiënten die een code krijgen meteen opvalt dat VOM een betrouwbare bron is.

7.6 Beperkingen van het onderzoek

De evaluatie van VOM richtte zich alleen tot het perspectief van de patiënten. Ook richtte dit onderzoek zich alleen op de eerstelijnszorg. Omdat VOM via de huisarts, of de specialist, aan patiënten wordt meegegeven, is er naast de patiënten nog een groep die van belang is bij het evalueren van dit systeem. In dit onderzoek bleef het perspectief van de artsen buiten beschouwing. Wellicht kan een evaluatie die zich richt tot dit perspectief andere belangrijke bevindingen opleveren. Het is dan ook een aanbeveling dat er wordt onderzocht hoe artsen gebruik maken van VOM. Het is ook aan te bevelen dat er verder onderzoek wordt gedaan naar hoe patiënten in de tweedelijns de website VOM ervaren, dus als patiënten de website van een specialist hebben meegekregen. Dit hoeft niet per se tot dezelfde inzichten als die van de patiënten in de eerste lijn te leiden.

Verder kunnen de gebruikte methoden van invloed zijn geweest op de resultaten. In dit onderzoek zijn primair focusgroepen en daarnaast ook interviews gehouden ter verwerving van de data. De focusgroepen werden begeleid door onderzoekers van het Erasmus MC. Het Erasmus MC is tevens de maker van de website. De respondenten waren hiervan ook op de hoogte, waardoor sociaal wenselijke antwoorden tijdens de focusgroep sessies niet kunnen worden uitgesloten. Gezien de data blijkt dat respondenten niet bang waren kritiek te leveren en hun mening te geven. Hierdoor kreeg de onderzoeker niet het idee deze sociaal wenselijke bias van invloed is geweest op de resultaten.

Bijna alle geïnterviewden die VOM hebben meegekregen van hun huisarts, hebben gebruik gemaakt van VOM. Onder de respondenten zaten op één persoon na geen patiënten die bewust geen gebruik hebben gemaakt van VOM. Dit zou kunnen duiden op een selectie bias. Deze beperking kan weer worden weerlegd met het argument dat de vierde focusgroep bestond uit patiënten met bewegingsapparaatklachten die VOM niet hadden meegekregen van hun huisarts en dus ook geen gebruik hadden gemaakt van het systeem. Deze focusgroep had als doel om na te gaan hoe patiënten die de keuze niet krijgen om gebruik te maken van VOM omgaan met hun informatiebehoefte ten aanzien van hun klachten.

Conclusie

Patiënten hebben de afgelopen jaren steeds meer behoefte gekregen aan informatie. Deze informatie wordt steeds vaker van het internet gehaald. Bovendien is patiënteducatie belangrijk bij de behandeling van patiënten met bewegingsapparaatklachten. Om deze redenen is het online voorlichtingssysteem Voorlichting Op Maat ontwikkeld, waarbij patiënten 'op maat' gemaakte informatie krijgen over hun aandoening aan het bewegingsapparaat. De probleemstelling van dit onderzoek luidde:

“Hoe ervaren patiënten met klachten aan het bewegingsapparaat het online informatiesysteem, Voorlichting Op Maat, in de eerstelijnszorg?”

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten wel degelijk behoefte hebben aan 'op maat' gemaakte informatie. Patiënten zijn over het algemeen dan ook positief over VOM. Ze krijgen een beter gevoel over hun aandoening door de informatie op de website te lezen, omdat ze beter beseft krijgen van wat er aan de hand is. Door het toepassen van de oefeningen ter vermindering van hun klachten, ontwikkelen patiënten zelfmanagement technieken die hen bevordert in het omgaan met hun klachten. VOM heeft zeker voordelen voor patiënten waaronder het krijgen van een duidelijker en uitgebreider beeld van de informatie die zij van de huisarts hebben gekregen en het oefenen met de oefeningen thuis in hun eigen tijd.

Het unieke aan VOM is dat de informatie die patiënten krijgen individueel op hen van toepassing is. Toch moeten de makers van VOM er bij stil staan dat patiënten met bewegingsapparaatklachten niet als een homogene doelgroep kunnen worden beschouwd. Uit dit onderzoek blijken patiënten te verschillen in hun individuele informatiebehoeften. Deze verschillen zijn afhankelijk van meerdere factoren zoals de ernst van de aandoening, maar ook de aard van de aandoening. Zo blijkt een verschil te bestaan tussen chronische patiënten en patiënten met acute klachten. Een website zal nooit kunnen voldoen aan alle individuele informatiebehoeften die patiënten hebben, maar het is toch belangrijk dat deze verschillen niet over het hoofd worden gezien, juist omdat het bij VOM gaat om 'op maat' gemaakte informatie.

Verder is het belangrijk dat een website zoals VOM in ontwikkeling blijft. Juist omdat het internet een dynamisch medium is, moet de website op technologisch gebied telkens worden aangepast aan nieuwe ontwikkelingen. In de toekomst zal, om te kunnen voldoen aan de behoefte van patiënten, een website niet meer alleen uit standaard tekst kunnen bestaan, maar zullen op de website ook nieuwe technologische applicaties moeten worden toegevoegd. Tegelijkertijd moet de website ook meegaan met de ontwikkelingen van de patiënten, door structureel aangepast te worden aan de wensen van de patiënten. Door in ontwikkeling te blijven, kan VOM blijven voldoen aan de informatiebehoeften van de patiënten.

Literatuurlijst

- Adams, SA. 2006. Under Construction, Department of Healthcare Policy and Management (BMG) Erasmus University Medical Center, Rotterdam.
- Adams, SA, AA de Bont and M. Berg. 2006a. Looking for answers, constructing reliability: an exploration into how Dutch patients “check” web-based health information. *Int J Med Inf 75* (1):66-72. In: Under Construction. Adams, SA. 2006. Chapter 5. Page 101-113.
- Adams, SA, R. Bal, J. de Jong and F. Hiddema. 2006b. Full of promise, failed in practice: a discussion of barriers encountered during an attempt to integrate physician-patient e-mail communication in the care process at a Dutch eye hospital. *Int. J. Healthcare Technology and Management 7* (3/4):252-265.
- Ajoulat, I, W d'Hoore, and A Deccache. 2007. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient education and counseling 66*:13-22.
- Bandura, Albert. 1982. Self-Efficacy Mechanism in Human Agency. *American Psychologist 37* (2):122-147.
- Bandura, Albert. 1995. *Self-efficacy in changing societies*. New York: Cambridge University Press.
- Bandura, Albert. 2004. Health Promotion by Social Cognitive Means. *Heath Educational Behavior 31* (2):143-164.
- Berry, L.L. , J.T. Parish, R Janakiraman, L Ogburn-Russell, G.R. Couchman, W.L. Rayburn, and J. Grisel. 2008. Patients' Commitment to Their Primary Physician and Why It Matters. *Annals of Family Medicine 6* (1):6-13.
- Boot, C.R.L., and F.J. Meijman. 2006. Informatiezoekgedrag aan de vloedlijn van het toetsenbord. Een oriënterende studie naar vraagstellingen voor onderzoek naar informatiezoekgedrag op het gebied van gezondheid, ziekte en zorg. Amsterdam: VU medisch centrum.
- Boulos, M.N.K., and S. Wheelert. 2007. The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. *Health Information and Libraries Journal 24*:2-23.
- Bowling, Ann. 2004. *Research methods in health*. second ed. New York: Open University Press.
- Broom, A. 2005. Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Quality Health Research 15* (3):325-345.
- Broom, A. , and P. Tovey. 2008. The role of the Internet in cancer patients' engagement with complementary and alternative treatments. *Health (London) 12* (2):139-155.

- Burton, AK, G Waddell, KM Tillotson, and N Summerton. 1999. Information and advice to patients with back pain can have a positive effect. A randomized controlled trial of a novel educational booklet in primary care. *Spine* 24 (23):2484-2491.
- Burton, K, G Waddell, G Burt, and S Blair. 1996. Patient educational material in the management of low back pain in primary hospital care. *Bulletin Hospital for Joint Diseases* 55 (3):138-141.
- Bush, T, D Cherkin, and W Barlow. 1993. The impact of physician attitudes on patient satisfaction with care for low back pain. *Archives of Family Medicine* 2 (3):301-305.
- Butler, L, and N Foster. 2003. Back pain online. *Spine* 28 (4):395-401.
- Chavannes, AW, JMA Mens, BW Koes, WJ Lubbers, R Ostelo, WEM Spinnewijn, and BGM Kolnaar. 2005. NHG-Standaard Aspecifieke lagerugpijn, eerste herziening. *Huisarts en Wetenschap* 48 (3):113-123.
- Cherkin, D, and F MacCornack. 1989. Patient Evaluations of Low Back Pain Care From Family Physicians and Chiropractors. *The Western Journal of Medicine* 150 (3):351-355.
- Creswell, John. 2003. *Research Design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Thousand Oaks: Sage publications.
- de Boer, M, G Versteegen, and M van Wijhe. 2007. Patients' use of the Internet for pain-related medical information. *Patient education and counseling* 68:86-97.
- Deyo, R. 1998. Low-back pain. *Scientific American* 279:48-53.
- Diaz, J. A., R.A. Griffith, J.J. Ng, S.E. Reinert, P.D. Friedmann, and A.W. Moulton. 2002. Patients' Use of the Internet for Medical Information. *J Gen Intern Med* 17:180-185.
- Dijkstra, A, and H De Vries. 1999. The development of computer-generated tailored interventions. *Patient education and counseling* 36:193-203.
- Drummond, M, M Sculpher, G Torrance, B O'Brien, and G Stoddart. 2005. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. third ed. Oxford: Oxford University Press.
- Eng, T, D Gustafson, J Henderson, H Jimison, and K Patrick. 1999. Introduction to Evaluation of Interactive Health Communication Applications. *American Journal of Preventive Medicine* 16 (1):10-15.
- Eysenbach, G. 1999. Rating information on the internet can empower users to make informed decisions. *British Medical Journal* 319:385-386.
- Eysenbach, G, and Ch Kohler. 2003. What is the prevalence of health-related searches on the World Wide Web? Qualitative and quantitative analysis of search engine queries on the Internet. *AMIA 2003 Symposium Proceedings*:225-229.
- Fox, S, and L Raine. 2000. The Online Health Care Revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves. *Pew Internet & American Life Project: Online life report*.

- Fritz, J, Steven George, and A Delitto. 2001. The role of fear-avoidance beliefs in acute low back pain: the relationship with current and future disability of work status. *Pain* 94 (1):7-15.
- Furgeson, T. 2002. From patients to end users. *British Medical Journal* 324:555-556.
- Hardey, M. 1999. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health and Illness* 21 (6):820-835.
- Hargittai, E. 2002. Second-Level Digital Divide: Differences in People's Online Skills. *First Monday*. [Internet].2002. [aangehaald op 10-12-2007]. Bereikbaar op: http://www.firstmonday.org/issues/issue7_4/hargittai.
- Hargittai, E. 2004. Do you Google? Understanding search engine use beyond the hype *First Monday* 9 (3). [Internet].2002. [aangehaald op 10-05-2008]. Bereikbaar op: <http://www.uic.edu/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/fm/rt/prinrtPrinterFriendly/1134/1054#author#author>
- Henrotin, YN, C Cedrachi, B Duplan, T Bazin, and B Duquesnoy. 2006. Information and low back pain management: a systematic review. *Spine* 31 (11):326-334.
- Jacobi, C, H Boshuizen, I Rupp, H Dinant, and G Van den Bos. 2004. Quality of rheumatoid arthritis care: the patient's perspective. *International Journal for Quality in Health Care* 16 (1):73-81.
- Jenkins, C, C.L. Corritore, and S. Wiedenbeck. 2003. Patterns of Information Seeking on the Web: A Qualitative Study of Domain Expertise and Web Expertise. *IT&Society* 1 (3):64-89.
- Jensen, IB, L Bodin, and T Ljungqvist. 2000. Assessing the needs of patients in pain: a matter of opinion? . *Spine* 25 (21):2816-2823.
- Johansson, K, S Salanterä, and J Katajisto. 2007. Empowering orthopaedic patients through preadmission education: Results from a clinical study. *Patient Education and Counseling* 66:84-91.
- Keulers, B , C Welters, P Spauwen, and P Houpt. 2007. Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomised trial. *Patient education and counseling* 67:176-182.
- Kitching J. 1990. Patient information leaflets: the state of the art. *Journal of the Royal Society of Medicine* 83 (5):298-300.
- Kitzinger, J. 1995. Introducing Focus Groups. *British Medical Journal* 311:209-302.
- Kivits, J. 2006. Informed Patients and the Internet. *Journal of Health Psychology* 11 (2):269-282.
- Klaber Moffet, JA, E Newbronner, G Waddel, K Groucher, and S Spear. 2000. Public perceptions about low back pain and its management: a gap between expectations and reality? . *Health Expect* 3 (3):161-168.

- Krueger, R. 2006. Is it a Focus Group? Tips on How to Tell. *Journal of the Wound, Ostomy and Continence Nurses* 33 (4):363-365.
- Lemire, M., C. Sicotte, and G. Pare. 2008. Internet use and the logics of personal empowerment in health. *Health Policy* Article In Press.
- Mannerkorpi, K, and C Hendriksson. 2007. Non-pharmacological treatment of chronic widespread musculoskeletal pain. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 1 (3):513-534.
- McLean, R., B.H. Richards, and J.I. Wardman. 2007. The effect of Web 2.0 on the future of medical practice and education: Darwinian evolution or folksonomic revolution? *MJA* 187 (3):174-177.
- Meerding W; Bonneux L; Polder J; Koopmanschap M; van der Maas J. 1998. Demographic and epidemiological determinants of healthcare costs in Netherlands: cost of illness study. *British Medical Journal* 317:111-115.
- Novick, G. 2007. Is There a Bias Against Telephone Interviews in Qualitative Research? *Research in Nursing & Health*:1-8.
- Ostello, R, SGM Stomp-van den Berg, JWS Vlaeyen, P Wolters, and HC de Vet. 2003. Health care provider's attitudes and beliefs towards chronic low back pain: the development of a questionnaire. *Manual Therapy* 8 (4):214-222.
- Petty, R, and J Cacioppo. 1984. The Effects of Involvement on Responses to Argument Quantity and Quality: Central and Peripheral Routes to Persuasion. *Journal of Personality and Social Psychology* 46 (1).
- Picavet, H, and J Schouten. 2003. Musculoskeletal pain in the Netherlands: prevalences, consequences and risk groups, the DMC3-study. *Pain* 102:167-178.
- Picavet, H, H van Gils, and J Schouten. 2000. Klachten van het bewegingsapparaat in de Nederlandse bevolking. Prevalenties, consequenties en risicogroepen: RIVM.
- Redding, C, J Rossi, S Rossi, W Velicer, and J Prochaska. 2000. Health behaviour models. *The International Electronic Journal of Health education* (3):180-193.
- Rijen, A. 2005. Internetgebruiker en veranderingen in de zorg. Zoetermeer: Raad van Volksgezondheid. [Internet].2005. [aangehaald op 12-12-2007]. Bereikbaar op http://www.rvz.net/data/download/van_weten_naar_doen_flycatcher.pdf
- Rippen, HE. 2002. *White Paper. Criteria for Assessing the Quality of Health Information*. [Internet].1997. [aangehaald op 1-10-2007]. Bereikbaar op <http://hitiweb.mitretek.org/docs/criteria.pdf>.
- Schers, N, J Braspenning, R Drijver, M Wensing, and R Grol. 2000. Low back pain in general practice: reported management and reasons for not adhering to the guidelines in the Netherlands. *British Journal of General Practice* 50:640-644.

- Silberg, WM, GD Lundberg, and RA Musacchio. 1997. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet. *JAMA* 277:1244-1245.
- Skinner, C, V Strecher, and H Hospers. 1994. Physicians' Recommendations for Mammography: Do Tailored Messages Make a Difference? *American Journal of Public Health* 84 (1):43-49.
- Slobbe, LCJ, GJ Kommer, JM Smit, J Groen, WJ Meering, and JJ Polder. 2006. Kosten van ziekten in Nederland 2003. Bilthoven: RIVM.
- Stinson, J, P.C. Toomey, B.J. Stevens, S. Kagan, C.N.M Duffy, A Huber, P Malleson, McGath P.J., R.S.M. Yeung, and B. Feldman. 2008. Asking the Experts: Exploring the Self-Management Needs of Adolescents with Arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 59 (1):65-72.
- Stoop, A, A Van 't Riet, and M Berg. 2004. Using information technology for patient education: realizing surplus value? *Patient education and counseling* 54:187-195.
- Treweek, SP, Glenton C, and et al. Oxman A. 2002. Computer-generated patient education materials: do they affect professional practice? *J Am Med Inform Assoc* 9 (4):346-358.
- van de Linden, MW, GP Westert, DH de Bakker, and FG Schellevis. 2004. De Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. . Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM.
- Van Tulder, M, B Koes, and L Bouter. 1995. A cost-illness study of back pain in The Netherlands. *Pain* 62:233-240.
- Von Korff, M, and K Saunders. 1996. The course of back pain in primary care. *Spine* 21 (24):2833-2837.
- Wald, H, C Dube, and D Anthony. 2007. Untangling the Web—The impact of Internet use on health care and the physician–patient relationship. *Patient education and counseling* 68:218-224.
- Wilson, P. 2002. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *British Medical Journal* 324:598-602.