

Patiënten en online informatie over kleine kwalen

Helpt internet de patiënt beter inzicht te krijgen?

Joyce Kwakernaak, Just Eekhof, Margot de Waal, Liesbeth Barenbrug, Niels Chavannes

Om goed beslagen ten ijs te komen zoeken veel patiënten naar medische informatie op internet. Die zoektocht leidt zelden tot de juiste diagnose en ook niet vaak tot geruststelling. We moeten patiënten beter ondersteunen door ze te wijzen op de gevaren van een vooringenomen zoekstrategie en door ze betrouwbare websites aan te raden. Voor het echte geruststellen is de huisarts nog steeds onontbeerlijk.

Internet is een belangrijke bron van medische informatie en patiënten hebben die informatie vaak al opgezocht voordat ze naar de huisarts gaan.^{1,2} Op zichzelf zorgt dit voor *empowerment*, want geïnformeerde patiënten mengen zich actiever in keuzes omtrent gezondheid en behandeling.³ Het is echter moeilijk om uit de eindeloze hoeveelheid de juiste informatie te selecteren en het medische jargon te ontcijferen, vooral voor mensen met weinig opleiding en een lage sociaaleconomische status (SES).^{4,5} De informatie op internet is erg onbetrouwbaar, al hebben de meeste patiënten er veel vertrouwen in.⁶⁻⁸ Onjuiste informatie leidt echter tot onjuiste opvattingen over de aandoening of de behandeling, en dus tot onjuiste beslissingen.⁹⁻¹² Als mensen op basis van internetinformatie zelf een diagnose proberen te stellen, hebben ze het vaak bij het verkeerde eind.¹³ Er is weinig onderzoek gedaan naar hoe mensen online medische informatie opzoeken en naar wat ze dan daadwerkelijk vinden.

Kleine kwalen zijn ziekten die relatief onschadelijk zijn, maar die vaak voorkomen en waarmee mensen dus vaak naar de huisarts gaan. Doel van ons onderzoek was na te gaan welke online zoekstrategieën patiënten gebruiken bij dit soort kwalen en hoe vaak deze strategieën leiden tot een juiste diagnose. Bijkomend doel was te bepalen of het vinden van de juiste diagnose verband hield met de kwaliteit van de gebruikte websites en met bepaalde ken-

merken van de patiënt. Verder onderzochten we hoe het online zoeken de inschatting van de ernst van de kwaal beïnvloedde.

METHODE

Deelnemers

Voor het werven van deelnemers werkten we samen met de Consumentenbond. We vroegen leden van het consumentenpanel een online enquête in te vullen over het gebruik van internet voor het opzoeken van medische informatie. Deelnemers moesten ouder zijn dan 18 jaar, toegang hebben tot internet en al eens eerder op internet naar medische informatie hebben gezocht. Kandidaten werden geëxcludeerd indien zij of hun huisgenoten een medische opleiding hadden genoten. Uit de 1372 geschikte kandidaten selecteerden we een steekproef van 355 personen die we een e-mail stuurden met een uitnodiging om een vervolgenquête in te vullen. Van de 355 genodigden gaven er 189 gehoor aan dit verzoek. Aan deze deelnemers legden we willekeurig 1 van 4 klinische scenario's voor.

Klinische scenario's

Als scenario's kozen we 4 kleine kwalen waarvan sommige symptomen ook bij andere ziekten kunnen voorkomen en die voor een medisch ongetraind individu niet onmiddellijk herkenbaar zijn. Van 2 scenario's – xanthelasma [figuur 1] en verruca seborrhoeica [figuur 2] – kreeg de respondent alleen een afbeelding te zien. Van de beide andere scenario's, carpaletunnelsyndroom en paroxismale positieduizeligheid, kreeg de respondent alleen een beschrijving [kaders]. De respondenten kregen de opdracht via Google te zoeken naar informatie die de klachten zou

Dit artikel is gebaseerd op Kwakernaak J, Eekhof JAH, De Waal MW, Barenbrug EA, Chavannes NH. Patients' use of the internet to find reliable medical information about minor ailments. Vignette-based experimental study. *J Med Internet Res* 2019;21:e12278. Publicatie gebeurt met toestemming.

WAT IS BEKEND?

- Het zelf vergaren van informatie zorgt voor *empowerment*: geïnformeerde patiënten mengen zich actiever in keuzes omtrent gezondheid en behandeling.
- Kleine kwalen zijn ziekten die relatief onschadelijk zijn, maar die vaak voorkomen en waarmee mensen dus vaak naar de huisarts gaan.
- Internet is een belangrijke bron van medische informatie, maar vaak erg onbetrouwbaar.

WAT IS NIEUW?

- Door internet te raadplegen, steeg het aantal respondenten dat de diagnose goed had van 11 naar 44%.
- Respondenten die websites van hoge kwaliteit gebruikten - zoals Thuisarts.nl, Huidziekten.nl of Oogartsen.nl - vonden vaker de juiste diagnose.
- Respondenten die een kwaal vooraf als ernstig inschatten, werden door een verkeerde zoekstrategie ten onrechte bevestigd in die angst.

kunnen verklaren, printscreens te maken van hun zoekstrategie en de gebruikte zoektermen te registreren. We vroegen de respondenten de vermoedelijke aard en ernst van de kwaal aan te geven voordat hun zoektocht begon, en dit na afloop nogmaals te doen.

Analyse

Op basis van eerder onderzoek onderscheidde we 3 verschillende zoekstrategieën: een hypothese testen, een algemeen hypothesengebied verfijnen en symptomen verkennen.^{14,15} Deelnemers die een hypothese testten, gebruikten zoektermen om een reeds gevormde hypothese te verifiëren, bijvoorbeeld 'melanoom'. Deelnemers die een hypothesengebied verfijnden, richtten de zoekopdracht op een breder hypothesengebied, bijvoorbeeld 'huidaandoeningen'. Deelnemers die symptomen verkenden, zochten bijvoorbeeld naar 'bruin', 'bult' of 'korst op de huid'. Met chikwadraattoetsen analyseerden we welke factoren gerelateerd waren aan de gekozen zoekstrategie. De kwaliteit van de websites die de respondenten bezochten, beoordeelden we met behulp van DISCERN, een instrument om gezondheidsinformatie voor consumenten te beoordelen door een aantal kwaliteitskenmerken te scoren op een vijf-punts likertschaal.^{16,17} Websites met een totale score ≤ 2 punten beoordeelden we als van lage kwaliteit, websites met een score van 2,1-3,9 punten als intermediair en websites met een score ≥ 4 punten als van hoge kwaliteit.

De aangegeven diagnose en ernst van de kwaal toetsten we met een McNemar-test. We construeerden een multivariabel binair logistisch regressiemodel om te voorspellen welke factoren verband hielden met het vinden van de juiste diagnose: zoekstrategie, leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, klinisch scenario en kwaliteit van de gebruikte websites.

RESULTATEN

Diagnose

Vooraf meldden 34 van de 189 respondenten dat ze de kwaal herkenden; zij gaven een definitieve diagnose zonder op internet te zoeken. Van deze 34 diagnoses waren er 9 (26%) juist en 25 (74%) onjuist [figuur 3]. Van de overige 155 respondenten gaven er 17 (11%) vooraf en 68 (44%) achteraf de juiste diagnose ($p < 0,001$).

Zoekstrategieën

De meest gebruikte zoekstrategie was symptoomverkenning (66%), gevolgd door hypothese testen (23%). Dit hing echter wel af van het scenario ($p < 0,001$). Symptoomverkenning was de dominante strategie bij xanthelasma (68%), carpaletunnel-syndroom (92%) en paroxismale positieduizeligheid (92%). Hypothese testen was dominant bij verruca seborrhoeica (61%). De gekozen zoekstrategie was significant gerelateerd aan de vooraf ingeschatte ernst ($p = 0,001$). Van de respondenten die met hun zoekstrategie de hypothese testten, beoordeelde 60% de symptomen vooraf als ernstig, versus 26% van de respondenten die symptomen verkenden en 22% van de respondenten die het hypothesengebied verfijnden.

Inschatting van de ernst

Voorafgaand aan het zoeken op internet beoordeelde 34% de symptomen van het toegewezen scenario als 'ernstig'. Die inschatting verschilde per scenario; vooral de symptomen van verruca seborrhoeica werden vooraf vaak als 'ernstig' ingeschat (61%, $p < 0,001$).

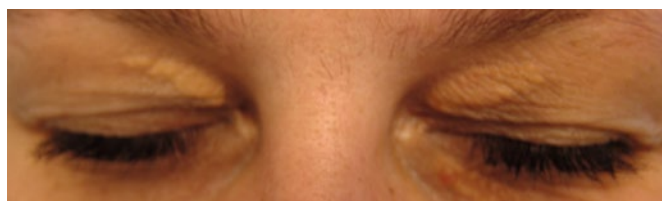
Nadat men online informatie over de mogelijke diagnose had gevonden, beoordeelde nog steeds 34% de symptomen als 'ernstig'. De online informatie had niet geleid tot een statistisch significante verandering in het oordeel over de ernst van de kwaal (mcnemartest, $p = 0,85$).

Variabelen die de diagnostische nauwkeurigheid beïnvloeden

Uit de multivariabele analyse kwamen significante relaties naar voren van diagnostische nauwkeurigheid met leeftijd, toegewezen scenario en kwaliteit van de gebruikte websites. Met elk jaar hogere leeftijd van de respondent daalde de kans op een juiste diagnose met 6% (oddsratio (OR) 0,94; 95%-betrouwbaarheidsinterval (BI) 0,90 tot 0,98). Qua scenario kozen de respondenten bij verruca seborrhoeica opvallend vaak de verkeerde diagnose (OR 0,22; 95%-BI 0,07 tot 0,71).

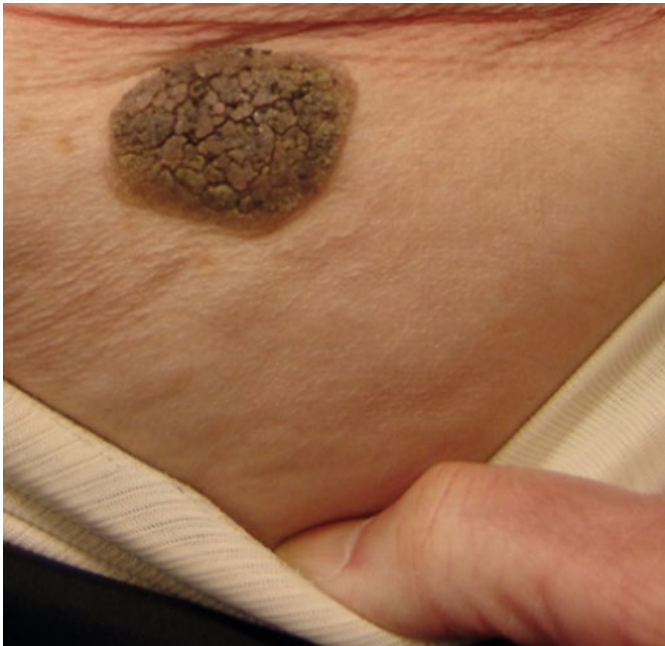
Figuur 1

Xanthelasma



Figuur 2

Verruca seborrhoica



Respondenten die ten minste 1 website van hoge kwaliteit bezochten, zoals Thuisarts.nl, Huidziekten.nl of Oogartsen.nl, vonden veel vaker de juiste diagnose dan respondenten

Carpaletunnelsyndroom

Je wordt af en toe 's nachts wakker doordat je tintelingen voelt in je rechterhand. Soms doet de hand daarbij wat pijn. Overdag heb je het ook weleens. Bij sommige handelingen merk je dat de kracht en het gevoel in je hand iets minder zijn. Je hebt dan bijvoorbeeld moeite met schrijven of het uitwringen van een vaatdoekje. Als je heel goed oplet, valt het op dat je vooral klachten hebt van de duim, wijsvinger en middelvinger.

Benigne paroxismale positieduizeligheid

Op een ochtend word je wakker en bij het overeind komen overvalt je een enorme duizeligheid. Je wordt er misselijk van. Je gaat weer liggen. Na een tijdje trekt het weg en kom je weer overeind. Opnieuw die duizelingen. Je blijft even zitten en je voelt de duizeligheid wegtrekken. Niets aan de hand denk je en je staat op. In de loop van de dag merk je dat bij onverwachte draaiing van je hoofd de duizeligheid even terugkomt. De volgende nacht merk je dat je ook als je ligt duizelig bent, vooral als je je omdraait in bed.

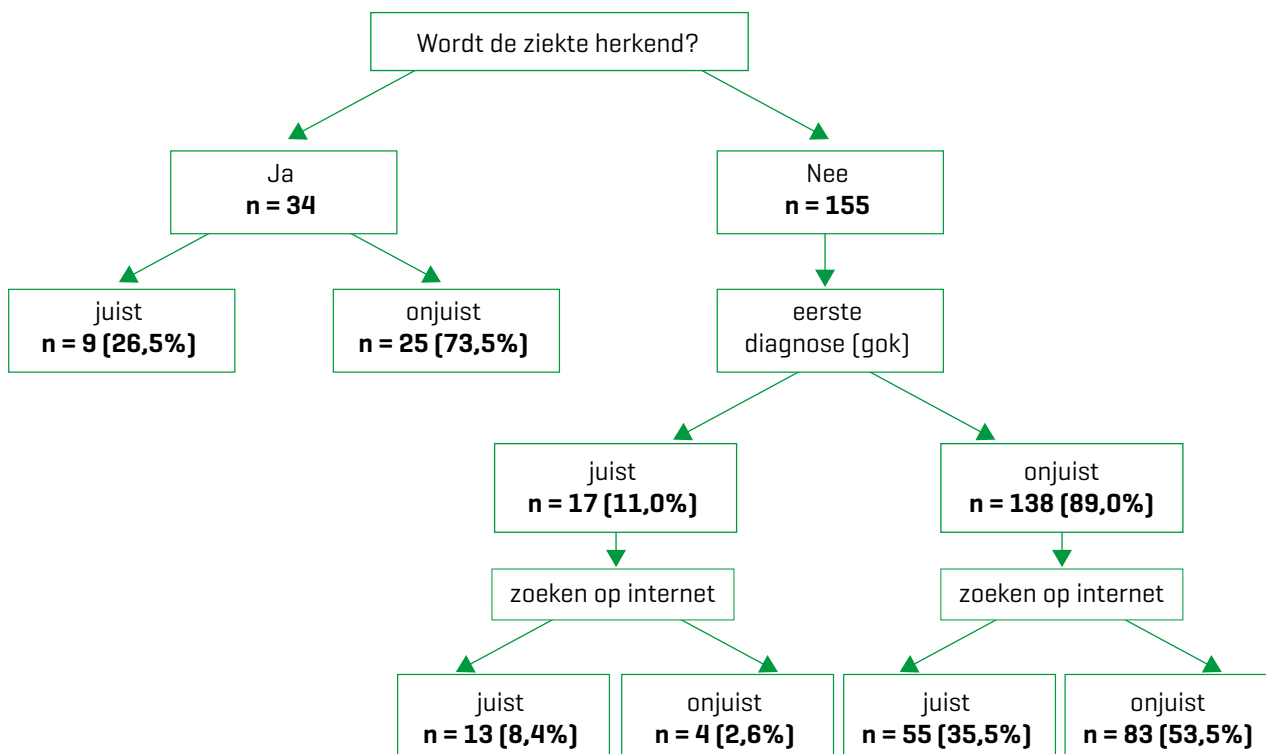
die websites van slechte kwaliteit bezochten (OR 7,49; 95%-BI 1,85 tot 30,26).

BESCHOUWING

Ons onderzoek laat zien dat online informatie patiënten kan helpen zelf tot een diagnose te komen. Van de respondenten die internet raadpleegden vond uiteindelijk 44% de juiste diagnose, een significante stijging ten opzichte van de 11% die van tevoren goed had gekokt. Welke zoekstrategie wordt

Figuur 3

Het effect van internetgebruik op het vinden van de juiste diagnose





Patiënten hebben baat bij meer ondersteuning als ze medische informatie op internet zoeken.

Foto: Shutterstock

gevolgd, lijkt gerelateerd aan het soort kwaal en aan hoe ernstig de patiënt de symptomen inschat. Van de 4 scenario's die we onze deelnemers voorlegden, werd het scenario met verruca seborrhoeica het slechtst gemaakt. Respondenten dachten meestal aan een ernstige kwaal en noemden melanoom of huidkanker als mogelijke diagnose. Een aanzienlijke meerderheid koos als zoekstrategie 'hypothese testen', met als zoektermen 'melanoom' of 'huidkanker'. De beelden die zij vonden, leken enigszins op het plaatje en bevestigden hun angst, waarna ze bij de gedachte bleven dat de diagnose huidkanker was. Dit illustreert dat angst voor een ernstige diagnose vaak leidt tot bevestiging van die diagnose. Uit eerder onderzoek is gebleken dat vooral dit soort hypothese-gedreven strategieën vatbaar zijn voor *confirmation bias* (je kijkt alleen naar informatie die jouw hypothese bevestigt) en *premature termination bias* (je staakt het zoeken na het eerste resultaat).^{14,18}

Een belangrijk nieuw inzicht uit ons onderzoek is dat respondenten die websites van hoge kwaliteit gebruikten, vaker de juiste diagnose vonden.

Beperkingen

Onze onderzoekspopulatie was gemiddeld hoger opgeleid dan de algemene Nederlandse bevolking. Mogelijk is er selectiebias opgetreden doordat we respondenten wierven via het internetpanel van de Consumentenbond. Er zijn onderzoeken die aantonen dat het vinden van de juiste diagnose gerelateerd is aan een hoger opleidingsniveau, dus onze respondenten

kunnen het daardoor beter gedaan hebben dan de algemene bevolking het zou doen.

Een andere beperking is dat de 4 door ons gekozen scenario's maar zeer gedeeltelijk weergeven hoe patiënten in het algemeen zoeken naar medische informatie op internet. We realiseren ons dat het van de ziekte en de ervaren symptomen afhangt welke zoekstrategie iemand volgt en of die strategie de juiste diagnose oplevert. Maar onze resultaten geven wel een indicatie. Uiteraard is meer onderzoek nodig om diepgaander inzicht te krijgen in dit zoekproces.

CONCLUSIE

Patiënten zouden baat hebben bij meer ondersteuning als ze zoeken naar medische informatie op internet. Dat kan bijvoorbeeld door het propageren van betrouwbare websites waarop de informatie is geschreven of geverifieerd door professionals. Geruststelling is een vaak genoemde reden waarom mensen online medische informatie zoeken.² Ons onderzoek laat zien dat de gevonden informatie er niet toe leidt dat mensen de ernst van de ziekte anders gaan inschatten. Een zoektocht op het internet geeft patiënten meestal niet de geruststelling waarnaar ze op zoek zijn, zelfs niet als ze de juiste diagnose vinden. Voor het echte geruststellen is de huisarts nog steeds onontbeerlijk. ■

LITERATUUR

1. Wimbles M. Understanding health and health-related behavior of users of internet health information. *Telemed J E Health* 2016;22:809-15.

2. Dijkstra R, Verbakel D, Mokkink H. Surfende patiënten: Hoe gebruiken patiënten het internet rondom het huisartsenconsult? *Huisarts Wet* 2008;51:138-41.
3. Brewer NT. The impact of Internet use on health cognitions and behaviour. In: Haugtvedt CP, Machleit KA, Yalch R, editors. *Online consumer psychology: Understanding and influencing consumer behaviour in the virtual world*. Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum, 2005.
4. Oh YS, Song NK. Investigating relationships between health-related problems and online health information seeking. *Comput Inform Nurs* 2017;35:29-35.
5. Joury AU, Alshathri M, Alkhunaizi M, Jaleesah N, Pines JM. Internet websites for chest pain symptoms demonstrate highly variable content and quality. *AcadEmerg Med* 2016;23:1146-52.
6. Hirsch M, Aggarwal S, Barker C, Davis CJ, Duffy JMN. Googling endometriosis: a systematic review of information available on the internet. *Am J Obstet Gynecol* 2017;216:451-8.e1.
7. Cardel MI, Chavez S, Bian J, Peñaranda E, Miller DR, Huo T, et al. Accuracy of weight loss information in Spanish search engine results on the Internet. *Obesity (Silver Spring)* 2016;24:2422-34.
8. Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, Dowling AJ, Ranieri NF, Gray EL, et al. Information from the Internet: attitudes of Australian oncology patients. *Intern Med J* 2006;36:718-23.
9. Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' use of the Internet for medical information. *J Gen Intern Med* 2002;17:180-5.
10. Powell J, Inglis N, Ronnie J, Large S. The characteristics and motivations of online health information seekers: cross-sectional survey and qualitative interview study. *J Med Internet Res* 2011;13:e20.
11. Dwyer DS, Liu H. The impact of consumer health information on the demand for health services. *The Quarterly Review of Economics and Finance* 2013;53:1-11.
12. Suziedelyte A. How does searching for health information on the internet affect individuals' demand for health care services? *SocSci Med* 2012;75:1828-35.
13. McCarthy DM, Scott GN, Courtney DM, Czerniak A, Aldeen AZ, Gravenor S, et al. What did you Google? Describing online health information search patterns of ed patients and their relationship with final diagnoses. *West J Emerg Med* 2017;18:928-36.
14. Keselman A, Browne AC, Kaufman DR. Consumer health information seeking as hypothesis testing. *J Am Med Inform Assoc* 2008;15:484-95.
15. Perez SL, Paterniti DA, Wilson M, Bell RA, Chan MS, Villareal CC, et al. Characterizing the processes for navigating internet health information using real-time observations: a mixed-methods approach. *J Med Internet Res* 2015;17:e173.
16. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999;53:105-11.
17. Shepperd S, Charnock D, Needham G, Gann R, Arnold I, Sharpe M. The DISCERN instrument. Oxford: British Library/University of Oxford, 1997. http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php, geraadpleegd juli 2020.
18. Mueller J, Jay C, Harper S, Todd C. The role of web-based health information in help-seeking behavior prior to a diagnosis of lung cancer: a mixed-methods study. *J Med Internet Res* 2017;19:e189.

Kwakernaak J, Eekhof JAH, De Waal MW, Barenbrug EA, Chavannes NH. Patiënten en online informatie over kleine kwalen. Helpt internet de patiënt beter inzicht te krijgen? *Huisarts Wet* 2020;63: DOI:10.1007/s12445-020-0897-x.
 Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health & Eerstelijns geneeskunde: J. Kwakernaak, aios huisartsgeneeskunde; dr. J.A.H. Eekhof, huisarts-epidemioloog; j.a.h.eekhof@lumc.nl; dr. M.W.M. de Waal, epidemioloog; prof. dr. N.H. Chavannes, huisarts, hoogleraar Huisartsgeneeskunde. Consumentenbond, Den Haag: dr. E.A.M. Barenbrug, redacteur-onderzoeker Zorg. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.