

De informed patient

Als 'figure' binnen een westerse informatiesamenleving



Jamie Lee Edwards 1028812

Jamie_lee@hotmail.com

Bachelor scriptie

Culturele Antropologie & Ontwikkelingssociologie

Faculteit der Sociale Wetenschappen

Universiteit Leiden

Juni 2013

Prof. Patricia E. Spyer

Wordcount: 10.877

Inhoudsopgave

2. Voorwoord	03
3. Dankwoord	03
4. Inleiding.....	04
4.1 Probleemstelling.....	04
4.2 Maatschappelijke relevantie en Wetenschappelijke relevantie.....	05
<i>Persoonlijke relevantie</i>	06
5. Theoretisch Kader	06
5.1 'Figure' binnen Verschillende Velden	06
5.2 Een Informatiesamenleving.....	07
<i>Informatiesamenleving</i>	07
<i>Informatie</i>	08
<i>(Massa)media</i>	09
<i>Digitale media</i>	10
5.3 Risk Society en de patient-expert interactie.....	11
<i>Medische antropologie en sociologie</i>	11
<i>De patiënt en de expert</i>	12
<i>Interactie</i>	12
<i>Sociologische benaderingen</i>	13
<i>Risk society</i>	14
6. <i>Informed</i> en Patiënt.....	16
6.1 Informatie, Internet en Andere Media	16
<i>Soorten bronnen en informatie</i>	17
<i>Op zoek</i>	17
<i>Motivatie voor zoekactie</i>	17
<i>Informatiebeoordeling</i>	20
<i>Beperkingen</i>	21
6.2 Patiënt-Dokter interactie	23
<i>Informatie delen met expert</i>	23
<i>De interactie</i>	23
<i>De ervaring van de informed patient</i>	24
<i>De ervaring van de expert</i>	25
7. Analyse en Conclusie.....	26
<i>'Figure'</i>	26
<i>Contact met de expert</i>	27
<i>Keerzijde</i>	28
<i>Sociaal, cultureel en politiek</i>	28
<i>Toekomstig Onderzoek</i>	29
8. Geraadpleegde Literatuur.....	30

2. Voorwoord

Dit is hem dan mijn scriptie, het eindwerk van drie interessante jaren Culturele Antropologie & Ontwikkelingssociologie. Een studie die ik niet had willen missen. Een studie die me veel geleerd en gevormd heeft. Dat besefte ik pas echt dit laatste halfjaar. Door tegelijkertijd bezig te zijn met mijn scriptie en een minor Psychologie realiseerde ik me pas volledig het belang van antropologie en het feit dat ik langzaam maar zeker ben omgeschoold tot antropoloog. Daarnaast heeft het maken van de scriptie me doen inzien wat ik verder wil doen. Ik heb namelijk met ontzettend veel plezier artikelen en boeken over medische antropologie en sociologie gelezen.

Mijn grote interesse heeft me dan ook goed geholpen, want het was een drukke en stressvolle tijd met verschillende periodes van onzekerheid. Achteraf weet ik niet precies hoe ik deze tijd van weekend na weekend studeren heb volgehouden. Waarschijnlijk was het een combinatie van momenten vol inspiratie en energie, het slechte lenteweer en natuurlijk de mensen om mij heen.

3. Dankwoord

Ik had dit niet kunnen doen zonder aanwijzingen, steun en vooral veel geduld van mijn omgeving. Een aantal mensen ben ik dan ook erg dankbaar. Allereerst wil ik graag Patricia Spyer danken voor de begeleiding en sturing tijdens het maken van mijn scriptie. Ook alle andere docenten van CA&OS ben ik erg dankbaar voor de leerzame en inspirerende colleges de afgelopen drie jaar.

Verder wil ik Paul bedanken voor de steun, maar vooral het begrip van al mijn afwezigheid, fysiek en mentaal, weggedoken in de studeerkamer. Eveneens dank ik mijn familie en vriendinnen voor de steun en de luisterende oren en in het bijzonder mijn ouders voor het nalezen van de scriptie.

Jamie Lee Edwards

Leiden, juni 2013

4. Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijf ik de onderzoeksvraag en het belang van dit onderzoek op maatschappelijk en wetenschappelijk gebied.

4.1 Probleemstelling

‘Informatie’ wordt vandaag de dag vanuit alle hoeken op mensen afgevuurd (Yoshimi 2006: 271-2). Verschillende media, als kranten en internet bieden vele vormen van informatie. Andersom lijkt de huidige samenleving ook continu op zoek te zijn en te verlangen naar meer en meer informatie. De huidige tijd wordt dan ook niet voor niets een informatiesamenleving genoemd (Masuda 1975). Het gaat hierbij niet alleen over de toename van de hoeveelheid informatie, maar ook om de bredere toegankelijkheid. Een voorbeeld van in toenemende mate toegankelijke informatie voor een steeds breder publiek, is gezondheidsinformatie. Op internet is een symptoom of ziekte zo ‘gegoogeld’ en staan tegelijkertijd de zijlijnreclames over vitaminepillen en pijnstillers je tegemoet te knippen. Ook op televisie gaat geen reclamepauze voorbij zonder aanbieding voor ‘afvalmiddel’, ‘gezondheidsondersteuner’ of ‘pijnverlichter’. Daarnaast lijkt het aantal ziekenhuis- en doktersseries en -programma’s te blijven groeien. Een burger, een ‘leek’ op het gebied van gezondheidszorg, kan binnen deze context gemakkelijk zelf op zoek naar informatie over eventuele ziektes, maar ook over alledaagse gezondheid. Men kan zich dus ontwikkelen tot geïnformeerde patiënt, een *informed patient*. Een ontwikkeling waar onder andere zorgverzekeringen en de overheid handig gebruik van lijken te maken, zowaar niet mee hebben helpen voortbrengen. Dit is een interessant verloop in een tijd waar steeds meer verantwoordelijkheid terug wordt gelegd bij de burger (het individu) en waar contacturen met professionals alsmaar worden ingekort door bezuinigingen.

Al met al een aantal grote sociale processen in de westerse wereld waarin de *informed patient* steeds weer een rol speelt. Vandaar dat de *informed patient* een interessant uitgangspunt lijkt om naar grotere sociale, culturele en politieke veranderingen te kijken. In dit onderzoek dient de *informed patient* daarom als ‘figure’, een abstractie van en kenmerkend voor een bepaald veld van processen en veranderingen (Barker, Lindquist et al. 2009). Een antropologisch perspectief komt hieraan tegemoet om de complexiteit van het alledaagse leven van de *informed patient* in kaart te brengen (Peterson 2003: 8). Het helpt te kijken naar gedrag dat binnen bepaalde culturele, sociale en politieke contexten is gevormd en aangeleerd.

De onderzoeksvraag luidt dan ook als volgt:

Wat is de *informed patient*, en wat laat een kijk op deze ‘figure’ zien over de sociale, culturele en politieke velden die kenmerkend zijn voor een huidige westerse informatiesamenleving?

4.2 Maatschappelijke relevantie en Wetenschappelijke relevantie

De ‘individuele’ gezondheid is in deze tijden een interessant onderwerp. Terwijl het aantal mensen met overgewicht en andere welvaartsziekten is blijven groeien en mensen geneigd blijven te consumeren naar gelang er geld voor is, vindt er toch langzaam een verschuiving plaats naar meer verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid. Mensen lijken bewuster met hun leven en gezondheid om te gaan en halen adviezen van meer bronnen dan alleen de huisarts. Het internet speelt hierbij een grote rol met termen als E-health en healthcare 2.0 en projecten als PatientsLikeme.com en andere weblogs en sociale netwerken.

Ook bedrijven spelen op deze ontwikkelingen in met onder andere pillen zonder voorschriften, voedingssupplementen zoals vitamine en zelfmeetinstrumenten. Verder zouden de maatregelen van de overheid zoals de toename van het eigen risico in de zorgverzekering in 2013, van 220 naar 350 euro, een bijdrage kunnen leveren (Rijksoverheid 2012)¹.

Langere tijd geleden werd al opgemerkt dat de maatschappij transformeerde van ‘betermaakmaatschappij’ naar ‘gezondblijf-maatschappij’ wanneer het de behandeling door artsen betrof. Zo beschrijft Rose vanaf halverwege de vorige eeuw de ‘biopolitics’ als ‘riskpolitics’, waarbij een verandering plaatsvindt in de gezondheidszorg van genezen naar voorkomen (2001: 1). Bovendien zou er een verschuiving zijn geweest van natiebelang naar economisch belang, waarbij elk ongezond persoon gelijk staat aan afwezigheid van werk en toenemende verzekeringskosten (Rose 2001: 5).

De gezondheid van de patiënt en daarmee ook het individu zelf worden in deze ontwikkelingen een interessant onderzoeksonderwerp te midden van grotere moeilijk grijpbare maatschappelijke processen. Processen die onderhevig zijn aan verandering en die elkaar passeren of in elkaar overlopen. Dit literatuuronderzoek naar de *informed patient* levert daarom als maatschappelijke relevantie een bijdrage aan het verkrijgen van overzicht over zowel de plaats van de persoon in verschillende processen, als de processen die de *informed patient* maken tot het begrip waar het vandaag de dag voor staat en voor wordt gebruikt. Het brengt het ‘veld’ van de *informed patient* in kaart.

Wetenschappelijk maakt dit onderzoek gebruik van een ‘etnografische methode’ door de *informed patient* neer te zetten als ‘figure’, een creatief gevormd subject dat bepaalde historische momenten van grootschalige processen belichaamt, manifesteert en in sommige gevallen er zelfs op reageert (Barker et al. 2009: 36-37). Het onderzoek gebruikt dus de term en onderzoeksmethode over ‘figures’ in een nieuw onderzoeksgebied. Daarnaast is veel van het huidige wetenschappelijk onderzoek naar de *informed patient* uitgevoerd binnen geneeskunde en medicijnenstudies. Nadruk werd hierbij voornamelijk gelegd op de kwaliteit en betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie en niet op de sociale omgeving.

¹ Rijksoverheid (2012) Zorgverzekering. <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/vraag-en-antwoord/wat-is-het-eigen-risico-in-de-zorgverzekering.html>. Geraadpleegd op 10 november 2012.

Tot slot brengt onderzoek van en op het internet nieuwe uitdagingen binnen de (medische) antropologie en sociologie. Een antropologie en sociologie dat zich meer en meer richt op de hedendaagse westerse samenleving.

Persoonlijke relevantie

Ik heb het vak Anthropology of Information Society gevolgd en vond het college over ‘The Informed Patient’ zeer interessant en waardig voor verdere verdieping. Verder ben ik zelf als informed patient in gesprek gegaan met een huisarts waardoor ik leerde over andere opinies en effecten van een toenemend informatieaanbod en -gebruik. Tot slot sluit dit onderwerp aan op de richting Medische antropologie en Sociologie. Over deze subdiscipline hoop ik volgend jaar tijdens het masterprogramma in Amsterdam nog veel te leren.

5. Theoretisch Kader

Wat is de *informed patient*, en wat laat een kijk op deze ‘figure’ zien over de sociale, culturele en politieke velden die kenmerkend zijn voor de huidige westerse informatiesamenleving?

Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zal ik in dit hoofdstuk ingaan op een aantal termen en theorieën. Ik zal de termen uit de onderzoeksvraag operationaliseren en in verband brengen met klassieke en huidige theorieën (en debatten). Om te beginnen zal ik uitleggen wat ik bedoel met de benadering van de *informed patient* als ‘figure’ en waarom ik heb gekozen voor drie verschillende velden. Vervolgens ga ik in op de discussie rondom een informatiesamenleving en de rollen die media, met name digitale, daarin spelen. Daarna ga ik in op de termen patiënt, expert en verschillende medisch antropologische en sociologische benaderingen. Hierbij staat de interactie tussen patiënt en expert centraal met een kijk op autoriteit, verantwoordelijkheid, risico en vertrouwen.

5.1 ‘Figure’ Binnen Verschillende Velden

Een doel van dit onderzoek is om de term *informed patient* uit te lichten en te conceptualiseren zodat een breder sociaal, cultureel en politiek veld in kaart kan worden gebracht. De antropologische benadering van *informed patient* als ‘figure’ kan hieraan bijdragen (Barker et al. 2009: 36). Een ‘figure’ is namelijk zowel de belichaming van grootschalige processen en ontwikkelingen, als een uitkomst en een reactie op dit alles (2009: 37). De *informed patient* als ‘figure’ is dus geen specifiek individu, maar een sociaal type, een concreet subject, dat de mogelijkheid geeft tot een karakterisering en contextbeschrijving. De karakteristieken zijn onder andere ervaringen, percepties, gevoelens en gedrag van een bepaalde tijd en plaats. De beschrijving hiervan kan vervolgens helpen om grotere abstracte processen en ontwikkelingen ook aanschouwelijk te maken. In de situatie van de *informed patient* zal zoets ongrijpbaars als een informatiesamenleving toch een behapbare context kunnen

krijgen. De *informed patient* als ‘figure’ dient dus tegelijkertijd als kader en handvat om naar bredere theorieën te kunnen kijken.

De term *veld* opgesplitst in sociaal, cultureel en politiek, gaat door op deze benadering (Barker et al. 2009: 35). Door velden te gebruiken wil ik duidelijk maken dat ik naar de *informed patient* en zijn/haar context wil kijken vanuit een bepaald kader in termen van tijd en plaats en perspectiefkeuzen. In dit onderzoek zal ik mij namelijk richten op de *informed patient* die leeft in de huidige tijd en in Westerse landen (Verenigde Staten, West-Europa, Australië). De keuze voor sociaal, cultureel en politiek ligt binnen het debat van de *informed patient* dat interacties, culturele verschuivingen en machtsrelaties centraal zet.

5.2 Een Informatiesamenleving

De *informed patient* verschilt van een ‘gewone’ patiënt doordat zij² continu op zoek is naar informatie of actief aan de slag gaat met aangeboden informatie. Informatie speelt dus een cruciale rol in het leven van de *informed patient*. Het lijkt dan ook geen toeval dat de *informed patient* juist nu, in de huidige westerse samenleving aandacht krijgt.

Informatiesamenleving

De huidige samenleving is door verscheidene theoretici al geassocieerd met de centrale rol van informatie aan de hand van termen als ‘Digital Age’ (Negroponte 1995), ‘Post-Industrial Society’ (Bell 1973), ‘Third Wave’ (Toffler 1980) en ‘information age/ society’. De term informatiesamenleving wordt ook vaak in dagelijks taalgebruik gebruikt voor commerciële en politieke doeleinden en legt als term bovendien de meeste nadruk op informatie. Vandaar dat ik verder alleen spreek over informatiesamenleving.

Wat deze term zo interessant maakt is de relatie met veranderingen en verwachtingen ten opzichte van eerdere tijden en samenlevingen. Het geeft aan dat er veranderende culturele en sociale processen spelen die in relatie staan met informatie en informatietechnologie, zoals bijvoorbeeld de *informed patient*. Maar voor we kunnen kijken naar de *informed patient* is het raadzaam om meer uit te lichten van het concept informatiesamenleving. Zo bestaat er geen eenduidige definitie voor het begrip en lijken de ideeën en stellingen die worden geassocieerd met de term volgens critici vaak overdreven en/of sterk beperkt (Garnham 2002). Zij waarschuwen dan ook voor de ideologische verspreiding van informatiesamenlevingstheorieën. Omdat ik niet mee wil doen aan deze ideologische verspreiding maar wel graag naar een proces binnen ideeën van een informatiesamenleving wil kijken, zal ik verschillende aspecten benoemen.

Allereerst is er geen sprake van ‘dé’ informatiesamenleving of van een totaal andere samenleving dan voorheen. Men geeft eerder aan dat de aandacht en nadruk op andere processen ligt

² De *informed patient*/ patiënt is zowel mannelijk als vrouwelijk. Toch gebruik ik in het vervolg ‘zij’ om de leesbaarheid te vergemakkelijken en omdat zoals later naar voren komt het merendeel van *informed patients* vrouwelijk is.

(Giddens 1991). De onderzoeksvraag gaat daarom ook niet uit van een specifieke definitie van een informatiesamenleving, maar bepaalde aspecten en velden van de huidige westerse samenleving.

Ook duiden verschillende theoretici op de overschatte rol van informatie- en communicatietechnologieën (ICT) en het technologisch determinisme (Sussman 1999: 8). Zo is de komst van ICT niet de enige oorzaak van het ontstaan van een informatiesamenleving. De wetenschap en industrie hebben hier ook een belangrijke rol bij gespeeld. Bovendien zouden de ideologische assumpties van het technologische determinisme – de kracht van technologieën om de wereld te verbeteren en tevens enige manier voor het positief ontwikkelen van een samenleving – aanzetten tot het begrijpen van macht als politiekneutraal en publieke instituties als gedemobiliseerd (Sussman 1999: 19). Men zou bij technologisch determinisme dus vergeten dat ICT niet op zichzelf staan maar door mensen worden gemaakt en beïnvloed. Een aspect dat meteen duidt op een volgende assumptie, dat technologie minder menselijk en minder authentiek zou zijn. Een punt dat Horst en Miller met hun boek willen tegenspreken door onder andere aan te geven dat digitale media zelfs nieuwe mogelijkheden verschaffen voor de antropologie om te helpen begrijpen wat het betekent om mens te zijn (2012: 4).

Verder zou er naar veel ontwikkelingen binnen een informatiesamenleving te positief worden gekeken. Zo zouden ongelijkheden in een informatiesamenlevingen verdwijnen doordat kennis niet langer van de elite is, maar van iedereen en dus een democratisch eigendom. Een informatiesamenleving zou daarmee grotere solidariteit demonstreren en meer openheid (Mattelart 2003: 1). Bovendien zou deze kennis voor 'iedereen', elk individu van *empowerment* voorzien. Door in staat te zijn informatie te zoeken, vinden en gebruiken kan men actief meebeslissen in zijn/haar eigen leven en in de gemeenschap (Cotten 2001: 321). Deze verschillende aspecten van een sociale samenleving zullen aan de hand van de benadering van de *informed patient* in een context worden geplaatst.

Een aantal punten binnen deze gedachtegang omtrent informatiesamenleving zal ik nu uitgebreid toelichten: informatie, massamedia en digitale media.

Informatie

Binnen een informatiesamenleving lijkt informatie dus een culturele en sociale betekenis te hebben. Yoshimi geeft dit weer door te melden dat het concept 'informatie' een verandering heeft doorgemaakt. Terwijl het eerder nog een kwalitatieve waarde had als 'creatie van betekenis', wordt het vanaf de twintigste eeuw meer gebruikt in relatie tot kwantitatieve en het idee van 'flow'. Het gaat om iets dat circuleert en zodra het wordt opgeslagen is het geen informatie, maar kennis (Yoshimi 2006: 271-2). Deze verschuiving betekent naar mijn idee echter niet dat informatie zijn kwalitatieve waarde kwijt is. Dat informatie op een bepaalde manier betekenis geeft aan een entiteit wordt alleen vaker over het hoofd gezien door de focus op kwantitatieve. Volgens Yoshimi zouden kennis en informatie hun plaatsen in de hiërarchie hebben verwisseld, daar informatie nu een belangrijke positie

lijkt te hebben. Het kapitalisme en de komst van elektronische communicatie en massamedia zouden hebben gezorgd voor de centrale positie van informatie in de huidige samenleving (Yoshimi 2006: 271-2). Bij het verdere onderzoek naar de *informed patient* en haar omgang en gebruik van informatie spelen zowel de betekenisvorming als de circulatie een rol.

(Massa)media

Media, het meervoud van medium, zijn kort gezegd middelen om informatie te mediëren tussen sociale actoren (Peterson 2003: 3). Het is dus een sociaal fenomeen waarbij het overdragen van informatie van een persoon naar een ander persoon centraal staat. Met deze brede definitie kan veel worden gezien als media. Denk bijvoorbeeld aan het natuurlijke medium het ‘vocal-auditory apparatus’, of een zeepbox die vroeger werd gebruikt om boven het geluid van een menigte uit te komen (Peterson 2003: 5).

In het algemeen spreekt men echter vooral over media in de betekenis van massamedia. Massamedia zijn door technologische ontwikkelingen tot stand gekomen en hebben ervoor gezorgd dat overdracht op grotere schaal mogelijk is geworden. Volgens Peterson is alleen niet deze uitbreiding van publiek belangrijk bij het concept ‘massa’ te erkennen, maar eerder de breuk tussen zender en ontvanger. Dit besef is volgens hem cruciaal bij het begrijpen van massamedia als anders dan face-to-face (Peterson 2003: 6). Ik acht deze opmerking van groot belang omdat vaak wordt vergeten dat er een persoon of een groep mensen schuilgaat achter het medium dat de informatie lijkt te brengen. Dit is zeker in de huidige tijd nodig waar media wereldwijd, mede dankzij verschillende technologische ontwikkelingen als drukpers, computers en internet, zijn ingebed in het dagelijks leven (Peterson 2003: 2; Ginsburg, Abu-Lughod & Larkin 2002: 1).

Het lijkt daarmee een zeer passend onderwerp binnen de antropologie. Toch zijn media pas sinds kort onderwerp van antropologisch onderzoek. Eerder heerste er vanwege een associatie met ‘westerse moderniteit’, een taboe op het onderwerp binnen de antropologie (Barendregt 2012: 204; Ginsburg et al. 2002: 2; Peterson 2003: 3; Rothenbuhler & Coman 2005: 13). De ‘socio-culturele significantie’ van media wordt vandaag de dag echter wel erkend, net als de toegevoegde waarde van de antropologie en haar brede concept van etnografie voor mediaonderzoek. Zo kunnen antropologen via strategieën als het volgen van circulerende media niet alleen laten zien hoe media zijn ingebed in de leefwerelden van mensen, maar ook hoe bredere processen van productie en consumptie samenvallen met verschillende contexten, van economisch tot politiek en historisch (Ginsburg et al. 2002: 2). Antropologen erkennen dus dat er niet zoiets is als ‘de media’ en ook dat media niet zomaar neutrale hulpmiddelen zijn, maar juist onderdeel zijn van en symbool staan voor grotere processen die door en door sociaal van aard zijn. Verder is het belangrijk in te zien dat ontvangers niet passief zijn, maar juist actief informatie tot zich nemen, interpreteren en verwerken. Iets dat zeker bij digitale media meespeelt, een belangrijk onderdeel voor de *informed patient*. Vandaar dat ik daar nu verder op inga.

Digitale media

Naast de term (massa)media wordt de term digitale media vaak gebruikt om onderscheid te maken tussen analoge en digitale media. Dit onderscheid gaat echter niet altijd gepaard met heldere definities. Digitaal wordt namelijk op verschillende manieren gebruikt om te praten over bijvoorbeeld moderniteit of technologische ontwikkelingen. Horst en Miller maken echter gebruik van een meer eenduidige definitie. Zij zien digitaal als, alles wat is ontwikkeld door, of gereduceerd kan worden tot, het binaire systeem. Binnen dit getsysteem kunnen geheugencellen, ook wel bits, twee waarden aannemen, nul of één. Dit binaire systeem samen met technologische ontwikkelingen als computers, servers, kabel en Wi-Fi hebben ervoor gezorgd dat informatie en communicatie versimpeld kunnen worden, waardoor een snellere en omvangrijke overdracht mogelijk is over grotere afstanden (Horst & Miller 2012: 5).

Wanneer men over digitaal spreekt denkt men dan ook vaak aan het onderscheid online en offline, en het medium internet. Het internet is een breed elektronisch netwerk tussen computers en andere digitale apparatuur dat wereldwijd communicatie tussen personen faciliteert evenals het zoeken van informatie (Cotten 2001: 320; Dimaggio, Hargittai, Neuman & Robinson 2001: 307). Bovendien is het met de toepassing Web 2.0 voor ieder verbonden persoon zowel mogelijk om informatie te ontvangen als te verspreiden (Randeree 2009; Hardey 2008: 182). Deze interactie mogelijkheden zorgen voor een complex netwerk waarbij internationale grenzen gemakkelijk worden gepasseerd, maar waarbij dit netwerk ook verstrengeld raakt met het dagelijkse leven door de verschillende digitale media (Ginsburg et al. 2002: 2-3). Een voortdurend debat onder antropologen gaat dan ook over het wel of niet vervagen van grenzen tussen online, de fysieke wereld en offline, een virtuele wereld (Boellstorff 2012: 39). Terwijl Boellstorff een interessant argument neerzet door de vervaging tussen online en offline te vergelijken met het idee dat woorden hetzelfde zouden betekenen als wat ze aanduiden, geven de antropologen die waarschuwen voor een misleidende scheiding ook sterke argumenten (2012: 42; Coleman 2010; Miller & Slater 2000). Zo beargumenteren Miller en Slater dat het internet het verlengde is geworden van de fysieke wereld en onderdeel is van het dagelijkse leven (2000: 1). Zij omschrijven internet als ‘a symbolic totality as well as a practical multiplicity’ (Miller e.a. 2000:16). Hoewel het een symbolisch geheel lijkt te zijn, is er ook sprake van een verscheidenheid in de praktijk. Ginsburg en collegae voegen hier iets aan toe met het idee dat hoewel antropologen zich altijd fixeren op het lokale, er erkend moet worden dat technologische en institutionele veranderingen onomkeerbare consequenties hebben voortgebracht. Zo hebben satellieten en internettechnologieën bijvoorbeeld andere soort ruimtes gecreëerd die culturele en geopolitieke grenzen gemakkelijk overschrijden (Ginsburg et al. 2002: 2-3). Dit is van belang te erkennen bij de *informed patient* die zich ook niet binnen landsgrenzen bevindt.

Dat informatie een belangrijk onderdeel is van de *informed patient* staat vast, maar hoe deze relatie zich verhoudt, spreekt minder voor zich. Want wat is ‘informed’ volgens de patiënt en zijn omgeving

en hoe ‘informed’ is ‘informed’? Wat zijn de grenzen van informatie? Wat voor houding heeft de *informed patient* ten opzichte van kennis en hoe zoekt de *informed patient* naar informatie?

5.3 Risk Society en de Patiënt-Expert Interactie

De komst van de *informed patient* lijkt een nieuwe complexiteit te hebben gecreëerd binnen de relatie tussen patiënt en expert. Verschillende onderzoekers beargumenteren zelfs dat theorieën omtrent een *informed patient* de gevolgen zijn van de debatten over veranderende autoriteitskwesities (deprofessionalisatie) van experts door toenemende kennis van patiënten (Kivits 2004: 512; Hardey 1999: 820-821). In dit hoofdstuk zal ik daarom de patiënt en de medische expert definiëren en verder ingaan op de veranderende debatten en theorieën over de interactie tussen deze twee actoren. Belangrijke aspecten rond de patiënt-expert relatie zijn autoriteit, verantwoordelijkheid, risico, en vertrouwen (Lupton 2012; Singer & Baer 2007). Omdat ik dit alles benader vanuit een antropologisch en sociologisch perspectief beschrijf ik dit eerst kort op medisch vlak.

Medische antropologie en sociologie

Een uitgangspunt voor de medische antropologie en sociologie is dat gezondheid gerelateerde zaken breder zijn dan alleen biologische fenomenen (Singer & Bear 2007: 1). Zij richten zich namelijk op de culturele en sociale context van zaken betreffende ‘gezondheid, ziekte en genezen’ (LUMC, 2013). Medische Antropologie levert volgens Singer en Bear zowel theoretische als praktische bijdragen (2007: 8). Dit komt door de combinatie van participerende observatie voor een ‘insiders view’ en context, en de holistische kijk³ op menselijke problemen (Singer & Bear 2007: 8). De medische antropologie bestudeert een breed kader aan onderwerpen zoals opvattingen en ervaringen van gezond zijn en ziektes, behandelingskeuzes, zorgverlening en technologische invloeden (LUMC, 2013)⁴. Deze onderwerpen zijn deel van de antropologie *van* de geneeskunde waarbij geneeskunde als een maatschappelijk en cultureel object wordt gezien.

Zoals in het algemeen antropologie en sociologie steeds moeilijker van elkaar te onderscheiden zijn, is dit ook het geval op medisch gebied (Lupton 2003: 15). Het verschil lag namelijk vooral tussen het crossculturele van antropologie en het westers gerichte sociologie. Medische antropologen richtten zich met name op interpretatie en geleefde ervaring van ziekten in kleinschalige omgevingen. Als commentaar kregen zij dat zij meer werk verrichtten als vertalers dan als analisten. Zij zouden zich te veel op microniveaus richten en medische kwalen als statisch behandelen. Een ‘folk illness’ zou in hun ogen een inferieure versie van de ‘echte’ biomedische ziekte zijn (Lupton 2003: 16). Sinds 1960 zouden twee benaderingen van medische sociologie echter hebben

³ Holisme is het idee dat het geheel meer inhoudt dan de samenvoeging van delen door complexe onderlinge verbanden.

⁴ LUMC (2013) Medische Antropologie. <https://www.lumc.nl/con/4070/83231/90119054943221/> Geraadpleegd op 3 januari 2013

geleid tot een kritische medische antropologie, de politieke economische benadering en de sociaal constructivistische (Lupton 2003: 16).

De patiënt en de expert

Een patiënt is volgens het van Dale woordenboek: 'een zieke die onder behandeling is'. Gebruik van deze term zou volgens Lupton, in de huidige tijd, misleidend kunnen zijn omdat het duidt op passiviteit van de patiënt en een lagere positie dan de dokter (Lupton 2012: 79-80). Zelf geeft zij echter geen eenduidige definitie. Ze beschrijft namelijk verschillende historische contexten waarin de eigenschappen en positie van de patiënt (ten opzichte van experts) steeds verschillen. Ik wil ook geen begrensde definitie vastleggen van een patiënt omdat ik enerzijds een nieuw begrip wil gaan bestuderen (*informed patient*) en anderzijds de context hierbij van belang acht. Wel wil ik onderscheid maken tussen de patiënt en de medische expert. Vandaar dat ik binnen dit onderzoek gebruik maak van het begrip (medische) expert. Het begrip omvat namelijk een breed scala aan specifiekere termen als arts, dokter, chirurg en specialist. Bovendien zet de term expert een contrast met patiënt op meerdere gebieden. Zo wijst Giddens erop dat in de 'moderne tijd' niet zozeer het jargon (de esoterische elementen) zorgen voor een afscheiding bij expertise, maar juist een combinatie van langdurige training en specialisatie. Hij geeft op die manier aan dat kennis in moderne vormen van expertise (wetenschap) in principe voor iedereen bereikbaar is, maar men daarvoor moet beschikken over de bronnen, tijd en energie om de kennis te verwerven (Giddens 1991: 30). De expert wordt dus niet alleen van de patiënt gescheiden als behandelaar van een zieke, maar ook in termen van verkregen kennis, langdurige training en specialisatie.

Interactie

Ik wil de eigenschappen en positie van de *informed patient* (ten opzichte van experts) gaan bekijken om daaruit op te maken wie de *informed patient* is. De relatie tussen de twee actoren kan dus mee helpen de patiënt te definiëren. Deze relatie is echter onderhevig (geweest) aan historische ontwikkelingen en tevens afhankelijk van de theoretische benadering (Lupton 2012). De patiënt-expert relatie is dan ook een centraal debat binnen de medische sociologie en antropologie⁵. Potter en McKinlay gaan tegen gebruik van de term relatie in, daar zij het contact tussen de patiënt en de expert meer zien als een 'encounter' (Potter & McKinlay 2005; Stacey et al. 2009). Zij beargumenteren dat relatie een ongepaste beschrijving is van de ervaring doordat het contact in de 21^{ste} eeuw vluchtig is geworden en zowaar te vergelijken zou zijn met het contact tussen een taxichauffeur en zijn klant (Potter & McKinlay 2005: 465). Ik neem deze kritiek over, maar zou liever een ander onderscheid willen maken. De termen ontmoeting en interactie gebruik ik voor het vluchtige contact dat Potter en

⁵ Sinds Parsons de 'sick role' introduceerde (Lupton 2012).

McKinlay beschrijven en de term 'relatie' vervang ik voor algemene ideeën en gevoelens van de patiënt jegens de expert en andersom.

Ik zal nu een aantal theorieën noemen, die bij hebben gedragen en bijdragen aan hoe deze ontmoetingen en gevoelens kunnen worden bekeken en worden beoordeeld

Sociologische benaderingen

Lupton beschrijft drie sociologische benaderingen waarmee deze verhoudingen kunnen worden bekeken, functionalisme, politiek economisch perspectief en sociaal constructivisme.

Volgens het functionalisme zouden sociale relaties in de gezondheidszorg producten zijn van een 'consensualist society'. In deze samenleving worden sociale orde en harmonie behouden doordat men de neiging heeft zich te gedragen volgens bepaalde rollen en functies. Parsons 'sick role' is een voorbeeld van een functionalistische benadering. De zieke zou zich, volgens Parsons, namelijk binnen een aantal componenten horen te gedragen. Allereerst zou de patiënt vrijstelling van sociale verplichtingen mogen hebben, zonder schuldgevoel of verwijten. Daarbij moet de zieke wel pogingen ondernemen tot gezond worden (anders is er sprake van 'malingering'). Tot slot zal de patiënt zich moeten overgeven aan medische experts (Lupton 2003: 7; Parsons 1987/1851: 151-152).

Binnen de politieke economische benadering wordt gezondheid niet alleen gedefinieerd in termen van fysiek en emotioneel welzijn, maar ook in politieke termen zoals toegang tot, en controle over, de basis materiële en non-materiële middelen die nodig zijn voor een aangenaam leven (Lupton 2003: 9). Deze benadering verklaart onder andere de marginale rol in de samenleving van zieke, oude en invalide met het idee dat zij niet bijdragen aan de productie en consumptie van *commodity's*. Op die manier lijkt geneeskunde dus bij te dragen aan het in stand houden van sociale ongelijkheden, waarbij de expert als bemiddelaar dient (Lupton 2012: 109; Sinha 2000: 293). Bovendien spreekt de benadering van een negatieve relatie tussen patiënt en expert, waarin iedereen uit is op eigen gewin (status en macht).

Het sociaal constructivisme is sinds 1980 een dominante benadering binnen sociologie. Hierin wordt gezegd dat alle kennis onvermijdelijk een product van sociale relaties is en daarom continu onderhevig aan verandering (Lupton 2012: 8). Het is niet dat ze de biologische 'realiteit' van ziekte of ziektebeelden in twijfel trekken, maar ze benadrukken dat deze toestanden en ervaringen bekend zijn en worden geïnterpreteerd via sociale en culturele activiteit en daarom bestudeerd moeten worden aan de hand van culturele en sociale analyse (2012: 11). Dat de benadering is afgeleid van Foucaults werken is te zien in de theorieën over macht. Sociale constructivisten beargumenteren namelijk dat medische macht niet alleen valt onder instituties en elite, maar net zo goed voortkomt uit socialisatie en daarmee door acceptatie van bepaalde waarden en normen van gedrag ook valt onder ieder individu (2012: 13). De macht van de expert is volgens de constructivisten, net als volgens de functionaristen, nodig voor productiviteit van de patiënt-expert relatie (2012: 113). Zoiets als het verkleinen van de

kenniskloof tussen expert en patiënt zou daarmee het einde kunnen betekenen voor de doeleinden en rol van de geneeskunde (2012: 119).

Opvallend in alle drie de benaderingen is dat er telkens sprake is van passiviteit bij de patiënt. De expert is telkens degene met de kennis en daarmee de macht en de patiënt de ontvanger. Dit staat ook wel bekend als het klassieke model binnen de medische zorg (Broom 2005c; Hardey, 1999). Een paar verklaringen voor deze passiviteit zijn risico's en verantwoordelijkheid.

Risk society

Vanaf de jaren '80 werd er door verschillende sociale wetenschappers een verschuiving binnen de westerse samenleving opgemerkt betreffende risico. Beck opperde de term 'risk society', een samenleving gevormd door gevaren en individualisatie, die zich naast de industriële samenleving⁶ zou voordoen (1992: 3). De komst van wetenschap en industrie zou hebben geleid tot meer reflexiviteit en het schatten van risico's. Beck definieert risico als 'een systematische manier van omgaan met gevaren en onzekerheden die moderniteit met zich meeneemt' (Beck 1992: 21). Giddens spreekt ook over moderniteit en risico's, maar legt de nadruk op de 'kolonisatie van de toekomst' (1991). Een methode om onzekerheid en noodlot als risico tegemoet te komen door zelf in te grijpen in de toekomst en kansen handmatig te sturen (Drenth von Februar 2006: 20). Leven in een 'risk society' betekent volgens hem leven met een 'calculative attitude', kijken naar mogelijke uitkomsten voordat je beslist (Giddens 1991: 28).

Deze theorieën hebben een nieuwe kijk op expert-patiënt relaties gebracht. Dit komt mede door een verschuiving van aandacht van de samenleving naar het individu en van het genezen van een ziekte naar het voorkomen van een ziekte (Rose 2001: 12; Anderson, Rainey & Eysenbach 2003: 67). Dit gebeurde eerst in een publieke context waarbij vanuit een politiek-economische benadering de overheid wetten opstelden om de bevolking gezond te houden. Later, in de jaren '90, met de opkomst van informatie technologie, zijn overheden meer verantwoordelijkheid gaan overdragen aan het individu (Anderson et al. 2003: 68). Door media werden gezondheidspromotiemethoden mogelijk en tevens nam het aantal private gezondheidsverzekeringen toe (Rose 2001: 6). Dit alles zorgde ervoor dat individuen geforceerd werden om hun eigen gezondheid te controleren en beheren. De door burgers verkregen verantwoordelijkheid draaide aldus om het kunnen zoeken, vergelijken en toepassen van manieren om gezond te kunnen blijven.

Deze eigen verantwoordelijkheid en controle over de gezondheid zou verder zijn ontwikkeld binnen de toename van beschikbare gezondheidsinformatie voor leken. Informatie werd ook gezocht over ziekten en symptomen. De medische wereld heeft negatief gereageerd vanwege zorgen omtrent informatiekwaliteit en deprofessionalisatie (Broom 2005c; Hardey 1999). Aan de ene kant zag zij dat

⁶ De industriële samenleving wordt gevormd door productie en gestructureerd door sociale klassen.

fout verkregen informatie de medische experts tot overlast konden leiden, anderzijds zou door een kennisverschuiving en lekenscepticisme het beroep en de status van de expert gevaar lopen.

Een reden voor deze angst was het lekenscepticisme, het wantrouwen dat zou groeien bij patiënten nu zij ook toegang hadden tot dezelfde informatie. Vanwege de onzekerheden en grote consequenties ten gevolge van fout ingeschatte risico's, is vertrouwen binnen de gezondheidszorg een belangrijke kwaliteit (Alaszewski 2010: 235). Giddens associeert risico met vertrouwen door aan te geven dat vertrouwen een manier is om om te gaan met risico's die voortkomen uit onwetendheid en onzekerheid (1991: 244). Alaszewski definieert vertrouwen als "confident expectations about another's motives with respect to oneself in situations entailing risk" (2010: 235). Bij gebrek aan vertrouwen in de expert zou zijn beroep veranderen aangezien het vertrouwen in zijn kennis, autoriteit en verantwoordelijkheid hem de expert laat zijn.

5. 'Informed' en Patiënt

De *informed patient* is zowel een man (Broom: 2005a) als een vrouw (Henwood, Wyatt, Hart & Smith 2003). Vrouwen lijken echter wel meer bezig te zijn met hun gezondheid en eerder op zoek te gaan naar medische hulp dan mannen (Broom 2005a: 89; Wu Song, Lundy & Smith Dahmen 2012: 774). Vandaar dat er in het algemeen meer onderzoek is gedaan naar vrouwen dan mannen. Verschillende suggesties bestaan over dit verschil. Zo ondersteunen Drentea en Moren-Cross hun keuze voor zwangere vrouwen en jonge moeders met het argument dat zij meer tijd alleen doorbrengen en meer twijfels hebben (2005: 921).

Hoewel *informed patients* leven over de gehele wereld, leeft degene die ik hier verder ga beschrijven in Westerse landen, voornamelijk in de Verenigde Staten en West-Europa/ het Verenigd Koninkrijk, maar ook in Australië en Nieuw-Zeeland.

Internet is een belangrijke locatie voor onderzoek naar *informed patients*. Zij bevinden zich namelijk verspreid over een groot gebied en zijn niet, zoals antropologen gewend zijn, één bevolkingsgroep in een bepaalde regio. Onderzoeken die zijn gedaan zijn dan ook veelal uitgevoerd via internet zowel informantwerving als interviewafname. Hierbij hebben sommige onderzoekers gebruik gemaakt van grootschalige enquêtes, terwijl andere kleinschalige 'in depth' interviews hebben afgenomen. Een enkeling heeft gebruik gemaakt van meer etnografische onderzoeksmethoden zoals (participerende) observatie. Voor onderzoek naar de *expert-informed patient* relatie is vaak gewerkt binnen één praktijk of kliniek. Ook hier is voornamelijk gebruik gemaakt van vragenlijsten en interviews en maar weinig van observatie. Het nadeel van interviews is dat gebeurtenissen onderhevig zijn aan geheugen. Daar tegenover staat echter dat percepties en representaties van informanten duidelijk worden. Onbetrouwbaarheid⁷ die zou ontstaan door de anonimiteit van het internet, zou net zo goed het geval kunnen zijn bij afgenomen interviews en is daarom geen reden om internetinterviews anders te gebruiken dan face-to-face interviews.

5.1 Informatie, Internet en Andere Media

Eigenlijk is er altijd al sprake geweest van *informed patients*, leken die zelf probeerden hun fysieke symptomen en klachten te begrijpen door op zoek te gaan naar informatie (Prior 2003: 41). Technologische ontwikkelingen hebben echter in korte tijd de verspreiding van gezondheidsinformatie en de toegang daartoe sterk vergroot, waardoor het aantal *informed patients* sterk is toegenomen. Was het eerder een enkeling die zelf op zoek ging, in 2006 werd berekend dat in de Verenigde Staten 70% van volwassenen het internet gebruiken voor gezondheidsinformatie en in het verenigd koninkrijk zo'n 27% (Atkinson & Ayers 2010; Fox 2006).

Soorten bronnen en informatie

⁷ In hoeverre is het werkelijk de respondent die hij/zij vertelt te zijn en in hoeverre vertelt deze persoon de waarheid.

Grote hoeveelheden gezondheidsinformatie worden geleverd door verschillende media en uiteenlopende bronnen. Het medium internet met software web 2.0 lijkt een van de grootste rollen te spelen binnen deze 'health information environment' (Kivits 2006: 510-511). De hedendaagse *informed patient* staat dan ook grotendeels gelijk aan de internet *informed patient*. De interactiemogelijkheden binnen Web 2.0 maken het aantal bronnen van sites die gezondheidsinformatie verspreiden groot en uiteenlopend. Nationale grenzen kunnen worden overschreden en professionele of conventionele kennis wordt afgewisseld met bijdragen van leken en onconventionele praktijken zoals 'complementary and alternative medicine' (CAM) (Broom 2005c: 321; Hardey 1999: 825). Er zijn commerciële sites vanuit bijvoorbeeld de farmaceutische wereld (Nettleton, Burrows & O'Malley 2005: 981), sites vanuit patiënten(organisaties) (Oudshoorn & Somers: 2006), persoonlijke websites/weblogs (Hardey: 2002), chatrooms, sites van de overheid (Tunny & Thomas 2012), sites van de medische wereld, populaire sites van onder andere kranten en tv en tot slot sites zonder duidelijke bronvermelding.

Op zoek

De *informed patient* baant zich een weg te midden van dit omvangrijke aanbod. Een zoekproces dat meestal begint bij een zoekmachine. Nettleton, Burrows en O'Malley vonden onder de 69 via internet ondervraagde Engelse ouders (voornamelijk moeders) van kinderen met astma, eczeem en/of diabetes dat de meerderheid gebruik maakte van Google, met als tweede zoekmachine Yahoo (2005: 978). Dezelfde twee zoekmachines kwamen boven bij 'in depth' interviews onder 32 jonge Amerikaanse moeders (Wu Song, West, Lundy & Smith Dahmen 2012: 783). Voor de meeste *informed patients* is zoeken via zoekmachines gelijk aan zoeken op het internet (Nettleton et al. 2005: 978; Bernardt & Felter 2004: 5). Het invoeren van bepaalde zoektermen bepaalt dus, samen met de zoekmachine, de uitkomsten van een zoekopdracht. Men kan vervolgens in een hypermediaomgeving via zoekstrategieën en hyperlinks urenlang doorklikken. Door de eindeloze doorklikmogelijkheden wordt het onderscheiden van verschillende bronnen echter lastiger (Hardey 1999: 826). Dit lastige onderscheid komt ook door de gelijkende presentaties op het internet, waarbij leken sites even officieel ogen als expertisesites (Hardey 1999: 827).

Motivatie voor zoekactie

Wat de *informed patient* zoekt en hoe het wordt beoordeeld en gebruikt wordt vooral bepaald door de motivatie van de zoekopdracht. Zo'n motivatie wordt allereerst bepaald door de gezondheid, ziekte of symptomen van de *informed patient*. Zo zijn er gezonde *informed patients*, de chronisch zieken en de *informed patients* die last hebben van onbekende symptomen. De gezonde *informed patient* is op zoek naar manieren om haar gezondheid te verbeteren en gezond te blijven. Opvallend is dat zij worden

meegerekend als *informed patient* terwijl zij meestal geen contact legt met medische experts⁸. De chronisch zieke *informed patient* heeft daarentegen voortdurend contact met medische experts. Daarnaast loopt zij dagelijks tegen haar ziekte aan. Zij moet daardoor veel zelf regelen en leren om haar ziekte een plaats te geven in haar dagelijkse leven (Dedding et al. 2011: 50). Voor haar kan internet op verscheidene manieren te hulp schieten. Hetzelfde geldt voor de *informed patients* met een geneesbare aandoening.

Zolang de *informed patient* nog niet weet wat er aan de hand is, kan ze zelf op zoek gaan. Ze wil weten of haar klacht ernstig is of dat het vanzelf weer over gaat. Terwijl anderen meteen langs een medische expert zouden gaan of klachten negeren, probeert menig *informed patient* eerst zelf meer te begrijpen van haar symptomen voor ze er een medische expert mee 'lastig valt'. Een uitzondering hierop zijn de 19 *informed patients*⁹ in het onderzoek van Henwood en collegae. Zij zochten pas na een bezoek aan een expert naar informatie (Henwood, Wyatt, Hart & Smith 2003: 596).

In het artikel van Hay en collegae kwamen uit interviews met *informed patients*, die voor het eerst in een (Multiple Sclerose) kliniek kwamen, vijf beweegredenen achter het zoeken op het internet naar voren (2008: 377-378). Ook in andere onderzoeken noemen *informed patients* deze redenen, vandaar dat ik ze hier zal noemen.

Om te beginnen gaat de *informed patient* op zoek naar achtergrondinformatie (Hay et al 2008: 377-378). *Informed patient* Amy (36 jaar) geeft aan: 'I like to understand as much as possible the whole range of thought on an issue. I don't have enough time in the day to find out all the things I'd like to know! (Kivits 2004: 521). Het lijkt een soort neiging, drang, om geïnformeerd zijn over gezondheid. Echter vindt dit ook plaats binnen andere contexten, zo noemt *informed patient* Sophie (27 jaar) bijvoorbeeld haar passie paardrijden en anderen noemden vakanties en auto's (Kivits 2004: 521).

Als tweede reden vertellen *informed patients* informatie te zoeken om tijd te besparen voor tijdens de afspraak met een expert (Hay et al 2008: 377-378). Doordat consulten vaak van beperkte tijdsduur zijn kan vooronderzoek volgens de *informed patient* helpen om binnen die tijd toch duidelijkheid te kunnen krijgen (Henwood et al.: 2003; Sillence, Briggs, Harris & Fishwick: 2007; Wu et al. 2012; Ziebland: 2004). De *informed patient* kan namelijk vooraf alle symptomen en klachten duidelijk op een rij zetten en vragen opstellen aan de hand van gevonden informatie.

Soms gebruikt ze het internet in combinatie met andere bronnen zoals familie en vrienden of tijdschriften en boeken. Dit doet ze echter niet wanneer het om gênante of moeilijke vragen gaat of wanneer ze op hetzelfde moment meer wil weten. In die gevallen biedt internet een uitweg voor privékwesties en snelle antwoorden. Ook de moeders met een drugsverleden in het onderzoek van Alemi en collegae gaven de voorkeur aan 'voice bulletin boards' boven 'face-to-face' ontmoetingen

⁸ Zij is niet onder behandeling zoals gedefinieerd in hoofdstuk 5.3, pagina 12.

⁹ Dit waren 32 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 55, waarvan de jongste 39 en de oudste 73 jaar oud.

(1996: OS41). Op internet kunnen ze namelijk anoniem blijven, waardoor ze meer van zichzelf kunnen blootgeven vanuit een veilige thuissituatie (1996: OS41).

Ook na haar bezoek aan een medische expert kan de *informed patient* op zoek gaan naar informatie. Dit kan zijn om eigen gedachten te ordenen (voor geïnformeerde keuzes voor behandelingen) of omdat de expert niet duidelijk te begrijpen was vanwege moeilijk taalgebruik of weinig informatieverstrekking (Kivits 2004: 515-516; Bernhardt e.a. 2004: 4). Bovendien komt in verschillende onderzoeken naar boven dat de *informed patient* op zoek gaat naar bevestiging voor de uitspraken van de medische expert. Dit gebeurt meestal wanneer ze de diagnose of behandeling die haar was geadviseerd niet vertrouwt (Hay et al 2008: 377-378). Wanneer blijkt dat de informatie op het internet overeenkomt met de diagnose van de expert en de persoonlijke ervaringen, zal dit zorgen voor een vernieuwd vertrouwen in de expert en het biomedisch systeem (Wu Song et al. 2012: 792; Sillence et al. 2007: 1861). Meteen is het ook een soort 'double check' (Kivits 2004: 517).

Wanneer de *informed patient* na haar zoektocht het nog steeds niet eens is met de prognose en/of adviezen van de expert kan zij op zoek naar andere mogelijkheden. Dit kunnen andere experts zijn zoals specialisten of alternatieve geneeswijzen (Hay et al 2008: 377-378; Hardey 1999: 829).

Tot slot kan de *informed patient* via internet op zoek gaan naar steun van medepatiënten (Hay et al 2008: 377-378). Hoewel Ziebland twee uitzonderlijk gedreven *informed patients* heeft uitgekozen voor een uitvoerige analyse van hun diepte-interviews, komt in deze analyse wel duidelijk naar voren hoe internet *informed patients* de kans kan geven om elkaar op te zoeken, te steunen en ervaringen te delen (Ziebland 2004: 1788). Deze tussen *informed patients* onderling gedeelde informatie blijkt bovendien informatie te verschaffen die andere medische en farmaceutische bronnen niet kunnen geven, het begrip en de ervaring van een ziekte. Daarbij geven de mogelijkheid om anderen te kunnen helpen en het besef niet de enige te zijn de *informed patient* een bepaalde kracht. Zo zegt een jonge moeder in een van de focusgroepen van Bernhardt en Felter; "It's nice to have all of that feedback from these other people so that you don't feel like you're alone" (2004: 5). En *informed patient* Patricia beaamt hier nog bij "I'm a lot more stronger person." (Ziebland 2004: 1788). Ook in Radin's participerende casusstudie van de 'virtual community' Breast Cancer Action Nova Scotia (BCANS) blijkt gebruik van de site voornamelijk te bestaan uit elkaar helpen (doormiddel van links uitwisselen en ervaringen delen) en elkaar steunen door naar elkaar te luisteren en elkaar kracht en zelfvertrouwen te geven. Zo krijgt een *informed patient* van een mede *informed patient* te horen: "Don't let them intimidate you!! YOU ARE THE PATIENT" (Radin 2005: 596). *Informed patients* halen uit hun zoekresultaten de kracht om zorg en aandacht van experts te eisen, die ze anders niet zouden krijgen. (Atkinson & Ayers 2010: 82; Seale 2005: 518).

Vaak zijn er naast praktische redenen in verband met gezondheid en ziekte ook nog bepaalde sociale en culturele contexten die een *informed patient* aanzet tot informatie zoeken. Het gevoel dat ze er eerst zelf moet proberen uit te komen bijvoorbeeld. Dat ze verantwoordelijk is voor haar eigen gezondheid en de gezondheid van haar kinderen, en niet meteen om hulp kan vragen bij een medische

expert of het advies van de expert klakkeloos kan overnemen (Nettleton, Burrows en O'Malley 2005; Wu Song et al. 2012: 787). Bovendien construeren ouders zichzelf volgens Nettleton en collegae als 'sensible en cautious' door hun zoekstrategieën en gebruik te contrasteren met die van anderen (Nettleton et al. 2005: 984). In beide gevallen staat reflexiviteit en het begrip van expert als iemand die slechts een gefilterde verzameling kan geven dat moet worden aangevuld centraal (Wu Song et al. 2012: 786-787). Een reden van zoeken draagt op deze manier bij aan het vaststellen van een identiteit (Kivits 2004: 522). Ook het gevoel van controle en macht speelt hierbij een rol. 'Kennis is macht' en zelf weten en begrijpen wat er met je aan de hand is of met je gaat gebeuren draagt hieraan bij (Broom 2005b: 332).

Informatiebeoordeling

De *informed patient* accentueert in haar zoekproces en informatiegebruik vaak een duidelijke beoordeling. Hierin komt zij reflectief over. Zij laat merken dat ze weet dat internet meer is dan een 'researchtool' dat elk moment van de dag gemakkelijk gebruikt kan worden en veel informatie biedt (Kivits 2004: 517). Het biedt namelijk ook veel foute informatie en het is aan de *informed patient* om onderscheid te maken tussen betrouwbare en onbetrouwbare, relevante en irrelevante informatie. De *informed patient* bepaalt dus welke informatie wordt benaderd en gebruikt en hoe dit gebeurt (Hardey 1999: 832).

Tijdens het beoordelen van informatie maakt de *informed patient* in het onderzoek van Nettleton en collegae gebruik van zes hulpmiddelen (Nettleton et al. 2005: 980). Ook het focusgroepgerichte onderzoek van Bernhardt en Felter haalt een aantal van deze criteria naar boven (2004: 6-7). Het gaat echter om uitslagen van interviews en zelfrapporten. Daarom wordt ook terecht opgemerkt dat het criteria zijn die *informed patients* noemen en kennen, maar niet daadwerkelijk hoeven te gebruiken. Het zou dus ook verteld kunnen worden om zichzelf op een bepaalde manier te profileren.

Een eerste punt in de beoordeling van gevonden online gezondheidsinformatie is de persoon of organisatie die achter de informatie zit. De *informed patient* geeft de voorkeur aan reële organisaties boven virtuele. Daarbij maakt het kunnen identificeren en evalueren van de bron, de bron al betrouwbaarder (Bernhardt e.a. 2004: 6).

De Engelse vrouwen brachten daarnaast hun voorkeur uit aan bronnen uit Engeland en noemden Amerikaanse bronnen soms zelfs 'dramatic' (Nettleton et al. 2005: 980). Helaas wordt in de Amerikaanse onderzoeken geen aandacht gelegd bij nationaliteit.

Een ander belangrijk punt van beoordeling dat wel in verschillende bronnen naar voren kwam was non-commercieel versus commercieel. De bronnen die met hun informatie duidelijk hun product konden verkopen werden als minder betrouwbaar gezien dan de non-commerciële bronnen. Een paar uitzonderingen hierop waren bekende Britse bedrijven zoals Boots (Nettleton et al. 2005: 981) en commerciële websites die niet om een product draaiden (Bernhardt e.a. 2004: 6).

Een vierde punt is professioneel of officieel in vergelijking met niet professioneel. Klinische medische tijdschriften en sites geschreven door gezondheidsexperts werden als betrouwbaarder gezien dan onofficiële sites (Nettleton et al. 2005: 982). Een kritisch punt daarbij is echter het wetenschappelijke karakter en moeilijke taalgebruik dat voor onduidelijkheid kan zorgen (Bernhardt e.a. 2004: 6).

Ook wordt het verschil gemaakt tussen ‘codified’ en ‘experiential’ kennis. Daarbij kiezen *informed patients* toch meer voor feitenkennis dan voor ervaringsgerichte opinies of chatrooms (Nettleton et al. 2005: 983). De jonge Amerikaanse moeders lijken het hier echter niet helemaal mee eens te zijn. Zij zien medepatiënten en moeders wel degelijk als betrouwbaar. Dit geldt echter voor gedragsadviezen, meer sceptisch blijft de *informed patient* in dit geval bij aanbevelingen over medische diagnoses en behandelingen (Bernhardt e.a. 2004: 7).

Een laatste hulpmiddel bij het beoordelen is de herhaling en convergentie van informatie. Informatie dat op verschillende plekken terugkomt lijkt deel van ‘majority view’ (Bernhardt e.a. 2004: 7; Nettleton et al. 2005: 983). Deze herhaling hoeft niet alleen plaats te vinden op verschillende sites, maar ook door andere bronnen zoals experts, vrienden, boeken en andere media typen. Misleiding is ook onderdeel van het internet, volgens de *informed patient*, sommige informatie contrasteert met elkaar (Nettleton et al. 2005: 827). De constructie van een ‘narrative’ kan dit voorkomen (Hardey 1999: 826; Nettleton et al. 2005: 828). Hierbij wordt aan de hand van constant vergelijken van informatie en aanvullen van informatie een logisch verhaal opgebouwd.

Beperkingen

Hoewel in veel gevallen er vanuit wordt gegaan dat iedereen een *informed patient* kan zijn, is dit niet het geval. Verschillende mensen worden beperkt in hun zoektocht naar informatie. Zo ontdekten Wyatt en collegae dat toegang niet alleen gaat om het hebben van een verbonden computer en de bekwaamheid van informatie zoeken. Gender- en generatieaspecten binnen sociale relaties rondom internetinteracties spelen ook een rol. ‘Warm experts’ zijn bijvoorbeeld nodig, mensen die willen helpen en alle tijd nemen om iemand te leren hoe informatie moet worden gevonden, begrepen en bovenal gebruikt binnen persoonlijke omstandigheden (Wyatt et al. 2005: 213).

Hoewel een kennis kloof tussen experts en patiënten kan worden verkleind, ontstaat er tegelijkertijd een risico voor het verbreden van de kloof tussen mensen met toegang tot technologie en mensen zonder toegang (Eysenback 2000: 1716). Vaak is de laatste groep juist de groep die de informatie het beste kan gebruiken. Centraal in de informatiesamenleving staat volgens Eysenbach de ‘inverse information law’. De vicieuze cirkel van lage educatie, lage gezondheidsalfabetisme en laag inkomen, slechte gezondheid, ontoegankelijkheid tot informatietechnologieën (2000: 1716). Juist de gezondere en jongere mensen met hogere educatie zijn eerder online te vinden (Cotten & Gupta 2004).

Niet alleen alfabetisme en digital divide brengt beperkingen. Zoekacties kunnen juist doorslaan naar cyberchondria, false positives en false negatives. Bij *cyberchondria* kunnen zoekacties

naar welbekende klachten leiden tot grote bezorgdheid omdat er bijvoorbeeld meer informatie is te vinden over ernstige ziektes dan de ‘gewone’ griep (White & Horvits 2008: 361)¹⁰. Dit fenomeen kan ook worden uitgedrukt als ‘false negative’, terwijl informatie bij een ‘false positive’ juist kan leiden tot een ongegrond veilig gevoel van gezondheid (Rose 2001).

Aan de hand van het gevonden materiaal kunnen *informed patients* beslissen om naar een (andere) expert te gaan, welke behandeling ze willen en hoe ze voor zichzelf kunnen zorgen (Akerkar & Bichile 2004: 120). Deze keuzes beïnvloeden daardoor ook de interactie met de expert, beschreven in het volgende hoofdstuk.

¹⁰ White, R. & E. Horvitz (2008) Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search, <http://research.microsoft.com/apps/pubs/default.aspx?id=76529>. Geraadpleegd op 29 april 2013.

5.2 Sociale Interacties, Risico's en Verantwoordelijkheden en (Patient-Dokter relatie)

Dat *informed patients* zelf op zoek gaan naar informatie, betekent niet dat ze een bezoek aan een expert overslaan. Sommige (vrouwelijke) *informed patients* gaan namelijk pas op zoek naar informatie na afloop van een bezoek aan een expert (Henwood et al. 2003: 596). Anderen zoeken informatie ter voorbereiding op het gesprek met de expert. Zodat ze nuttige vragen kunnen stellen, meer begrijpen van de medische taal en beter hun symptomen, zorgen en wensen kunnen uitleggen (Caiata-Zuffery, Abraham, Sommerhalder & Schulz 2010: 1054). Dit gebeurt bovendien ook om rekening te houden met de korte duur van consultaties (Hardey 1999: 828). Overigens zijn er natuurlijk nog de praktische beperkingen die de *informed patient* verplichten om bij een expert langs te gaan. Observatie, fysieke onderzoeken en behandelingen kunnen niet plaatsvinden via het internet¹¹ (Dedding et al. 2011: 50). Informatie zoeken en een bezoek brengen aan een expert lijken elkaar dus niet uit te sluiten¹². De vraag is echter hoe deze combinatie verloopt en wat de ervaringen van de *informed patient* en de expert hierbij zijn.

Informatie delen met expert

Wanneer de *informed patient* zich vooraf heeft ingelezen op het internet kan ze met deze informatie naar een medische expert gaan¹³. Er volgt een interactie die vaak gebaseerd wordt op de, door de *informed patient*, gevonden informatie. Er zijn echter ook uitzonderingen. Zo vonden Hay en collegae dat van de 82% *informed patients*, slechts 36% (18 personen) deze informatie ook daadwerkelijk deelde met de expert (Hay et al. 2008: 378-379). Dit was in het onderzoek van Diaz en collegae 41% (2002: 180).

Een reden voor het niet willen delen van gevonden informatie is de perceptie dat de expert de internetzoekactie niet op prijs stelt. Deze *informed patients* aarzelen dus omdat ze bang zijn dat de zoekactie hun indruk bij de expert in gevaar brengt. (Hay et al. 2008: 378-379). Ook de *informed patients* in Kivits onderzoek zagen in dat experts niet zitten te wachten op betweters. Zo geeft Rebecca (47 jaar) aan dat huisarsten 'gentle handling' nodig hebben en dat je ze beter geen eisen kan stellen of twijfels vertonen (Kivits 2004:520).

Een andere reden is dat de expert de gevonden informatie al blijkt te bevestigen voordat de *informed patient* het überhaupt genoemd heeft. In dit geval helpt internet alleen maar een sterker vertrouwen te creëren (Broom 2005b: 333).

Van de *informed patients* die de gevonden informatie wel bespreken met hun experts doet echter maar een klein deel dit vanuit gegroeide angst door online informatie (Hay et al. 2008: 378). Het grootste deel heeft internet slechts voor algemene informatie gebruikt over al bestaande zorgen

¹¹ Op e-therapie na, dat kan wel via internet plaatsvinden.

¹² Baker en collegae haalden als argument hiervoor uit een survey onder 4764 Amerikaanse *informed patients* dat van 94% hun internetgebruik niet het aantal bezoeken of contact met expert had veranderd (2003: 2404).

¹³ Meestal een huisarts, maar eenzelfde soort interactie kan na een doorverwijzing van de huisarts ook plaatsvinden in een kliniek of ziekenhuis met een specialist.

(Hay et al. 2008: 378-379). Zij vinden dat ze het recht hebben om medische informatie te controleren, vergelijken, confronteren en, wanneer mogelijk, bediscussiëren tijdens een consultatie (Kivits 2004: 519). Wanneer ze hun gevonden informatie bespreken, vertellen ze echter lang niet allemaal de bron van hun informatie (Bylund et al. 2007: 348).

De interactie

Wanneer de *informed patient* besluit de informatie te delen met de expert, hangt de kwaliteit van de interactie af van zowel de *informed patient* als de expert. Deze interacties zijn zoals eerder aangegeven op verschillende manieren bestudeerd. *Informed patients* en experts zijn voornamelijk geïnterviewd of mochten vragenlijsten invullen (Broom 2005b; Broom 2005c; Bylund et al. 2007). Hieruit zijn de interpretatie en ervaringen naar voren gehaald. Stacey en collegae observeerden de interactie ook, wat een buitenstaanders (onderzoekers) perspectief toevoegt (2009). Helaas hebben zij zich in hun onderzoek alleen gericht op de 'demanding encounters' waarin zich een conflict afspeelt. Van de 100 observaties waren 25 'demanding' waarvan maar 15 een internet *informed patient* betrof. Wel kwam in het merendeel van de geobserveerde interacties het onderwerp medische informatie op het internet aan bod (Stacey et al. 2009: 733). Deze resultaten geven weer dat er zowel positieve interacties, als negatieve interacties (met conflict) plaatsvinden. Dit verschil kan zowel vanuit de *informed patient* als vanuit de expert worden bekeken.

De ervaring van de informed patient

De *informed patient* ervaart een interactie met een expert positief wanneer de expert de *informed patient* gerust kan stellen door bijvoorbeeld duidelijke uitleg te geven. Ook vindt de *informed patient* het fijn om aan de hand van gevonden informatie betrokken te worden bij het doktersadvies. Alleen al een bevestiging van de expert voor de zoekinspanningen van de *informed patient* zorgt voor een grote tevredenheid over de interactie. Het maakt daarbij niet uit of de expert het eens is met de gevonden informatie of niet (Bylund et al. 2007: 349).

Op basis van internet verkregen informatie kunnen onderhandelen met de expert geeft de *informed patient* naast een gevoel van controle ook een fijn gevoel over de relatie met de expert (Hardey 1999: 829). Het schept namelijk een persoonlijke situatie waarin de *informed patient* zichzelf kan zijn.

Helaas heeft menig *informed patient* juist negatieve associaties met een bezoek aan een expert. Dit is het geval wanneer de expert niet ingaat op de vele vragen van de *informed patient*, daar geen tijd voor heeft of wanneer de expert in een verdedigingspositie treedt. De expert waardeert in deze gevallen vaak niet de zoekacties van de *informed patient*, waardoor zij zich niet op haar gemak en niet geholpen voelt (Henwood et al. 2003). Ook wordt de bezorgdheid in deze gevallen vaak niet verminderd (Bylund et al. 2007: 349). Dit komt doordat de *informed patient* niet voldoende uitleg heeft gekregen om daadwerkelijk te begrijpen wat er aan de hand is.

De ervaring van de expert

In de ervaring van de *informed patient* is te zien dat experts verschillend reageren. Hierachter schuilen dan ook verschillende percepties en ervaringen. Broom vond een tweescheiding in de ervaringen met *informed patients* die Australische specialisten met hem deelden (2005c: 325). Zo zijn er enerzijds experts die de verandering positief inzien. Zij zijn blij met een 'co-partnership' met hun patiënten (Broom 2005c: 325). Zij zien internet als onderdeel van de medische praktijk en zien bovendien voordelen in een grotere verantwoordelijkheid bij de patient. *Informed patients* zijn naar hun mening zeer gemotiveerd waardoor ze meer betrokken zijn bij hun behandeling en ook gerichtere vragen kunnen stellen (Broom 2005c: 328). Ook vele medische artikelen laten experts de voordelen van de *informed patient* zien. Zo schrijven Wald en collegae over verbeterde communicatie, gezamenlijk beslissingen maken en efficiënter gebruik van doktersafspraken (2007: 222). McMullan voegt een scenario toe waarin experts zelfs websites aanbevelen aan de *informed patient* (2006: 27). De expert helpt op deze manier de *informed patient* aan betrouwbare en 'juiste' informatie (Gerber & Eiser 2001).

Anderzijds zijn er experts die meer negatieve gevolgen inzien. Zij praten over de grotere hoeveelheid tijd die ze kwijt zijn aan alle vragen van de *informed patient* en over het gevoel dat ze vertrouwen kwijt zijn geraakt van de patient (Broom 2005c: 326). Door dit laatste voelen ze zich vaak uitgedaagd of zelfs bedreigd. Hun status en de verantwoordelijkheid die zij meenemen wordt voor hun gevoel namelijk in twijfel getrokken en dat zou behandeling tegen kunnen werken (Broom 2005c: 329).

6. Analyse en Conclusie

Wat is de *informed patient*, en wat laat een kijk op deze ‘figure’ zien over de sociale, culturele en politieke velden die kenmerkend zijn voor een huidige westerse informatiesamenleving?

Door de *informed patient* als ‘figure’ te benaderen is meer duidelijk geworden over de wie de *informed patient* is en wat de karakteristieken zijn van dit figuur in een informatiesamenleving. De abstracte definities van een informatiesamenleving als een samenleving waarin informatie een ‘grote rol’ speelt, kunnen worden aangevuld met specifiekere beschrijvingen. Zo is beschreven hoe de *informed patient* verantwoordelijk omgaat met informatie en hoe zij informatie op verschillende manieren inzet of juist achterwege laat op bepaalde momenten om bepaalde culturele structuren en machtsverhoudingen, maar ook vertrouwensbanden in stand te houden.

‘Figure’

De *informed patient* is bewust bezig met haar gezondheid en met de beschikbaarheid van een groot informatieaanbod van verscheidene mediavormen en bronnen. Dat de beschikbare informatie een kwantitatieve waarde heeft met een idee van ‘flow’ komt terug in de manier waarop de *informed patient* op zoek gaat naar informatie (Yoshimi 2006: 271-2). Zij loopt een checklijst aan beoordelingen af terwijl zij door de hypermediaomgeving klikt. De kritische kijk en beoordelingen laten daarbij de kwalitatieve kant van informatie zien, maar ook het besef van media als sociaal fenomeen en als ingebed in bredere processen. De *informed patient* kijkt namelijk niet alleen naar herhaling van informatie (majority view), maar ook naar criteria als professionaliteit, feitenkennis, ervaringsgerichtheid, offline bestaan en mogelijke commerciële doeleinden. De *informed patient* ziet dus dat internet niet alleen een medium, maar een wereld op zich is, waar informatie wordt gegeven met bepaalde achterliggende gedachten en dat het commerciële marktwezen over dezelfde ziekte kan schrijven als een leek die ‘een keer iets heeft gehoord’. Dit geeft weer hoe een breder economisch proces schuil kan gaan achter informatie, maar het toont ook de grote mogelijkheden van de internetontwikkelingen. Want hoewel ervaringsverhalen gewaardeerd worden voor steun, begrip en kracht (empowerment), blijft de *informed patient* sceptisch over de onprofessionele sites, vage bronvermeldingen en afwezigheid van de bron in de offline wereld. De *informed patient* lijkt dus niet alleen kritisch te zijn over wie de informatie brengt, maar ook hoe deze informatieverschaffer zich zowel online als offline opstelt. Er wordt dus onderscheid gemaakt tussen een online en een offline wereld. Echter lopen de twee werelden tijdens gebruik vaak weer in elkaar over. Zo vermeldde de helft van de informanten van Bylund en collegae niet de afkomst van hun informatie tijdens bespreking met een expert (Bylund et al. 2007: 348). Ook vormen zij ‘narratives’ van informatie uit verschillende online en offline bronnen.

Veel zoekcriteria, maar ook motivaties, lijken daarnaast samen te gaan met het neerzetten van een bepaalde identiteit. Deze motivaties combineren rationele ideeën met principe en gevoelskwesaties, zoals angst. Zo is er de algemene begeerte naar achtergrondinformatie wat voortkomt uit

nieuwsgierigheid en over gaat in een drang om meer te weten te komen. Een andere motivatie komt voort uit het besef dat de expert nooit alles kan benoemen (of weten). Vanuit die gedachte is het de individuele verantwoordelijkheid en taak om zelf verder te zoeken, het individualisme. Ook het sociaal constructivisme is hierin terug te vinden, waarbij het biomedische model kan worden gezien als een culturele benadering van ziekte en gezondheid. Internet geeft de mogelijkheid om andere medische modellen te ontdekken. Het biomedische model en het advies van de expert krijgen echter meestal de voorkeur. De verschillende motivaties geven een beeld van een persoon dat zelf initiatief neemt. Al gaat dit initiatief vaak ook samen met het gevoel om eerst zelf op onderzoek uit te gaan voor hulp te vragen. Dit geeft een individueel gerichte samenleving aan waarin eigen controle en empowerment belangrijke elementen zijn.

Natuurlijk zijn er ook meer praktische motivaties zoals inspelen op de korte spreekuren, privacy, anonimiteit, snelheid, beslissingen over ernst en alternatieven zoeken. Deze zaken zeggen meer over de actuele situatie van bezuinigingen op zowel geld als tijd.

Contact met de expert

Vervolgens is de vraag of en hoe al deze beoordelingen en motivaties een (mogelijk) zieke patiënt ook daadwerkelijk helpen. Terwijl voorheen de medische expert degene was die informatie verschaftte, advies gaf en vaak hielp met beslissen over de juiste behandeling lijken media en met name internet dezelfde taken te verrichten. Toch blijken de omgang met en het vertrouwen in medische experts maar weinig te zijn veranderd. Dit zie je al terug in informatiecriteria die argumenten van het biomedisch model opnoemen zoals 'codified' en officieel in de zin van empirisch en klinisch bewezen. Veel onderzoeken die ik heb gebruikt gaan over zieke *informed patients* of *informed patients* met klachten of symptomen. Dat veel onderzoeken juist deze *informed patients* benaderen is vanwege de interesse in de interactie met experts. Deze patiënten bezoeken namelijk nog altijd een medische expert bij klachten over hun gezondheid. Informatie zoeken en een bezoek aan een expert sluiten elkaar dus niet uit. In veel gevallen delen *informed patients* niet eens hun gevonden informatie omdat ze bang zijn dat experts daar niet op zitten te wachten. Hieruit blijkt niet alleen dat informatie soms niet verder wordt ingezet, maar ook dat er nog sprake is van het klassieke medische zorgmodel waarin de expert de autoriteit en de controle krijgt, ook van de *informed patient*.

Een verschuiving wordt pas zichtbaar wanneer we kijken naar de *informed patients* die wel hun gevonden informatie delen met de medische expert. Een interactie waarin de inbreng en ervaring van zowel de *informed patient* als de medische expert een grote invloed hebben op het verloop, maar ook de omgeving is hier van belang. De tweestrijd tussen experts die de *informed patient* als een positieve ontwikkeling zien en de experts die alleen negatieve gevolgen ondervinden lijkt aan te sluiten bij de verschillende sociologische benaderingen. Zo blijken de negatief georiënteerde experts voornamelijk vanuit een functionalistisch en sociaal constructivistisch perspectief te kijken. Daar zij vinden dat men zich naar bepaalde rollen moet gedragen om orde en een harmonieuze en een

efficiënte omgang te verkrijgen. De rolbeleving loopt in hun ogen vooral mis door een gebrek aan vertrouwen dat zich uit doormiddel van vragenstelling en eigen onderzoek van de *informed patient*. Experts die positief de *informed patient* tegemoet zien, kijken eerder vanuit de theorie dat risico's gedeeld en beter besproken kunnen worden. Zij zijn blij dat niet langer alle verantwoordelijkheid op hun schouders rust en dat de *informed patient* actief meewerkt. Deze toegenomen verantwoordelijkheid voor de *informed patient*, het individu, die ook in de theorie naar voren kwam in samenloop met ontwikkelingen van wetenschap en industrie, komt echter minder goed naar voren bij de *informed patient*. Zij lijkt het grote aanbod aan informatie vandaag de dag meer als vanzelfsprekend te ervaren en het niet te zien als een opgedrongen verantwoordelijkheid, maar eerder als de mogelijkheid om zelf beter keuzes te kunnen maken. Dit komt waarschijnlijk ook doordat de meerderheid van *informed patients* hun gevonden informatie niet deelt met de expert of pas achteraf gaat zoeken naar meer informatie en daardoor de expert nog wel erkent als 'verantwoordelijke' (Henwood et al. 2003: 604).

Keerzijde

Al hoewel de *informed patient* erg positief wordt uitgelicht in de beschreven onderzoeken, moeten er ook beperkingen worden genoemd. De *informed patients* hier vermeld zijn voornamelijk vrouwen onder de 55 jaar met een redelijke opleiding en natuurlijk toegang tot een computer en internet waarvan zij weten hoe zij deze moeten gebruiken. Zoals Wyatt en collegae vermelden is ook acceptatie door en hulp van de sociale omgeving belangrijk voor de *informed patient* (2005: 213). Vaak zijn deze *informed patients* echter ook de gezondere vrouwen die vanwege de mogelijkheid tot het zoeken van informatie ook beter in staat zijn om gezonder te blijven. Deze kans krijgen mensen zonder toegang of met weinig educatie, die vaak ook in slechtere omstandigheden leven, niet.

Een ander negatief effect wordt gezien in foutieve informatie en informatieoverbelasting. In de verschillende onderzoeken komt dit echter maar weinig naar voren. Overbezorgdheid door overvloed aan informatie op het internet of beangstigende informatie (cyberchondria) wordt bijna niet genoemd en anders schiet de expert te hulp.

Sociaal, cultureel en politiek

Medische antropologie en de verschillende benaderingen hebben geholpen om in te zien hoe geneeskunde als maatschappelijk en sociaal construct kan worden bekeken, waarbij experts en *informed patients* soms verschillende verwachtingen hebben van interacties. Iets dat mede wordt veroorzaakt door de combinatie van verschillende constructen die de *informed patient* toevoegt met gevonden informatie. De antropologische benadering heeft ook geholpen om de *informed patient* als 'figure' in een huidige informatiesamenleving te kunnen beschrijven op zowel sociaal, cultureel als politiek veld. De beschrijving van gedrag, contexten, percepties en ervaringen representeert de *informed patient* namelijk als iemand die haar omgeving wil tonen hoe zij in staat is voor zichzelf en

haar omgeving informatie te beoordelen en gebruiken. Zij staat behoorlijk zelfverzekerd te midden van de beschikbare informatie met haar checklist van beoordelingscriteria. Ze weet waar ze op wil letten en waar ze naar op zoek is, daarbij kan ze continu informatie met andere informatie vergelijken. Ze herkent de sociale aspecten van media en weet ook gebruik te maken van de nieuwe sociale mogelijkheden door uitwisseling van ervaringen en steun via chatrooms.

Op cultureel gebied is er sprake van een transitie, een overgang van oude functionalistische ideeën waarin vaste rolname centraal staat naar een nieuwe interactieve benadering waarbij risico's gedeeld worden. Informatie kan daarbij afzijdig worden gehouden om vertrouwen in de expert te onderbouwen.

Deze interacties rond vertrouwen, lopen nauw samen met machtsrelaties. Wanneer een *informed patient* namelijk wel haar informatie mag/wil delen en daarin bevestiging krijgt van de expert kunnen er weloverwogen en gezamenlijke beslissingen worden gemaakt. Maar ook tijdens de zoektocht op het internet geven zowel de toegang tot grote hoeveelheden informatie, de bekwaamheid tot het beoordelen van deze informatie, als het gebruik van de informatie en het contact via het internet de *informed patient* een bepaald gevoel van controle en daarmee ook macht. Dit benadrukken veel *informed patients* echter als een gevoel, omdat zij de kennis van de medische expert nog steeds van groot belang achten. In die zin lijkt informatie, kennis dus niet voorbij te zijn gestevend in de hiërarchie, maar wel een innige relatie te zijn aangegaan. Een informatiesamenleving is vanuit de *informed patient* bekeken dus een ontwikkeling van sociale interacties en belangen en culturele standaarden met machtsrelaties.

Toekomstig onderzoek

In dit onderzoek zijn een aantal aspecten naar boven gekomen die de moeite waard zijn voor verder onderzoek. Zo is er duidelijk een genderverschil in het gebruik van informatiebronnen dat verder zou kunnen worden uitgewerkt. Verder is er onderscheid te maken tussen *informed patients* uit de Verenigde Staten en Europa (of Verenigd Koninkrijk). Dit verschil kwam al naar voren in de cijfers over het zoeken naar informatie op het internet. In de Verenigde Staten was het aantal hoger dan in het Verenigd Koninkrijk. Het zou interessant zijn om dit verder uit te werken door naar de verschillende politieke, sociale, culturele en economische contexten te kijken. Zo zouden *informed patients* in de Verenigde Staten misschien in de meerderheid zijn en serieuzer omgaan met gevonden informatie omdat zij door slechte zorgverzekeringen meer op zichzelf zijn aangewezen. Ook de opbouw van het zorgsysteem en het diverse aanbod van zorgvoorzieningen kan hier een rol in spelen.

7 Geraadpleegde Literatuur

- Akerkar, S.M. & L.S. Bichile (2004) 'Doctor patient relationship: changing dynamics in the information age' *Journal of Postgraduate Medicine* 50-2: 120-122.
- Alaszewski (2010) 'Risk, trust and health' *Health, Risk & Society* 5-3: 235-239.
- Alemi, F., M. Mosavel, R.C. Stephens, A. Ghadiri, J. Krishnaswamy & H. Thakkar (1996) 'Electronic self-help and support groups' *Medical Care* 34-10: OS32-OS44.
- Anderson, J.G., M.R. Rainey & G. Eysenbach (2003) 'The impact of cyberhealthcare on the physician-patient relationship' *Journal of Medical Systems* 27-1: 67-84.
- Atkinson & Ayers (2010) 'The potential of the internet for alternative caring practices for health' *Anthropology & Medicine* 17-1: 75-86.
- Baker, L., Wagner, T. H., Singer, S., & Bundorf, M. K. (2003) 'Use of the internet and e-mail for health care information: results from a national study' *JAMA* 289-18: 2400-2406.
- Barker, J., Lindquist, J. et al. (2009) 'Figures of Indonesian Modernity' *Indonesia* 87 (April 2009): 35-72.
- Beck, U. (1992(1986)) *Risk Society: Towards a New Modernity* New Delhi, Sage.
- Bell, D. (1973) *The Coming of Post-Industrial Society: a Venture in Social Forecasting* New York, Basic Books.
- Bernhardt, J.M. & E.M. Felter (2004) 'Online Pediatric Information Seeking Among Mothers of Young Children: Results from a Qualitative Study Using Focus Groups' *Journal of Medical Internet Research* 6-1: e7.
- Boellstorff, T. (2012) 'Rethinking digital anthropology' In Horst H.A. & D. Miller (red.) *Digital Anthropology* London, Bloomsbury Publishing PLC: 39-60.
- Broom, A. (2005a) 'The eMale Prostate Cancer, Masculinity and Online Support as Challenge to Medical Expertise' *Journal of Sociology* 41-1: 87-104.
- Broom, A. (2005b) 'Virtually He@lthy: The impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship' *Qualitative Health Research* 15-3: 325-345.
- Broom, A. (2005c) 'Medical specialists accounts of the impact of the internet on the Dokter/Patient Relationship' *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health* 9-3: 319-338.
- Bylund, C.L., J.A. Gueguen, C.M. Sabee, R.S. Imes, Y. Li, A.A. Sanford (2007) 'Provider-patient dialogue about internet health information: An exploration of strategies to improve the provider-patient relationship' *Patient Education and Counseling* 66-3: 346-352.
- Caiata-Zuffery, M., A. Abraham, K. Sommerhalder & P.J. Schulz (2010) 'Online health information seeking in the context of the medical consultation in Switzerland' *Qualitative Health Research* 20-8: 1050-1061.
- Coleman, G. (2010) 'Ethnographic Approaches to Digital Media' *Annual Review of Anthropology* 39: 487-505.
- Cotten, S. R. & S. S. Gupta (2004) 'Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them' *Social Science & Medicine* 59-9: 1795-1806.
- Cotten, S. R. (2001) 'Implications of Internet Technology for Medical Sociology in the New Millennium' *Sociological Spectrum: Mid-South Sociological Association* 21-3: 319-340.
- Dedding, C., R. van Doorn, L. Winkler & R. Reis (2011) 'How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients' *Social Science & Medicine* 72 (2011): 49-53.
- Diaz, J., R. Griffith, J. Ng, S. Reinert, P. Friedmann, & A. Moulton (2002) 'Patients' use of the Internet for medical information' *Journal of General Internal Medicine*, 17-3: 180-185.
- DiMaggio, P., E. Hargittai, W.R. Neuman & J.P. Robinson (2001) Social Implications of the Internet, *Annual Review of Sociology* 27 (2001): 307-336.

- Drentea, P. & J.L. Moren-Cross (2005) 'Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site' *Sociology of Health & Illness* 27-7: 920-943.
- Drenth von Februar, M. (2006) 'De voors en tegens van het lot' In Boutellier, H., M. Drenth von Februar, R. Gude, M. Hajer, G. de Vries e.a. (red.) *Leven in de risicosamenleving* Salomé, Amsterdam: 19-26.
- Eysenbach, G. (2000) 'Clinical Review: Consumer Health Informatics' *British Medical Journal* 2000-320: 1713-1716.
- Fox, S. (2006) *Online health search 2006*. Washington, DC: Pew Internet and American Life Project.
- Garnham, N. (2000) 'Information Society' as theory or ideology: a critical perspective in technology, education and employment in the information age' *Information, Communication & Society* 3-2: 139-152.
- Gerber, B.S. & A.R. Eiser (2001) 'The patient-physician relationship in the internet age: Future prospects and the research agenda' *Journal of Medical Internet Research* 3-2: e15.
- Giddens, A. (1991) *Modernity & Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age* Cambridge, Polity Press.
- Ginsburg, F.D., L. Abu-Lughod & B. Larkin (2002) 'Introduction' In Ginsburg, F.D., L. Abu-Lughod & B. Larkin (red.) *Media Worlds* Berkely/Los Angeles/Londen, University of California Press: 1-36.
- Hardey, M. (1999) Doctor in the House: the Internet as a Source of Lay Health Knowledge and the Challenge to Expertise, *Sociology of Health & Illness* 21-6: 820-835.
- Hardey, M. (2002) 'The story of my illness: personal accounts of illness on the internet' *Health: An interdisciplinary Journal for the social study of health, Illness and Medicine* 6-1: 31-46.
- Hardey, M. (2008) Public health and Web 2.0. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health* 128-4: 181-189.
- Hay, M.C., C. Strathmann, E. Lieber, K. Wick & B. Giesser (2008) 'Why patients go online: Multiple Sclerosis, the internet, and physician-patient communication' *The Neurologist* 14-6: 374-381.
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A. and J. Smith (2003). 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the *informed patient* in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health and Illness* 25-6: 589-607.
- Horst H.A. & D. Miller (red.) (2012) *Digital Anthropology* London, Bloomsbury Publishing PLC.
- Kivits J. (2006) Informed Patients and the Internet. a Mediated Context for Consultations with Health Professionals, *Journal of Health Psychology* 11-2: 269-282.
- Kivits, J. (2004) Researching the *informed patient*, *Information, Communication & Society* 7-4: 510-530.
- Lupton, D. (2003) *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies* (2nd edition) London, SAGE Publications.
- Lupton, D. (2012) *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body* (3rd edition) London, SAGE Publications.
- Masuda, J. (1980) *The Information Society as Post-Industrial Society*. Tokyo, Institute for the Information Society. (US edition, Washington DC: World Future Society, 1981).
- Mattelart, A. (2003) *The Information Society* London, SAGE Publications.
- McMullan, M. (2006) 'Patients using the internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship' *Patient Education & Counseling* 63-(1-2): 24-28.
- Miller, D. and Slater, D. (2000) 'The Internet: An Ethnographic Approach' Oxford, Berg.
- Negroponte, N. (1995) *Being Digital* New York, Vintage.
- Nettleton, S., R. Burrows, L. O'Malley & I. Watt (2004) Health E-types?, *Information, Communication & Society* 7-4: 531-553.
- Parsons, T. (1987/1951) 'Illness and the role of the physicians: a sociological perspective' In Stoeckle, J.D. (red.) *Encounters between patients and doctors: an Anthology* Cambridge, MA, MIT Press.

- Peterson, M.A. (2003) *Anthropology & Mass Communication: Media and Myth in the New Millennium* New York/Oxford, Berghahn Books: 147-156.
- Potter, S.J. & J.B. McKinlay (2005) 'From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship' *Social Science & Medicine* 61 (2005): 465-479.
- Prior, L. (2003) 'Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology' *Sociology of Health & Illness* 25-3: 41-57.
- Radin, P. (2006) "To me, it's my life": Medical communication, trust, and activism in cyberspace' *Social Science & Medicine* 62-3: 591-601.
- Randeree, E. (2009) Exploring Technology Impacts of Healthcare 2.0 Initiatives, *Telemedicine and e-Health* 15-3: 255-260.
- Rose, N. (2001) 'The Politics of Life Itself' *Theory, Culture & Society* 18-6: 1-30.
- Rothenbuhler, E.W. & M. Coman (red.) (2005) *Media Anthropology* London, SAGE Publications.
- Sillence, E., P. Briggs, P. Harris & L. Fishwick (2007) Going Online for Health Advice: Changes in Usage and Trust Practices over the Last Five Years *Interacting with Computers* 19 (2007): 397-406.
- Singer, M. & H.A. Baer (2007) *Introducing Medical Anthropology: a Discipline in Action* Lanham, MD, AltaMira.
- Sinha, A. (2000) 'An overview of Telemedicine: The virtual gaze of health care in the next century' *Medical Anthropology Quarterly* 14-3: 291-309.
- Stacey, C.L., S. Henderson, K.R. MacArthur & D. Dohan (2009) 'Demanding Patient or Demanding Encounter?: A Case Study of a Cancer Clinic' *Social Science & Medicine* 69 (2009): 729-737.
- Sussman, G. (1999) 'The 'Information Society'' *Journal of International Communication* 6 -1: 7-21.
- Toffler, A. (1981) *De Derde Golf* Utrecht, Veen.
- Tunny, S. & J. Thomas (2012) The Department of Health's online interpretation of what patients want, *Public Management Review* 14-3: 311-329.
- Wald, H.S., C.E. Dube & D.C. Anthony (2007) 'Untangling the Web—The impact of internet use on health care and the physician-patient relationship' *Patient Education & Counseling* 68-3: 218-224.
- Wu Song, F., J.E. West, L. Lundy & N. Smith Dahmen (2012) 'Women, Pregnancy, and Health Information Online: The Making of Informed Patients and Ideal Mothers' *Gender & Society* 26-5:773-798.
- Wyatt, S., F. Henwood, A. Hart & J. Smith (2005) The Digital Divide, Health Information and Everyday life, *New Media & Society* 7-2: 199-218.
- Yoshimi, S (2006) 'Information' *Theory, Culture & Society* 23 (2-3): 271-288.
- Ziebland, S. (2004) 'The Importance of Being Expert: the Quest for Cancer Information on the Internet' *Social Science & Medicine* 59 (2004): 1783-1793.