

Dr. Joyce Lamerichs is als universitair docent Taal en Communicatie verbonden aan de Faculteit der Letteren van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Binnengekomen 21 februari 2008

Geaccepteerd 16 mei 2008

## GEZONDHEIDSINFORMATIE OP INTERNET: STRIJKELBLOK VOOR PATIËNT EN PROFESSIONAL?

JOYCE LAMERICHS

15

GEZONDHEIDSINFORMATIE OP INTERNET: STRIJKELBLOK VOOR PATIËNT EN PROFESSIONAL?

### INLEIDING

E-mailen of chatten met je arts of hulpverlener, deelnemen aan patiëntengemeenschappen, een weblog bijhouden over je ziekte; internet heeft een grote invloed op de manier waarop mensen omgaan met onderwerpen die raken aan gezondheid en ziekte. In de gezondheidszorg heeft internet dan ook niet voor niets geleid tot de opkomst van de expertpatiënt die actief zoekt naar informatie over de verschillende aspecten die met zijn ziekte verband houden. Niet alle patiënten zijn trouwens geneigd om die rol van expertpatiënt op zich te nemen (Henwood et al., 2003). Ook bestaan er grote verschillen in de manier waarop patiënten internet raadplegen. We zien echter dat steeds grotere aantallen mensen van internet gebruikmaken om informatie over (symptomen van) aandoeningen, diagnose, voorgestelde behandelmethoden en ervaringen met medicijngebruik op te zoeken of ervaringen met andere internetgebruikers te delen. Precieze cijfers zijn moeilijk vast te stellen en zijn in grote mate afhankelijk van onderzoeksmethode en wijze van dataverzameling. Recent onderzoek uitgevoerd door een gerenomeerd onderzoeksinstituut in de VS geeft een indicatie: 80% van de mensen in de VS raadpleegt internet wanneer ze op zoek zijn naar informatie over gezondheid (Fox, 2006). In Europa wordt dit percentage op ruim

65% geschat (Sillence et al., 2007) en in Nederland becijferde de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) onlangs dat meer dan 70% van de internetgebruikers wel eens zoekt naar informatie over gezondheid of gezondheidszorg (Van Rijen & Ottens, 2006).

Het raadplegen van gezondheidsinformatie via internet – in zijn vele verschijningsvormen – geniet daarom een brede belangstelling, niet alleen in de media en de politiek maar ook bij patiëntenorganisaties en gezondheidsprofessionals. Onderzoek op dit terrein kent een aantal populaire thema's en richt zich bijvoorbeeld op het in kaart brengen van de informatiebehoeften van gebruikers (patiënten maar ook familieleden) en het identificeren van strategieën om gezondheidsinformatie te zoeken. Ook is er aandacht voor de wijze waarop gebruikers de kwaliteit van de gevonden informatie beoordelen. Daarnaast wordt veelvuldig onderzocht welke gevolgen het raadplegen van online gezondheidsinformatie heeft voor de relatie tussen arts en patiënt (Sillence et al., 2007; Rice en Katz, 2006). De empirische resultaten van veel onderzoek worden echter nog onvoldoende samengevat. Ook blijven sommige gebieden opvallend onderbelicht, zoals de vraag hoe gezondheidsinformatie die via internet is verkregen, *daadwerkelijk* onderwerp van gesprek wordt tijdens het consult met de arts, maar ook hoe gebruikers

in discussiegroepen op internet in gesprek zijn over onderwerpen die met gezondheid te maken hebben. Hierdoor is de kennis over de context waarin en de wijzen waarop gebruikers (patiënten, familieleden maar ook de gezondheidsprofessional zelf) internet hanteren om informatie te zoeken en met anderen te delen, niet volledig of versnipperd (zie Adams en Boot, 2007; Joseffson, 2006).

In deze bijdrage wil ik ingaan op een aantal centrale thema's en resultaten uit onderzoek naar gezondheidsinformatie op internet. Ik zal dit doen aan de hand van een aantal overzichtswerken die hebben geprobeerd de uiteenlopende bevindingen in dit veld samen te brengen (Murero en Rice, 2006; De Bruin en Ventevogel, 2007; Adams en Boot, 2007). Daarnaast bespreek ik een van de gebieden waarvan de betekenis en de mogelijke meerwaarde voor gebruikers vaak wordt onderschat: patiëntengemeenschappen en online lotgenotencontact (Preece, 2001; Kral, 2006). Als voorbeeld van onderzoek op dit terrein bespreek ik resultaten uit gespreksanalytisch onderzoek naar discussiegroepen voor mensen met depressie en het chronisch vermoeidheidssyndroom (Lamerichs & te Molder, 2003; Guise, Widdicombe & McKinlay, 2007). Ik zal deze bijdrage afsluiten met aanbevelingen en suggesties voor een onderzoeksagenda.

Een opmerking vooraf over de rol van internet is hier op zijn plaats. Het lijkt wenselijk om gezondheidscommunicatie via internet in een bredere context te plaatsen; naast andere bronnen zoals de huisarts en zeker ook familie en vrienden. Oog voor deze bredere context sluit aan bij de gedachte dat internet niet langer beschouwd dient te worden als uitzondering (ook wel 'internet exceptionalism' genoemd, zie Shepperd en Charnock, 2002) maar dat patiënten en hun familieleden verschillende informatiebronnen combineren en de informatie over gezondheid in gelijke mate kritisch beschouwen (Nettleton et al., 2005).

Voordat we de centrale thema's uit onderzoek naar gezondheidsinformatie verder verkennen, is het goed om stil te staan bij een aantal verklarende principes die worden gehanteerd om de aantrekkingskracht van internet voor mensen op zoek naar gezondheidsinformatie te duiden.

## WAT MAAKT INTERNET AANTREKKELIJK?

De populariteit van het raadplegen van gezondheidsinformatie via internet wordt vanuit een aantal verschillende invalshoeken geduid. Ik beperk me tot concepten afkomstig uit de literatuur over gezondheidspsychologie (sociale steun), de sociologie (netwerkanalyse) en interpersoonlijke communicatie (verschillen tussen face-to-facecommunicatie en computergemedieerde communicatie). Ik maak gebruik van deze concepten om een aantal belangrijke voordelen van internet te noemen. Overigens is het opmerkelijk dat wat voor de supporters van internet een voordeel heet, door tegenstanders juist als nadeel wordt genoemd.

### Toegang tot divers informatieaanbod

Internet biedt toegang tot een enorme hoeveelheid sites met medische informatie, variërend van sites van gezondheidsorganisaties ([www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl)), patiëntenverenigingen maar ook openbare gezondheidsportalen, waarvan een aantal opgericht in opdracht van de overheid (bijvoorbeeld de portal [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)). Deze sites bieden niet alleen medische informatie, maar ook informatie over zorgverzekeringen, patiëntenrechten en toegang en kwaliteit van zorgaanbieders en specialisten. Daarnaast is er informatie te vinden over de belevingsaspecten van een ziekte en praktische kennis over hoe in het dagelijkse leven met een aandoening om te gaan. Ik wil wat uitgebreider stilstaan bij de mogelijkheid die internet biedt om barrières in afstand en tijd te overbruggen. Mits men taalbarrières kan overbruggen, hebben patiënten (of hun naasten) toegang tot de ervaringen van een grotere groep mensen dan in de directe omgeving beschikbaar is. De contacten die op deze manier worden gelegd, zijn van een andere orde dan wanneer men met familie of vrienden spreekt. In navolging van de hypothese van de Amerikaanse socioloog Granovetter (1973), die een onderscheid maakt tussen sterke en zwakke bindingen, worden de contacten die men via internet opdoet – in ieder geval in eerste instantie – vaak als zwakke bindingen omschreven (wat niet wegneemt dat mensen ook van internet gebruikmaken om contact te onderhouden met familieleden – zogenaamde 'sterke bindingen').

Net als bij Granovetter spelen zwakke bindingen een belangrijke rol (vandaar dat hij spreekt over 'the strength of weak ties') en wellicht in het bijzonder wanneer mensen via internet met elkaar spreken over gezondheidsonderwerpen. Onderzoek heeft aangetoond dat in de aanwezigheid van relatieve onbekenden ('zwakke bindingen') mensen eerlijker en openhartiger hun verhaal doen dan wanneer men over de ziekte vertelt in de eigen familiekring. Ook de reacties van de relatieve onbekenden op het verhaal, zo wordt gesteld, zijn anders: familieleden ('sterke bindingen') zijn vaak snel geneigd om adviezen te geven of een oordeel te vellen in plaats van (alleen) te luisteren. Dit effect wordt verder versterkt wanneer het aandoening betreft die sociaal moeilijk bespreekbaar zijn. Dit maakt de zwakke bindingen die in een online discussieforum bestaan, een vruchtbare bodem om ervaringen over ziekte en gezondheid uit te wisselen (Wright en Bell, 2003).

De mogelijkheid om in contact te treden met een grote groep mensen waar men zwakke bindingen mee onderhoudt, biedt toegang tot meer perspectieven en daarmee tot nieuwe informatie. Uit onderzoek naar ervaringen van mensen die deelnemen aan discussiegroepen, komt steeds naar voren dat deelnemers het bijzonder waarderen dat zij via internet toegang hebben tot mensen met andere achtergronden en ervaringen en zo een breed aanbod aan informatie tot hun beschikking hebben. Ook aan het feit dat men juist ervaringskennis kan delen, wordt veel belang gehecht (Preece, 2001).

De toegang tot een grote hoeveelheid informatie en verschillende perspectieven heeft ook een keerzijde. Net als bij de toenemende hoeveelheid informatie die digitaal beschikbaar wordt gemaakt, kunnen mensen ook op dit gebied een 'information overload' ervaren. Daarnaast wordt gewezen op het gevaar dat meer informatie niet altijd betekent dat men daarmee ook een antwoord krijgt op een vraag. Vaak leidt meer informatie juist tot grotere onzekerheid, zeker wanneer het informatie betreft die tegenstrijdig is (Lash, 2002). Dit zou kunnen leiden tot een vraag naar het instellen van keurmerken voor gezondheidssites, die tot doel hebben de kwaliteit van de informatie te waarborgen. Echter, het koppelen van keurmerken aan gezondheidsinformatie betekent niet automatisch dat gebrui-

kers de geboden informatie vertrouwen (of relevant achten). Keurmerken moeten hun claim op kwaliteit dan ook (blijven) bewijzen.

#### **Anonimiteit: minder stigma – meer informatie veilig delen**

Een van de meest besproken kenmerken van internet is de mogelijkheid om anoniem te zijn. Sinds de opkomst van internet wordt aan die mogelijkheid tot anonimiteit veel belang gehecht, zowel in positieve (grotere openheid) als in negatieve zin (toename scheldpartijen, aannemen van valse identiteiten). Anoniem deelnemen aan patiëntengemeenschappen op internet blijkt bijzonder te worden gewaardeerd door mensen met een ziekte of aandoening waar een taboe op rust, bijvoorbeeld in het geval van alcoholisme, depressie of hiv/aids. Patiënten wijzen op het belang van het deelnemen onder een andere naam, zodat ze niet herkenbaar zijn voor mensen uit hun directe omgeving (De Bruin en Ventevogel, 2007).

Het aannemen van een virtuele identiteit kan in veel gevallen ook een positieve uitwerking hebben. Zo stelt het gebruikers in staat om verschillende aspecten van de eigen persoonlijkheid in een anonieme en relatief veilige internetomgeving te verkennen. Dat gebeurt bijvoorbeeld onder het mom van hypothetische 'wat als...'-vragen (Turkle, 1995). Virtuele identiteiten bieden jongeren bijvoorbeeld de gelegenheid om te oefenen met rollenspelen en specifiek gedrag (Valkenburg et al., 2005). De 'oefengesprekken' die hier plaatsvinden, kunnen dienen als opstap naar de echte wereld, en in sommige gevallen ook als opstap naar reguliere therapie (Kral, 2006). Hoewel het niet altijd duidelijk is of het gaat om waargebeurde verhalen of, in andere gevallen, incidenten, wordt ook gewezen op de risico's van het aannemen van virtuele identiteiten, bijvoorbeeld in de vorm van oplichting of bedrog (zie voor een overzicht Van den Boomen, 2000).

#### **Belang van schrijven**

De voortschrijdende techniek maakt het mogelijk dat gebruikers gedetailleerd fotomateriaal of videofragmenten op gezondheidssites kunnen raadplegen (Herxheimer et al., 2000; Seale, 2005). In de meeste gevallen vindt uitwisseling tussen patiënten in discus-

siegroepen echter nog vooral plaats door middel van geschreven boodschappen.

Zowel in onderzoek naar e-mail- en chatcontact met artsen en hulpverleners (Wright & Bell, 2003) als in onderzoek naar lotgenotencontact (Madara, 1997; Miller en Gergen, 1998) en internettherapie (Lange et al., 2003) wordt gewezen op het belang van schrijven (en lezen) over gezondheidsproblemen. Laten we de kenmerken van het schrijven en lezen van berichten die via internet worden uitgewisseld, wat nader beschouwen door ze te vergelijken met mondelinge (face-to-face-)interactie. Het schrijven van een bericht of bijdrage via internet gaat (zelfs bij chatapplicaties) langzamer dan praten en biedt de gebruiker het voordeel van reflectie en eventueel correctie van de boodschap. Het lezen van geschreven bijdragen gaat in vergelijking met een face-to-facegesprek sneller dan luisteren, wat een mogelijk nadeel kan vormen (de lezer kan immers dingen over het hoofd zien). Tegelijkertijd echter is er sprake van 'internal pacing', waarbij de lezer het tempo van lezen kan afstemmen op de eigen behoefte. Ook kunnen er leespauzes worden ingelast, waarbij de lezer de vraag kan stellen 'wat betekent deze informatie voor mij?' Daarnaast biedt lezen, in tegenstelling tot luisteren, ook de mogelijkheid tot herlezen. Tegenstanders wijzen op dit punt vaak naar het gebrekkige karakter van communiceren via tekst, omdat men niet in staat is om non-verbale elementen over te brengen waardoor de interactie als minder spontaan kan worden gezien.

Ook bij specifieke toepassingen zoals internettherapie, die bijvoorbeeld wordt ingezet om depressie of *burn-out*klachten te behandelen, wordt de mogelijkheid om over de ervaren gezondheidsproblemen te schrijven, door de deelnemers steeds als een van de meest positieve elementen van de therapie genoemd (Lange et al., 2003; 2005).

### Hyperpersoonlijke communicatie

Onderzoek door Walther (1996; ook Walther en Boyd, 2002) heeft aangetoond dat men er weliswaar langer over doet, maar dat het heel goed mogelijk is om duurzame, persoonlijke en rijke relaties op te bouwen via computergemedieerde communicatie. Een van de concepten die Walther in zijn onderzoek onderscheidt,

is de notie van hyperpersoonlijke communicatie.

Daarmee wordt bedoeld dat de schrijver en lezer in een internetomgeving elkaars beeld inkleuren op basis van geïdealiseerde opvattingen (de ander wordt dan bijvoorbeeld gezien als heel vriendelijk of als iemand die heel veel weet over een bepaald onderwerp). Volgens Walther is er sprake van een zich versterkende beweging die hij dan ook 'intensification loop' noemt. Deze versterkende beweging wordt enerzijds veroorzaakt doordat het componeren van een bijdrage een grotere controle over mogelijkheden voor zelfpresentatie mogelijk maakt; de schrijver selecteert hoe hij zichzelf beschrijft. Anderzijds vult de ontvanger van de bijdrage – door gebrek aan direct zichtbare, non-verbale aanknopingspunten zoals uiterlijk, huidskleur of kleding – het beeld dat de schrijver van zichzelf heeft opgeroepen, op zijn beurt ook weer selectief in. Als gevolg van dit proces van wederzijdse positieve bevestiging wordt communiceren via internet door Walther gezien als een proces waarbij men eerder geneigd is om over persoonlijke gevoelens en problemen te praten dan in face-to-facecontact.

Het mechanisme dat door Walther is geïdentificeerd, wordt overigens niet alleen in positieve termen beschouwd. Het kan namelijk ook leiden tot een geïdealiseerde opvatting over de sociale steun die men in internetdiscussiegroepen ontvangt. Onderzoek naar een discussiegroep voor mensen met eetstoornissen biedt een interessante illustratie (Kral, 2006). Uit onderzoek naar de opvattingen van de deelnemers over de uitwisseling in de discussiegroep bleek dat 70% van de deelnemers die een bijdrage hadden geschreven, de reacties op hun bijdrage als positief omschreven. Een door de onderzoekers uitgevoerde inhoudsanalyse van diezelfde bijdragen liet zien dat zij een groot deel van de berichten die door de deelnemers als positief waren gewaardeerd, eerder als neutraal bestempelden. De onderzoekers verklaarden deze uitkomst door te wijzen op een verschijnsel waarbij mensen met aandoeningen waar een taboe op rust, sneller geneigd zijn om de aandacht voor hun bijdrage (in de vorm van reacties van andere deelnemers in een online forum) als positief te waarderen.

## CENTRALE THEMA'S IN ONDERZOEK NAAR ONLINE GEZONDHEIDSINFORMATIE

Zoals ik al eerder aangaf, worden de empirische resultaten van veel onderzoek naar online gezondheidsinformatie nauwelijks samengevat. Toch zijn er wel enkele recente studies die hebben geprobeerd uit de vele studies enkele thema's te destilleren. Die neem ik in deze paragraaf als uitgangspunt.

Een eerste aandachtsgebied wordt gevormd door onderzoek dat de gebruiker van online gezondheidsinformatie in kaart probeert te brengen in termen van bijvoorbeeld leeftijd, sekse, opleiding en inkomen. Dit onderzoek sluit voor een belangrijk deel aan bij de literatuur over digitale kloven, waarin een verband is aangetoond tussen de hoogte van opleiding of inkomen en de toegang tot internet. Onderzoek naar het bestaan van een digitale kloof (of beter: kloven) suggereert niet langer een strikt onderscheid tussen 'haves' en 'have nots', maar laat veel meer in aansluiting op de dagelijkse praktijk van gebruikers een gefaseerd model van toegang tot internet zien (Van Dijk, 2004; 2007). Een belangrijk element van dit gefaseerde model van toegang tot internet is de benodigde kennis en vaardigheden om websites, nieuwsgroepen, databases met gezondheidsinformatie en andere interactieve toepassingen te kunnen raadplegen. De benodigde kennis en vaardigheden hebben in dit geval niet alleen betrekking op aspecten van de digitale wereld (Hoe werkt een chatbox? Hoe reageer ik op een bijdrage op een medische weblog?), maar zeker ook op de gezondheidsonderwerpen die onderwerp van gesprek zijn (Adams en Boot, 2007). Daarnaast laat onderzoek ook zien dat de toegang tot internet niet voor alle groepen gelijk verloopt en worden nieuwe deelpopulaties onderscheiden die achterblijven bij het verkrijgen van toegang tot internet, bijvoorbeeld de groep van chronisch zieken en gehandicapten (zie voor een overzicht Steyaert en De Haan, 2007).

Naast het kenschetsen van de gebruiker wordt ook veel aandacht besteed aan het vaststellen van en verbeteren van betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie. Een voorbeeld van onderzoek naar betrouwbaarheid van online gezondheidsinformatie bestaat

erin zo veel mogelijk informatie over een specifiek gezondheidsonderwerp (bijvoorbeeld 'Wat is obesitas?' of 'Hoe meet je de temperatuur bij een kind met koorts?') via internet te verzamelen (Eysenbach en Köhler, 2002). Vervolgens worden de verzamelde informatiebronnen vooral op basis van biomedische criteria geëvalueerd. De onderzoekspopzet illustreert dat de betrouwbaarheid van online gezondheidsinformatie vaak gedefinieerd wordt vanuit biomedisch oogpunt en als informatie die per voorkeur verstrekt dient te worden door een gerenommeerde gezondheidsinstantie of professional. Vanuit deze optiek wordt de informatie die via online lotgenotencontact wordt verspreid, vaak als minder objectief bestempeld, omdat het persoonlijke ervaringen van patiënten betreft (Cline en Haynes, 2001). Onderzoek naar de dynamiek van online lotgenotencontact laat zien dat dit wellicht een te nauwe definitie is van wat gebruikers zelf als betrouwbare informatie zien (Preece, 2001; Baym, 2000). Onderzoek naar de kwaliteit van gezondheidsinformatie besteedt echter weinig aandacht aan de manier waarop de specifieke groepen patiënten onderling of in andere verbanden over de kwaliteit van de geraadpleegde informatie praten (Preece, 2001; ook De Bruin en Ventevogel, 2007). Maar daarover later meer.

Het is in dit verband overigens opvallend dat patiënten aanzien van de betrouwbaarheid van online gezondheidsinformatie vooral hun zorgen uiten over privacy en anonimiteit, bijvoorbeeld wanneer het gaat over de traceerbaarheid van informatie die ze achterlaten op verschillende plekken op internet (de zogenoemde 'digitale voetafdruk', zie Madden et al., 2007).

Een derde aandachtsgebied in onderzoek betreft de relatie tussen arts en patiënt. Het gaat dan in veel gevallen over de vraag *of* en in mindere mate om *hoe* de gezondheidsinformatie die via internet is verkregen, tijdens het consult wordt besproken (Van Rijen en Ottes, 2006; Rice en Katz, 2006). Onderzoek op dit terrein peilt in de meeste gevallen de meningen van arts en patiënt ten aanzien van de (kwaliteit van) de gezondheidsinformatie en of men overweegt deze informatie met de arts te bespreken. Zelden neemt onderzoek het consult tussen arts en patiënt als ver-

trekpunt voor onderzoek. Het onderzoek van Bylund et al. (2007) is daarop een uitzondering. Dit onderzoek richtte zich op 770 deelnemers aan verschillende internetfora die gezondheidsinformatie van internet met hun arts hebben besproken. Een belangrijke doelstelling van dit onderzoek was het in kaart brengen van strategieën die patiënten hanteren om de via internet verkregen informatie tijdens het consult in te brengen. Een veel gebruikte strategie (in 44,4% van de gevallen) blijkt om de informatie als feit te presenteren, zonder dat de patiënt er zijn eigen evaluatie of beslissing aan koppelt of de bron noemt ('die behandeling wordt nu uitgevoerd in ziekenhuis x'). Ook in ander onderzoek blijkt dat patiënten in het gesprek met hun arts niet direct verwijzen naar de bron van de informatie. Patiënten geven bijvoorbeeld aan dat ze de informatie van internet veel meer gebruiken om zich in algemene zin voor te bereiden op het gesprek met de arts (Henwood et al., 2003). Ook geeft men aan internet te raadplegen ná het bezoek aan de arts of specialist, wanneer men meer wil weten over de diagnose of een voorgestelde behandeling (Nettleton et al., 2005). Deze overwegingen sluiten aan bij de belangrijkste redenen die patiënten noemen om op internet te gaan zoeken naar gezondheidsinformatie. Zo noemt men de geringe hoeveelheid of kwaliteit van de door de arts verstrekte informatie. Daarnaast wordt ook onzekerheid over het advies of de voorgestelde behandeling door de arts genoemd (men zoekt dan bijvoorbeeld een *second opinion* via internet). Ook het gebrek aan vertrouwen of vrijheid om in de spreekkamer kwesties te bespreken die met schuld te maken hebben (denk aan een onderwerp als overgewicht) worden als een belangrijke reden genoemd om de informatie op internet te gaan verzamelen (Van Woerkum, 2003; Rijen en Ottes, 2006).

Veel onderzoeken op dit terrein staan uitgebreid stil bij de verschillende verwachtingen die patiënten en gezondheidsprofessionals ten aanzien van elkaar hebben. Die verwachtingen hebben bijvoorbeeld betrekking op de wijze waarop gezondheidsinformatie wordt geraadpleegd, het beoordelen van de begrijpelijkheid van de informatie en de mogelijkheden om de informatie tijdens het consult te bespreken. Een voorbeeld: patiënten geven vaak aan dat ze het bijzonder op prijs

zouden stellen wanneer de arts hen verwijst naar specifieke websites over gezondheid of wanneer de arts zelf een aandeel zou leveren aan een specifieke website, bijvoorbeeld van de artsenpraktijk of het ziekenhuis. Artsen echter verwijzen patiënten in de praktijk slechts in enkele gevallen door naar specifieke websites. De belangrijkste reden die hiervoor wordt genoemd, is dat de arts in bijna de helft van de gevallen aangeeft weinig vertrouwen te hebben in het vermogen van de patiënt om gezondheidsinformatie te begrijpen (Murero, D'Ancona en Karamoukian, 2001). Patiënten denken vaak dat de arts geen tijd wil besteden aan het bespreken van online gezondheidsinformatie omdat dit bedreigend kan zijn voor zijn autoriteit als arts. Ook zijn ze in veel gevallen van mening dat ze zelf goede strategieën hanteren om de betrouwbaarheid van de informatie te beoordelen (Sillence et al., 2007).

Deze onderzoeksresultaten illustreren de nog vaak tegengestelde verwachtingen die bij artsen en patiënten leven ten aanzien van de wijze waarop de via internet verkregen gezondheidsinformatie een plek kan krijgen in de spreekkamer. In dit verband schetst Van Woerkum (2003) drie strategieën die artsen in de toekomst kunnen kiezen in de omgang met de internetpatiënt. Zo noemt hij aan de ene kant het 'medical model', waarbij de arts de nadruk legt op de medische aspecten van zijn taak (diagnose – behandeling – advies). Daarnaast schetst hij het 'patient-oriented model', waarbij de arts de patiënt behandelt als een consument met een bepaalde communicatiebehoefte. Als gevolg van deze strategie besteedt de arts meer aandacht aan de internetpatiënt in vergelijking met andere patiënten, omdat die eerste bijvoorbeeld meer vragen stelt. Tot slot beschrijft van Woerkum ook het 'educational model' waarbij de arts ook zelf vaker internet raadpleegt en bijvoorbeeld een eigen website ontwikkeld met daarop links naar betrouwbare sites. Ook de patiënt die in mindere mate vertrouwd is met internet, kan deze site dan als opstapje naar het web gebruiken. De vraag hoe men wenst om te gaan met de internetpatiënt, leidt nog steeds tot veel discussie binnen de beroepsgroep. Daarnaast heeft het kiezen van een strategie ook gevolgen voor de onderlinge verschillen tussen patiënten en is ze afhankelijk van de

mate waarin deze patiënten van internet gebruikmaken (Adams en Boot, 2007).

Tegelijkertijd zien we dat veel artsen juist positief staan tegenover een grotere betrokkenheid van patiënten bij hun behandeltraject en dat ze waardering uitspreken voor patiënten die zelf informatie zoeken, mits de informatie relevant en nauwkeurig is (Rice en Katz, 2006).

Een vierde aandachtsgebied in onderzoek naar online gezondheidsinformatie betreft deelname aan internet-discussiegroepen of -gemeenschappen. We richten ons in deze paragraaf op gemeenschappen waaraan patiënten deelnemen. Vaak worden deze gemeenschappen ook lotgenotenfora genoemd. In de meeste gevallen bestaan ze uit patiënten, soms uit naasten. Uit verschillende onderzoeken die de afgelopen jaren zijn uitgevoerd (Rice en Katz, 2001; 2006), blijkt dat ongeveer een kwart van de mensen die gezondheidsinformatie zoeken, vaak gebruikmaakt van lotgenotenfora. Verder blijkt dat deze gemeenschappen vooral worden bezocht door mensen die ervaring hebben met het opzoeken van online gezondheidsinformatie en internet dus al langer gebruiken. Ook mensen die in een slechte gezondheid verkeren, geven aan van online lotgenotencontact gebruik te maken. Hetzelfde geldt ook voor veel mensen met zeldzame of chronische aandoeningen. Juist in die gevallen is het vaak onmogelijk of lastig om fysiek deel te nemen aan lotgenotencontact. Een groot deel van de mensen die deelneemt aan deze online gemeenschappen, vindt er een plek om te praten over gevoelige onderwerpen die met hun ziekte of aandoening te maken hebben (De Bruin en Ventevogel, 2007).

In het onderzoek naar internetgemeenschappen is het werk van Preece van belang geweest (2001). Zij heeft kwalitatieve inhoudsanalyses uitgevoerd van de bijdragen die mensen schrijven aan online gemeenschappen over onderwerpen die met gezondheid te maken hebben. In haar onderzoek heeft ze vastgesteld dat deze gemeenschappen naast de vele verzoeken om feitelijke informatie (antwoord op vragen) in belangrijke mate gaan over empathie en elkaar steunen. Preece omschrijft empathie als het vermogen om de gevoelens van anderen te kennen, om te voelen wat de

ander voelt en om in reactie op de gevoelens van de ander met compassie te reageren (2001). Ze bespreekt in dit verband ook de behoefte van veel mensen die deelnemen aan fora om hun verhaal te vertellen, vaak in de vorm van relatief lange bijdragen, die vervolgens veel invoelende reacties van andere deelnemers oproepen. In haar onderzoek naar de bijdragen van honderd verschillende internetgemeenschappen concludeert Preece dat inlevingsvermogen onder deelnemers vaker voorkomt in de groepen die gaan over gezondheidsonderwerpen. Preece brengt haar bevindingen over empathie in deze gemeenschappen in verband met het vaak nauw omschreven onderwerp en het feit dat patiënten vaak gedurende een langere periode deelnemen. Preece merkt ook op dat online groepen een eigen cultuur en eigen regels ontwikkelen over wat gepast gedrag is en wat niet in de onderlinge communicatie. Dit wordt bevestigd door etnografisch onderzoek in internetgemeenschappen (Baym, 2000).

In Nederland is recent ook een bijzonder interessante studie verschenen naar online patiëntengemeenschappen (De Bruin en Ventevogel, 2007). Naar aanleiding van interviews met vertegenwoordigers en leden worden verschillende dimensies van online patiëntengemeenschappen belicht. Het onderzoek heeft een toegepast karakter: directbetrokkenen (patiënten, organisaties, webdesigners maar ook gezondheidsprofessionals) worden ondervraagd over succes en faalfactoren van internetgemeenschappen met het doel patiëntenverenigingen te helpen succesvolle gemeenschappen op te zetten.

In het onderzoek worden op die manier een aantal interessante aspecten gecombineerd. Op basis van ervaringen van gebruikers krijgen we een beeld van de uitwisselingen in de gemeenschappen en wat mensen daarin speciaal waarderen (herkenning en erkenning, interactie met de andere deelnemers, betrokkenheid en steun). Ook is er veel aandacht voor kwaliteit en betrouwbaarheid van informatie in de gemeenschappen en hoe deelnemers hier in de praktijk mee omgaan (Hoe beoordeel je persoonlijke ervaringen op hun waarde? Hoe maak je als patiëntenvereniging belangrijke resultaten uit wetenschappelijk onderzoek op een begrijpelijke manier beschikbaar? Hoe ga je om met 'hypes', onderwerpen die grote aandacht trekken in de

media en de discussie en meningen in de gemeenschap kunnen domineren?).

Het onderzoek biedt een waardevolle illustratie van de wijze waarop mensen in de praktijk met betrouwbaarheid en volledigheid van informatie omgaan en hoe verschillende kennisbronnen in online patiëntencommunities een plek kunnen krijgen. Juist vanuit de doelstelling van veel patiëntenorganisaties om veel verschillende kennisbronnen in de gemeenschap aan te bieden (ervaringen van patiënten over behandelmethoden; bijwerkingen van medicijnen, resultaten uit wetenschappelijk onderzoek; informatie over de nieuwste trials met medicijnen; reacties van artsen), zou het interessant zijn om te kijken hoe de deelnemers met elkaar in gesprek gaan over dit diverse aanbod aan informatie. Hoe slaagt men er bijvoorbeeld in om wetenschappelijke kennis en persoonlijke ervaringen met elkaar te vervlechten – wat als een belangrijke succesfactor van online discussiegroepen wordt gezien (Preece, 2001). Deze aspecten komen in het onderzoek niet aan bod. We komen later op deze aspecten terug.

Het overzicht van centrale onderzoeksthema's op het terrein van online gezondheidsinformatie heeft laten zien dat elk aandachtsgebied (en onderzoeksbenadering) de spelers en centrale thema's op een bepaalde manier in kaart brengt. Karakteristieken (leeftijd, sekse, opleiding, inkomen maar ook ziektebeeld) van gebruikers van online gezondheidsinformatie worden vastgesteld en in verband gebracht met zoekgedrag en het hanteren van meer of minder effectieve zoekstrategieën. Daarnaast zagen we hoe de betrouwbaarheid van informatie wordt gedefinieerd en hoe als gevolg van de nadruk op een biomedische invulling van wat geldt als betrouwbare kennis, de uitwisseling in sommige kanalen (bijvoorbeeld discussiegroepen) al snel als minder betrouwbaar wordt bestempeld. We hebben ook al gezien dat patiënten hier heel anders over kunnen denken. In de volgende paragraaf zal ik dieper ingaan op de resultaten van gespreksanalytisch onderzoek naar internetgemeenschappen waaraan vooral patiënten deelnemen. Ik beperk me tot die elementen van het onderzoek die de verklaringen die mensen geven voor hun ziekte, nader hebben onderzocht.

## VERKENNINGEN VANUIT DE GESPREKSANALYSE

In deze paragraaf bespreek ik twee voorbeelden van gespreksanalytisch onderzoek naar internetgemeenschappen voor mensen met depressieve klachten (Lamerichs en Te Molder, 2003) en het chronisch vermoeidheidssyndroom – ook wel CVS (Guise et al., 2007). Gespreksanalytisch onderzoek kent meer interessante toepassingen en heeft bijvoorbeeld ook op het terrein van voeding interessante onderzoeksresultaten laten zien. Zo is er bijvoorbeeld aandacht besteed aan de manieren waarop deelnemers aan een online forum voor veganisten hun eetgewoonten legitimeren (zie bijvoorbeeld Sneijder en Te Molder, 2005; Sneijder, 2006).

Laten we eerst verder ingaan op het perspectief van gespreksanalyse zelf. Gespreksanalyse legt de alledaagse gesprekken van deelnemers aan discussiegroepen bloot en hanteert daarbij de opvatting dat taal – bewust of onbewust – wordt ingezet om uiteenlopende sociale handelingen te verrichten. Voorbeelden van sociale handelingen zijn een situatie als feitelijk beschrijven, de verantwoordelijkheid voor een bepaalde gang van zaken bij iemand anders leggen of een beschuldiging uiten (Edwards en Potter, 1992; Potter, 1996; Edwards, 1997; Te Molder en Potter, 2005). Gespreksanalytisch onderzoek naar discussiegroepen over gezondheidsthema's biedt inzicht in de overwegingen waar patiënten zich gevoelig voor tonen. Dit kunnen bijvoorbeeld overwegingen zijn die betrekking hebben op de ernst van de aandoening, de individuele competentie van de patiënt en mate waarin men verantwoording draagt voor (de oorzaken van) de aandoening. Patiënten refereren aan deze overwegingen in de bijdragen die ze schrijven, en de overwegingen worden daarmee als het ware onderwerp van onderhandeling tijdens de gesprekken met andere deelnemers aan het forum.

Om de interactionele functies van de bijdragen aan een forum specifiek te kunnen duiden worden de bijdragen aan een discussiegroep op systematische en gedetailleerde wijze onderzocht. In vergelijking met voorbeelden van onderzoek die eerder zijn besproken, stelt onderzoek vanuit gespreksanalyse zich expliciet tot doel inzicht te geven in de *interactionele* functies



van deze bijdragen. Hiertoe worden niet alleen de bijdragen van individuele deelnemers in isolatie onderzocht, maar zijn de reacties van de toehoorders op de bijdrage leidinggevend in het bepalen van die interactionele functie(s).

Ik wil hier twee voorbeelden nader bespreken. Het zijn voorbeelden die illustreren hoe de deelnemers van een online discussiegroep zich gevoelig tonen voor het feit dat toehoorders de aandoening mogelijkwijs wijten aan een persoonlijke tekortkoming of de klachten niet serieus nemen. Het eerste voorbeeld is afkomstig uit een onderzoek naar een online lotgenotenforum voor mensen met depressieve klachten (Lamerichs en Te Molder, 2003). Het onderzoek heeft zich voor een deel gericht op de bijdragen waarin mensen zichzelf als nieuw lid van de discussiegroep presenteren. Uit de analyse bleek dat de deelnemers in die eerste bijdragen vaak heel uitgebreid ingaan op hoe hun aandoening is ontstaan. Op basis van systematisch onderzoek van deze eerste bijdragen is bestudeerd hoe mensen deze ontstaansgeschiedenis reconstrueren en welke functies – bewust of onbewust – met dit narratief worden vervuld.

Uit de analyse bleek dat in de eerste bijdragen aan de groep opvallend veel verklaringen worden aangedragen waarin naar mogelijke oorzaken van de ziekte wordt verwezen. Een aantal verklaringen refereren aan de rol van erfelijke elementen of de invloed van hormonen; voorbeelden van externe verklaringen. Externe verklaringen leggen de oorzaak – hier voor de depressiviteit – buiten de persoon. Dergelijke verklaringen stellen de deelnemer in staat zijn depressie te beschrijven zonder dat hij zelf verantwoordelijk is voor het ontstaan van de aandoening. Analyse van meer bijdragen van 'nieuwkomers' laat echter zien dat deelnemers niet in alle gevallen verwijzen naar externe verklaringen. Zo benadrukken ze bijvoorbeeld juist ook kenmerken die deel uitmaken van 'wie je bent' als individu of mens. Ze presenteren zich bijvoorbeeld als depressief maar bijzonder; als uiterst gevoelig of intellectueel veeleisend. Tegelijkertijd wijzen deelnemers er ook op dat ze zelf heel veel hebben gedaan om veranderingen in hun situatie aan te brengen en de depressie te bestrijden. Door te laten zien dat de depressie niet veroorzaakt is door iets dat in henzelf verankerd ligt en

andere kwaliteiten die wel in henzelf lijken te liggen, positief te waarderen, zijn de deelnemers in staat om over hun depressieve klachten te praten zonder aan competentie in te moeten boeten. Ook het benadrukken van de actieve houding in de strijd tegen depressie, biedt hen de gelegenheid om over hun problemen te praten en hun competentie te bewaren.

Een ander voorbeeld is afkomstig uit een patiëntengemeenschap voor mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom/ CVS (Guise et al., 2007). Een van de observaties in dit onderzoek is dat mensen in hun bijdrage in de gemeenschap rekening houden met het feit dat toehoorders mogelijkwijs de ernst van CVS in twijfel kunnen trekken. In het onderzoek zijn de bijdragen van de deelnemers in deze gemeenschap geanalyseerd en is gekeken hoe de schrijvers – bewust of onbewust – rekening houden met het feit dat het lezerspubliek de ziekte minder serieus zou kunnen nemen. Een van de manieren waarop de deelnemers zich gevoelig tonen voor deze mogelijke twijfel bij de toehoorders, is door gebruik te maken van analogieën om de *symptomen* van de ziekte te beschrijven. Tijdens een gesprek over de vraag hoe men CVS zou omschrijven voor iemand die nog nooit van de aandoening heeft gehoord, verwijzen deelnemers naar analogieën. In hun bijdrage nodigen de deelnemers de toehoorders vervolgens expliciet uit om zich een bepaalde situatie voor te stellen of eraan terug te denken ('denk terug aan een zwaar avondje stappen waarbij je alleen maar wodka en tequila hebt gedronken'). De analogieën die genoemd worden, zijn bijvoorbeeld griep, een kater hebben of een marathon rennen. De deelnemers zijn hierdoor in staat voorbeelden van condities op te roepen die herkenbaar en voorstelbaar zijn, en schetsen zo een beeld van klachten die vergelijkbaar zijn met CVS. Vervolgens breiden de deelnemers deze analogieën verder uit, door de toehoorder uit te nodigen de meest extreme variant van bijvoorbeeld een griep in hun herinnering terug te halen ('neem het ergste griepvirus dat je kunt bedenken'). Door de analogieën op deze manier te beschrijven zijn de deelnemers aan de discussiegroep in staat om empathie op te roepen (door te appelleren aan gedeelde of herkenbare ervaringen) en tegelijkertijd de ernst van de aandoening te onderstrepen (Guise et al.,

2007). Een ander opvallend aspect van deze analogieën is dat ze een parallel trekken met een situatie die duidelijk fysieke consequenties heeft. Door juist deze overeenkomsten te benadrukken zijn de deelnemers in staat om de indruk weg te nemen dat CVS 'tussen de oren zit'.

Ik heb hier een korte impressie gegeven van de inzichten die zijn opgedaan op basis van gespreksanalytisch onderzoek. Gespreksanalytisch onderzoek schetst een gedetailleerd beeld van de gevoeligheden die patiënten ten aanzien van hun ziekte naar voren brengen. Eerder zagen we dat mensen internet bijzonder waarderen omdat ze over hun problemen en zorgen kunnen schrijven. We zagen ook dat dit relatief veel gebeurt in de vorm van uitgebreide narratieven. In dit onderzoek gaat men verder dan deze vaststelling en wordt ook zicht geboden op de *interactionele functies* die deze narratieven in de gesprekken van de deelnemers vervullen. Zo wordt bijvoorbeeld duidelijk dat deelnemers veel 'interactioneel werk' verrichten om de ernst van hun aandoening op een invoelbare manier aan te tonen en tegelijkertijd hun competentie te benadrukken, ook al zijn ze depressief.

Gespreksanalytisch onderzoek naar de bijdragen die worden uitgewisseld in online gemeenschappen, biedt inzicht in de wijze waarop patiënten zelf hun ziekte beleven en hoe ze in gesprekken met lotgenoten online komen tot 'gepaste' verklaringen van wie ze zijn. Voor gezondheidsprofessionals is deze kennis van belang, ook wanneer ze op een of andere manier betrokken zijn bij de gesprekken die in online patiëntengemeenschappen of discussiegroepen worden gevoerd.

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In deze bijdrage zijn een aantal onderzoeken en onderzoeksbenaderingen besproken die vanuit verschillende invalshoeken de wereld van online gezondheidsinformatie in kaart brengen. Naast de verkennende studies die gebruikers karakteriseren, is ook diepgaander onderzoek besproken; bijvoorbeeld onderzoek dat de interactie tussen deelnemers in discussiegroepen in kaart brengt. Er zijn een aantal voorbeelden bespro-

ken, waaronder inhoudsanalyse en gespreksanalyse, die een zinvolle bijdrage kunnen leveren aan het beantwoorden van praktische vragen, bijvoorbeeld de vraag *wat* mensen uitwisselen in een online patiëntengemeenschap en daarnaast ook *hoe* ze dat doen.

Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op de uitwisseling tussen gezondheidsprofessionals en patiënten in internetgemeenschappen. In navolging van de verschillende kennisrepertoires die in toemende mate in patiëntengemeenschappen worden aangeboden, zou een interessante onderzoeksvraag erin kunnen bestaan uit te zoeken hoe de deelnemers aan deze gemeenschappen de door hun ingebrachte kennis (resultaten uit medisch onderzoek, ervaringskennis) als 'relevant' construeren. Hoe wordt er over de legitimiteit van de verschillende kennisrepertoires in de online gemeenschap onderhandeld? Onderzoek op dit punt is van belang voor een beter begrip tussen arts en patiënt, maar ook voor andere gezondheidsprofessionals die mogelijk een rol vervullen in patiëntengemeenschappen (bijvoorbeeld in de rol van moderator).

Natuurlijk is hiermee niet gezegd dat professionals in alle gevallen in internetpatiëntengemeenschappen zullen participeren. In dit verband is het van belang om een duidelijk onderscheid aan te maken tussen de mogelijkheden die professionals hebben om een rol te vervullen in discussiegroepen en de wettelijke verplichtingen waar men aan gehouden is wanneer het gaat om e-mailcontact met patiënten, recent vastgelegd in nieuwe richtlijnen.

Een andere interessante toepassing sluit aan bij recent onderzoek naar interactieve toepassingen op het terrein van voeding. In dit onderzoek wordt onderzocht welke rol ICT-toepassingen kunnen spelen bij het toespitsen van voedingsgerelateerde gezondheidsinformatie op de specifieke situatie en behoeften van de gebruiker. Op basis van persoonlijke gegevens die door de gebruiker op een website worden ingevuld, ontvangt de gebruiker bijvoorbeeld een door de computer gegenereerd voedingsadvies. Discussiefora, die onderdeel uit kunnen maken van de website waar het advies wordt verstrekt, kunnen dienst doen als experimenteerterruimte om de haalbaarheid van het advies-op-

maat in een veilige omgeving uit de testen. Mensen vinden hier een platform om zich te bekwaamen in het onderhandelingsproces en het daarmee gepaard gaande 'discursieve werk' dat noodzakelijk is om hun huisgenoten te overtuigen dat een gezonde maaltijd niet betekent dat je meer tijd kwijt bent in de keuken of dat vegetarisch eten niet saai en eentonig is. Ook kunnen gebruikers specifieke problemen die ze ervaren met het in praktijk brengen van het op maat verstrekte advies, met anderen bespreken (Bouwman en Van Woerkum, te verschijnen). In aanvulling op het op maat ontwikkelde advies vervult de informatie die in deze discussiegroepen wordt uitgewisseld, niet alleen een belangrijke functie voor de gebruiker, maar levert het ook de gezondheidsprofessional belangrijke inzichten op over de manier waarop (online) gezondheidsinformatie door gebruikers in het dagelijkse leven wordt ingepast.

Deze bijdrage heeft vooral willen illustreren hoe gebruikers bij het raadplegen van online gezondheidsinformatie mechanismen en strategieën hanteren om de kwaliteit – en de relevantie – van informatie (samen) te bepalen. De opvatting die door sommige professionals wordt gehanteerd dat patiënten eenvoudigweg niet in staat zijn om gezondheidsinformatie te begrijpen of te beoordelen, lijkt daarmee een te simpele veronderstelling. Dit lijkt bevestigd te worden door gespreksanalytisch onderzoek, dat heeft laten zien dat het hanteren van strikte definities van wat relevante gezondheidsinformatie is, wellicht een te beperkte omschrijving is van wat mensen daadwerkelijk *doen* in online discussiegroepen.

Ik wil afsluiten met twee opmerkingen die verband houden met de kennis en vaardigheden die van zowel gezondheidsprofessionals als patiënten worden gevraagd in een tijd waarin internet zich verder blijft ontwikkelen. Professionals kunnen overwegen of voor hen een rol is weggelegd bij het nadrukkelijker adviseren over goede websites en patiënten desgewenst voor te lichten over goede zoekstrategieën. Ook voor patiënten is er de noodzaak om de ontwikkeling van internet kritisch te volgen. Bijvoorbeeld omdat nieuwe genres zoals weblogs gezondheidsinformatie op andere manieren presenteren en beschikbaar maken in ver-

gelijking met reguliere websites en internetgemeenschappen (zie Van den Boomen, 2007), maar ook omdat men in steeds meer gevallen via zoekmachines de weg tot gezondheidsinformatie vindt. Kennis over de werking van zoekmachines en de manier waarop informatie van gezondheidsorganisaties in zoekresultaten worden vertegenwoordigd, is van belang wanneer men toegang wil blijven hebben tot een zo divers mogelijk informatieaanbod (Henwood et al., 2003; Seale, 2005; Adams & Boot, 2007).

*Met dank aan prof. dr. C.M.J. van Woerkum voor zijn commentaar op een eerdere versie van dit artikel.*

## LITERATUUR

- Adams, S.A. en C.R.L. Boot (2007) 'ICT en de gezondheidszorg'. In: J. Steyaert en J. De Haan (red.), *Doodgewoon Digitaal. Jaarboek ICT en samenleving*, p. 189-205. Amsterdam: Boom.
- Baym, N.K. (2000) *Tune in, log on. Soaps, fandom and online community*. Londen: Sage.
- Boomen, M. van den (2000) *Leven op het Net: de sociale betekenis van virtuele gemeenschappen*. Amsterdam: Instituut voor Publiek en Politiek.
- Boomen, M. van den (2007) 'Van gemeenschap via webnetwerk naar datawolk'. In: J. Steyaert en J. De Haan (red.), *Doodgewoon Digitaal. Jaarboek ICT en samenleving*, p. 129-148. Amsterdam: Boom.
- Bouwman, L. en C. van Woerkum (te verschijnen) 'Placing healthful eating in the everyday context: towards an action approach of gene-based personalised nutrition advice'. In: D. Castle en N. Ries (red.), *Nutrition and Genomics; Issues of Ethics, Regulation and Communications*. San Diego: Elsevier.
- Bruin, J. de en A. Ventevogel (2007) *Patiëntengemeenschappen op het web. Theorie en Praktijk*. Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Bylund, C.L., J.A. Gueguen, C.M. Sabee, R.I. Imes, Y. Li en A. Sanford (2007) 'Provider-patient dialogue about internet health information: an exploration of strategies to improve the provider-patient relationship'. *Patient Education and Counseling*, 66, p. 346-352.

- Cline, R.J. en K.M. Haynes (2001) 'Consumer health information seeking on the internet: the state of the art'. *Health Education Research*, 16, p. 671-692.
- Dijk, J.A.G.M. van (2004) 'Divides in succession: possession, skills, and the use of new media for societal participation'. In: E.P. Bucy en J.E. Newhagen (red.), *Media access: social and psychological dimensions of technology use*, p. 233-254. Londen: LEA.
- Dijk, J.A.G.M. van (2007) 'De e-surfende burger: is de digitale kloof gedicht?' In: J. Steyaert en J. de Haan (red.), *Doodgewoon Digitaal. Jaarboek ICT en samenleving*, p. 31-50. Amsterdam: Boom.
- 26 Edwards, D. (1997) *Discourse and cognition*. Londen: Sage.
- Edwards, D. en J. Potter (1992) *Discursive psychology*. Londen: Sage.
- Eysenbach, G. en C. Köhler (2002) 'How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews'. *British Medical Journal*, 324, p. 573-577.
- Fox, S. (2006) *Online health search 2006*. Pew Internet & American Life Project: Online report. Geraadpleegd op 10 februari 2008 via: [www.pewinternet.org/pdfs/PIP\\_Online\\_Health\\_2006.pdf](http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Online_Health_2006.pdf).
- Granovetter, M. (1973) 'The strength of weak ties'. *American Journal of Sociology*, 78, p. 1360-1380.
- Guise, J., S. Widdicombe en A. McKinlay (2007) "'What is it like to have ME?": the discursive construction of ME in computer-mediated communication and face-to-face interaction'. *Health*, 11, p. 87-108.
- Henwood, F., S. Wyatt, A. Hart en J. Smith (2003) "'Ignorance is a bliss sometimes": constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscape of health information'. *Sociology of health and Illness*, 6, p. 589-607.
- Herxheimer, A., A. McPherson, R. Miller, S. Shepperd, J. Yaphe en S. Ziebland (2000) 'Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information'. *Lancet*, 355: p. 1540-43.
- Josefsson, U. (2006) 'Patients' online information-seeking behavior'. In: M. Murero en R.E. Rice (red.) *The Internet and health care: Theory, research, and practice* (p. 127-147). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Kral, G. (2006) 'Online communities for mutual help: fears, fiction, and facts'. In: M. Murero en R.E. Rice (red.) *The Internet and health care. Theory, research, and practice*, p. 215-232. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Lamerichs, J. en H.F.M. te Molder (2003) 'Computer-mediated communication: from a cognitive to a discursive model'. *New Media and Society*, 5(4), p. 452-473.
- Lange, A., J-P. van de Ven, B. Schrieken en M. Smit (2003) 'Interapy-Burnout; preventie en behandeling van burnout via het internet'. *Directieve Therapie*, 23(2), p. 121-145.
- Lange, A., H. Vermeulen, C.H. Renckens, M. Schrijver, J. van de Ven, B. Schrieken en J. Dekker (2005) 'De geprotocolleerde Interapy-behandeling van depressie via het Internet: resultaten van een gerandomiseerde trial'. *Directieve Therapie*, 25(1), p. 27-50.
- Lash, J. (2002) *Critique of information*. Londen: Sage.
- Madara, E.J. (1997) 'The mutual-aid self-help online revolution'. *Social Policy*, 27(3), p. 20-26.
- Madden, M., S. Fox, A. Smith en J. Vitak (2007) *Digital footprints: online identity management and search in the age of transparency*. PEW Internet & American Life. Geraadpleegd op 10 februari 2008 via: [www.pewinternet.org/pdfs/PIP\\_Digital\\_Footprints.pdf](http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Digital_Footprints.pdf).
- Miller, J.K. en K.J. Gergen (1998) 'Life on the line: the therapeutic potentials of computer-mediated conversation'. *Journal of Marital & Family Therapy*, 24, p. 189-202.
- Molder, H.F.M. te en J. Potter (2005) (red.) *Conversation and Cognition*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Murero, M., G. D'Ancona en H. Karamoukian (2001) 'Use of the Internet by patients before and after cardiac surgery: an interdisciplinary telephone survey'. *Journal of Medical Internet Research* 3(3):e27. Geraadpleegd op 10 februari via: [www.jmir.org/2001/3/e27/](http://www.jmir.org/2001/3/e27/).

- Murero, M. en R.E. Rice (2006) (red.) *The Internet and health care. Theory, research and practice*. Mahwah, NJ: LEA.
- Nettleton, S., R. Burrows en L. O'Malley (2005) 'The mundane realities of the everyday lay use of the Internet for health, and their consequences for media convergence'. *Sociology of Health and Illness*, 27(7), p. 972-992.
- Potter, J. (1996) *Representing reality: discourse, rhetoric and social construction*. Londen: Sage.
- Preece, J. (2001) 'Experiencing empathy online'. In: R.E. Rice and J.E. Katz (red.) *The Internet and health communication. Experiences and expectations*, p. 237-260. Londen: Sage.
- Rice, R.E. en J.E. Katz (2001) *The Internet and Health communication. Experiences and expectations*. Londen: Sage.
- Rice, R.E. en J.E. Katz (2006) 'Internet use in physician practice and patient interaction'. In: M. Murero en R.E. Rice (red.) *The Internet and health care. Theory, research and practice*, p. 149-176. Mahwah, NJ: LEA.
- Rijen, A.J.G. van en L. Ottes (2006) 'Internetgebruiker en prioriteitenstelling in de zorg'. In: *Zicht op zinnige en duurzame zorg*, p. 229-275. Zoetermeer: Raad voor Volksgezondheid en Zorg.
- Seale, C. (2005) 'New directions for critical internet health studies: representing cancer experiences on the web'. *Sociology of health and illness*, 27(4), p. 515-540.
- Shepperd, S. en D. Charnock (2002) 'Against Internet exceptionalism'. *British Medical Journal*, 324, p. 556-557.
- Sillence, E., P. Briggs en P.R. Harris en L. Fishwick (2007) 'How do patients evaluate and make use of online health information?' *Social Science & Medicine*, 64, p. 1853-1862.
- Sneijder, P. en H.F.M. te Molder (2005) 'Moral logic and logical morality: Attributions of responsibility and blame in online discourse on veganism'. *Discourse and Society*, 16(5), p. 675-696.
- Sneijder, P. (2006) *Food for talk: Discursive identities, food choice and eating practices*. Dissertatie. Wageningen Universiteit.
- Steyaert, J. en J. de Haan (red.) (2007) *Doodgewoon Digitaal. Jaarboek ICT en samenleving*. Amsterdam: Boom.
- Turkle, S. (1995) *Life on the Screen: Identity in the Age of the Internet*. Simon & Schuster Trade.
- Valkenburg, P.M., A.P. Schouten en J. Peter (2005) Adolescents' identity experiments on the Internet. *New Media & Society*, 7(3), p. 383-402.
- Walther, J.B. (1996) 'Computer-mediated communication: Impersonal, interpersonal, and hyperpersonal interaction'. *Communication Research*, 23, p. 3-43.
- Walther, J.B. en S. Boyd (2002) 'Attraction to computer-mediated social support'. In C.A. Lin en D. Atkin (red.) *Communication technology and society: Audience adoption and uses*, p. 153-188. Cresskill, NJ: Hampton Press.
- Woerkum, C.M.J. van (2003) 'The Internet and primary care physicians: coping with different expectations'. *American Journal of Clinical Nutrition*, 77 (suppl.), p. 1016S-1018S.
- Wright, K.B. en S.B. Bell (2003) 'Health-related support groups on the Internet: linking empirical findings to social support and computer-mediated communication theory'. *Journal of Health Psychology*, 8(1), p. 39-54.

## SUMMARY

This article explores and highlights some relevant research issues with regard to online health information. The author explains the attractiveness of the internet in the search for health information; summarizes relevant empirical findings from scientific research on online health information; and provides examples of research on conversational practices in online communities. The author suggests that future scientific research should pay attention to the construction and legitimacy of different knowledge repertoires in online (health) communities.