De sturende rol van de huisarts in de zoektocht van de patiënt naar betrouwbare gezondheidsinformatie op Dr. Google. Een kwaliteitsverbeterproject.

Noppen Kathy, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Dr. Van Nuland Marc, Katholieke Universiteit Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2020– 2023]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Inleiding
Als huisarts merken we de laatste jaren dat steeds meer patiënten zich wagen aan de zoektocht op Dr. Google. Er zijn verschillende voor- en nadelen verbonden aan deze zoektocht naar online gezondheidsinformatie. De grootste nadelen zijn verbonden aan het feit dat patiënten ook onbetrouwbare online informatie kunnen vinden. In onze internetgestuurde maatschappij waar het voor iedereen toegankelijker wordt om online informatie te zoeken en ook omwille van de voordelen die verbonden zijn aan het opzoeken van online gezondheidsinformatie, heeft het weinig nut als arts de zoektocht op Dr. Google te verbieden. Daarom zijn er de laatste jaren heel wat interventies gebeurd om patiënten te ondersteunen in hun opzoekgedrag online. De focus bij dezen lag vooral op praktijk- en populatieniveau, maar er werd aangegeven door de patiënten dat er plaats is voor ondersteuning op patiëntenniveau. Wij stelden een kwaliteitsverbeterproject op waarbij we als huisarts de patiënten willen ondersteunen in hun online zoektocht, op een persoonlijk niveau, door betrouwbare websites aan te bieden die betrekking hebben op hun eigen gezondheidssituatie.
Methode
We bepaalden welke websites we gingen gebruiken op basis van betrouwbaarheidscriteria en nadien werd door een panel van huisartsen en niet medisch geschoolden de verstaanbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van deze websites beoordeeld. De ziektebeelden waarvoor we websites aanboden waren: dermatologische ziekten, aspecifieke lage rugpijn, orthopedische problemen, hypercholesterolemie, hartziekten, hypertensie, COPD en diabetes mellitus type II.
Patiënten werden door deelnemende huisartsen gerekruteerd tijdens een consultatie. Ze werden opgenomen in de studie indien ze reeds eerder gezondheidsinformatie hadden opgezocht en wanneer ze recent de diagnose hadden gekregen van één van de acute ziektebeelden of de diagnose van één van de chronische in de voorbije 2 jaar. Dan mailde de arts hen een lijst met links naar webpagina's en websites die meer informatie boden over hun diagnose. Twee weken later werd er een vragenlijst gemaild aan de deelnemers voor het evalueren van hun opzoekgedrag en het project. Na het afronden van het project werd ook een interview afgenomen met de deelnemende huisartsen.
Resultaten
Uiteindelijk konden we 16 deelnemers includeren. Acht patiënten gaven aan zelf te ondervinden dat hun opzoekgedrag anders was door deel te nemen aan ons project en nagenoeg alle deelnemers hadden onze voorgestelde websites bezocht. Over het algemeen vonden de artsen en de patiënten het een zinvol project en tegelijk een goede ondersteuning van de arts-patiënt relatie. Alle deelnemers gaven aan in de toekomst opnieuw websites te willen ontvangen van hun huisarts in verband met gezondheidsinformatie, deels op patiëntenniveau maar toch ook op praktijkniveau.
Discussie
We leren uit ons project dat we wel degelijk op deze manier als huisarts op deze manier het opzoekgedrag van patiënten kunnen sturen en ondersteunen. Patiënten vonden de ondersteuning op persoonlijk niveau zeer nuttig, maar we leren ook dat bij sommige patiënten en casussen deze persoonsgerichte ondersteuning niet per se nodig is. In de toekomst zal ondersteuning moeten geboden worden in de zoektocht op Dr. Google op verschillende manieren en op verschillende niveaus, maar er zal daarin ook rekening moeten gehouden worden met de vraag van de patiënt.

Inhoudstafel

Abstract 3

Inhoudstafel 4

Inleiding 5

Oriënterend literatuuronderzoek 7

Onderzoeksmethodiek veldonderzoek 7

- Selectie deelnemers en websites 7
- Implementatie project en patiënten rekrutering 9
- Patiëntenbevraging 10
- Artsenbevraging 11
- Resultaten verzameling en analyse 11

Resultaten 12

- Patiëntenbevraging 12
  - Deelnemers 12
  - Opzoekgedrag voor de deelname 13
  - Opzoekgedrag na de deelname 15
  - Uitkomsten na het opzoeken 18
  - Patiëntenbeoordeling van het project 20
  - Artsenbevraging 22

Discussie 24

Besluit 26

Dankwoord 26

Referenties 27

Bijlagen 30

- Bijlage 1: Oriënterend literatuuronderzoek 30
- Bijlage 2: Mails met lijst websites 34
- Bijlage 3: Mail met link naar online vragenlijst 38
- Bijlage 4: Herinneringsmail 39
- Bijlage 5: Patiëntenenquête 39
- Bijlage 6: Interview artsen 47
- Bijlage 7: Protocol 48
- Bijlage 8: Goedkeuring Ethisch Comité 56

Inleiding

Tegenwoordig is de zoektocht op Dokter Google door onze patiënten een ingeburgerd feit in onze samenleving. Uit een enquête van de Christelijke Mutualiteiten en de Université Catholique de Louvain in 2016 bleek dat 91% van de Vlamingen ooit online gezondheidsinformatie heeft opgezocht (1). Negen op tien van de patiënten in de dagdagelijkse Vlaamse huisartsenpraktijk zullen zich dus ooit wenden tot de hulp van Dr. Google. We worden zelfs als huisarts in opleiding al snel geconfronteerd met deze patiënten in de praktijk en daardoor ook met zowel de voordelen als struikelblokken die deze online zoektocht met zich mee brengt.

Hoe jonger de patiënt, hoe groter de kans dat men gezondheidsinformatie zal opzoeken online, maar de groeiende tendens strekt zich ook meer en meer door bij de oudere populatie (2–5). Bij de Vlamingen in de leeftijdscategorie van 18-34 jaar, is het internet voor velen zelfs de eerste bron van gezondheidsinformatie en komt de zorgverlener pas op de 2^{e} plaats (1). Hoe meer een patiënt in het dagdagelijkse leven het internet gebruikt, hoe meer deze gezondheidsinformatie zal opzoeken. Het opzoekgedrag zal eveneens toenemen bij patiënten met een hoger opleidingsniveau en bij een stijgend aantal gezondheidsproblemen (4–7).

Er zijn verschillende redenen waarom patiënten online gezondheidsinformatie opzoeken. Vaak omdat de patiënt het gevoel heeft dat de huisarts geen tijd heeft om op hun vragen te antwoorden waardoor ze dan het antwoord online gaan zoeken. Ook wanneer de patiënt het gevoel heeft te weinig informatie te hebben gekregen van de huisarts zullen ze online informatie gaan opzoeken na een consultatie (8). Volgens een bevraging door een collega huisarts in opleiding in 2013 bleek dat 41% van de Vlamingen het internet raadpleegt voor een 2^{e} opinie na een consultatie bij de huisarts (2,8). Patiënten met een, in hun beleving, gênante vraag of met een gestigmatiseerde aandoening zoeken dan weer sneller informatie op voorafgaand aan een consultatie. Zij benadrukken dat het opzoeken online volledig anoniem kan gebeuren (9). Sommigen zoeken dan weer online informatie op omdat dit sneller gaat dan een consultatie bij de huisarts (8), maar ook andere barrières kunnen de patiënt tegenhouden om naar de huisarts te gaan en eerder online informatie te zoeken. Hieronder vallen bijvoorbeeld taal- en communicatiemoeilijkheden en financiële moeilijkheden (9).

De voornaamste nadelen beschreven in de literatuur komen voort uit het feit dat patiënten ook foute informatie vinden of niet de weg vinden naar duidelijke en verstaanbare informatie. In een studie in 2016 door een collega huisarts in opleiding, is gebleken dat 30% van de informatie die patiënten vonden, foutief was (8). In de literatuur wordt ook de extra tijdskost beschreven als nadeel. Wanneer de arts een foutief geïnformeerde patiënt moet corrigeren in zijn gedachten en motivatie, is dit meer arbeidsintensief voor de arts (10,11). Maar ook wanneer een patiënt juiste informatie opzoekt online kan dit extra tijdskost met zich meebrengen omdat deze meer zal doorvragen over bijvoorbeeld zijn behandeling en mogelijke andere behandelingen (12).

Uit verschillende studies blijkt dat 45-75% van de patiënten hun gedrag in verband met hun gezondheid aanpassen op basis van gevonden online informatie (13–15). Ondanks de tendens dat steeds meer patiënten inzien dat er foutieve informatie rondgaat op het internet (16,17), vinden we toch nog dat tot 50% van de patiënten de gevonden online informatie niet met de arts bespreekt en dat tot 30% de informatie op het internet zelfs blindelings vertrouwt (1,18,19). Er zijn enkele case studies bekend waarbij het blindelings vertrouwen van online informatie geleden heeft tot schade aan de patiënt, maar het zou hier mogelijk kunnen gaan om een onderrapportering van

daadwerkelijke problemen (20). Ook de arts-patiëntrelatie kan schade ondervinden door het online opzoekgedrag. Wanneer een patiënt online informatie vindt, al dan niet juist, die niet strookt met wat de arts vertelt, kan dit het vertrouwen in de arts schaden (11,15,21).

De voordelen die Dr. Google met zich mee brengt, zijn vooral een positieve invloed op de arts-patiëntrelatie en op patient empowerment. Patiënten ervaren het als geruststellend en goed wanneer een arts ingaat op hun gevonden online informatie en dan sterkt dit het vertrouwen in hun arts (10,12,13,22). Ook zal een patiënt die goede informatie vindt, gesterkt worden in diens vertrouwen in de diagnose en behandeling waardoor er een gunstig effect op de compliantie ontstaat. Daarenboven zal deze patiënt beter geïnformeerd zijn om keuzes te maken en zal dit zo bijdragen aan patient empowerment (11,12,15,22–24).

Uit de voorgaande informatie leren we dus dat er verschillende redenen zijn waarom patiënten gezondheidsinformatie opzoeken en dat er ook verschillende voordelen hieraan verbonden zijn. Het kan echter ook de arts-patiëntrelatie negatief beïnvloeden. Onder andere indien de arts niet open staat voor het online opzoekgedrag van de patiënt. Hierdoor en mede ook door het feit dat onze maatschappij zeer internetgestuurd is, lijkt het vrij zinloos om de zoektocht op Dr. Google te verbieden. Patiënten moeten dus ondersteund en begeleid worden in hun zoektocht zodat de nadelen van de online zoektocht kunnen beperkt worden. Gezien er toch nog een groot deel patiënten is dat niet met zijn arts bespreekt dat men gezondheidsinformatie online opzoekt, zal het initiatief voor de begeleiding in deze zoektocht best vanuit de artsen zelf komen. Uit vroegere studies van collega huisartsen in opleiding, is gebleken dat veel patiënten verwachten dat deze ondersteuning komt vanuit hun huisarts (4,8,21,23,25). Deze ondersteuning werd dan voordien vooral getest op praktijkniveau, door bijvoorbeeld verschillende betrouwbare websites aan te bieden aan de hand van een algemene mailingslijst of op de praktijkwebsite. Uit deze interventies is gebleken dat patiënten deze hulp ten zeerste waarderen. Er kwam hier echter ook naar boven dat ze de ondersteuning en sturing op een persoonlijker niveau wilden. Bij een algemene lijst gaven patiënten aan soms door het bos de bomen niet meer te vinden en dat het soms te veel tijd vraagt (25). Patiënten blijken dus nood te hebben aan ondersteuning die meer betrekking heeft op hun eigen gezondheidstoestand om de online zoektocht sneller en minder ingewikkeld te maken.

Het doel van ons kwaliteitsverbeterproject is om hierop in te pikken. Onze focus zal dus eerder liggen op een patiëntgerichte aanpak in plaats van op praktijkniveau. We willen nagaan of we door middel van een interventie, geïnitieerd door de huisarts, de patiënten kunnen ondersteunen in hun opzoekgedrag maar tegelijk er ook wel voor zorgen dat de patiënt zich hiermee geholpen voelt en aan de beoogde informatie geraakt.

Oriënterend literatuuronderzoek

Zie bijlage 1

Onderzoeksmethodiek veldonderzoek

Selectie deelnemers en websites

Uit de literatuurstudie blijkt dat verschillende types patiënten gezondheidsinformatie opzoeken op het internet. Ze doen dit zowel voor ze op consultatie komen als na de consultatie met de bedoeling meer informatie te vinden in verband met de gediagnosticeerde ziekte, maar ook om een antwoord te vinden op vragen die opkomen voor, tijdens of na het consult en soms zelfs voor een 2^{e} opinie.

Uit de literatuur leerden we dat patiënten met chronische ziekten vaker online informatie opzoeken, dus was het belangrijk om deze patiënten te betrekken in ons project. Echter weten we ook dat hoe jonger de patiënt is, hoe vaker deze online informatie opzoekt en jongere patiënten hebben vaak nog geen chronische ziekten (4–7). Om deze te kunnen betrekken, werd er besloten om ook websites aan te bieden in verband met acute ziekten. We hebben dan nagedacht welke chronische en acute ziekten frequent voorkomen in de huisartsenpraktijk om de kans te hebben om zoveel mogelijk patiënten te kunnen bereiken. In overleg met de huisartsen van de eerste stage praktijk, bracht dit ons uiteindelijk bij volgend lijstje van deelnemende ziektebeelden: COPD, diabetes mellitus type 2, hartziekten, hypertensie, hypercholesterolemie, problemen van het bewegingsstelsel (uitgezonderd lage rugpijn), aspecifieke lage rugpijn, dermatologische problemen. We hebben gekozen om voor ons project enkel Nederlandstalige websites te gebruiken. Er kan in de toekomst voor anderstaligen naar vergelijkbare bronnen worden gezocht in hun moedertaal, maar dit zou ons project te groot gemaakt hebben.

Vervolgens moesten we bepalen welke websites we aan de patiënten gingen aanbieden. Eerst hebben we in de literatuur opgezocht waaraan een website met gezondheidsinformatie moet voldoen om betrouwbaar te zijn. Hier vonden we dat websites met het HON-label (Health on net) zeer betrouwbaar zijn. Websites krijgen dit label wanneer een panel experten keurt dat de website transparante en betrouwbare gezondheidsinformatie geeft. In realiteit echter vonden we dat weinig Nederlandstalige gezondheidswebsites dit label hebben. Websites moeten betalen om deze keuring te laten uitvoeren, dit zou mede kunnen verklaren waarom zo weinig websites dit label hebben. We hebben dan verder gezocht wat andere belangrijke elementen zijn om een betrouwbare website te zijn (26,27).

Wij vonden toen volgende criteria:

- er mag maar weinig reclame op staan
- websites hebben best een onafhankelijke bron zoals de overheid, ziekenhuizen, universiteiten, non-profit organisaties en patiëntenorganisaties
- een duidelijke bronvermelding die ook up-to-date is
- het doel van de website mag niet zijn om iets te verkopen

- er wordt openlijk gesproken over mogelijke partijdigheid
- er is zichtbaar zorg besteed aan het samenstellen van de informatie

Anderzijds hebben we ons ook gebaseerd op wat de Vlaamse patiënten in voorgaande studies belangrijk vonden bij websites met gezondheidsinformatie. Namelijk een gebruiksvriendelijke website, een website die opgesteld lijkt door een expert, websites die wetenschappelijk onderbouwd lijken en waar de informatie van een goed geïnformeerde en liefst onafhankelijke bron komt (4,8,23,25).

Aan de hand van bovenstaande criteria hebben we via google naar geschikte websites gezocht. Als zoekterm werd het ziektebeeld ingegeven en de lijst met gevonden websites werd gescand naar bruikbare websites. Eerst werden websites geselecteerd met het HON label, vervolgens werd er gezocht naar websites die beantwoorden aan de meeste van bovenstaande criteria.

De lijst van geselecteerde websites werd dan voorgelegd aan een kleine groep huisartsen (n=6) en een kleine groep niet medisch geschoolden van alle leeftijden (n=10, allen waren familie en vrienden) om hun indruk te krijgen in verband met gebruiksvriendelijkheid en de verstaanbaarheid van de informatie. Zo zijn we uiteindelijk gekomen tot onderstaande lijst van websites per ziektebeeld.

Hypercholesterolemie:

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/te-veel-vetten-in-het-bloed-dyslipidemieen*
- *https://www.hartstichting.nl/risicofactoren/gids-cholesterol*
- *https://www.liguecardioliga.be/cholesterol-ok/*
- *https://www.nice-info.be/voedingsstoffen/vetten*
- *https://www.thuisarts.nl/cholesterol*

COPD :

- *https://www.copdleuven.be/*
- *http://www.spirometrie.be/index.cfm?fuseaction=artperrub&c=4*
- *gezondheidenwetenschap.be*
    - *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/chronisch-obstructieve-longziekte-copd*
    - *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/acute-opstoot-van-copd*
- *https://www.thuisarts.nl/copd*

Diabetes Mellitus Type 2:

- *https://www.diabetes.be/nl*
- *https://www.diabetesfonds.nl/home*
- *gezondheidenwetenschap.be*
    - *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/diabetes-wat-is-het-en-hoe-wordt-de-diagnose-gesteld*
    - *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/diabetes-type-2-wat-na-de-diagnose*
- *https://www.thuisarts.nl/diabetes-type-2*

Hypertensie:

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/hoge-bloeddruk-hypertensie*
- *https://www.hartstichting.nl/risicofactoren/gids-bloeddruk/hoge-bloeddruk?tab=1*

- *https://www.liguecardioliga.be/hoge-bloeddruk/*
- *https://www.thuisarts.nl/hoge-bloeddruk*
- *https://www.nice-info.be/ziekte-intolerantie/hart-en-vaatziekten/tips-minder-zout*

Aspecifieke lage rugpijn:

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/lagerugpijn-en-beenpijn*
- *https://www.hetrugcentrum.nl/rugpijn/*
- *https://www.hierhebikpijn.nl/aandoeningen#onderrug*
- *https://www.thuisarts.nl/pijn-onderin-rug*

Dermatologische problemen

- *www.gezondheidenwetenschap.be*
- *www.huidarts.com*
- *www.huidinfo.nl*
- *www.thuisarts.nl*

Hartziekten:

- *www.gezondheidenwetenschap.be*
- *https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten*
- *www.liguecardioliga.be*
- *www.thuisarts.nl*
- *https://www.nice-info.be/ziekte-intolerantie/hart-en-vaatziekten/tips-minder-zout*

Problemen bewegingsstelsel (uitgezonderd lage rugpijn)

- *Gezondheidenwetenschap.be*
- *Hierhebikpijn.nl*
- *www.thuisarts.nl*

Per ziektebeeld werd er een mail opgesteld (zie bijlage 2) en deze werden opgeladen in het patiëntenprogramma, in onze praktijken was dit Care Connect.

Implementatie project en patiënten rekrutering

Er werd besloten om te streven naar 40-50 deelnemers om een voldoende grote sample te hebben uit de patiëntenpopulatie. Om dit te kunnen nastreven werd gekeken om het project te implementeren in beide huisartsenpraktijken waarin de HAIO-stage door gaat. Gedurende zes weken rekruteren we de patiënten met alle artsen in de huisartsenpraktijk. Indien er binnen die zes weken onvoldoende patiënten gerekruteerd zijn kunnen we nog een tweede keer zes weken het project implementeren. Na de implementatie in de eerste huisartsenpraktijk wordt een reflectie moment georganiseerd zodat eventuele aanpassingen kunnen doorgevoerd worden voor de implementatie in de tweede praktijk.

De deelnemende artsen van de huisartsenpraktijken rekruteren de patiënten tijdens hun consultatie. Patiënten komen in aanmerking wanneer ze ouder zijn dan 18 jaar, de Nederlandse taal goed beheersen en ze een diagnose hebben gekregen van de eerder besproken ziektebeelden. Wanneer patiënten in de groep vallen van de acute ziektes (orthopedische problemen – aspecifieke lage rugpijn – dermatologische problemen) is het de bedoeling de patiënt te rekruteren in hetzelfde

consult als het stellen van de diagnose. Wanneer patiënten in de groep vallen met een diagnose van één van de chronische ziekten (diabetes mellitus type 2 – hypertensie – hypercholesterolemie – hartziekten – COPD) kunnen ze gerekruteerd worden tot 2 jaar na het stellen van de diagnose. We hebben gekozen om de periode van diagnose bij de chronische ziekten wat langer te laten duren omdat deze ziektes niet dagelijks gediagnosticeerd worden in de huisartsenpraktijk. Dit laat ons toe om ook aan genoeg deelnemers met chronische ziektes te geraken. Anderzijds sluit dit ook nog steeds aan bij ons doel. Wij willen immers bekijken of we patiënten kunnen begeleiden naar betrouwbare websites en we willen vergelijken of wij hun opzoekgedrag eventueel kunnen veranderen ten opzichte van wat de patiënt al deed. Patiënten die al langer een chronische ziekte hebben, kunnen reeds informatie hierover opgezocht hebben, maar toch nog steeds geïnteresseerd zijn in de begeleiding van de arts naar betrouwbare sites en zo kunnen deze patiënten dus gemakkelijker vergelijken of hun opzoekgedrag beïnvloed geweest is door ons project.

Wanneer patiënten voldoen aan bovenstaande criteria zal de arts vragen of patiënten reeds gezondheidsinformatie hebben opgezocht online, omdat we met ons project willen bekijken of we het opzoekgedrag van patiënten kunnen bijsturen en dit is enkel te beoordelen indien patiënten al ooit eens gezondheidsinformatie hebben opgezocht. Indien patiënten hierop positief antwoorden dient de arts te vragen of de patiënt geïnteresseerd is in enkele websites met betrekking tot hun persoonlijke gezondheidstoestand, gecontroleerd en aangeboden door hun huisarts. Indien patiënten toestemmen zal hen gevraagd worden of ze de websites liefst via mail ontvangen, op papier of beide. Hun email adres wordt dan aangevuld in het patiëntendossier en een informed consent zal worden voorgelegd.

Twee weken nadat de patiënten de websites ontvangen hebben wordt hen een mail gestuurd met een vragenlijst die hun opzoekgedrag en hun beleving omtrent het project bevraagt (Bijlage 3). Twee weken later wordt nogmaals een herinneringsmail gestuurd (bijlage 4).

Patiëntenbevraging

Om te kunnen evalueren of door de implementatie van ons project de patiënten hun opzoekgedrag ondersteund en eventueel veranderd wordt, hebben we besloten een patiëntenbevraging te gebruiken. Er werd een online vragenlijst opgesteld. Hiervoor werd gebruik van de software ‘Qualtrics Research Core’. De vragenlijst werd volledig anoniem afgenomen en verwerkt.

Om een zicht te krijgen op de groep deelnemende patiënten werden eerst persoonsgegevens nagevraagd en ook werd er kort ingegaan op hun internetgebruik. Nadien werd bevraagd welke invloed ons project had op hun opzoekgedrag. Als laatste wilden we meer weten over hoe behulpzaam de patiënten ons project ervaarden en of er vanuit hun standpunt nog tekortkomingen waren of bepaalde zaken beter anders worden aangepakt. De afgewerkte enquête is te vinden in bijlage 5.

Artsenbevraging

Om ons kwaliteitsverbeterproject zo volledig mogelijk te kunnen evalueren, werden ook de deelnemende artsen bevraagd. Ze werden geïnterviewd over hun standpunt ten opzichte van de evolutie in het opzoekgedrag van patiënten en over wat zij vonden van ons project. Er werd ook gevraagd of ze het project gemakkelijk toepasbaar vonden in de praktijk en wat volgens hun de invloed was op de patiënten en de arts-patiëntrelatie (bijlage 6).

Het interview werd mondeling afgenomen en opgenomen. Nadien werd dit volledig uitgeschreven en werden data vergeleken. De gegevens werden anoniem verwerkt.

Resultaten verzameling en analyse

De gegevens van de online vragenlijst werden anoniem verwerkt en de verdeling van de antwoorden worden grafisch en descriptief weergegeven. De interviews met de artsen werden verwerkt aan de hand van een kwalitatieve inhoudsanalyse.

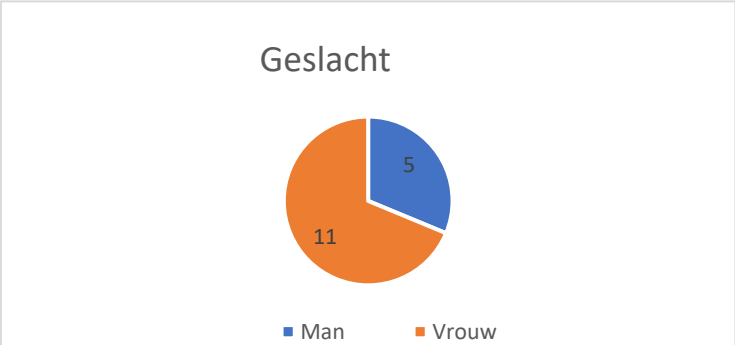
Resultaten

Patiëntenbevraging

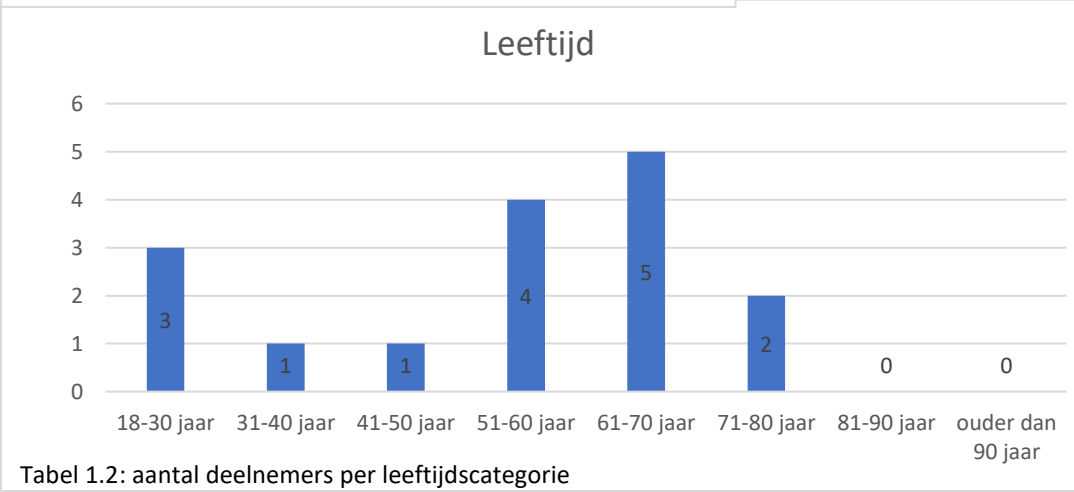
Deelnemers

Na een eerste implementatieperiode werden er tien patiënten gerekruteerd, acht hiervan vulden onze patiëntenenquête in. Gezien hiermee ons gewenste deelnemersaantal nog niet bereikt werd, werd een 2e implementatieperiode uitgevoerd, waarbij weer tien patiënten werden gerekruteerd en negen hiervan onze enquête invulden. Uiteindelijk werd nog één deelnemer verwijderd gezien deze had geantwoord op voorhand nog nooit iets te hebben opgezocht online. In totaal hadden we dus 16 deelnemers. Uiteindelijk is dit deelnemersaantal minder dan wat we origineel hadden opgezet. Ons project is dan ook slechts in één huisartsenpraktijk kunnen toegepast worden omdat de goedkeuring van het ethisch comité langer geduurd heeft dan verwacht.

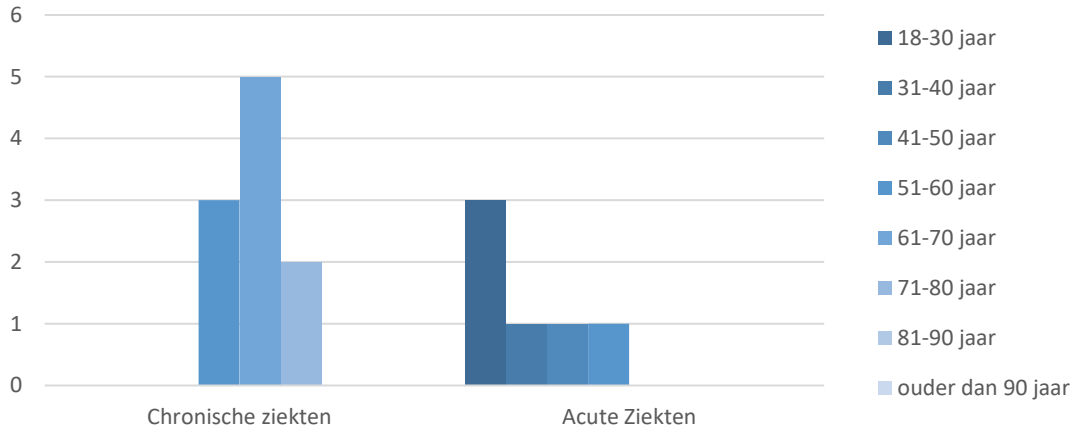
Er deden elf vrouwen en vijf mannen mee aan ons project. In onze populatie hadden we dus meer deelnemende vrouwen, zoals in de meeste andere studies die opzoekgedrag in verband met gezondheid bevragen. (tabel 1.1) Iets meer dan de helft van onze deelnemers waren ouder dan 50 jaar wat niet strookt met eerder onderzoek. (tabel1.2) Daar werd vooral gezien dat opzoekgedrag omgekeerd evenredig was met leeftijd. Echter als we ze verdelen in chronische en acute ziektebeelden zien we dat er meer patiënten hebben meegedaan met chronische ziekten. (tabel 1.3) Chronische ziekten komen vaker voor bij oudere patiënten. Dit kan de leeftijdsverdeling in onze deelnemersgroep verklaren ten opzichte van andere studies. Anderzijds is ook gevraagd of patiënten interesse hadden in onze hulp en mogelijks hebben jongere patiënten in hun beleving minder nood aan deze hulp en hebben we zo dus minder jonge patiënten kunnen bereiken.



Tabel 1.1: verdeling van het aantal deelnemers volgens geslacht

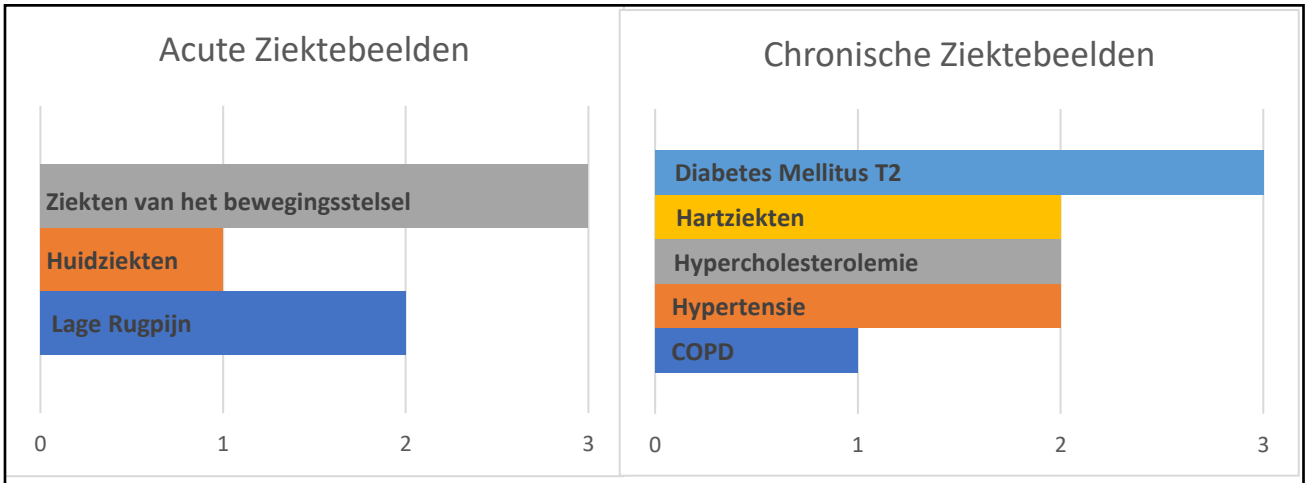


Tabel 1.2: aantal deelnemers per leeftijdscategorie



Tabel 1.3: Aantal deelnemers per leeftijdscategorie, verdeeld over chronische en acute ziekten

Als we gaan kijken naar de onderlinge verdeling in ziektebeelden komen we aan een redelijk gelijke verdeling. (tabel 1.4)



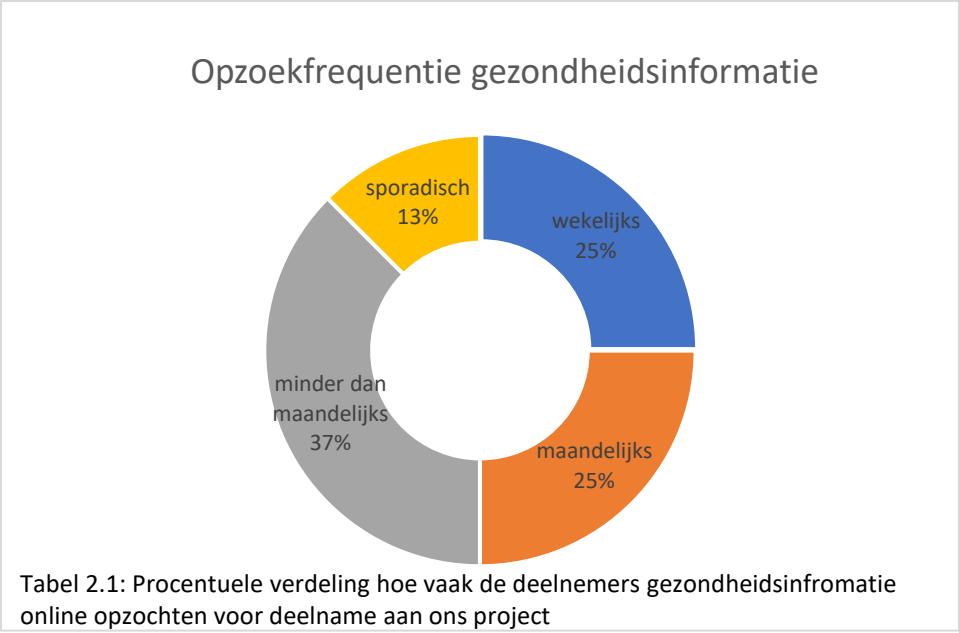
Tabel 1.4: aantal deelnemers per ziektebeeld met verdeling in chronische versus acute ziekten

Er is een licht overwicht van chronische ziekten, mogelijks is dit te verklaren omdat patiënten met acute ziekten minder nood hebben aan online gezondheidsinformatie of omdat onze acute ziekten vaker voorkomen bij jongere patiënten en deze minder nood hebben aan hulp bij het zoeken naar online gezondheidsinformatie.

Alle patiënten hadden er voor gekozen de lijst met websites te ontvangen via mail.

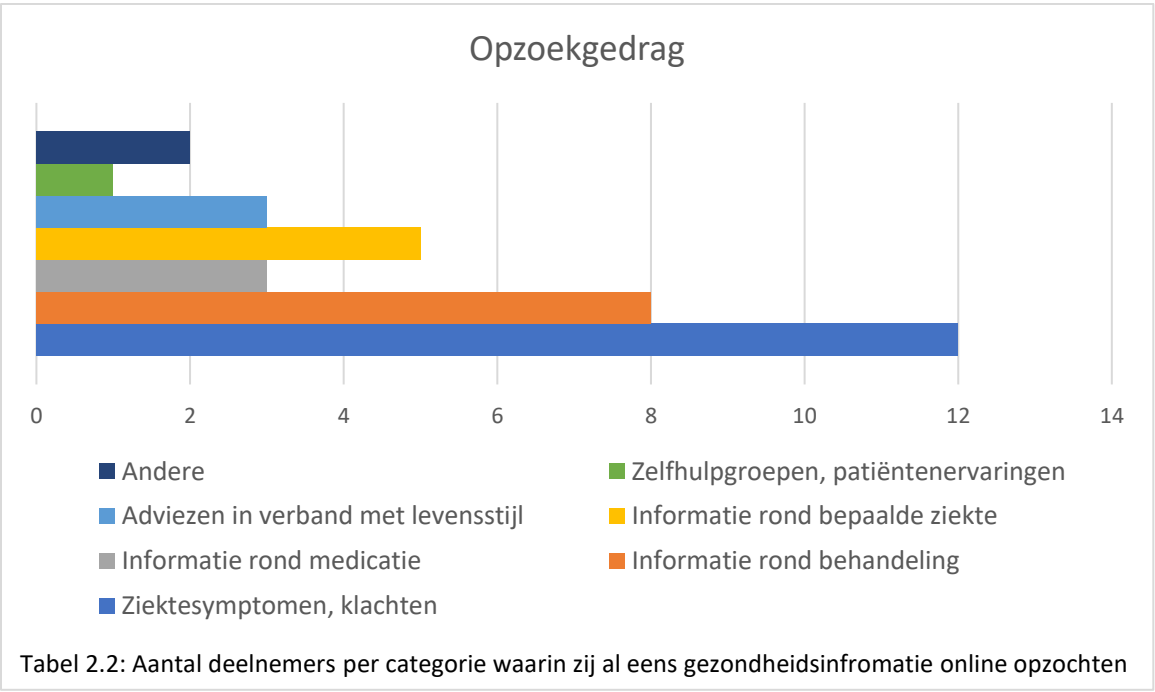
Opzoekgedrag voor de deelname

Van onze deelnemers zegt het grootste deel dagdagelijks op het internet te zitten, en de helft gaf toe wekelijks tot maandelijks gezondheidsinformatie online op te zoeken (tabel 2.1)



Tabel 2.1: Procentuele verdeling hoe vaak de deelnemers gezondheidsinfromatie online opzochten voor deelname aan ons project

Wanneer onze deelnemers voor hun deelname zochten naar gezondheidsinformatie dan zochten zij vooral naar symptomen en klachten, naar specifieke ziektebeelden en naar behandelingen. Iets minder zochten ze ook naar levensstijladviezen, informatie rond medicatie en ervaringen van lotgenoten. Eén patiënt zocht ook al informatie bij een patiëntenvereniging voor informatie van lotgenoten. (tabel 2.2)



Tabel 2.2: Aantal deelnemers per categorie waarin zij al eens gezondheidsinfromatie online opzochten

Bij navragen of onze patiënten het nuttig zouden vinden hulp te krijgen in hun zoektocht op Dr. Google gaven ze allemaal aan dat ze deze hulp eerder wel of helemaal wel zouden willen. Als we dan polsten naar waarom patiënten deze hulp zo belangrijk vinden, kregen we verschillende redenen. Het voornaamste argument dat terugkomt is omdat patiënten dan zekerder zijn dat ze betrouwbare

en correcte informatie kunnen raadplegen en dat ze deze niet zelf moeten zoeken tussen het grote aanbod. Ook gaven enkele aan dat het helpt om na een consultatie nogmaals dezelfde informatie te kunnen raadplegen aan de hand van een website of uitprint van de website.

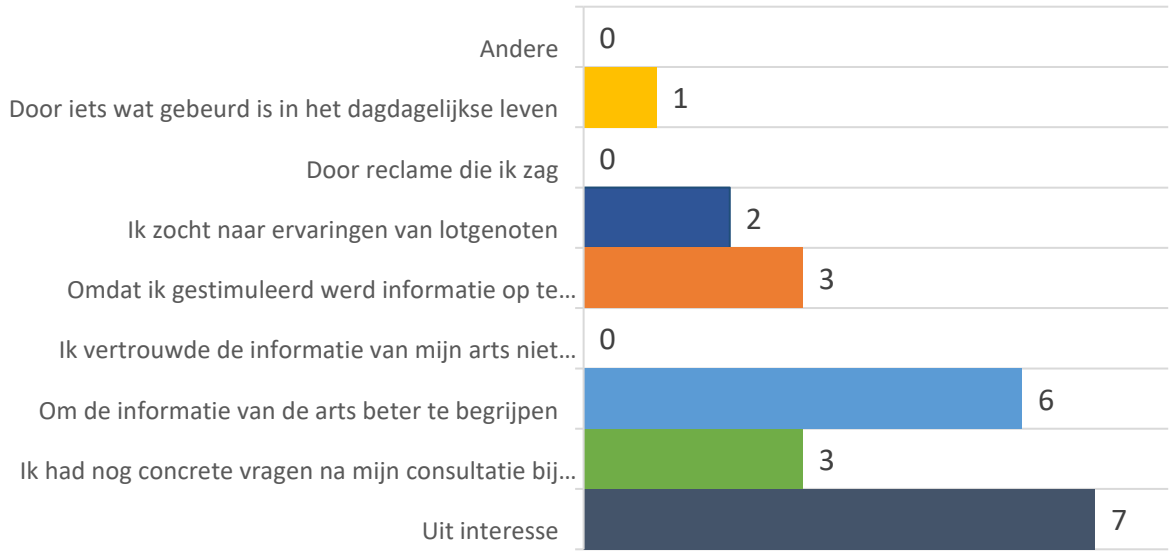
"Er is veel te vinden online - een doorlopend straatje. Het helpt dus om betrouwbare sites te krijgen van je huisarts."

We hebben dan ook gevraagd of patiënten vinden dat die hulp de taak is van de huisarts en daarop antwoordde ook iedereen met een positief antwoord. Vijftien patiënten vonden dit eerder wel de taak van de huisarts en één patiënt vond dit helemaal wel de taak van de huisarts.

Opzoekgedrag na de deelname

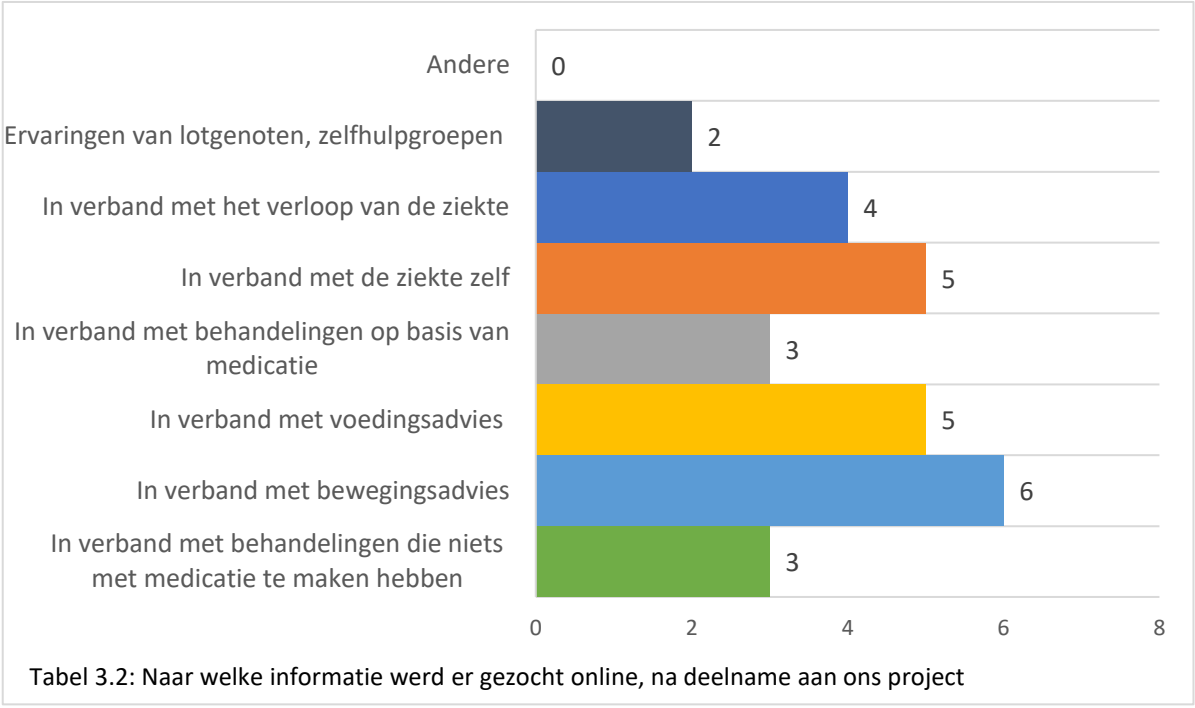
Ongeveer twee weken na het uitdelen van de websites werd aan de deelnemers gevraagd of ze met de aangeboden hulp al iets hadden gedaan. Twaalf deelnemers antwoordden dat ze in de twee weken voor het beantwoorden van de vragenlijst, gezondheidsinformatie online hadden opgezocht. Elf patiënten hadden informatie opgezocht in verband met het ziektebeeld waarvoor ze de websites hadden meegekregen en twee patiënten hadden andere informatie gezocht. Vijftien van de zestien deelnemers hadden uiteindelijk wel onze aangeboden websites bezocht. Elf patiënten hadden enkele websites van de lijst bezocht en vier patiënten hadden alle websites bezocht. De patiënt die niet de aangeboden websites had gebruikt gaf aan dat men niet had opgezocht omdat men ook een afprint had meegekregen van het gezondheidsprobleem op het einde van de consultatie.

Bij verder navragen waarom patiënten informatie hadden opgezocht, deden negen patiënten dit naar aanleiding van de voorgaande consultatie en zeven patiënten deden dit uit banale interesse. Twee patiënten zochten naar ervaringen van lotgenoten en één werd gestimuleerd door iets uit het dagdagelijks leven om verder online gezondheidsinformatie op te zoeken. Geen enkele deelnemer gaf aan informatie te hebben opgezocht omdat ze de informatie van de arts niet vertrouwden of omdat ze een 2^{e} opinie zochten online. Drie deelnemers gaven aan naar informatie te hebben gezocht omdat ze gestimuleerd werden door de deelname aan onze studie. (tabel 3.1)



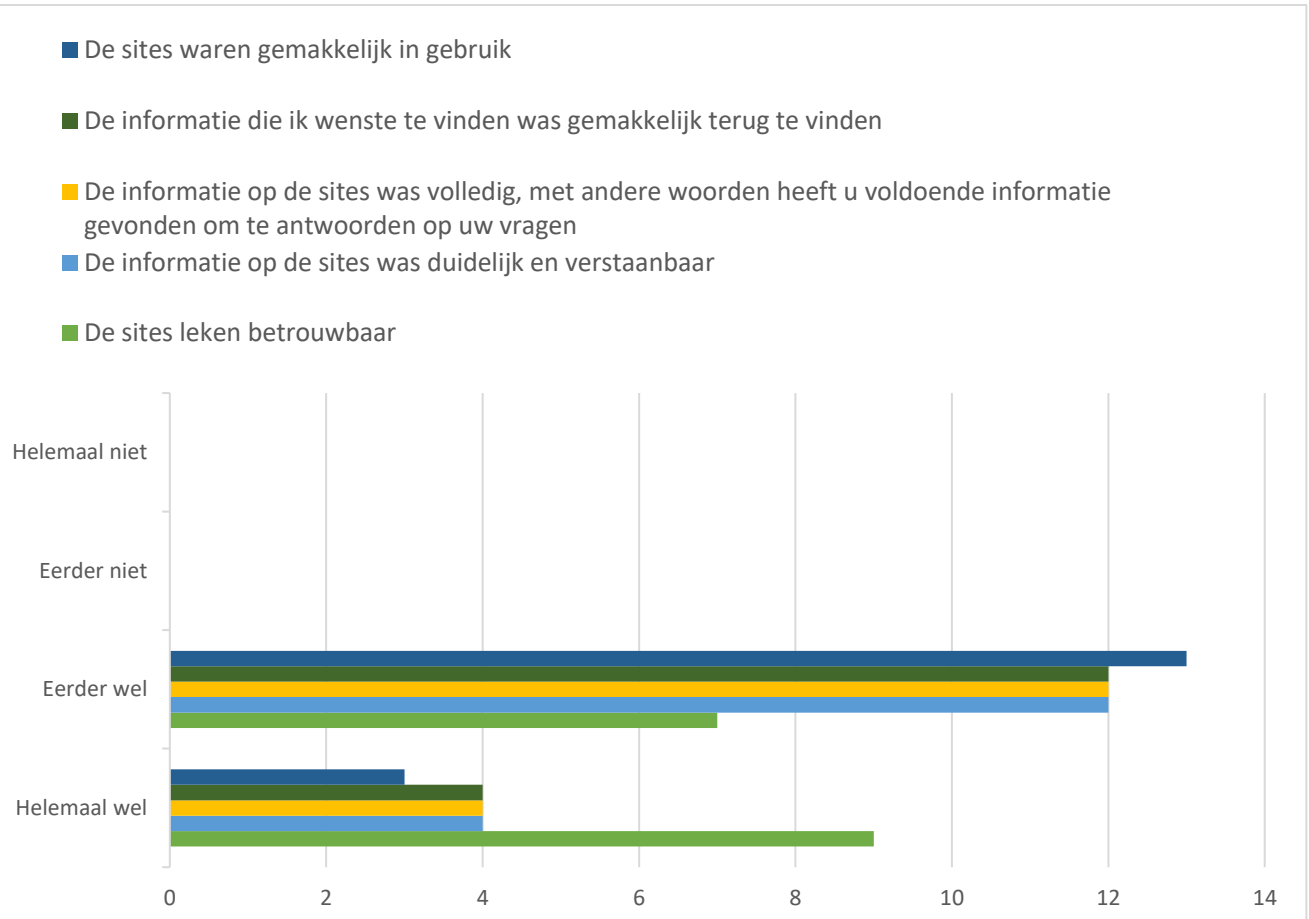
Tabel 3.1: aantal deelnemers per reden om gezondheidsinformatie op te zoeken tijdens deelname aan ons project

De patiënten hadden tijdens hun deelname ook naar verschillende soorten informatie gezocht online. (tabel 3.2) Er leek een vrij gelijke verdeling tussen het opzoeken naar levensstijladvies, naar behandelingen en medicatie en naar verdere informatie in verband met een ziektebeeld. Maar ook twee patiënten zochten ook naar ervaringen van lotgenoten en zelfhulpgroepen. Deze verdeling is vergelijkbaar met de verdeling van voor de deelname aan ons project.



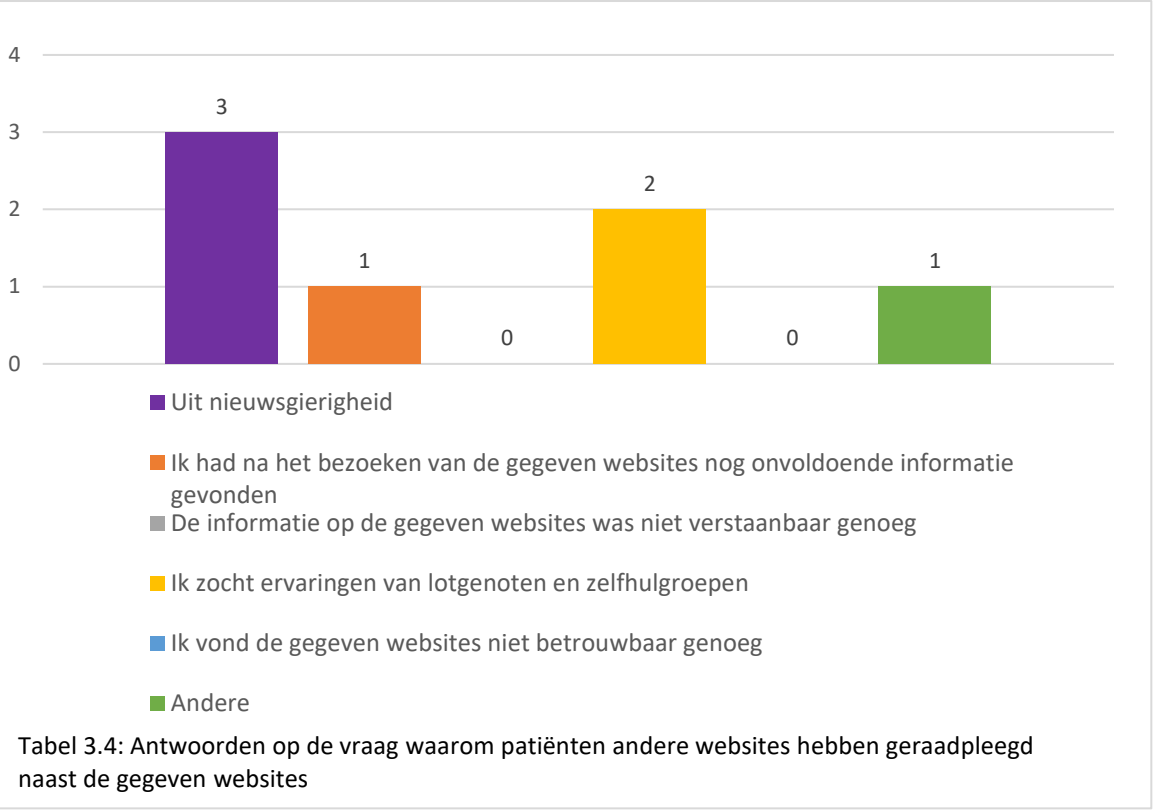
Tabel 3.2: Naar welke informatie werd er gezocht online, na deelname aan ons project

We hebben in onze enquête ook verder doorgevraagd naar de patiënten hun mening over de aangeboden websites. Er werd nagevraagd of ze deze betrouwbaar, duidelijk, volledig en gemakkelijk in gebruik vonden. Alle patiënten antwoordden positief op de stellingen in verband met de aangeboden websites. (tabel 3.3) Allemaal vonden ze dat de websites betrouwbaar, verstaanbaar en gemakkelijk in gebruik waren. Ook vonden alle patiënten dat de websites vrij volledig waren in de informatie die ze aan boden.



Tabel 3.3: De antwoorden van de deelnemers op de stellingen in verband met de aangeboden websites

We wilden ook weten of patiënten naast onze aangeboden websites nog informatie hadden gezocht op andere websites. Vijf van de zestien patiënten hadden, in de weken na de consultatie, informatie opgezocht op andere websites dan degene die door ons waren aangeboden. Wanneer we aan deze patiënten vroegen waarom ze dit hadden gedaan, kregen we verschillende redenen. Geen enkele patiënt gaf aan dat de informatie niet verstaanbaar genoeg was of dat de websites niet betrouwbaar leken. Slechts één patiënt gaf aan verder te zijn gaan zoeken omdat op de gegeven websites toch niet voldoende informatie gevonden werd. Twee patiënten zijn nog verder op zoek gegaan naar ervaringen van lotgenoten of zelfhulpgroepen. Drie van de zestien patiënten hadden eerder verder gezocht uit nieuwsgierigheid dan echt met een specifiek doel. (tabel 3.4) Eén patiënt gaf nog een andere reden op om andere websites met gezondheidsinformatie te bezoeken, deze had verder gezocht omwille van beroepsmatige reden.



Tabel 3.4: Antwoorden op de vraag waarom patiënten andere websites hebben geraadpleegd naast de gegeven websites

We wilden ook weten wat die andere websites waren en hoe ze deze dan hadden gevonden. Alle patiënten die andere websites hadden gezocht, deden dit via een algemene zoekmachine. Eén patiënt gaf aan specifiek nog websites te hebben gezocht in verband met hun beroep in de gezondheidszorg. Eén patiënt zocht naar websites waarvan die wist dat deze zeker betrouwbaar waren (bv. website van de CM, mijngezondheid.be, patiëntenliga's,…), de anderen gaven aan eerder willekeurige sites uit te kiezen na het invoeren van de zoekterm op een algemene zoekmachine.

Op de vraag of deze zoektocht op andere websites nog extra informatie had opgeleverd ten op zichtte van wat op onze gegeven websites stond, antwoordde slechts één patiënt dat deze hier nog extra informatie had gevonden in verband met zijn ziektebeeld. De aard van deze informatie was dan in verband met de niet medicamenteuze aanpak van hun ziektebeeld en levensstijladvies.

Uitkomsten na het opzoeken

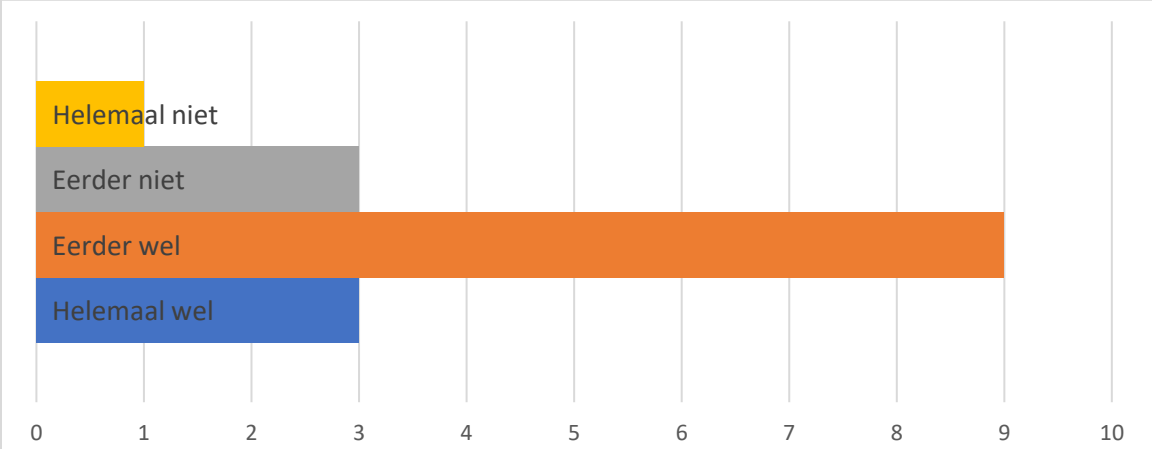
Een ander onderdeel dat we wilden bekijken met onze studie is welk effect het opzoeken van online informatie en onze sturende rol hierin heeft op onze patiënten.

We vroegen aan de deelnemers of ze door hun zoektocht online nog extra informatie hadden gevonden die ze tijdens hun bezoek aan de arts niet hadden gekregen. Hierop antwoordden vijf van de zestien patiënten dat ze nog extra informatie hadden gevonden. Bijna alle patiënten vonden de informatie die ze extra hadden gevonden ook daadwerkelijk nuttig, één iemand vond deze informatie niet nodig. De persoon die de informatie eerder niet nuttig vond, beschreef dat de arts de informatie kort en bondig kan uitleggen en dat op sommige websites gewoon te veel informatie staat. De patiënten die toch nog nuttige informatie vonden hebben hiervoor verschillende verklaringen: informatie van lotgenoten, ze vonden een voorbeelddocument om bloeddruk te registreren thuis,

meer concrete informatie over cijfers in verband met complicaties of bijwerkingen van bepaalde ziektes en uitgebreider voedingsadvies dan werd meegedeeld door de huisarts.

"Voedingsadvies wat uitgebreider dan wat mijn huisarts mij heeft meegedeeld. Wat wel en wat niet eten ivm te hoge cholesterol en ook hoe kan ik meer bewegen."

We toetsten ook af bij de deelnemers of de informatie die ze online hadden gevonden, geholpen had bij het verwerken van de informatie die ze hadden gekregen van de huisarts. Hierop antwoorden 13 deelnemers dat het hen wel had geholpen om de informatie te verwerken. Drie deelnemers vonden eerder van niet en één patiënt vond dat de informatie helemaal niet had geholpen bij het verwerken van de informatie die ze hadden gekregen van hun huisarts. (tabel 4.1)



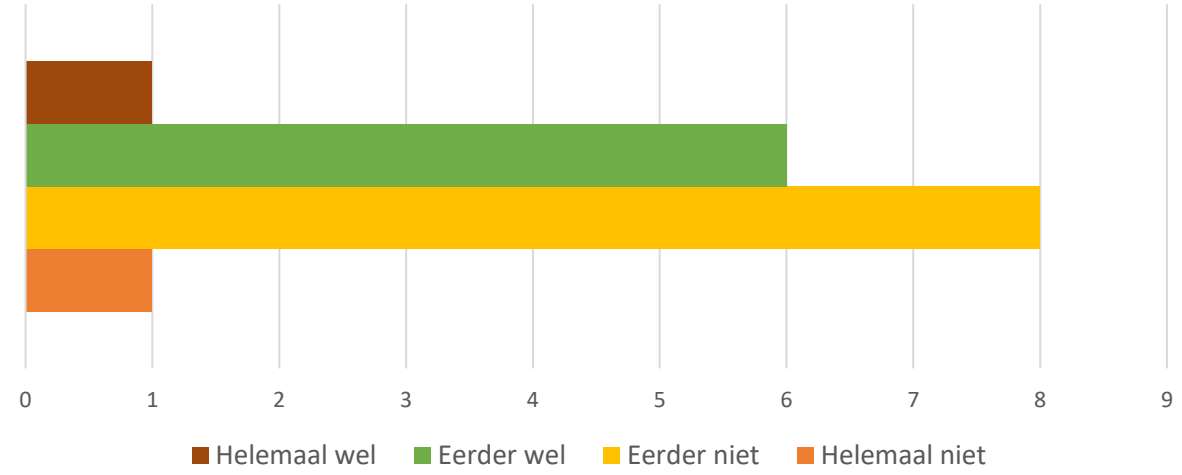
Tabel 4.1: Heeft de informatie die u gevonden heeft, geholpen de informatie van de arts te verwerken

Wanneer we navragen bij de deelnemers of hun online zoektocht eventuele vragen beantwoord heeft die ze nog hadden na hun bezoek bij de arts, krijgen we verdeelde antwoorden. Zeven deelnemers vonden van wel en vier deelnemers vonden dat de gevonden informatie geen antwoord had kunnen geven op hun resterende vragen na het bezoek aan de huisarts. Het overblijvende deel van de deelnemers had geen concrete vragen meer na hun bezoek aan de huisart.

Het vertrouwen in de arts werd eerder weinig beïnvloed door ons project. Vier patiënten antwoorden dat ze door het krijgen van de websites en het opzoeken toch wat meer vertrouwen hadden gekregen in hun arts, bij de andere 13 was het vertrouwen in hun arts hetzelfde gebleven. Bij die vier patiënten was het vertrouwen toegenomen omdat ze de informatie van de arts konden toetsen aan de online informatie en omdat deze beide overeenkwamen vertrouwden ze hun arts meer.

Drie deelnemers hadden na hun online zoektocht nog extra vragen gekregen die ze nog niet hadden na hun consultatie bij de arts. Deze drie patiënten vertelden dat ze deze vraag het liefst met hun arts zouden willen bespreken of dit reeds hadden gedaan. Als we nagingen hoe ze dit het liefst wilden doen, antwoorden ze via mail, telefonisch of tijdens een volgende consult. Geen enkele van de drie patiënten ging hier speciaal een nieuw consult voor aanvragen.

We gingen ook verder in op de informatie die ze gevonden hadden en vroegen of de patiënten deze met hun arts zouden willen bespreken. Zeven van de zestien patiënten wou dit liever wel doen en negen deelnemers vonden dit niet nodig. (tabel 4.2)



Tabel 4.2: De verdeling van de antwoorden op de vraag of de deelnemers de gevonden online informatie zouden willen bespreken met hun arts

In de groep patiënten die de extra gevonden informatie wilde bespreken met de arts kwamen verschillenden redenen naar boven waarom men dit wou doen. Ze wilden bij hun arts aftoetsen of de informatie die ze gevonden hadden juist was en toepasbaar was op hun situatie. Sommigen wilden verdere uitleg van de arts die voort ging op de informatie die ze gevonden hadden. Niemand gaf aan dat ze informatie die ze gevonden hadden heel belangrijk vonden maar dat hun arts dit niet aan hun verteld had tijdens de consultatie en dat ze de arts hier mee wilden confronteren.

De patiënten gaven verschillende redenen waarom ze de gevonden informatie niet met de arts wilden bespreken. Er waren enkele antwoorden waarbij men vertelde zelf er de tijd niet voor te hebben om dit grondig te bespreken met de arts, of dat ze het gevoel hadden dat de arts er geen tijd voor zou hebben om op hun informatie in te gaan. Sommigen antwoordden dat ze het gingen bespreken maar er de kans nog niet toe hadden gehad. Er waren ook enkelen die de gevonden informatie niet van zodanig belang vonden dat ze dit met hun arts moesten bespreken. Twee deelnemers antwoorden dat ze de online informatie voldoende betrouwden en dit daarom niet wilden bespreken en zelfs twee deelnemers antwoordden dat ze de online informatie meer vertrouwden dan hun arts. Dit komt allemaal overeen met wat we ook in de literatuur vonden.

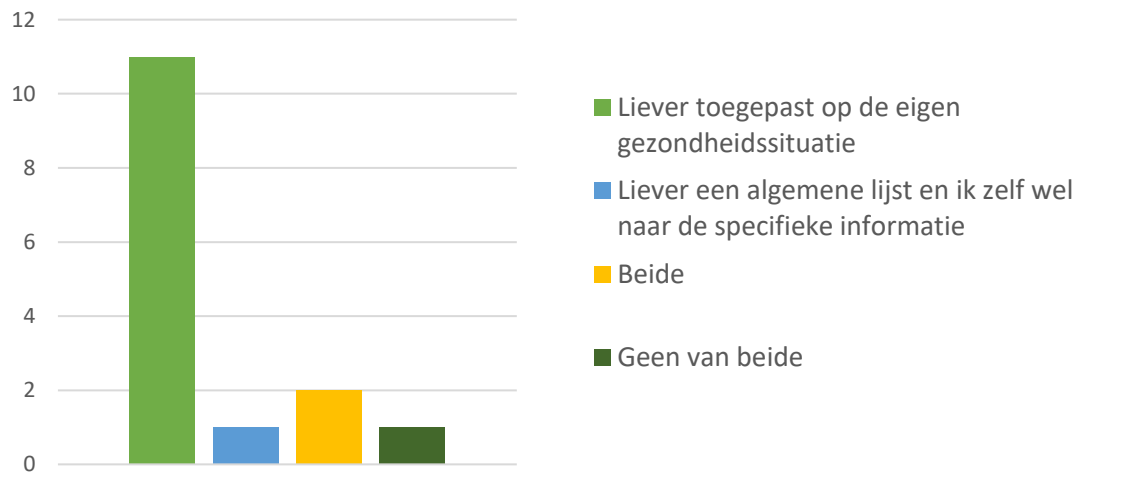
Als we besluitend aan de patiënten zelf vroegen of ze ondervonden dat ze hun opzoekgedrag hadden aangepast door onze interventie, gaven acht van de zestien deelnemers aan dat hun opzoekgedrag anders was na deelname aan ons project.

Patiëntenbeoordeling van het project

Over het algemeen antwoorden alle deelnemers positief op het initiatief. Ze antwoorden allemaal dat ze het eerder wel of helemaal wel een behulpzaam initiatief vonden. Er was slechts één patiënt die antwoordde dat deze in de toekomst niet meer op deze manier zou willen geholpen worden. De andere 15 zouden dus nog wel in de toekomst websites door hun huisarts willen aangereikt krijgen.

De patiënt die deze begeleiding in de toekomst niet meer nodig vindt, verklaarde dat men zich liever bij de arts zelf zou willen informeren.

We bevroegen of patiënten dan liever de websites specifiek toegepast op hun gezondheidssituatie willen krijgen of liever algemeen. Hier antwoorde de meerderheid (n=11) liever websites te ontvangen die toegepast zijn op hun eigen gezondheidssituatie. Twee deelnemers wilden zowel websites toepasbaar op hun eigen situatie als een algemene lijst en één iemand wilde liever een algemene lijst met websites om toch zelf de juiste informatie te zoeken. (tabel 5.1)



Tabel 5.1: Antwoorden op de vraag op welke manier patiënten in de toekomst websites met gezondheidsinformatie willen ontvangen

We hebben onze deelnemers ook gevraagd of zij zelf websites zouden willen aanbieden die we dan nadien kunnen betrekken in onze lijst. Drie deelnemers antwoordden dat ze dit graag zouden willen.

Tijdens het polsen bij onze deelnemers of ze vinden dat de huisarts hun nog op andere manieren kan ondersteunen in de zoektocht naar online gezondheidsinformatie dan enkel aanbieden van websites, antwoorden enkelen dat het voor hun niet anders moet, maar er kwamen ook nieuwe ideeën en inzichten naar boven.

“Een lijst meegeven met zaken die zeggen waarop er kan gelet worden bij het bezoeken van een site. Met andere woorden, wat de kenmerken zijn van een (on)betrouwbare site.”

Ze gaven bijvoorbeeld aan graag door hun arts geïnformeerd te worden over hoe ze betrouwbare websites kunnen onderscheiden van minder of niet betrouwbare websites. Er werd ook aangehaald door één patiënt dat deze vindt dat de huisarts vooral tijdens zijn consultatie alert moet zijn wanneer een patiënt spreekt over online informatie en hier moet op durven doorvragen. Enkele deelnemers gaven aan dat ze het zelf belangrijk vinden dat als de arts online informatie aanbiedt, men deze best beperkt houdt zodat men niet verloren loopt in een te groot aanbod. Ook gaven enkele patiënten aan dat ze vinden dat men het online opzoeken niet te veel mag stimuleren als arts.

“Ik denk niet dat de arts veel onderzoek moet aanmoedigen, hij moet een zeer korte en gerichte lijst voorstellen (kwantiteit en willekeur zijn nadelig voor de doeltreffendheid!).”

Er was één voorstel waar de patiënt bedacht om het onderzoekgedrag proberen te sturen op populatie niveau. Het voorstel was om op specifieke websites lijsten te plaatsen van betrouwbare websites die patiënten kunnen bezoeken voor het verder opzoeken van online gezondheidsinformatie.

We vroegen patiënten ook nog naar specifieke opmerkingen in verband met ons project.

"jullie proberen op een laagdrempelige manier de patiënt in de goede richting te loodsen bij zijn online zoekgedrag op een niet-dwingende en niet-betuttelende manier. meer moet dat niet zijn."

De meeste patiënten hadden geen extra opmerkingen, enkelen lichtten nog eens specifiek toe dat ze het persoonsgerichte van ons project heel goed vonden.

Artsenbevraging

We namen ook een interview af bij onze deelnemende artsen om te weten wat hun ondervindingen waren tijdens de implementatie van ons project. Uiteindelijk namen twee huisartsen en één huisarts in opleiding deel aan het project.

Eerst hebben we aan onze deelnemende artsen gevraagd hoe zij in het algemeen staan ten opzichte van de zoektocht van de patiënt op Dr. Google en hun rol als huisarts hier in. In de deelnemende artsenpraktijk viel op dat de artsen naar mijn inzicht iets meer open stonden voor de online zoektocht door patiënten dan wat de literatuur schetst over de gemiddelde arts. Over het algemeen lijken deze artsen er weinig last van te ondervinden dat hun patiënt gezondheidsinformatie opzoekt online en zien ze er de voordelen ook reeds van in. Reeds voor hun deelname aan ons project probeerden ze al tijdens een consultatie er achter te komen wie gezondheidsinformatie had opgezocht online, hierop in te spelen of deze informatie verder uit te pluizen en indien nodig te corrigeren, zonder dat zij dit als lastig ervaren voor hun consultvoering. Wel maakten twee artsen de opmerking dat als de zoektocht op Dr. Google veel zorgen meebracht aan de patiënt of wanneer de patiënt foute informatie vindt, dat dit soms de interactie met de patiënt moeilijker of tijdrovender kan maken.

Zelf vinden zij allemaal dat de huisarts moet bijdragen bij de ondersteuning van de patiënt in zijn zoektocht naar betrouwbare online informatie omdat zij de voordelen inzien van een patiënt die aanvullend aan zijn artsenbezoek juiste informatie online vindt, zoals bijvoorbeeld een betere compliantie.

Over het algemeen vonden de artsen het een goed en nuttig project. Ze vonden het wel lastig om voldoende patiënten te rekruteren, enerzijds omdat we ons vooral richtten op patiënten die reeds gezondheidsinformatie moesten hebben opgezocht, maar enkel zo konden we vragen aan patiënten of zij de indruk hadden dat ons project hun opzoekgedrag gestuurd of ondersteund heeft. Anderzijds sloot dit reeds gedeeltelijk aan bij initiatieven die ze zelf al deden in de praktijk en was het soms moeilijk de beiden uit elkaar te houden. Toch vertellen ze uit ons project nieuwe elementen gehaald te hebben die ze in de toekomst samen met hun eigen initiatieven zullen toepassen om patiënten te begeleiden naar de juiste online informatie. Bijvoorbeeld wisten ze niet dat je vanuit het patiëntenprogramma een mail kan sturen vanuit een no-reply adres en zo ook websites of eventueel informatie kunnen worden doorgemaild.

Of ze als arts gemerkt hebben of patiënten hun opzoekgedrag daadwerkelijk beïnvloed geweest is door ons project, was minder eenduidig. Eén arts antwoordde dat het gewoon moeilijk te beoordelen was omdat ze de patiënten nadien niet altijd nog hadden terug gezien. Een andere arts antwoordde dat zij reeds probeerden hun patiënten in de juiste richting te begeleiden dus vond het moeilijk om te zeggen of dit reeds zo was of beïnvloed werd oor ons project. De derde arts antwoordde wel de indruk te hebben dat alle patiënten heel blij waren betrouwbare websites aangeboden te krijgen.

De artsen ondervonden eerder beperkte invloed op de arts-patiënten relatie door ons project, zeker niet in negatieve zin. Ze merkten dat patiënten het wel nuttig en soms ook gewoon leuk vonden als de arts op deze manier extra informatie en begeleiding wou aanbieden. Ze kregen toch positieve reacties van patiënten die merkten dat hun arts open staat voor het opzoeken van online informatie en hun hierin de weg wil wijzen.

In verband met het ziekte-inzicht van de patiënten hadden de artsen wel het gevoel dat ons project hierin heeft geholpen. Patiënten konden toch meer uitleg opzoeken en bepaalde informatie opnieuw lezen om zo hun pathologie en behandeling beter te begrijpen en hopelijk zo ook de compliantie te verbeteren.

Over het algemeen hadden de artsen niet de indruk dat ons project invloed had op de duur van opvolgende consultaties of op het aantal vragen dat van patiënten kwam. Eén arts opperde dat het mogelijks voor minder opvolgconsulten of minder vragen achteraf zorgde, maar dit valt aan de hand van ons project niet te objectiveren.

Als we de artsen vragen of ze patiënten zullen blijven ondersteunen in hun opzoekgedrag, antwoorden alle drie de artsen dat ze dit zullen blijven doen. Eén arts zegt meer gestimuleerd te zijn door ons project om dit in de toekomst verder te blijven doen. Als we dan verder navragen of ze het dan in de toekomst zouden doen zoals we het in ons project gedaan hebben, antwoorden ze alle drie positief. Twee artsen antwoordden misschien niet volledig ons project in de toekomst toe te passen, maar wel hun reeds bestaande werkwijze aan te passen met elementen uit ons project. Een andere arts antwoordde dit in toekomst wel toe te willen passen zoals het in ons project werd uitgevoerd.

Discussie

Het belangrijkste resultaat is dat de helft van de patiënten ondervond dat door hun deelname hun opzoekgedrag anders was dan ervoor. We hebben dus wel degelijk met ons project patiënten kunnen sturen in hun opzoeken online. Tegelijk vonden al de patiënten ons project een behulpzaam initiatief. Bijna alle patiënten zouden graag in de toekomst nog betrouwbare websites van hun huisarts aangeboden krijgen. Het merendeel verwacht dit in de eerste plaats voor websites met betrekking tot hun persoonlijke gezondheidssituatie, maar een deel zou toch ook graag algemene websites aangeboden krijgen. Dit laatste bevestigt wat we terugvonden in voorgaande studies (4,8). Ook de deelnemende artsen vonden het een behulpzaam en goed project en ook zij gaan in de toekomst blijven betrouwbare websites aanbieden aan hun patiënten.

Al onze patiënten hadden reeds online gezondheidsinformatie opgezocht en allemaal vonden zij het de taak van de huisarts om hun te begeleiden in hun online zoektocht. Zij hadden dus al wat ervaring hier in en stonden vermoedelijk al meer open voor begeleiding van hun huisarts dan de gemiddelde patiënt. Er moet dus rekening mee gehouden worden dat onze deelnemers niet zomaar representatief zijn voor de hele patiëntenpopulatie. Verder viel het ook op dat er iets meer oudere patiënten deel hadden genomen dan jongere patiënten, hoewel we in de literatuur vinden dat vooral jonge patiënten online informatie opzoeken. Mogelijks komt dit doordat er bij de ziektebeelden meer chronische ziektebeelden zitten of omdat patiënten gerekruteerd werden tijdens hun consultatie bij de huisarts. We zien gemiddeld meer oudere patiënten bij de huisarts dan jongere. Anderzijds kan het zijn dat jongere patiënten minder nood hebben aan begeleiding in hun online zoektocht. Wel toont dit dat ook de oudere bevolking begeleiding in hun zoektocht op Dr. Google behulpzaam vindt.

Alle deelnemers, op één na, hadden de door ons voorgestelde websites bezocht na hun deelname aan ons project, wel werd er aangegeven dat sommige patiënten gestimuleerd werden om informatie op te zoeken omdat ze deel namen aan ons project. Er moet dus rekening gehouden worden dat meer patiënten de aangeboden websites gebruikt hebben in ons project dan dat zou zijn in de algemene populatie. Op één patiënt na vonden de deelnemers de informatie die ze hadden gevonden ook nuttig. Enkele patiënten gaven aan de informatie van de arts hierdoor beter te hebben kunnen verwerken en sommigen dat ze nog antwoorden hadden gevonden op vragen die ze hadden na de consultatie. Het project leert ons dat niet bij alle patiënten of toch zeker niet bij alle casussen of gezondheidsproblemen het nodig is om begeleiding te geven in patiënten hun zoektocht online. In bepaalde gevallen zal de patiënt echter al genoeg informatie hebben na het bezoek aan de huisarts. Wel laat het patiënten voelen dat hun huisarts open staat voor hun zoektocht op Dr. Google en dat ze voor toekomstige begeleiding bij hun arts terecht kunnen. Dit is belangrijk omdat we weten dat als patiënten voelen dat hun arts hier voor open staat, dit het vertrouwen in hun arts positief beïnvloedt. (11,12,19,28)

Een andere sterkte van ons project is dat we de websites spontaan aanbieden aan de patiënten, omdat we leren uit de literatuur en uit onze eigen studie dat de zoektocht op Dr. Google en de gevonden informatie vaak niet besproken worden met de arts (1,18,19). Door websites uit initiatief van de arts aan te bieden gaan we dus ook patiënten kunnen begeleiden die anders niet zouden vertellen dat ze online informatie opzoeken. We kiezen als arts ook zelf welke websites we aanbieden aan onze patiënten en kunnen er zo voor zorgen dat we patiënten informatie aanreiken

die past bij onze eigen stijl van praktijkvoeren. Wanneer de informatie die de patiënt online vindt overeenkomt met de informatie die de arts geeft, sterkt dit de arts-patiënt relatie (7,11,21,25).

We wilden ook nagaan of ons project niet te veel effect had op de arts-patiënt relatie en op de tijdsduur van de consultaties. Uit de enquête blijkt dat een deel van de patiënten na het opzoeken nieuwe vragen hadden gekregen en deze samen met andere gevonden informatie graag met hun arts wilden bespreken. Ze gingen hier geen extra consultatie voor boeken, maar dit zou dus mogelijk ervoor kunnen zorgen dat we als arts tijdens de volgende consultatie of via mail of telefoon meer vragen kunnen krijgen. Als patiënten dan wel al beschikken over correcte informatie is de tijd die men hier moet in steken echter eerder beperkt. Anderzijds bleek ook uit de enquête dat het vertrouwen in de arts weinig beïnvloed werd en dan al eerder in positieve zin. Ook de deelnemende artsen ondervonden geen storend effect op de arts-patiënt relatie of op de tijdsduur van hun consultaties. In het algemeen leek ons project dus weinig impact te hebben op de arts-patiëntrelatie en op de tijdsduur van consultaties.

We moeten een belangrijke bedenking maken in verband met tijdsduur en het implementeren van ons project in de praktijk, nmelijk bij het opstellen van de lijst met websites die we gebruiken. Als we dit voor verschillende soorten ziektebeelden moeten gaan opstellen en als telkens elke huisarts zelf moet gaan selecteren in de informatie op Dr. Google, zal dit wel wat tijd en moeite kosten. Ook zal het belangrijk zijn als we dit in de praktijk toe passen dat de informatie up to date blijft en er zal dus moeten gekeken worden om op regelmatige basis de lijst met websites te controleren en eventueel te vernieuwen. Het zou dus kunnen helpen als deze lijst op hoger niveau aangemaakt en bijgehouden wordt dan op praktijkniveau. Elke arts kan dan bijvoorbeeld deze lijst aanpassen naar zijn persoonlijke stijl van praktijkvoeren. Deze lijsten kunnen dan bijvoorbeeld aangeboden worden aan artsen samen met de richtlijnen van bepaalde ziektebeelden of kunnen gekoppeld worden aan de evidence linker van het EMD.

Een belangrijk gegeven dat ook naar boven kwam uit ons project, is dat het belangrijk zal blijven om patiënten op een andere manier te begeleiden in hun zoektocht op Dr. Google, dan enkel door het aanbieden van betrouwbare websites. Enerzijds wordt dit duidelijk omdat onze deelnemers tijdens het project nog steeds informatie gingen zoeken op andere websites dan enkel degene die de arts had aangeboden. Patiënten gingen dan nog gericht op zoek naar levensstijladviezen en ervaringen van lotgenoten. Hiermee zal dus in toekomstige projecten zeker rekening mee moeten gehouden worden. Anderzijds gaven de patiënten ook aan nog andere manieren van ondersteuning te willen. Bijvoorbeeld patiënten aanleren hoe ze zelf betrouwbare websites en informatie kunnen herkennen.

Besluit

Ons project werd zowel door de patiënten als door de deelnemende artsen goed onthaald. Patiënten en artsen ondervonden dat het spontaan aanbieden van ondersteuning in de zoektocht op Dr. Google de arts-patiëntrelatie positief kan beïnvloeden en dat dit de patiënten sterkt in hun 'patient empowerment', hun inzichten in hun ziekte en behandeling verbetert en dat dit zo kan bijdragen tot een hogere compliantie. Alle patiënten gaven aan dat de ondersteuning die ze in ons project kregen, heel behulpzaam was en dat ze in de toekomst opnieuw websites zouden willen aangeboden krijgen door hun huisarts.

Bij een deel van de patiënten werd hun opzoekgedrag wel degelijk gestuurd door ons project. Anderzijds toont het ons ook dat bij sommige patiënten of ziektebeelden extra online informatie niet nodig is. Hier ligt dan een sterkte van ons project. Namelijk dat we als huisarts spontaan hulp aanbieden in de zoektocht op Dr. Google en zo tonen aan onze patiënt dat we hier voor open staan. Zo weet de patiënt in de toekomst dat men met de huisarts kan spreken over de zoektocht naar online gezondheidsinformatie en hulp kan vragen indien wel nodig en gewenst.

Verder moet er goed nagedacht worden hoe we ons project grootschaliger in praktijk zouden brengen, omdat het opstellen van een lijst met websites voor elk mogelijk ziektebeeld arbeidsintensief is. Er zal moeten nagedacht worden of dit op een hoger niveau kan samengesteld worden dan door elke individuele huisarts zelf en hoe dit dan toch nog aan de stijl van praktijkvoeren van de arts kan aangepast worden.

We leerden dat er in de toekomst gekeken zal moeten worden naar een combinatie aan initiatieven om de patiënten te ondersteunen en te begeleiden in hun zoektocht op Dr. Google en dat er bij elk project toch ook belang zal moeten gehecht worden aan het feit dat patiënten ook graag informatie hebben in verband met levensstijladviezen en verhalen van lotgenoten.

Dankwoord

Allereerst wil ik mijn promotor Prof. Dr. Marc Van Nuland bedanken voor zijn begeleiding bij dit project. Verder wil ik mijn appreciatie geven aan de huisartsen van mijn stagepraktijken die hun input hebben gegeven en hebben deelgenomen aan mijn project. Als laatste wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun en het begrip tijdens de drukke jaren in mijn master na master opleiding huisartsgeneeskunde.

Referenties

1. Enquête Christelijke Mutualiteiten & Université Catholique de Louvain, Betrouwbare gezondheidsinfo. 2016 Nov.

2. Stephanie Medlock, Saeid Eslami, Marjan Askari, Derk L. Arts, Danielle Sent, Sophia E. de Rooij, et al. Health information-seeking behavior of seniors who use the Internet: a survey. J Med Internet Res. 2015 Jan 8;17(1).

3. Susan Waterworth, Michelle Honey. On-line health seeking activity of older adults: an integrative review of the literature. Journal Geriatric Nurse. 2017 Dec 1;39(3).

4. Bosteels D, Avonts D. Dokter Google: hoe kan de arts de patiënt bijstaan in het gebruik van e-bronnen omtrent eigen gezondheid? Masterproef Huisartsgeneeskunde Universiteit Gent.

5. TNS Political & Social at the request of the European Commission. Flash Eurobarometer 404: European citizins' digital health literacy . 2014.

6. Irene Nikoloudakis, Corneel Vandelanotte, Amanda Rebar. Examining the Correlates of Online Health Information–Seeking Behavior Among Men Compared With Women. Maerican Journal Mens Health. 2018 Sep;12(5).

7. Pauline Ducrot, Ilaria Montagni, Viet Nguyen Tanh, Anne-Juliette Serry. Evolution of Online Health-Related Information Seeking in France From 2010 to 2017: Results From Nationally Representative Surveys. Journal of medicine of internet research. 2021 Apr 14;23(4).

8. Latour S, Goedhuys J. "Dokter, ik heb een myocardinfarct!" Over de internetpatiënt: hoe de wachtzaal van de huisarts plots vol specialisten zit…. Masterproef Huisartsgeneeskunde KULeuven . 2013;

9. Magdalena Berger, Todd H.Wagner, Laurance C. Baker. Internet use and stigmatized illness. Soc Sci Med. 2005 Oct;61(8).

10. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, et al. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1.050 U.S. Physicians. J Med Internet Res. 2003;5(3):38–53.

11. Aijing Luo, Lu Qin, Yifeng Yuan, Zhengzijin Yang, Fei Liu, Panhao Huang, et al. The Effect of Online Health Information Seeking on Physician-Patient Relationships: Systematic Review. J Med Internet Res. 2022 Feb;10(24).

12. Tan SSL, Goonawardene N. Internet health information seeking and the patient-physician relationship: A systematic review. Vol. 19, Journal of Medical Internet Research. JMIR Publications Inc.; 2017.

13. Fox S., Rainie L. Vital decisions: how internet users decide which information to trust when they or their loved ones are sick. 2002;

14. Yuehua Zhao, Jin Zhang. Consumer health information seeking in social media: a literature review. Health Info Libr J. 2017 Dec;34(4).

15. Xiaoyun Jia, Yan Pang, Liangni Sally. Online Health Information Seeking Behavior: A Systematic Review. Healthcare (Basel). 2021 Dec 16;9(12).

16. Yan Qi, Field Alyssa, Jensen Katherine, Goei Christian, Jiang Zheng, Davies Mark. Critical analysis of the quality of internet resources for patients with varicose veins. JVS-VL. 2021 Jul 1;9(4):1017–24.

17. Tianshu Angela, Neil Wells, Paris-Ann Ingledew. Hand It to Dr Google: The Quality of Online Information on Ganglion Cysts. Sage Journals. 2020 Jan 22;

18. Diaz Joseph A. GRA, NJJ, RSE, FPD, MAW. Patients' use of the Internet for medical information. J Gen Intern Med. 2002 Mar;17:180–5.

19. Bylund C, Gueguen J, D'Agostino T, Imes R, Sonet E. Cancer patients' decisions about discussing Internet information with their doctors. Psychooncology. 2009 Nov;18(11):1139–46.

20. Anthony Crocco, Miguel Villasis-Keever, Alejandro Jadad. Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. JAMA. 2002 Jun;287(21).

21. Joris Maggen. Impact van online gezondheidsinformatie op de arts-patiënt relatie. ICHO databank masterthesissen . 2013;

22. Coulter Angela, Ellins Jo. Patient-Focused Interventions: A Review of the Evidence Patient reported outcomes in health care quality monitoring View project LTC Questionnaire View project [Internet]. Picker Institute Europe; 2006 Aug. Available from: https://www.researchgate.net/publication/230687408

23. Debackere A, Van Herck E, Goedhuys J. Het ABC van de geïnformeerde huisartsenpraktijk: Agenda, Brochuretheek en concrete praktijkinformatie. Masterproef huisartsgeneeskunde KU Leuven. 2010;44–74.

24. Dilliway G, Maudsley G. Patients bringing information to primary care consultations: a cross-sectional (questionnaire) study of doctors' and nurses' views of its impact. . Journal of Evaluation of Clinical Practice. 2008 Aug;14(4).

25. Yannick VD, Avonts D. Arts en internet: elkaars vriend of vijand? hoe zoekt de patiënt naar informatie over de medicatie die hij/zij inneemt? Masterproef Huisartsgeneeskunde Universiteit Gent.

26. CM Gezondheidsfonds. https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/betrouwbare-gezondheidsinfo/op-het-internet. 2023.

27. UHasselt - Universiteitsbibliotheek. https://bibliotheek.uhasselt.be/nl/informatievaardigheden/21-waaraan-herken-ik-een-goede-website.

28. Swire-Thompson B, Lazer D. Public Health and Online Misinformation: Challenges and Recommendations. Annu Rev Public Health [Internet]. 2020;41:433–51. Available from: https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-

29. Khalid M. Alghamdi, Noura A Moussa. Internet use by the public to search for health-related information. International journal of medical infromation. 2012 Jun;81(6).

30. Tom Van de Belt, Lucien Engelen, Sivera Berben, Steven Teerenstra, Melvin Samson, Lisette Schoonhoven. Internet and social media for health-related information and communication in health care: preferences of the Dutch general population. Journale of medical internet research. 2013 Oct;15(10).

31. Bidmon S., Terlutter R. Gender Differences In Searching for Health Information on the Internet and the Virtual Patient-Physician Relationship in Germany: Exploratory Results on How Men and Women Differ and Why. J Med Internet Res. 2015;17(6).

Bijlagen

Bijlage 1: Oriënterend literatuuronderzoek

De opzoekvraag, eventueel de PICO, PIPOH, ECLIPS

Hoe verloopt de zoektocht op Dr. Google naar gezondheidsinformatie? Hoe beïnvloed deze informatie de patiënt? Hoe ervaart de patiënt de rol van de huisarts hier in? Welke interventies zijn er al gedaan om het opzoekgedrag van patiënten te sturen en hoe ervaarde de patiënt dit?

De zoekstrategie

Voor het literatuuronderzoek werd naar artikels gezocht via volgende gekende zoekmachines: Pubmed en Cochrane. Er werd gewerkt volgens de waterval methode, waarbij eerst tertiaire bronnen werden gezocht en zo verder naar secundaire en primaire bronnen. Volgende termen werden gebruikt: “information seeking behaviour”, “health information”, “information needs”, “Dr Google” Via de geciteerde artikels in de eerste gevonden artikels werd ook verder gezocht.

Er werd ook gezocht naar informatie op de website van de Europese commissie.

In de databank van de ICHO-website die masterproeven van voorgaande huisartsen in opleiding bevat, werd informatie gezocht voor het vinden van de informatie met betrekking tot de Vlaamse huisartsgeneeskunde.

Literatuur ouder dan 20 jaar werd uitgesloten en enkel volledige artikels werden gebruikt. Vervolgens werd het abstract gelezen om te bekijken of het artikel een antwoord kon bieden op onze onderzoeksvragen. Wanneer artikels gelijkaardige informatie bevatten, werd de meest recentste gekozen.

Resultaten literatuurstudie

Hoe verloopt de zoektocht op Dr. Google naar gezondheidsinformatie?

WAT en WAAROM

Er is de laatste jaren een grote evolutie in de zoektocht naar online gezondheidsinformatie. In een bevraging van de Christelijke mutualiteiten en Université Catholique de Louvain in 2016 bleek dat 91% van de Vlamingen ooit online gezondheidsinformatie opzoekt (1). Over het algemeen, ook in de oudere populatie, gaat men op zoek naar informatie over een gezonde levensstijl (voeding – beweging), ziektesymptomen, de oorzaak of behandeling van een ziekte en medicatie en hun bijwerkingen (2,3,18).

Veel patiënten geven aan dat ze online gezondheidsinformatie zoeken uit nieuwsgierigheid (29). Bij de Vlaming in 2016 is voor de leeftijdscategorie van 18 tot 34 jaar het internet zelfs de eerste bron van gezondheidsinformatie en komt informatie van de gezondheidsbeoefenaar pas op de 2^{e} plaats. Dit wordt ook bevestigd in andere internationale studies (29,30).

Volgens een bevraging van een collega huisarts in opleiding in 2013, bleek dat 41% van de Vlamingen het internet raadpleegt voor een 2e opinie na een consultatie en uit een studie in Nederland bleek dit ook in de oudere populatie van toepassing (2,8). Ook het gevoel dat de huisarts geen tijd heeft om te antwoorden op hun vragen of het gevoel van te weinig informatie gekregen te hebben bij de huisarts, werd door patiënten aangegeven als reden om verder online informatie op te zoeken na hun consultatie (8).

Mensen met een voor hun gênante vraag of gestigmatiseerde aandoeningen zoeken dan weer sneller vooraf informatie op online (9). Deze patiënten geven dan ook aan dat ze hier zoeken omdat dit volledig anoniem kan gebeuren. Ook andere barrières om naar de huisarts te gaan zorgen er voor dat patiënten ook voor hun bezoek aan de huisarts informatie online opzoeken, zoals bijvoorbeeld financiële moeilijkheden, communicatiemoeilijkheden of omdat (9). Sommige patiënten gaven aan online informatie op te zoeken omdat dit sneller gaat dan een consultatie bij de huisarts (8).

Naast bovenstaande redenen vinden patiënten nog steeds veel hulp in de ervaringen van anderen en geven patiënten ook aan online informatie op te zoeken van lotgenoten om hierin raad en soelaas te vinden, en om ervaringen te kunnen vergelijken (4,8,14).

WIE

Verschillende studies onderzochten een correlatie tussen het geslacht en het opzoekgedrag, echter blijft hierover onenigheid. Sommige studies vinden dat vrouwen vaker gezondheidsinformatie opzoeken online, maar andere vinden geen significant verschil. In de grote Europese bevraging van de Europese commissie in 2014 werd geen significant verschil gevonden tussen mannen en vrouwen. Ook in opzoekgedrag zelf werd geen verschil gevonden (5–7,31).

Het aantal patiënten dat gezondheidsinformatie opzoekt online neemt af met een stijgende leeftijd en weinig verrassend neemt het opzoeken naar medische informatie online toe naargelang de patiënt het internet dagdagelijks meer gebruikt (4,5). Ook neemt het opzoekgedrag toe naargelang een hoger inkomen, een hoger opleidingsniveau en een hoger aantal gezondheidsproblemen (6,7).

WAAR

In de bevraging van Sylvie in 2013 was de primaire bron de zoekmachine Google, en op de tweede plaats werd vooral gezocht op wikipedia. In mindere mate werd er toch ook rechtstreeks gezocht op betrouwbare websites zoals portaalsites van de Belgische overheid, websites van universiteiten en ziekenhuizen en de website van Kind en Gezin. Eén vijfde van de patiënten in deze bevraging gaf aan ook op te zoeken op patiëntenfora. (8) Uit internationale studies blijkt toch ook dat sociale media een grote bron van informatie is, vooral voor informatie van lotgenoten, maar hiervoor worden ook, in veel mindere mate dan de sociale media, andere patiënte fora voor geraadpleegd (4,8,14).

Invloed op de patiënt en de arts-patiënt relatie

Impact van online gezondheidsinformatie op de arts-patiënt relatie (ICHO)

Uit de bevraging van de Christelijke mutualiteiten in 2016 blijkt dat het opzoeken van online gezondheidsinformatie wel degelijk een invloed heeft op de Vlaamse patiënt. Van

de Vlamingen zou namelijk 43% op basis van de gevonden informatie een diagnose stellen en zou een derde van de patiënten zijn bezoek aan de arts uitstellen (1). Ook in internationale studies wordt dit bevestigd en word ook beschreven dat patiënten zelf aangeven dat ze hun denken en over bepaalde gezondheidsproblemen veranderen door de gevonden informatie en dat zelfs een deel van de patiënten op eigen initiatief al een behandeling opstarten op basis van de gevonden informatie. Uit de internationale studies is gekomen dat 46-75% van de patiënten hun gedrag in verband met hun gezondheid zou aanpassen op basis van gevonden online informatie (1,13–15).

Uit de bevraging van de Vlaming in 2016 blijkt dat dan uiteindelijk ongeveer 20% van de patiënten deze gevonden informatie niet bespreekt en in internationale studies loopt dit aantal soms op tot 50% (1,18,19). We leren uit de bevraging van Sylvie in 2013 dat 30% van de gevonden informatie door de patiënt fout was (8) echter zal toch ook 30% van de Vlamingen de informatie op het internet volledig zonder problemen vertrouwen (1).

Als we verder onderzoek voeren naar de negatieve gevolgen van het online opzoeken van gezondheidsinformatie, vinden we gelukkig slechts enkele case studies waarbij patiënten ook werkelijk lichamelijk of fysieke schade hebben opgelopen door foutieve online informatie. Hoewel er hierover misschien nog te weinig onderzoek is en dat er waarschijnlijk ook een onderrapportering is (20). Wel leren we dat een verkeerd geïnformeerde patiënt kan leiden tot angst en stress bij de patiënt, een slechtere compliantie en het ook een negatief effect kan hebben op de consultatie en de arts-patiënten relatie.
Een fout geïnformeerd patiënt kan soms belangrijke tijd van een consultatie innemen omdat de arts de fout of het aangepaste gedrag moet corrigeren en nogmaals de juiste informatie moet benadrukken (10,11). Anderzijds kan ook een patiënt die wel de juiste online informatie gevonden heeft ook meer tijd nodig hebben omdat deze patiënten meer vragen hebben of vragen naar andere of extra behandelingen en medicatie (12). Wanneer een patiënt informatie vindt online, al dan niet verkeerd, die niet strookt met wat de arts verteld heeft kan dit de arts-patiënten vertrouwen sterk beïnvloeden. Waardoor patiënten beginnen te twijfelen aan hun arts, hun diagnose of hun behandeling (11,15,21).

Ondanks de negatieve effecten van het online opzoeken van patiënten naar gezondheidsinformatie, brengt dit ook veel positieve gevolgen met zich mee.
Waar een fout geïnformeerde patiënt kan twijfelen aan een diagnose of behandeling en een verminderde compliantie kan hebben, kan een patiënt die de goede informatie online vindt, gesterkt worden in het vertrouwen in de diagnose en de behandeling en zo ook in zijn compliantie. Ook sterkt het opzoeken van online informatie de patiënt in zijn patient empowerment. Ze kunnen betere vragen stellen, ze begrijpen vaak de informatie van de arts beter en zo kunnen ze ook beter communiceren met de arts, ze kunnen dingen die ze vergeten zijn opnieuw opzoeken en alles samen maakt dus dat ze betere keuzes kunnen maken in verband met hun gezondheid. Ook het vertrouwen in hun arts kan door het vinden van de juist informatie gesteund worden (8,10,11,15,22,23,28).

Rol van de huisarts

Ondertussen weten we dus dat ongeveer 30-50% van de patiënten gevonden online gezondheidsinformatie niet bespreken met hun huisarts, maar dat wel tot soms 75% van de patiënten op basis van deze informatie hun gedrag en beslissingen in verband met

hun gezondheid aanpassen, al dan niet verkeerd. We kunnen als huisarts hierin op twee vlakken een rol spelen volgens voorgaande studies: we kunnen patiënten sturen in de richting van juiste online gezondheidsinformatie of we het onderwerp dat patiënten online informatie opzoeken bespreekbaarder maken.

Wanneer de Vlaamse huisartsen worden ondervraagd, vindt 80% het een positief gegeven dat de patiënt online gezondheidsinformatie opzoekt. De huisartsen die hier eerder negatief tegenover stonden gaven voornamelijk als reden dat ze angst hadden voor wat er teweeg gebracht kan worden indien de patiënt fout gezondheidsinformatie vindt online. De huisartsen die hier positief tegenover stonden, vonden het ook geen probleem om hier dan interactief mee om te gaan (8).

Uit literatuuronderzoek, zowel internationaal als in Vlaanderen, blijkt dat wanneer artsen zelf open staan voor het feit dat patiënten online informatie opzoeken en hier een open gesprek met de patiënt over kunnen aan gaan, al dan niet op initiatief van de arts zelf, dit een positieve invloed heeft op de arts-patiënten relatie. Patiënten ervaren het als positief en geruststellend wanneer hun arts wil ingaan op de informatie die ze online hebben gevonden en de vragen die ze hierbij hebben. Ook worden ze dan gesterkt in hun vertrouwen in hun arts. Omgekeerd is ook gebleken dat wanneer de huisarts niet of negatief reageert op het feit dat patiënten online gezondheidsinformatie opzoeken, dat dit het vertrouwen in de arts kan aantasten maar dat dit ook de sfeer en de communicatie in een consultatie negatief kan beïnvloeden (4,8,11,12,15,21,24,25).

Er werden ook reeds enkele studies uitgevoerd naar de rol als huisarts in het aanbieden van juiste gezondheidsinformatie. Uit deze bevragingen blijkt dat de meerderheid van de Vlaamse patiënten vinden dat hun huisarts inderdaad een rol moet spelen in de zoektocht naar de juist informatie online (4,8,21,25). We leerden uit de bevraging van Sylvie L. reeds dat al veel Vlaamse huisartsen tijdens hun consultatie verwijzen naar websites, tot 61%. Dit ging dan meestal over websites in verband met een gezonde levensstijl, maar ook wordt er verwezen naar zelfhulpgroepen. Iets meer dan 1 op de 10 huisartsen maken ook gebruik van patiëntenbrieven van NHG en Domus Medica om meet geven aan de patiënten (8). In de masterproef van Bosteels D.. werd er onderzocht of patiënten het behulpzaam vonden als de huisartsen betrouwbare websites aanbieden. In deze studie werden de websites op verschillende manieren aangeboden. Hieruit bleek dat de patiënten het minste nood hadden aan het aanbieden van websites via social media, dat ongeveer 56% van de patiënten het behulpzaam zou vinden moesten de websites aangeboden worden via een algemene omzendmail en wel 70% als dit op de praktijkwebsite zou worden aangeboden. Echter opvallend was dat ook 72% het behulpzaam zou vinden moest dit worden aangeboden na de rechtstreekse vraag aan hun arts. Ook vond Bosteels D. zelf dat indien algemene websites aangeboden worden via de omzendmail of de praktijkwebsite, dat dit veel tijd in beslag neem om alle mogelijke websites aan te bieden, en dat het voor de patiënten ook wel tijd in beslag neemt om deze allemaal uit te pluizen naar de juiste informatie.

Bijlage 2: Mails met lijst websites

Mail websites hypercholesterolemie

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over te hoge cholesterol/vetten (hypercholesterolemie), hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/te-veel-vetten-in-het-bloed-dyslipidemieen*
- *https://www.hartstichting.nl/risicofactoren/gids-cholesterol*
- *https://www.liguecardioliga.be/cholesterol-ok/*
- *https://www.nice-info.be/voedingsstoffen/vetten*
- *https://www.thuisarts.nl/cholesterol*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites COPD

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over chronisch obstructieve longziekte, chronische bronchitis (COPD), hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *https://www.copdleuven.be/*
- *http://www.spirometrie.be/index.cfm?fuseaction=artperrub&c=4*
- *gezondheidenwetenschap.be*
- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/chronisch-obstructieve-longziekte-copd*

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/acute-opstoot-van-copd*
- *https://www.thuisarts.nl/copd*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites Diabetes Mellitus Type 2

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie dit over suikerziekte type 2 (Diabetes mellitus type 2), hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *https://www.diabetes.be/nl*
- *https://www.diabetesfonds.nl/home*
- *gezondheidenwetenschap.be*
- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/diabetes-wat-is-het-en-hoe-wordt-de-diagnose-gesteld*
- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/diabetes-type-2-wat-na-de-diagnose*
- *https://www.thuisarts.nl/diabetes-type-2*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites hypertensie

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over te hoge bloeddruk (hypertensie), hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/hoge-bloeddruk-hypertensie*
- *https://www.hartstichting.nl/risicofactoren/gids-bloeddruk/hoge-bloeddruk?tab=1*
- *https://www.liguecardioliga.be/hoge-bloeddruk/*
- *https://www.thuisarts.nl/hoge-bloeddruk*
- *https://www.nice-info.be/ziekte-intolerantie/hart-en-vaatziekten/tips-minder-zout*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites aspecifieke lage rugpijn

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over lage rugpijn, hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/lagerugpijn-en-beenpijn*
- *https://www.hetrugcentrum.nl/rugpijn/*
- *https://www.hierhebikpijn.nl/aandoeningen#onderrug*
- *https://www.thuisarts.nl/pijn-onderin-rug*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites dermatologische problemen

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over een huidprobleem, hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *www.gezondheidenwetenschap.be*
- *www.huidarts.com*
- *www.huidinfo.nl*
- *www.thuisarts.nl*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites hartziekten

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over een bepaald hartprobleem, hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *www.gezondheidenwetenschap.be*
- *https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten*
- *www.liguecardioliga.be*
- *www.thuisarts.nl*
- *https://www.nice-info.be/ziekte-intolerantie/hart-en-vaatziekten/tips-minder-zout*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Mail websites orthopedische problemen (uitgezonderd lage rugpijn)

Beste patiënt,

U heeft niet zo lang geleden toegestemd deel te nemen aan de studie voor mijn thesis in de master na master opleiding huisartsgeneeskunde. Deze studie voert onderzoekt naar het online opzoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie en de ondersteunende rol van de huisarts bij deze zoektocht.

Hieronder vindt u een lijstje van sites die aansluiten bij uw persoonlijke gezondheidssituatie, ze staan namelijk in verband met een ziektebeeld dat bij u recent is vastgesteld.

In uw situatie ging dit over een bepaald probleem ter hoogte van het bewegingsstelsel, hieronder vindt u een lijst van sites waarop u hieromtrent info kan vinden.

- *Gezondheidenwetenschap.be*
- *Hierhebikpijn.nl*
- *www.thuisarts.nl*

Over 2 weken krijgt u een nieuwe email voor het tweede deel van dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw deelname
Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Onder begeleiding van promotor, Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Bijlage 3: Mail met link naar online vragenlijst

Beste patiënt, deelnemer

Ongeveer een 2-tal weken geleden heeft u toegestemd mee te werken aan een studie, voor de thesis van mijn master na master opleiding in de huisartsgeneeskunde, in verband met het gebruik van Dokter Google door patiënten en de mogelijks ondersteunende rol van de huisarts, waarvoor alvast bedankt.

U heeft toen enkele sites aangeboden gekregen van uw arts die informatie bevatten over uw persoonlijke gezondheidssituatie. In het volgende deel van onze studie willen wij onderzoeken of u deze hulp heeft kunnen gebruiken en hoe u dit ervaren hebt.

Daarom zouden wij u willen vragen volgende vragenlijst in te vullen, deze zal ongeveer 15-30 minuten in beslag nemen. Hieronder vindt u de link naar de online vragenlijst.

Link

Bij vragen kan u mij altijd contacteren via de praktijk of kathy.noppen@student.kuleuven.be
Nogmaals bedankt voor uw tijd en uw deelname

Dr. Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Promotor: Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Bijlage 4: Herinneringsmail

Beste patiënt, deelnemer

Enkele weken geleden heeft u toegestemd mee te werken aan een studie, voor de thesis van mijn master na master opleiding in de huisartsgeneeskunde.

U heeft toen enkele sites aangeboden gekregen van uw arts die informatie bevatten over uw persoonlijke gezondheidssituatie. In het volgende deel van onze studie willen wij onderzoeken of u deze interventie ervaren heeft.

Hierbij wil ik u informeren indien u deze vragenlijst nog niet heeft ingevuld, dat dit nog steeds mogelijk is. Indien u dit reeds gedaan heeft kan u deze mail negeren.
De vragenlijst zal ongeveer 15-30 minuten in beslag nemen. Hieronder vindt u de link naar de online vragenlijst.
https://kuleuven.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_bJJZ9qvybRwCpAa

Bij vragen kan u mij altijd contacteren via de praktijk of kathy.noppen@student.kuleuven.be
Nogmaals bedankt voor uw tijd en uw deelname

Dr. Kathy Noppen (Huisarts in opleiding)
Promotor: Prof. Dr. Marc Van Nuland
Katholieke Universiteit Leuven

Bijlage 5: Patiëntenenquête

Voorwoord

Beste patiënt,

Wij bedanken u nogmaals dat u wil deelnemen aan het onderzoek voor mijn thesis in kader van mijn master na master opleiding huisartsgeneeskunde. We voeren onderzoek naar het opzoekgedrag naar online gezondheidsinformatie van de patiënt in de huisartsenpraktijk en hoe de arts hierin een begeleidende rol kan spelen.

Gezien het groeiende aantal patiënten die gezondheidsinformatie online opzoeken en de gemakkelijke toegang tot foute en niet betrouwbare informatie hopen wij meer inzicht te verwerven hoe we als arts het opzoekgedrag van patiënten kunnen sturen naar betrouwbare info.

Uw deelname zal helpen ons inzicht hierin te vergroten. U heeft een tijdje geleden van uw arts een lijst gekregen met websites die gezondheidsinformatie bevatten in verband met uw persoonlijke situatie. Voor het 2^{e} deel van ons onderzoek willen wij u vragen dat u volgende vragenlijst over uw online opzoekgedrag invult. Deze enquête zal ongeveer 30 minuten tijd in beslag nemen.

Indien er zich problemen voordoen of u vragen heeft, kan u mij altijd bereiken via kathy.noppen@student.kuleuven.be of u mag mij gerust aanspreken in de huisartsenpraktijk.

Mijn promotor Prof. Dr. Marc Van Nuland kan u bereiken via marc.vannuland@kuleuven.be

Vragenlijst

Persoonsgegevens

Hoe oud bent u?

1. 18-30 jaar
2. 31-40 jaar
3. 41-50 jaar
4. 51-60 jaar
5. 61-70 jaar
6. 71-80 jaar
7. 81-90 jaar
8. Ouder dan 90 jaar

Wat is uw geslacht?

1. Man
2. Vrouw
3. Andere
4. Dit wil ik niet meedelen

Hoe vaak gebruikt u het internet?

1. Dagelijks
2. Wekelijks
3. Maandelijks
4. Nooit

Hoe vaak zocht u online gezondheidsinformatie op (behandeling, ziekteverschijnselen, medicatie, voedingsadvies, bewegingsadvies,…) voor u meedeed aan deze studie?

1. Dagelijks
2. Wekelijks
3. Maandelijks
4. Minder dan maandelijks
5. Eenmalig
6. Nooit

Wat zocht u dan op?

1. Ziektesymptomen, klachten
2. Informatie rond behandelingen
3. Informatie rond medicatie
4. Concrete informatie over ziektes en aandoeningen
5. Adviezen in verband met levensstijl, voeding, beweging
6. Zelfhulpgroepen, patiëntenfora
7. Andere: …

In verband met welk ziektebeeld heeft u sites meegekregen van de arts?

1. Chronische obstructieve longziekte/rokersziekte/chronische bronchitis (COPD)
2. Suikerziekte type 2 (Diabetes Mellitus Type 2
3. Te hoge bloeddruk (Hypertensie)
4. Te hoge cholesterol (Hypercholesterolemie)
5. Lage rugpijn
6. Huidziekten

7. Hartziekten
8. Klachten van het bewegingsstelsel (bv. spieren, pezen, gewrichten, beenderen) (uitgezonderd rugpijn)

Heeft u deze websites via mail toegestuurd gekregen of op papier?

1. Via mail
2. Op papier
3. Beide

Vindt u het nuttig hulp te krijgen in uw zoektocht naar betrouwbare online gezondheidsinformatie?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet
5. Geen mening

Kan u uw bovenstaande antwoord even toelichten?

Open antwoord

Vindt u het de taak van de (huis)arts u te begeleiden in de zoektocht naar betrouwbare online gezondheidsinformatie?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Indien u eerder niet of helemaal niet antwoordde, wie moet volgens u dan deze taak op zich nemen?

Open antwoord

<u>Opzoekgedrag</u>

Heeft u de afgelopen 2 weken gezondheidsinformatie opgezocht online?

1. Ja
2. Nee

Indien ja, waarom heeft u dan gezocht naar online gezondheidsinformatie? (meerdere antwoorden mogelijk)

1. Ik had nog concrete vragen na mijn consultatie bij de arts (bv. extra informatie over oorzaak, klachten, behandeling, voedingsadvies, bewegingsadvies,…)
2. Uit nieuwsgierigheid
3. Ik vertrouwde de informatie van mijn arts niet helemaal of zocht een 2^{e} opinie
4. Omdat ik gestimuleerd werd informatie op te zoeken omdat ik deel neem aan deze studie
5. Ik zocht naar ervaringen van lotgenoten
6. Andere reden: …

Had de informatie die u opgezocht heeft verband met het ziektebeeld dat u had besproken met de arts?

1. Ja

2. Nee

Indien ja, naar welke informatie heeft u dan gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)

1. In verband met behandelingen die niets met medicatie te maken hebben (bv. kinesitherapie,…
2. In verband met bewegingsadvies
3. In verband met voedingsadvies
4. In verband met behandelingen op basis van geneesmiddelen (bv. welke medicatie, bijwerkingen, dosis, …)
5. In verband met de ziekte zelf (symptomen, oorzaak, veranderingen in het lichaam, …)
6. Verdere verloop (bv. kans op genezen, hoe lang het duurt, …)
7. Ervaringen van lotgenoten, zelfhulpgroepen
8. Andere:…

Indien nee, heeft u dan andere gezondheidsinformatie opgezocht?

1. Ja
2. Nee

Indien ja, kan u kort beschrijven om welke informatie dit ging en waarom u dit opzocht?

Open antwoord

Heeft u de sites die u had meegekregen van uw arts bezocht?

1. Ja
2. Nee

Indien nee, kan u kort toelichten waarom?

Open antwoord

Indien ja volgen hier nog enkele stellingen over de sites die u bezocht heeft die stonden op de lijst die u heeft mee gekregen van de dokter.

De sites leken betrouwbaar

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Indien eerder niet of helemaal niet, kan u kort beschrijven waarom u dit vond?

Open antwoord

De informatie op de sites was duidelijk en verstaanbaar voor mensen die geen medische voorkennis hebben?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Indien eerder niet of helemaal niet, kan u kort beschrijven waarom u dit vond?

Open antwoord

Was de informatie op sites volledig, met andere woorden heeft u voldoende informatie gevonden op de aanbevolen sites?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Indien eerder niet of helemaal niet, kan u kort beschrijven waarom u dit vond?

Open antwoord

Heeft u nog andere sites bezocht buiten degene die u waren meegegeven?

1. Ja
2. Nee

Indien ja, waarom?

1. De informatie op de gegeven sites was niet verstaanbaar genoeg
2. Ik had na het bezoeken van de gegeven sites nog onvoldoende info gevonden
3. Ik vond de gegeven sites niet betrouwbaar genoeg
4. Uit nieuwsgierigheid
5. Ik zocht ervaringen van lotgenoten en zelfhulpgroepen
6. Andere reden: …

Welke sites waren dit dan? En/Of kan u kort beschrijven waar/hoe u deze gevonden heeft (bv. via zoekmachine, er werd naar verwezen op één van de aangeboden sites van de arts, …)

Open antwoord

Heeft u na het bezoeken van deze andere sites het gevoel dat u hier nog extra en nuttige informatie gevonden heeft?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Indien helemaal wel of eerder wel, wat was dan de aard van deze informatie?

1. In verband met de ziekte zelf (bv. oorzaak, klachten, veranderingen in lichaam, verloop van de ziekte,…)
2. In verband met medicatie voor het ziektebeeld
3. In verband een andere soort behandeling voor het ziektebeeld
4. In verband met voedingsadvies
5. In verband met bewegingsadvies of andere levensstijlaanpassingen
6. Ervaringen van lotgenoten
7. Andere: …

Heeft u de sites die u had meegekregen van de arts gebruikt voor het opzoeken van andere gezondheidsinformatie die niet te maken had met de specifieke aandoening die in uw mail stond?

1. Ja

2. Nee

Indien ja kan u kort toelichten waarom u dan specifiek deze sites dan bezocht heeft en over welke informatie het ging?

Open antwoord

Welke website(s) van op het lijstje heeft u dan bezocht?

Open antwoord

Gevolgen van het opzoeken

Heeft u na het online opzoeken extra informatie gevonden die u nog niet had gekregen bij de arts?

1. Ja
2. Nee

Indien ja, vond u deze informatie dan ook nuttig?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Kan u uw bovenstaande antwoord kort toelichten?

Open vraag

Heeft u na het raadplegen van de aangeboden sites antwoord gekregen op vragen die u nog had na het bezoek aan uw arts?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Neutraal
4. Eerder niet
5. Helemaal niet

Zou u het gevonden antwoord nog willen bespreken met uw arts of heeft u dit reeds gedaan?

1. Ja
2. Nee

Indien ja, waarom? (meerdere antwoorden mogelijk)

1. Dit was belangrijke info en mijn arts was dit vergeten te melden
2. Ik vertrouw mijn arts meer dan het internet
3. Ik wou het voor de zekerheid nog eens bespreken met mijn arts
4. Andere:…

Indien nee, waarom? (meerdere antwoorden mogelijk)

1. Ik vertrouw het gevonden antwoord en heb er geen verdere vragen bij
2. Ik vertrouw het internet meer dan mijn arts
3. Ik heb er de tijd niet voor
4. Ik heb het gevoel dat mijn arts niet open staat om vragen te beantwoorden in verband met online gezondheidsinformatie
5. Ik ben nog niet kunnen terug gaan naar de arts en vraag dit liever persoonlijk
6. Ik ben/was het vergeten
7. Ik vind het niet belangrijk genoeg om na te vragen
8. Andere: …

Heeft het online opzoeken u geholpen om de informatie meegedeeld door de arts in verband met uw aandoening, beter te begrijpen?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Neutraal
4. Eerder niet
5. Helemaal niet

Heeft u na het online opzoeken meer vertrouwen gekregen in uw arts?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Geen verandering
4. Minder vertrouwen
5. Helemaal geen vertrouwen meer

Indien u bij voorgaande vraag heeft geantwoord dat uw vertrouwen in uw arts is afgenomen, kan u kort toelichten waarom?

Open antwoord

Heeft u na het raadplegen van deze sites nieuwe vragen gekregen in verband met uw ziektebeeld, waar u zelf niet direct een duidelijk antwoord op vond?

1. Ja
2. Nee

Indien ja, heeft u deze vragen kunnen stellen/gaat u deze stellen aan uw arts?

1. Ja
2. Nee

Kan u kort toelichten waar deze vragen over gingen?

Open antwoord

Hoe heeft u dit gedaan/zou u dit doen?

1. Telefonisch
2. Tijdens een volgende consultatie
3. Via mail
4. Andere: …

Indien nee, kan u toelichten waarom u deze vragen niet wil bespreken of niet heeft besproken met uw arts?

Open antwoord

Patiëntervaring

Vond u het over het algemeen behulpzaam dat de arts u sites heeft aangeboden om u sneller toegang te geven tot betrouwbare informatie?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Heeft u zelf de indruk dat we door deze interventie uw opzoekgedrag online hebben kunnen bijsturen?

1. Ja
2. Nee

Zou u in de toekomst graag nog op dezelfde manier hulp willen krijgen bij uw online opzoekgedrag?

1. Helemaal wel
2. Eerder wel
3. Eerder niet
4. Helemaal niet

Zou u dan graag een lijst met sites blijven ontvangen die toepasbaar zijn op uw persoonlijke situatie of liever een algemene lijst die u altijd kan raadplegen voor algemene informatie over gezondheid?

1. Lijst toegepast op persoonlijke situatie
2. Algemene lijst
3. Beide
4. Geen van beide

Zou u graag zelf sites aanbieden aan de arts waar mogelijks betrouwbare en duidelijke info op staat zodat de arts deze eventueel aan de lijst kan toevoegen?

1. Ja
2. Nee

Zijn er zo'n sites waarvan u denkt dat we ze nog aan ons onderzoek kunnen toevoegen?

Open antwoord

Zijn er sites die pasten bij uw ziektebeeld waar u niet tevreden van bent? Deze mag u hieronder noteren?

Open vraag

Zijn er volgens u nog andere manieren waarop de arts u kan begeleiden in uw opzoekgedrag dan hoe wij het gedaan hebben in deze studie waardoor u zich nog beter ondersteund zou voelen?

Open antwoord

Zijn er nog andere dingen die u zou aanpassen aan ons onderzoek?

Open antwoord

Waren er dingen die u minder goed vond aan dit onderzoek?

Open antwoord

Indien u nog opmerkingen heeft in verband met onze studie mag u deze hieronder opschrijven.

Open antwoord

Bijlage 6: Interview artsen

Het interview wordt persoonlijk door de onderzoeker afgenomen. Er zal getracht worden te starten met een open interview. Echter zullen we ook vervallen in iets meer gesloten vragen indien we via de hoofdvragen niet alle informatie krijgen die we nodig hebben. Hieronder vindt u de vragen waar we ons aan gaan houden, tenzij deze reeds spontaan door de arts zelf toegelicht worden.

1. Wat vindt u in het algemeen van het fenomeen dat patiënten meer gezondheidsinformatie opzoeken online?
    a. Vindt dit eerder een positieve of negatieve trend?
    b. Vind u het moeilijk omgaan met patiënten die online informatie opzoeken.
    c. Ondervindt u hierdoor last tijdens uw consultatie?
    d. Vindt u dat hierdoor soms consultaties vlotter gaan.
    e. Vindt u dat het de taak is van de (huis)arts om patiënten te begeleiden in hun zoektocht naar online gezondheidsinformatie?
2. Wat vond u over het algemeen van het project?
3. Vond u het zelf een nuttige implementatie?
4. Heeft u het gevoel dat de patiënten het nuttig vonden?
5. Heeft u het gevoel dat we daadwerkelijk het opzoekgedrag van de patiënten hebben kunnen bijsturen. Indien ja hoe heeft u dit gemerkt en ervaren?
6. Heeft u de indruk dat ons project de arts-patiënt relatie beïnvloed heeft? Indien ja hoe heeft u dit gemerkt en ervaren?
7. Heeft u indruk dat ons project het ziekte-inzicht van uw patiënten heeft beïnvloed? Indien ja, in positieve of negatieve zin en hoe heeft u dit gemerkt?
8. Heeft u de indruk dat ons project een invloed heeft gehad op de duur van (op)volgende consulten, en wat vond u hier van?
9. Heeft u de indruk dat de patiënten met meer vragen zijn gekomen?
    a. Indien ja, hoe denkt u dat dit komt?
    b. Op welke manieren kwamen deze vragen dan bij u?
10. Ziet u het zitten om het opzoekgedrag van patiënten in de toekomst te blijven bijsturen?
    a. Zou u het dan op de manier doen die we hebben gebruikt in ons onderzoek?
    b. Vindt u de manier waarop we nu het gedrag hebben proberen bijsturen efficiënt, of vond u het te veel tijd kosten?
11. Heeft u zelf nog opmerkingen in verband met de vragenlijst van de patiënten?
12. Heeft u zelf nog opmerkingen in verband met de beschikbaar gestelde sites?
13. Heeft u zelf nog ideeën die onze toepassing efficiënter en beter zouden kunnen maken?
14. Zijn er dingen die u graag zou aanpassen?
15. Zijn er nog andere manieren waarop u het opzoekgedrag van de patiënt zou willen bijsturen
16. Zijn er nog andere opmerkingen?

Bijlage 7: Protocol

MASTERPAPER PROTOCOL: EXPLORATIVE STUDY

USING OTHER NON-SPECIFIED RESEARCH DESIGN

1. APPLICANTS

Protocol - full title	De sturende rol van de huisarts in de zoektocht van de patiënt naar betrouwbare gezondheidsinformatie op Dr. Google. Een kwaliteitsverbeterproject.
Version 1: Date submission	Date:21/12/2021
Version 2: Date resubmission	03/05/2022
Version 3: Date third submission	/
Principal Investigator – Promotor	**Name: Prof. Dr. Marc Van Nuland**
	Telephone: + 3216377291
	E-mail: marc.vannuland@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES** □ ~~NO □~~	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. **YES** □	
Sub-investigator – Student(s)	**Name: Kathy Noppen**
	Student number: r0590094
	Telephone: 0472/040773
	E-mail: noppen.k@gmail.com

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Er is de laatste jaren een grote evolutie in de zoektocht naar online gezondheidsinformatie. In een bevraging van de Christelijke mutualiteiten en Université Catholique de Louvain in 2016 bleek dat 91% de Vlamingen ooit online gezondheidsinformatie opzoekt. In die bevraging zou een derde van die patiënten zijn bezoek bij de arts uit stellen op basis van de gevonden informatie en tot ongeveer 20% zou de gevonden informatie nooit bespreken met de arts.[1] In sommige studies loopt het aantal patiënten dat dit

niet bespreekt met de arts op tot meer dan 50% [2,3]. We weten echter dat er op het internet veel onbetrouwbare informatie en sites de ronde doen[4,5], maar desondanks blijkt uit verschillende bevragingen dat tot 30% van de Vlamingen de informatie op het internet zonder probleem volledig vertrouwt[1,6].

Er is ook gebleken dat door foute online informatie soms belangrijke tijd van de consultatie kan worden ingenomen omdat de arts de fout moet corrigeren maar ook nog eens de juiste informatie moet benadrukken[7]. Er zijn slechts enkele case studies bekend waarbij objectief bewezen is dat patiënten ook degelijk schade hebben ondervonden door foute online informatie. Echter kunnen we ons als zorgverlener goed inbeelden dat er hier waarschijnlijk veel meer gevallen onder de radar blijven.[8] Omgekeerd is ook gebleken uit verschillende bevragingen dat als een patiënt de juiste informatie vindt, dit het consultvoeren, de arts-patiënt relatie, de kennis en inzicht over ziektes en de patient empowerment ten goede kan komen[7,9–11]Uit alle voorgaande stellingen blijkt dus hoe belangrijk het is dat patiënten de weg vinden naar betrouwbare online informatie om hun gezondheidstoestand op een juiste manier te kunnen beoordelen.

Een groot deel van de patiënten geeft ook zelf aan begeleid te willen worden in hun zoektocht op het internet. Uit voorgaande studies is gebleken dat patiënten die begeleiding graag van hun (huis)arts zouden krijgen[6,12,13]. Wij willen met ons project dus inspelen op deze vraag en proberen de patiënt te sturen naar betrouwbare informatie.

Uit voorgaande studies waarbij sites werden aangeboden via de praktijkwebsite, sociale media of een algemene mailinglijst, is reeds gebleken dat de patiënt dit als zeer behulpzaam ervaarden en ze zich beter ondersteund voelde. Hier is echter ook naar boven gekomen dat de patiënten het nog beter zouden vinden, indien de sites aangeboden worden op een meer gerichte manier met specifieke toepassing op hun gezondheidssituatie en hun vraag[14].

Wij willen met onze exploratieve studie, onder de vorm van een kwaliteitsverbeterproject, dus verder gaan op de voorgaande studies en tegelijk rekening houden met de vragen van de patiënt. We zullen een project implementeren waarbij de arts enkele sites aanbiedt met informatie over de specifieke gezondheidssituatie van de patiënt. Zo willen wij onderzoeken of we op deze manier het opzoekgedrag van de patiënt kunnen sturen naar betrouwbare sites, maar ook of de patiënt deze interventie als behulpzaam beschouwt en in de toekomst deze hulp wil blijven gebruiken. Ook willen we nagaan of deze interventie door de artsen beschouwd wordt als iets wat in de toekomst regelmatig zou kunnen worden toegepast en wat hun bevindingen zijn over ons project.

3. STUDY OBJECTIVES

Primair willen we nagaan of we door onze interventie het opzoekgedrag van de patiënt kunnen sturen naar door ons geselecteerde websites zodat patiënten zeker betrouwbare info vinden over hun aandoeningen. Vervolgens willen we wel weten of de patiënt een duidelijk antwoord kan vinden op zijn vragen en bijkomende inzichten kan verwerven in verband met zijn diagnose indien ze zoeken op de door ons aangeboden sites? We willen ook bevragen of de patiënt deze interventie als behulpzaam ervaart. Secundair gaan we bekijken of er een invloed is op het consultvoeren en op de arts-patiënt relatie. We gaan ook nagaan of de manier waarop we ons project implementeren efficiënt en gebruiksvriendelijk is voor de arts, zodat het eventueel op dezelfde manier op grotere schaal kan worden toegepast

4. RESEARCH METHOD

We gaan een kwaliteitverbeterproject toepassen in de praktijk om te onderzoeken of we als arts het opzoekgedrag van onze patiënt naar betrouwbare online gezondheidsinformatie kunnen sturen. Wij gaan dit doen door zelf geselecteerde betrouwbare sites aan te bieden aan onze patiënten en nadien ook bevragen of de patiënt onze hulp hierin gebruikt heeft. Nadien willen we ook navragen bij de deelnemende artsen of zij het

project als behulpzaam ervaarden voor de patiënt en wat de invloed is op hun consultvoeren en de arts-patiënt relatie.
Concreet beginnen we met het afbakenen van de onderwerpen voor ons project. We kiezen daarbij voor frequente pathologieën, zowel acute als chronische: COPD, diabetes mellitus type 2, hypertensie, hypercholesterolemie, hartziekten, dermatologische problemen, orthopedische klachten met ook apart een focus op aspecifieke lage rugpijn.
Vervolgens selecteren we de betreffende websites voor ons project. Er werd besloten om enkel Nederlandstalige sites te selecteren omdat ons kwaliteitsverbeterproject zal toegepast worden in Vlaamse huisartsenpraktijken waar het grootste deel van de patiënten Nederlands als moedertaal hebben en medische kennis het best verstaanbaar is wanneer deze aangeboden wordt in de moedertaal. We kijken ook naar de betrouwbaarheid van de sites. Hiervoor zochten we naar websites met het HON-label, met correcte bronvermelding, websites die frequent worden geüpdatet en/of websites verbonden aan onderzoeksfaciliteiten of overheidsinstanties. Vervolgens kijken we ook naar elementen die patiënten in vorige studies meldden als belangrijk: gebruiksvriendelijkheid, duidelijke bronvermelding, onafhankelijke websites, geen of beperkte reclame en een professioneel uiterlijk. Deze toetsen we kort bij een panel van huisartsen en niet-medisch geschoolden met de vraag of de sites gebruiksvriendelijk zijn, duidelijke taal gebruiken en betrouwbaar lijken. Sites die werden afgekeurd door de panelleden werden weggelaten en eventueel vervangen. Uiteindelijk houden we ongeveer een 3-5 tal sites per onderwerp over.
Deze sites worden per onderwerp in een document gezet. Deze lijsten gaan we uploaden in het gebruikte patiëntenprogramma van de huisartsenpraktijk zodat de lijst van daaruit gemakkelijk kan worden afgedrukt en/of doorgemaild naar de patiënt.
De arts zal dan bij patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria de websites aanbieden die bij de specifieke pathologie van de patiënt passen. Patiënten kunnen kiezen voor een lijst van de websites op papier en/of via mail.
Twee weken na het doorgeven van de sites, sturen we de patiënten een email met een link naar de online vragenlijst in verband met hun opzoekgedrag, hun mening over de sites en hun mening over de behulpzaamheid en efficiëntie van dit project. Het invullen van de vragenlijst zal maximaal ongeveer 15-30 minuten in beslag nemen. Voor onze online vragenlijst gebruiken we de software 'Qualtrics Research Core'.
Nadat de periode van implementatie is afgerond, nemen we na ongeveer één tot twee maand ook een interview met de deelnemende artsen af en vragen we hun mening over de behulpzaamheid voor de patiënt, de invloed op de arts-patiënt relatie, de invloed op het consultvoeren en de efficiëntie van het project. Het interview met de deelnemende artsen zal ongeveer per arts 30 minuten tot één uur in beslag nemen.

We verwachten niet dat de manier waarop we ons project implementeren ethische gevolgen zal hebben voor de patiënt of arts persoonlijk. In voorgaande studies is er onderzoek gedaan naar hoe het online opzoekgedrag de arts-patiënten relatie kan beïnvloeden, deze resultaten zijn over het algemeen eerder positief maar het kan wisselen omdat dit heel persoons gebonden is, de echte invloed op de arts-patiënt is dus moeilijk in te schatten. We zullen deze arts-patiënt relatie streng monitoren door het te bevragen bij de deelnemende artsen en patiënten.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

We rekruteren patiënten uit de patiëntenpopulatie van de groepspraktijken waar ik mijn huisartsenstage als huisarts in opleiding volbreng. Alle deelnemers zijn ouder dan 18 jaar. Patiënten komen in aanmerking voor inclusie wanneer ze tijdens het consult gediagnosticeerd werden met één van de ziektebeelden en tot 2 jaar ervoor voor de chronische pathologieën. Nadien wordt gevraagd of de patiënt al eens iets opzocht op het internet over zijn/haar gezondheid en of hij/zij geïnteresseerd is in sites met informatie over de diagnose die zijn goedgekeurd door de arts en dus enkel betrouwbare informatie bevatten. Indien zij geïnteresseerd zijn in de hulp van de arts worden ze gevraagd of ze willen meedoen aan de studie.

Patiënten zonder goede kennis van het Nederlands of die nog nooit eerder gezondheidsinformatie op het internet hadden opgezocht worden niet geïncludeerd.

5.2 Sample size and population

Gedurende 6 weken zullen patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria worden gerekruteerd in de huisartsenpraktijk. Ideaal willen we aan 40 deelnemers geraken. Indien we geen 40 deelnemers bereiken, zullen we de rekruteringsfase uitbreiden met nog eens 6 weken. We trachten gedurende die tijd een zo gevarieerd mogelijke steekproef te verzamelen die representatief is voor een patiëntenpopulatie van een huisartsenpraktijk.

5.3 Recruitment

Patiënten zullen persoonlijk worden uitgenodigd tot deelname door de artsen in de huisartsenpraktijk. Zowel tijdens de eerste als de tweede implementatie zullen dit 4 artsen in een huisartsen groepspraktijk zijn. De rekrutering zal gebeuren tijdens een consultatie bij hun arts indien de arts vindt dat de patiënt voldoet aan de inclusiecriteria. Aan de patiënten zal dus gevraagd worden of zij al eerder gezondheidsinformatie hadden opgezocht online en of zij graag betrouwbare sites aangeboden krijgen door hun arts in plaats van zelf te moeten zoeken hiernaar op het internet. Wanneer de deelnemers toestemmen zal de geïnformeerde toestemming (ICF) aan hun bezorgd worden. In deze ICF wordt duidelijkheid gegeven over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek, de verwerking van de persoonsgegevens, alsook de bewaartermijn en opslag van deze gegevens. Deze ICF wordt samen met de deelnemer overlopen. Enkel indien de deelnemer instemt met het onderzoek en het ICF ondertekend terugbezorgt aan de onderzoeker, door dit af te geven aan de onderzoekende artsen of op de praktijk zelf waar de onderzoekende HAIO op dat moment stage loopt, zal het onderzoek van start gaan. Het onderzoek zal als volgt verlopen: de deelnemer krijgt enkele websites mee naar huis of via mail opgestuurd die verband houden met zijn/haar gediagnosticeerde ziektebeeld. De deelnemer krijgt dan 2 weken de tijd om al dan niet informatie over zijn ziektebeeld op te zoeken. Nadien krijgt de deelnemer een mail met daarin een link naar de online vragenlijst over zijn opzoekgedrag. Zowel in de ICF als bij de start van het onderzoek wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan het onderzoek op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. De data van niet afgeronde onderzoeken zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd

5.4 Expected duration

Van de start tot de datacollectie zal de studie voor de deelnemende patiënten slechts 4-tal weken duren. Voor de deelnemende artsen zal de duur ongeveer 3 maanden zijn, indien we niet het gewenste aantal patiënten bereiken zal de duur kunnen oplopen tot 4 maanden. De studie zal enkele dagen na goedkeuring door het Ethisch Comité gestart worden en zal eindigen 30-04-2023.

6. ANALYSIS

We voeren een kwaliteitsverbeterproject uit met daarin een bevraging van de patiënten en een interview met de deelnemende artsen.
Om de vragenlijsten van de patiënten te analyseren, zullen we beschrijvende statistiek toepassen. Hiervoor zullen we gebruik maken van Excel.
De interviews met de artsen zullen we analyseren aan de hand van protocolanalyse.[15]
Hiervoor zullen we indien nodig ook gebruik maken van Excel.

Gezien het een kwaliteitsverbeterproject is dat we onderzoeken moet dit ook daadwerkelijk iets verbeteren in de praktijk en moet het praktisch efficiënt en toepasbaar zijn. Daarom gaan we dit project een eerste keer toepassen en gaan we dit nadien al eens evalueren. Dit gaan we doen aan de hand van gerichte vragen in de vragenlijst van de patiënten: wat zij van het project vonden, wat zij van de aangeboden sites vonden, wat zij van de vragenlijst vonden en of zij zelf nog verbeteringen hebben voor ons project. Hetzelfde gaan we ook doen in de interviews met de deelnemende artsen. Er kunnen dus kleine aanpassingen nodig zijn wanneer we

ons project voor een tweede maal implementeren in een tweede huisartsenpraktijk. Deze aanpassingen kunnen zich voordoen in de vragenlijst voor de patiënt, het interview met de artsen, de sites zelf of aan de manier waarop de sites worden aangebracht. Deze aanpassingen en hun rationale zullen uitgebreid beschreven worden in de uiteindelijke masterthesis

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zal tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal de nodige informatie aan de hand van een vragenlijst worden bekomen bij de patiënten. Deze wordt wel via mail aangeboden aan de deelnemers, de mail zal enkel voor de doeleinden van de studie gebruikt worden. Bij de artsen zal een interview worden afgenomen dat wordt opgenomen. Enkel relevante informatie wordt verzameld en dit wordt beperkt tot wat noodzakelijk is voor de onderzoeksvraag. De informatie die met behulp van het onderzoek wordt verkregen, zal op een gestructureerde wijze in een beveiligd computerdocument verzameld worden. Indien mogelijk zal dit bestand bewaard worden in een project- of teamgebonden opslaglocatie op een server van KU Leuven of UZ Leuven, in OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven, of in REDCap. Zo niet, wordt een persoonlijke computer gebruikt die beveiligd is met een wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma zoals 7-Zip of AEScrypt.

Gegevens die identificatie van participanten mogelijk maken zullen worden gepseudonimiseerd. Dit betekent dat de persoonsgegevens op zo'n manier zullen worden verwerkt dat deze niet langer kunnen worden toegeschreven aan een specifiek persoon zonder het gebruik van aanvullende informatie. De directe link tussen de betrokkene en de dataset wordt evenwel niet verbroken, maar wordt gecodeerd aan de hand van een code. Deze code bevat noch de naam, noch de initialen, noch elementen die zouden kunnen leiden tot identificatie (bvb. geboortedatum of geboorteplaats). De codes zullen bewaard worden in een apart en versleuteld bestand, dat enkel in het bezit is van de promotor(en) en de betrokken studenten. Dit bestand zal niet op dezelfde laptop of desktop bewaard worden als de databestanden

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents. In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion. In particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, **the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected** and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*

- *He / she will only process and collect data that is **relevant** and **necessary** for his / her Master's thesis;*

- *He / she will **not share information** with persons not directly involved within the framework of his / her research; only the **investigator, possible group members** and his/her **supervisor** will have access to the data*

- *He / she will take **all necessary steps** to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*

- *He / she will handle with **care and responsibility** the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*

- *He/ she will discuss the **confidentiality**, **storage** and **sharing** of files with his/her supervisor. He/she will use **pseudonymisation** in order to limit the risks of data leaks and data loss.*

- *If pseudonymisation is used, he/she will treat the pseudonymisation **key** or the **encryption table** containing the pseudonyms and the identifiable information fields with the **same confidentiality** as the original data. He/she will **never store the key or encryption table at the same device** (e.g. laptop or desktop) as the work file or database containing the pseudonymised data.*

- *Wherever possible, he/she will use a **project based or team based storage location** for storing and exchanging data. He/she will contact his/her supervisor to discuss the possibility of using an internal or external service of KU Leuven or UZ Leuven to save data. If not possible, he/she will use OneDrive for Business, provided by KU Leuven, REDCap,provided by KU Leuven and UZ Leuven, or a password protected device for storing collected data. Applications such as **Google Drive, a personal OneDrive (except OneDrive for Business, provided by KU Leuven) or WeTransfer will be avoided at all times**.*

- *He/she will always encrypt confidential information and files with a **password**, **two-step verification** or **specialized program** such as 7-Zip or AEScrypt.*

- *When sharing a copy of strictly confidential data, he/she will always **encrypt** the data with a secure password or unique code. For sharing large files, a **secure application** such as Belnet Filesender will be used.*

- *In the event of a **data breach** he/she will immediately contact his/her supervisor*

As this research is conducted in the context of a Master's Thesis, the legal basis for the processing of personal data is the public interest. This research will generate knowledge and new insights that (directly or indirectly) will benefit society.

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' contact information, health information and medical information, is subject to compliance with the General Data Protection Regulation (GDPR).

*When approval is given by the Ethics Committee, it is confirmed that the proposed processing of personal data meets the requirements of the GDPR. Consequently, from a GDPR perspective, there is no objection to start the processing operations. When approval is given, this application will, In accordance with the GDPR, become included in KU Leuven's register of processing activities in the context of research and public service. **No separate privacy application should be submitted for this type of studies.***

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Er zijn naar ons inziens geen risico's verbonden aan de deelname aan deze studie, met persoonlijke informatie zal zorgvuldig worden omgegaan zoals opgesteld in 'de GDPR'. We verwachten ook niet dat er tijdens de deelname ongewenste gebeurtenissen zouden kunnen voorvallen. Indien patiënten of artsen een ongewenste gebeurtenis mee maken mogen ze deze melden aan de deelnemende artsen en de studentonderzoeker, die het zullen doorgeven aan de promotor.

9. APPROVAL

We bevestigen hierbij dat we toestemming hebben gekregen van de artsen van de opleidingspraktijk tot het verzamelen van de data bij hun patiënten.

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the KU Leuven policy on authorship.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

Enquête Christelijke Mutualiteiten & Université Catholique de Louvain, Betrouwbare Gezondheidsinfo.; 2016.

Diaz Joseph A. GRA, NJJ, RSE, FPD, MAW. Patients' use of the Internet for medical information. *Journal of general internal medicine*. 2002;17:180-185.

Bylund C, Gueguen J, D'Agostino T, Imes R, Sonet E. Cancer patients' decisions about discussing Internet information with their doctors. *Psychooncology*. 2009;18(11):1139-1146.

Yan Qi, Field Alyssa, Jensen Katherine, Goei Christian, Jiang Zheng, Davies Mark. Critical analysis of the quality of internet resources for patients with varicose veins. *JVS-VL*. 2021;9(4):1017-1024.

Tianshu Angela, Neil Wells, Paris-Ann Ingledew. Hand It to Dr Google: The Quality of Online Information on Ganglion Cysts. *Sage Journals*. Published online January 22, 2020.

James N, Daniels H, Rahman R, McConkey C, Derry J, Young A. A Study of Information Seeking by Cancer Patients and their Carers. *Clinical Oncology*. 2007;19(5):356-362. doi:10.1016/j.clon.2007.02.005

Murray E, Lo B, Pollack L, et al. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1.050 U.S. Physicians. *Journal of Medical Internet Research*. 2003;5(3):38-53. doi:10.2196/jmir.5.3.e17

Swire-Thompson B, Lazer D. Public Health and Online Misinformation: Challenges and Recommendations. *Annu Rev Public Health*. 2020;41:433-451. doi:10.1146/annurev-publhealth

Coulter Angela, Ellins Jo. *Patient-Focused Interventions: A Review of the Evidence Patient Reported Outcomes in Health Care Quality Monitoring View Project LTC Questionnaire View Project*.; 2006. https://www.researchgate.net/publication/230687408

Fox S., Rainie L. Vital decisions: how internet users decide which information to trust when they or their loved ones are sick. Published online 2002.

Tan SSL, Goonawardene N. Internet health information seeking and the patient-physician relationship: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*. 2017;19(1). doi:10.2196/jmir.5729

Debackere A, van Herck E, Goedhuys J. Het ABC van de geïnformeerde huisartsenpraktijk: Agenda, Brochuretheek en concrete praktijkinformatie. Masterproef huisartsgeneeskunde KU Leuven. Published online 2010:44-74.

Latour S, Goedhuys J. "Dokter, ik heb een myocardinfarct!" Over de internetpatiënt: hoe de wachtzaal van de huisarts plots vol specialisten zit…. *Masterproef Huisartsgeneeskunde KULeuven* . Published online 2013.

Yannick VD, Avonts D. Arts en internet: elkaars vriend of vijand? hoe zoekt de patiënt naar informatie over de medicatie die hij/zij inneemt? *Masterproef Huisartsgeneeskunde Universiteit Gent*.

Vlaams Instituut Gezond Leven. *Eerste Hulp Bij … IINTERVIEWS*.

13. BIJLAGEN

Zie bijlage 1-6 van de masterpaper voor de goedgekeurde bijlagen door ethisch comité

Bijlage 8: Goedkeuring Ethisch Comité

Leuven, 20 May 2022

Ethics Committee
Research UZ/KU Leuven
Herestraat 49
B 3000 Leuven (Belgium)

Email : ec@uzleuven.be

prof. dr. Marc Van Nuland

Our reference:	EudraCT-nr:	Belg. Regnr:
S66286		B3222022000760

MP De sturende rol van de huisarts in het gebruik van Dr. Google. Een kwaliteitsverbeterproject.

Dear colleague

The Ethics Committee Research (EC Research) of University Hospitals Leuven (UZ Leuven) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 07 Feb 2022.

EC Research has no objection to the project provided that the data is managed confidentially and in compliance with the Belgian legislation on privacy.

EC Research emphasizes the responsibility of the PI/promotor of this study concerning the privacy of the person/patient data in contact with patients, or when accessing patient data, including the correct implementation thereof by coworkers and students. The PI/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian Law on patients' rights of 22/8/2002, and the policy of the institution where the research will be carried out.

EC refers to the ICH/GCP guidelines on its website, and confirms that a GCP-training is required from each investigator. It is the responsibility of the principal investigator that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

This project does not fall within the scope of the Law of 7/5/2004.

EC Research requires that the head/staff of the clinical department or the responsible care program are informed about and concur with this study; this is the PI's responsibility.

For the assessment of this dossier, documents/answers submitted on 28 Jan 2022, 14 Apr 2022, 04 May 2022 and 16 May 2022 have been taken into account.

This letter concerns:

Protocol:
version 3 dd 3may2022
Informed Consent Form:
ICF patienten v2 dd 03may2022 NI
informatiebrief deelnemende artsen v2 dd 14may2022

EC Research confirms working in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the latest version of the Declaration of Helsinki, the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine and applicable laws and regulations.

EC Research confirms that - in case of conflict of interest - involved members do not take part in the vote concerning the study.

List of members: see appendix.

Points of concern: (if applicable)

The conformity of translated documents compared to the Dutch documents, is the responsibility of the sponsor.

Provided that there is a Clinical Trial Agreement, the study can only start when the Clinical Trial Agreement has been approved and signed by the CEO of UZ Leuven (and/or by an authorized representative of KU Leuven R&D).

Please take into account the regulations of the hospital concerning tissue management and the regulations of the law of December 19, 2008.

This advice of EC Research does not imply that she will assume responsibility for the planned study. You will remain responsible for the study. In addition, you should ensure that your opinion as an involved researcher is reproduced in publications, reports for the government, etc. which are the result of this study.

We request you to inform us if the study will not be initiated, or when it will be closed or prematurely ended (stating the reason).

Yours sincerely,

Prof. Dr. Minne Casteels
Chair
Ethics Committee Research UZ Leuven

List of members EC Research UZ/KU Leuven on 07 Feb 2022:

Chair	prof. dr. Maria-Reinhilde Casteels	Clinical Pharmacology
Vice chair	prof. dr. Dominique Bullens	Paediatrics
	De heer Aernout De Raemaeker	Medical Legislation alternate
	De heer Jean-Jacques Derèze	Medical Legislation alternate
	De heer Mathijs Swaak	Healthy volunteer repres.
	Mevr. Angélique Rézer	Medical Legislation alternate
	Mevr. Annick Vanclooster	Nurse
	Mevr. Katelijne Van Overwalle	Pt representative (alternate)
	Mevr. Lia De Wilde	Pt representative (alternate)
	Mevr. Liliane Vandergeeten	Pt representative (alternate)
	Mevr. Marilien Vandeputte	Nurse
	Mevr. Michèle Dekervel	Medical Legislation alternate
	Mevr. Teresia De Fraye	Pt representative
	Mevr. Veerle Vanparys	Pharmacist (alternate)
	dr. Kristel Van Landuyt	Reumatology
	dr. Lut De Groote	General Practitioner
	dr. Marleen Renard	Paediatrics
	dr. Walter Janssens	Clinical Pharmacology
	prof. André Loeckx	Pt representative (alternate)
	prof. Ben Van Calster	Statistics
	prof. Guy Bosmans	Clinical Psycology (alternate)
	prof. Pascal Borry	Ethics
	prof. dr. Anne Smits	Paediatrics
	prof. dr. Anne Uyttebroeck	Paediatrics
	prof. dr. Ariel Alonso	Statistics (alternate)
	prof. dr. Benoit Nemery	Pneumology
	prof. dr. Gregor Verhoef	Haematology
	prof. dr. Jan Verhaegen	Laboratory Medicine
	prof. dr. Jan de Hoon	Clinical Pharmacology
	prof. dr. Karin Sipido	Experimental Cardiology
	prof. dr. Koen Luyckx	Clinical Psycology (alternate)
	prof. dr. Maria Schetz	Intensive care
	prof. dr. Simon Brumagne	Physiotherapy
	prof. dr. Xavier Bossuyt	Immunology
	prof. dr. apr. Erwin Dreesen	Pharmacist (alternate)