

Patiëntencommunities op het web

Theorie en praktijk

Jeanine de Bruin & Astrid Ventevogel

VU Uitgeverij

Inhoud

Voorwoord	II
Leeswijzer	13
Hoofdstuk 1 Inleiding en werkwijze	15
Hoofdstuk 2 Lotgenotencontact	21
Nut en noodzaak van lotgenotencontact	21
Vormen van contact	23
Cursussen	24
Themabijeenkomsten	26
Inloophuizen	27
Sport en beweging	28
Vakanties	29
Hoofdstuk 3 Internetcommunities	31
Individuele of zakelijke relaties	35
Interactie	36
Aandoening, ziekte of (erfelijke) afwijking	36
Technologie	37
Normen of regels	38
‘Wereldwijd kennis delen’ – Annet van Betuw	39
Hoofdstuk 4 Het internet	41
Kenmerken van internet	41
(A)synchroniciteit	41
Levende historie	42
Zonder grenzen	43
Andere culturen	44
Standpuntbepaling en polarisatie	45
Faalfactoren van websites en communities	46
Conflict tussen inhoud en vorm	47
Conflict tussen inhoud en techniek	49
Conflict tussen inhoud en draagvlak	49

‘Mijn borst is nooit geamputeerd’ – Hans van der Linde 51

Hoofdstuk 5 Informatie-uitwisseling en ervaringsdeskundigheid 55

Naar welke informatie zijn deelnemers op zoek?	56
Ervaringsdeskundigheid	57
Waar komt de informatie vandaan?	61
De eigen arts.	61
Wetenschappelijke websites	62
Bevriende artsen	62
Eigen ervaringen	63
Ervaringen of tips van andere patiënten.	63
Wie bepaalt wat er aan de orde komt?	65
Geen censuur	65
Anonimiteit	65
Informatie of social talk.	66
Bemoeienis.	67
Hoe is de informatie geordend?	69
Wat doen deelnemers met de gevonden kennis?	70
Hoe waarborgt men de kwaliteit van de informatie?	75
Betrouwbaarheid	75
Volledigheid	82
Actualiteit	83
Andere kwaliteitscriteria	83
Belangrijkste succesfactoren uit hoofdstuk 5	86

‘Een forum heeft een zelfreinigend vermogen’

– Floris van Overveld 87

Hoofdstuk 6 Sociale context 89

Erkenning en herkenning	89
Houding van de eigen arts	93
Vertrouwen en geloofwaardigheid	95
Interactie.	97
Diversiteit.	99
Sekse	100
Leeftijd	101
Mate van ervarenheid.	101
Patiënten – ‘buitenstaanders’	102

Opleidingsniveau	103
Seksuele voorkeur	103
Karaktereigenschappen	104
Vormen van communicatie	105
Betrokkenheid, steun en respect	108
Conflicten en omgangsvormen	110
Belangrijkste succesfactoren uit hoofdstuk 6	116
‘Wisdom of the crowd serieus nemen’ – Marleen Stikker	117
Hoofdstuk 7 De menselijke factor	121
Motivatie	123
Zendingsdrang	125
Beleving en identiteit	126
Belangrijkste succesfactoren uit hoofdstuk 7	129
‘Moderatie is nodig’ – Bernd Arents	130
Hoofdstuk 8 Vormgeving en navigatie	133
Snel de weg vinden	133
Structuur en navigatie	135
Vormgeving	138
Zoeken en vinden	140
Belangrijkste succesfactoren uit hoofdstuk 8	142
Randvoorwaarden vormgeving	142
‘E-health voorkomt doktersbezoek’ – Georg Henneman	143
Hoofdstuk 9 Techniek	145
Open source software	146
Content management systemen	146
Forumsoftware	146
Snelheid	148
Technische (on)mogelijkheden	151
Belangrijkste succesfactoren uit hoofdstuk 9	152
‘Belang van marketing onderschat’ – Jent Zijlstra	153

Hoofdstuk 10 Management van een community	155
Doelgroepen	155
Privacy en toegankelijkheid	157
Omgangsregels	159
Moderatie	161
Tijd	166
Reclame en sponsoring	166
Belangrijkste succesfactoren hoofdstuk uit 10	168
‘Informatie delen en actualiseren geen overheidstaak’ – Marja de Kinderen	169
Hoofdstuk 11 Conclusies van de gebruikers	171
Strategieën gericht op informatieuitwisseling	171
Strategieën gericht op de sociale context	174
Strategieën gericht op vormgeving en navigatie	177
Managementstrategieën	181
‘Shared decision making ons ideaal’ – Sjaak Molenaar	189
Hoofdstuk 12 Aanbevelingen	193
Informatieuitwisseling	193
Sociale context	195
Vormgeving	198
Techniek	198
Management	200
Moderatie	204
‘Laat patiënten meedenken over medisch onderzoek’ – Francisca Caron-Flinterman	206
Hoofdstuk 13 Internet: historie en achtergronden	209
1961-1969 De start met ARPAnet	209
1970-1978 Netwerken	211
1979-1984 Thuisgebruik computer	212
1985-1990 Bulletinboards	213
1990 World Wide Web	214
1991-1994 Illustraties maken het verschil	217

1995-nu Iedereen online	220
Groei internetaansluitingen	220
Nieuwe ontwikkelingen	223
Waar gaat het heen?	223
Co-creatie / Web2.0	223
Virtualisering van de drager	224
Ubiquitous computing	225
Bedreigingen voor communities	225
Hoofdstuk 14 Historie gezondheidsinformatie op internet . . .	227
Telemedicine	227
E-therapy en de eerste patiëntencommunities	229
Arts-patiëntrelatie	231
Het perspectief van patiënten	234
Kansen	236
Frustratie na artsenbezoek	237
Het perspectief van artsen	237
Kansen	240
Barrières	242
Hoofdstuk 15 Kennisuitwisseling en patiëntenparticipatie	243
Van feiten naar kennis	244
Wat is informatie	244
Wat is kennis	244
Kenniscreatie	247
Van voorlichting naar interactieve communicatie	255
Transmissiemodel	255
Symmetriemodel	256
Deficietmodel	258
Interactieve model	258
Van zelfreferentialiteit naar omgevingsbewustzijn	262
Bijlagen	267
Methodologische verantwoording	267
Geïnterviewde deelnemers van patiëntencommunities	270
Geïnterviewde experts	271
Literatuurlijst	273
Technische termen	280

Websites patiënten, lotgenoten en verenigingen	286
Over de auteurs	291
Dankwoord	292

Voorwoord

Ervaringsdeskundigheid van leken is een sterk ondergewaardeerd aspect van gezondheidscommunicatie. Die focust doorgaans op informatie aangedragen door professionals, door medici. De kennis en ervaring van patiënten en andere consumenten komen daarvoor te weinig aan bod. Dat is jammer, want ervaringsdeskundigheid van leken vormt vaak een waardevolle en soms zelfs onmisbare aanvulling op academische kennis, omdat het onverwachte informatie kan opleveren.

De bijzondere betekenis van ervaringsdeskundigheid hangt samen met het gegeven dat de eerstgenoemde categorie in principe vrijer, meer betrokken en praktischer is dan de tweede. Leken zijn vrijer dan academici in het vergaren van en communiceren over kennis en ervaring omdat ze niet worden gehinderd door paradigma's, gangbare modellen en andere afspraken. Leken, zoals patiënten, zijn vaak meer betrokken omdat ze een direct eigenbelang hebben bij relevante kennis en ervaring, bijvoorbeeld voor hun genezing. En leken zijn doorgaans praktischer ingesteld. Er zijn uiteraard ook veel academici (ingenieurs, artsen) die toepassingsgericht werken, maar leken steken hen wat dat betreft toch naar de kroon. Dankzij deze kenmerken komen leken vaak met meer originele, onverwachte, verrassende ideeën en oplossingen. Die blijven in de gezondheids- en wetenschapscommunicatie te vaak onderbelicht.

Met name patiënten lijken zeer actief in het vergaren van en communiceren over nieuwe kennis en ervaring omdat hun gezondheid daarbij op het spel staat. Ze willen beter worden of beter leren omgaan met hun ziekte of andere aandoening. Patiënten maken daarbij op grote schaal gebruik van internet omdat ze via dit medium snel en gemakkelijk met lotgenoten kunnen communiceren. Om elkaar gemakkelijk te treffen verenigen ze zich vaak in zogenoemde communities. Internetcommunities vormen daardoor een belangrijk aspect van gezondheidscommunicatie, maar als je

op zoek gaat naar informatie daarover, vind je niet veel. Ook niet op internet. Waarom is de ene community wel succesrijk en de andere niet?

Om op deze en andere vragen een antwoord te vinden zochten Jeanine de Bruin en Astrid Ventevogel samenwerking met het Da Vinci Instituut om onderzoek te doen. In dit boek is het fascinerende verslag te lezen van hun verkenningstocht. Het Da Vinci Instituut is beide auteurs zeer erkentelijk voor hun vaak verrassende informatie, die een waardevolle bijdrage levert aan de verdere ontwikkeling van wetenschapscommunicatie.

Prof. dr. Jaap Willems,
wetenschappelijk adviseur Da Vinci Instituut

Hoofdstuk 1 Inleiding en werkwijze

Gezondheid is voor de meeste mensen de basis van een gelukkig leven. De wetenschap dat je een chronische, erfelijke of levensbedreigende aandoening hebt, zet alles op z'n kop: ineens ben je onzeker, angstig en boos.

Je probeert dan bijvoorbeeld je zekerheid te hervinden door informatie over je aandoening te verzamelen. Hoe meer je weet, hoe meer grip je op je situatie lijkt terug te winnen. Verlies van controle over je eigen leven is misschien wel het grootste schrikbeeld, wanneer je te horen hebt gekregen dat je ongeneeslijk ziek bent of lijdt aan een aandoening zoals diabetes waar je de rest van leven last van zult hebben.

En in zo'n situatie wil je graag praten met iemand die je angst en je boosheid begrijpt, iemand die jou daarover laat praten en bereid is te luisteren. Maar ook ben je op zoek naar mensen die jou kunnen vertellen wat je te wachten staat en wat je beter wel of niet kunt doen. De arts heeft vaak te weinig tijd voor uitgebreide verhalen en bovendien is zij of hij meestal geen ervaringsdeskundige.

Het is daarom begrijpelijk dat mensen met eenzelfde aandoening elkaar opzoeken om ervaringen uit te wisselen en elkaar te steunen. We benoemen dit als *lotgenotencontact*.

Al decennialang vinden mensen contact met lotgenoten op heel veel manieren. Mensen zoeken elkaar op in buurthuizen of congressen, hebben telefonisch contact met elkaar of doen mee aan een praatprogramma. Sinds circa 1996 is er echter een enorme versnelling gekomen in lotgenotencontact, vanwege de mogelijkheden die het internet biedt. Technologische vernieuwing heeft alleen al in Nederland geleid tot het ontstaan van honderden communities op het gebied van ziekte en gezondheid.

De initiatiefnemers van dergelijke communities hebben zeer diverse achtergronden: soms zijn het vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen of individuele patiënten maar ook zijn er

artsen, voorlichters en medewerkers van branche-organisaties bij. Overheden hebben ze ontdekt als middel voor gezondheidsvoorlichting en fabrikanten van farmaceutische producten om de verkoop te bevorderen. Kortom, vrijwel iedereen die iets met gezondheid te maken heeft ziet kansen en start een internetcommunity. Veel communities zijn inmiddels al weer ter ziele of genereren nauwelijks bezoek. Maar er is een klein deel dat het overleeft: sommige communities zijn razend populair en enkele bestaan zelfs al meer dan tien jaar.

Website, community, forum

De termen (web)site, community en forum worden in de interviews door elkaar gebruikt. In dit boek is zoveel mogelijk geprobeerd om het woord *website* te gebruiken voor het geheel dat direct hangt onder een URL. *Community* wordt gebruikt voor een website die tot doel heeft lotgenoten te informeren en met elkaar in contact te brengen. Binnen een community bevindt zich altijd een *forum*, een discussieplatform. Soms bestaat een community uit alleen maar een forum.

De enorme populariteit van sommige communities in combinatie met de grote variatie in bezoekersaantallen tussen communities onderling is de basis voor de kernvraag die we in dit boek willen beantwoorden:

Wat zijn de succes- en faalfactoren van patiëntengemeenschappen in Nederland?

Succesvol, wat bedoelen we daarmee?

Een community is succesvol wanneer de deelnemers vinden wat ze zoeken, wat dat dan ook zijn moge: informatie, steun, gezelligheid. Een substantieel deel van de leden is er actief, dagelijks worden meerdere berichten gepost, er zijn dagelijks mensen online.

Waarvoor is de ene patiëntencommunity vrijwel binnen enkele maanden een succes en lukt het andere communities in nog geen jaren om voldoende bezoekers te trekken?

We hebben deze vraag beperkt tot Nederlandstalige patiëntencommunitys op het web, waarvan de meeste deelnemers in Nederland woonachtig zijn.

Tegelijkertijd willen we in dit boek een zo goed mogelijk beeld schetsen van de bestaande communities, omdat juist de communities zelf aanschouwelijk kunnen maken wat wel werkt voor de deelnemers, en wat niet.

Bovendien wilden we niet alleen de technische aspecten van een internetcommunity behandelen, maar ook het effect daarvan op de deelnemers, en, even belangrijk, vice versa. Daarom hebben we niet alleen de verschillende websites vergeleken, maar ook ruim vijftig deelnemers van zeer uiteenlopende communities geïnterviewd.

Waarom hebben we deze keuzes gemaakt?

Allereerst richt het boek zich op internetcommunitys in een Nederlandse context. Veel van de inhoud binnen communities gaat immers, direct of indirect, over het functioneren van de gezondheidszorg. Die is per land veelal zo verschillend, dat de resultaten die uit een internationaal onderzoek zouden komen, slechts mondjesmaat met elkaar te vergelijken zouden zijn. Daardoor zou het ontbreken aan duidelijke conclusies en aanbevelingen.

Omdat tijdens oriënterende gesprekken bleek dat juist het samenspel tussen verschillende succes- en faalfactoren mogelijk van belang was voor het al dan niet succesvol zijn van een community, hebben we besloten om niet alleen de relevante factoren boven tafel te proberen te krijgen, maar ook om ze allemaal mee te laten wegen. Denk hierbij om te beginnen aan kwaliteit van de inhoud, structuur van de navigatie, onderliggende techniek, aan de sociale context waarin de community ontstaat en aan management -in brede zin- van de community.

De deelnemer aan een community lijkt misschien alleen actief op het forum, waar (meestal) zonder tussenkomst van een derde met

lotgenoten gecommuniceerd kan worden, maar bezoekt natuurlijk ook de rest van een website. Daarom zijn in dit onderzoek allerlei soorten digitale interactie rondom een ziekte, afwijking of aandoening meegenomen; niet alleen op het forumgedeelte, maar ook in de informatieve secties.

Om alle relevante factoren in samenhang te kunnen beschrijven kozen we voor het houden van open interviews met deelnemers van internetcommunities. De selectieprocedure van de patiëntencommunities en respondenten voor dit onderzoek was als volgt:

- Een belangrijk uitgangspunt is dat de geïnterviewden uit verschillende communities afkomstig moesten zijn, met daarin zoveel mogelijk spreiding in leeftijd, geslacht, woonplaats, soort ziekte en mate van betrokkenheid bij hun community. De reden hiervoor is dat dit handboek het hele spectrum van succes- en faalfactoren van patiëntencommunities, alsmede motieven en ervaringen van deelnemers wil beschrijven en niet alleen die van de meest fanatieke bezoekers.
- We stelden een lijst op met circa twintig potentiële communities met minimaal 100 leden en splitsten die in tweeën: de grote communities (in aantal berichten en aantal gebruikers) bewaarden we voor de tweede fase van het onderzoek als de vragenlijsten en methode beproefd zouden zijn. Circa acht kleine (en één grote) communities leken geschikt om in de eerste ronde te benaderen.
- Om ook patiënten te werven die niet op internet schrijven, maar wel meelesen in een community, bezochten we in april 2005 een bijeenkomst over erfelijke borstkanker van de Borstkankervereniging Nederland. Tevens stuurden we persoonlijke berichten naar mensen die wel een *account* hadden gemaakt, maar (nog) geen berichten hadden geplaatst.

Communities hanteerden verschillende regels voor de manier waarop wij de deelnemers mochten benaderen:

- De meeste communities hanteren als regel dat oproepen alleen door de webmaster of moderatoren mogen worden geplaatst; in deze gevallen benaderden wij de webmaster. Dit was het geval

bij VSOP (alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken) en Diabetes-contacten.

- Bij communities van patiëntenorganisaties moest de oproep vaak via het bureau of het bestuur gedaan worden. In deze gevallen benaderden wij het bestuur en/of de directeur: Borstkankervereniging Nederland, Vereniging Spierziekten Nederland, Stichting De Amazones, de belangenvereniging voor mensen met Hypothyreoïdie, Hivnet en de Nederlandse Klinefelter vereniging.
- Soms zijn er geen vastomlijnde procedures; in deze gevallen meldden we ons online aan en plaatsten we de oproep rechtstreeks in de community. Dat deden we bij Patiëntenplein en MS-web.

Vier van de acht communities vielen vervolgens af omdat:

- we geen bericht mochten plaatsen;
- we van de webmaster geen reactie op ons verzoek kregen;
- er geen reacties van deelnemers kwamen;
- we geen medisch-ethisch protocol hebben. (De betreffende patiëntenvereniging had uitsluitend een procedure bedacht voor medisch onderzoek, waarbij hun leden bijvoorbeeld deelnemen aan het testen van medicijnen. Het interviewen van patiënten paste daar niet in.)

In de eerste ronde interviewden we deelnemers aan de volgende communities:

- www.patiëntenplein.nl (algemene patiëntensite);
- www.hypomaarniethappy.nl (hypothyreoïdie, een schildklierziekte);
- www.msweb.nl (multiple sclerose);
- www.klinefelter.nl (mannen met een chromosoomafwijking);
- de werkgroep Erfelijke borstkanker van de Borstkanker Vereniging Nederland.

In de tweede ronde interviewden we deelnemers aan:

- www.diabetescontacten.nl, www.diabetesforum.nl en www.diabetes.pagina.nl (diabetes);
- www.de-amazones.nl (borstkanker);

- www.hiv-net.org/forum (hiv/aids);
- www.klinefelter.nl (als aanvulling op de deelnemers uit de eerste ronde)

In de oproep die we in de communities plaatsten, gaven we referenties over onszelf en beschreven we het doel van ons onderzoek en de werkwijze. Met name het toevoegen van de referenties deed het aantal aanmeldingen stijgen.

Verder vroegen we degenen die al een interview hadden gehad om hier eventueel melding van te maken in de community, maar liever niet in te gaan op de inhoud van het interview. Voor zover wij weten is dit ook niet gebeurd. Diverse geïnterviewden meldden in de community dat het interview had plaatsgevonden en wat zij daarvan vonden. Dit stimuleerde anderen om zich ook aan te melden.

In het totaal zijn er 52 mensen geïnterviewd die deel uitmaken van een of meer communities; een overzicht van de spreiding van de deelnemers naar aandoeeningen en persoonlijkheidskenmerken staat in de bijlagen. Ze worden in dit boek geanonimiseerd geciteerd.

Alle onderwerpen die de geïnterviewden ter sprake brachten hebben we gecategoriseerd. De categorisering hebben we aangehouden voor de hoofdstukindeling van het deel van dit boek dat ervaringen van deelnemers behandelt (hoofdstukken 5 tot en met 11). De ervaringsverhalen geven een uitgebreid overzicht van de stand van zaken op dit moment. Toch vonden we dit boek niet compleet zonder een schets van de ontwikkelingen op langere termijn. We hebben daartoe tien personen geïnterviewd die al langere tijd werkzaam zijn op het gebied van communities. Deze interviews waren halfgestructureerd. Een belangrijk selectie criterium was dat deze experts uit eerste hand konden vertellen over de nog jonge geschiedenis van internetcommunities. Deze interviews zijn verspreid door het boek opgenomen. Een overzicht van de geïnterviewde experts staat in de bijlage.