



Patiënt via web op de hoogte

► Via netwerken van lotgenoten op internet zijn patiënten soms beter geïnformeerd over behandelingen dan artsen.

**Van onze verslaggeefster
Eveline Domevscek**

.....

AMSTERDAM Patiëntennetwerken op internet bieden een waardevolle aanvulling op bestaande medische kennis en ontstijgen soms zelfs de kennis van de arts. Dit concluderen Jeanine de Bruin en Astrid Ventevogel, gespecialiseerd in interactieve communicatie en nieuwe media, in hun boek over de theorie en de praktijk van patiënten-*communities* dat vandaag verschijnt.

De digitale patiëntennetwerken,

waar mensen naast informatie ook naar herkenning en steun van lotgenoten zoeken, worden vooral bezocht door mensen met een levensbedreigende ziekte. Zij proberen hun onzekerheid en angst te verminderen.

De Bruin: 'Als je ziek bent, krijg je het idee dat je je moet overleven aan deskundigen. Mensen krijgen het gevoel van controle terug als ze zich hebben laten informeren.'

Doordat de beschikbare medische informatie op internet zich niet alleen beperkt tot Nederlandse informatie, komen patiënten geregeld behandelmethoden op het spoor die nog niet landelijk zijn ingevoerd.

Volgens De Bruin lopen vooral de Verenigde Staten net iets voor: 'Behandelmethoden die daar uit

het experimentele stadium zijn, kunnen hier nog net niet gangbaar zijn. Gesterkt door de verhalen van lotgenoten die zich in de Verenigde Staten hebben laten behandelen, durven patiënten een andere behandelmethode met hun arts te bespreken.'

Eerder onderzoek laat zien dat medisch specialisten vaak bang zijn dat patiënten verkeerde conclusies trekken uit hun gezondheidsklachten of dat patiënten valse hoop krijgen doordat recent ontdekte methodieken nog niet beschikbaar zijn.

Volgens De Bruin is deze vrees ongegrond: 'We waren verrast te constateren dat patiënten enorm zorgvuldig te werk gaan. Omdat ze zelf veel baat hebben bij juiste informatie zal het gros nooit iets zomaar voor waar aannemen.'