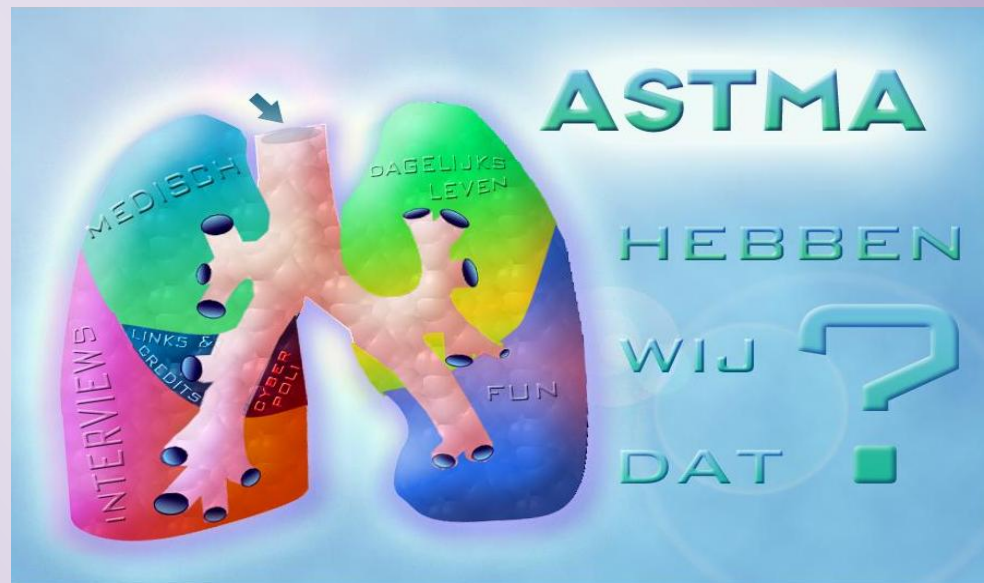




STICHTING
ARTSEN
VOOR
KINDEREN

DE CYBERPOLI: EEN AANVULLING OP DE BESTAANDE ZORG?

Dr. Christine Dedding
Prof. dr. Ria Reis
Universiteit van Amsterdam

Sjouke Liem, MSc.
Drs. Lex Winkler
Stichting Artsen voor Kinderen

Colofon

De Cyberpoli: een aanvulling op de bestaande zorg?

Evaluatierapport van de Cyberpoli

Uitgave van



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Auteurs

dr. Christine Dedding, Sjouke Liem, MSc., Drs. Lex Winkler, prof. dr. Ria Reis

Correspondentieadres:

Christine Dedding, p/a
Vrije Universiteit Amsterdam
De Boelelaan 1085
1081 HV Amsterdam
Christine.Dedding@falw.vu.nl

Lex Winkler
Stichting Artsen voor Kinderen
Postbus 75751
1070 AT Amsterdam
Lexwinkler@artsenvoorkinderen.nl

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door:



Copyright © 2011, Artsen voor Kinderen, Universiteit van Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Dankwoord	5
Hoofdstuk 1: Inleiding	
1.1 De Cyberpoli	7
1.2 Wat vooraf ging	8
1.3 Doel evaluatie van de Astma Cyberpoli	9
1.4 Opbouw van het rapport	9
Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode	
2.1 Inclusiecriteria en werving	10
2.2 Vragenlijsten	11
Behoeftenvragenlijst	11
Effectvragenlijst	12
2.3 Bezoekersstatistieken, gebruikers- en inhoudsanalyse	13
2.4 Focusgroepsdiscussies en interviews	13
Hoofdstuk 3: Resultaten behoeftepeiling	
3.1 Respons	14
3.2 Demografische profiel	14
3.3 Eerste indruk van de Cyberpoli	15
3.4 Behoeften waar de Cyberpoli in kan voorzien	16
3.5 Vertrouwen en risico's	18
3.6 Astma controle	20
3.7 Emotioneel welbevinden	20
3.8 Zoeken naar astma informatie op het internet	21
3.9 Samenvatting behoeftepeiling	22
Hoofdstuk 4: Statistieken Astma Cyberpoli	
4.1 Vindbaarheid	23
4.2 Bezoekersstatistieken	23
4.3 Inhoudsanalyse	25
4.4 Samenvatting	27

Hoofdstuk 5: Resultaten effectmeting

5.1 Respons	28
5.2 Demografische beschrijving.....	28
5.3 Bezoeken van de Cyberpoli.....	29
5.4 Meerwaarde en effect van de Cyberpoli	29
5.5 Ervaren risico's	33
5.6 Astmacontrole	34
5.7 Emotioneel welbevinden.....	35
5.8 Samenvatting effectmeting	36

Hoofdstuk 6: Discussie en conclusie..... 37

Bijlage : Aanbevelingen	41
Literatuurlijst	42

Samenvatting

De Cyberpoli is een interactieve website voor kinderen met een chronische aandoening. Kinderen kunnen op de site informatie vinden, vragen stellen, ervaringen delen en spelletjes spelen. Voor dit onderzoek zijn de Astma en de Diabetes Cyberpoli onderzocht. Middels een enquête is aan kinderen, ouders en behandelaars gevraagd wat zij denken dat de meerwaarde is van de site en of de site bijdraagt aan het welbevinden van kinderen en hun participatiemogelijkheden in de kliniek.

De Cyberpoli blijkt in vier behoeften te voorzien: informatie, lotgenotencontact, emotionele steun en vragen kunnen stellen wanneer jij dat wilt. De meerwaarde van de Cyberpoli betreft vooral de eigentijdse vorm van informatieoverdracht, de combinatie van medische kennis en ervaringskennis en het faciliteren van lotgenotencontact. Volgens ouders en behandelaars die de vragenlijst hebben ingevuld, maakt de Cyberpoli de zorg completer. De vraag of de Cyberpoli bijdraagt aan het welbevinden van kinderen, wordt door kinderen positief beantwoord, met name ten aanzien van het minder alleen voelen en meer zelfvertrouwen ontwikkelen. Dit zelfvertrouwen, maar ook het feit dat kinderen informatie eerst zelf op kunnen zoeken en controleren, zij zien dat anderen met dezelfde kwesties worstelen en zij hun vragen eerst kunnen oefenen op de Cyberpoli, kan een positief effect hebben op hun participatie in de kliniek. In de zin van makkelijker vragen durven te stellen, ervaringen te delen en hun mening te geven. Echter, verder onderzoek is noodzakelijk voor een definitief antwoord.

De Cyberpoli is een bron van empowerment voor kinderen, ouders en behandelaars, maar kan hier zeker nog in groeien. Dit is mede afhankelijk van:

1. Kritische massa: hoe groter het ledenbestand hoe meer actieve leden er zullen zijn en hoe vaker kinderen zullen terugkomen.
2. Aandacht van en voor de doelgroep: feeling blijven houden met wat de doelgroep beweegt zodat de Cyberpoli zowel technisch, functioneel als inhoudelijk optimaal hierop inspeelt.
3. Interactie: leden uitnodigen en faciliteren om actief kennis en ervaring te blijven uitwisselen.

Bij het bepalen van het succes van een website wordt veelal gekeken naar de mate van activiteit van de leden. Ook wij waren in eerste instantie gericht op het faciliteren van meer interactie. Echter het feit dat een grote groep kinderen wel de site bezoekt, maar niet actief wordt en het feit dat kinderen aangaven ook baat gehad te hebben bij de cyberpoli zonder daar zelf actief in te zijn geworden heeft ons doen realiseren dat er naast aandacht voor het faciliteren van interactie ook aandacht moet zijn voor het faciliteren van 'leuk lurken'. Het zien dat andere kinderen tegen dezelfde problemen aan lopen als jij is een niet te onderschatten meerwaarde van lotgenotencontact. Daarvoor hoef je niet zelf actief contact te zoeken, maar kan het zien van het ledenbestand en het lezen van de vragen en ervaringen van andere kinderen al voldoende zijn.

Dankwoord

Wij willen graag alle kinderen, ouders en behandelaars hartelijk bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoek, en in het bijzonder de behandelaars van het Rode Kruis Ziekenhuis, het Tergooi Ziekenhuis, het Westfriesgasthuis en het St. Lucas Andreas Ziekenhuis.

Tevens willen we gebruik maken van de gelegenheid om de ervaringsdeskundigen Anneke Jellema, Remco van Leuven, Kim en Yvonne Kroezen, Kim van Rooij, en de behandelaars Marga Damhuis, Bart van Ewijk, Rob Duiverman en Johanna Rijntjes hartelijk te bedanken voor hun bijdrage aan de Astma Cyberpoli.

Hoofdstuk 1: Inleiding

De Cyberpoli is een interactieve website voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Het concept is in 2002 ontwikkeld door Lex Winkler van de Stichting Artsen voor Kinderen. De eerste Cyberpoli is in 2004 opgezet voor kinderen met Coeliakie, een glutenintolerantie. Op basis van de enthousiaste reacties en de grote groep gebruikers is het concept later uitgebreid naar kinderen met andere chronische aandoeningen, waaronder Diabetes (2006), Cystic Fibrosis (2006), Inflammatoire darmaandoeningen (2008), Astma (2010) en Hartaandoeningen (2011). In dit rapport doen wij verslag van de evaluatie van de Astma Cyberpoli. In samenwerking met de Universiteit van Amsterdam is onderzocht of de Astma Cyberpoli aan de behoeften van gebruikers voldoet en of het bezoeken van de site bijdraagt aan het welbevinden van kinderen en hun participatiemogelijkheden in de zorg. Aanleidingen voor de studie zijn:

1. Een groeiend enthousiasme voor e-health in de gezondheidszorg en diensgevolge een groeiende behoefte aan effectstudies (Cline & Hayes 2001, Atkinson & Gold 2002, Barrera et al. 2002, Broom 2005, Kuppens et al. 2006, Bonniface & Greent 2007, Murray et al. 2007).
2. Artsen voor Kinderen heeft behoefte aan een gebruikers- en effectevaluatie van de Cyberpoli om te evalueren of de juiste weg is ingeslagen. Tevens is de vraag of er wetenschappelijk bewijs is voor de meerwaarde van een Cyberpoli naast de bestaande zorg.
3. Onderzoek heeft aangetoond dat communiceren met kinderen in de zorg - vaak ongewild - leidt tot een interactie tussen ouder en behandelaar (Aynslee-Green et al. 2000, Tates 2001, DiMatteo 2004, Alderson et al. 2006, Dedding 2009). Uit onderzoek blijkt niet alleen hoe vervelend kinderen dit vinden, maar ook dat het niet kunnen delen van ervaringen en problemen kan leiden tot minder adequate zorg. De gedachte is dat de Cyberpoli wellicht kan bijdragen aan een oplossing doordat kinderen, desgewenst anoniem, ervaringen met elkaar kunnen delen en vragen kunnen stellen aan een team van deskundigen.
4. Uit ons literatuuronderzoek blijkt dat e-health zowel positieve als negatieve effecten kan hebben voor patiëntenparticipatie, maar dat de bewijsvoering voor deze effecten nog mager zijn (Dedding et al. 2011). Met dit onderzoek verwachten wij meer inzicht te verschaffen in hoe Cyberpoli's al dan niet kunnen bijdragen aan de participatiemogelijkheden van kinderen in de gezondheidszorg.

In het vervolg van dit hoofdstuk leest u meer over de achtergronden en doelen van de Cyberpoli en het onderzoek.

1.1. De Cyberpoli

De Cyberpoli is bedoeld als aanvulling op de zorg en heeft als doel het verstevigen van de (behandel)relatie tussen medische behandelaar en het kind met een chronische aandoening, door:

1. Het inzicht van kinderen en jongeren met een chronische ziekte in hun eigen ziekte te vergroten.
2. De behandelaar meer inzicht te geven in wat er in kinderen met een chronische ziekte omgaat, door hen deelgenoot te laten maken van de alledaagse kennis en ervaringen die kinderen hebben opgedaan over hun eigen ziekte.
3. De kinderen met een chronische ziekte een grotere stem te geven in de behandelkamer door hen vragen te laten stellen of adviezen aan de behandelaars te geven over hun eigen ziekte.

De verschillende Cyberpoli's komen samen in 1 voorportaal - www.Cyberpoli.nl - van waaruit een keuze gemaakt kan worden voor een specifieke aandoening. Voor iedere aandoening is de vormgeving en inhoud licht verschillend ingevuld. De Cyberpoli voor kinderen met astma biedt de volgende diensten:

1. Medische en technische informatie over astma. Dit betreft 'kant en klare' informatie - in de vorm van veelgestelde vragen en thema's -, en interactieve informatie - in de vorm van animaties en quiz.
2. Een vraagbaak met deskundigen. Dit team bestaande uit een huisarts, allergoloog, kinderarts, longverpleegkundige en vier ervaringsdeskundigen, waarvan 3 jongeren met astma en één ouder van een kind met astma. Dit team beantwoordt uiterlijk binnen 3 dagen de vragen van de bezoekers.
3. Een uitgebreide hoeveelheid ervaringsverhalen van jongeren, ouders en behandelaars.
4. Lotgenotencontact middels chat, forum, prikbord en privéberichten.
5. Fun en games.

De leden van de vraagbaak vervullen een adviserende en informatieve functie, maar vervangen niet de eigen behandelaar. Op maat gesneden medisch advies wordt nadrukkelijk niet beoogd en is ook wettelijk gezien niet toegestaan, aangezien daarvoor een behandelcontact vereist is (van Meersbergen, 2007).

? Stel je vraag aan een deskundige

2 Aan wie wil je je vraag stellen?

Hier kun je kiezen aan wie je je vraag wilt stellen. Beweeg met je muis over de foto's of klik erop om een korte uitleg te krijgen over wat hij of zij doet zodat je de juiste persoon kunt kiezen.



Wat vooraf ging

Voorafgaand aan de evaluatie van de Astma Cyberpoli heeft een evaluatie van de Diabetes Cyberpoli plaatsgevonden, met als centrale vraag:

Voldoet de huidige opzet van de Diabetes Cyberpoli aan een behoefte van kinderen, ouders en behandelaars? Wordt met de huidige opzet optimaal aan deze behoeften tegemoetgekomen? Zo nee, hoe kan het beter?



In algemene termen bleek de Diabetes Cyberpoli aan een informatie- en interactiebehoefte van zowel kinderen, ouders als behandelaars te voldoen. Echter daar waar in de vraagbaak – destijds - alleen de mogelijkheid bestond om vragen te stellen aan volwassen experts, bleken kinderen vooral behoefte te hebben aan interactie met iemand ‘die weet hoe het voelt’ en ‘weet hoe het is om er mee te leven’. De chat en het forum bleken desalniettemin, nauwelijks gebruikt te worden. Deze discrepantie, tussen de uitgesproken behoefte aan lotgenotencontact en het in praktijk brengen ervan, schreven we toe aan het ontbreken van de juiste technische-, en sociale randvoorwaarden, waaronder een actieve moderator, uitnodigende omgeving en mogelijkheid om privéberichten uit te wisselen.

De meerwaarde van de Cyberpoli werd vooral gezien in:

- 1 het bieden van lotgenotencontact tussen kinderen;
- 2 het anoniem vragen kunnen stellen vanuit huis, daar waar het leven zich afspeelt;
- 3 het toegang bieden tot de beleving en leefwereld van kinderen, voor kinderen onderling maar ook voor ouders en behandelaars.

Wanneer kinderen ervaringen, problemen en oplossingen met elkaar gaan delen, lijkt de Cyberpoli te kunnen uitgroeien tot een bron van informatie, ervaringen en empowerment voor kinderen, ouders en behandelaars. Belangrijke voorwaarden hiervoor zijn: vertrouwen in de kwaliteit van de informatie, vertrouwen in de deskundigen die de vragen beantwoorden en een hoge mate van interactie. Aan deze voorwaarden bleek nog niet te worden voldaan. (Dedding et al. 2009)

De verbeterpunten die uit de Diabetes Cyberpoli evaluatie naar voren zijn gekomen, zijn verwerkt in de opzet van de destijds nog te ontwikkelen Astma Cyberpoli. De belangrijkste verbeterpunten betroffen het toevoegen van ervaringsdeskundigen aan het panel van experts en het verbeteren van niet alleen de technische, maar ook sociale randvoorwaarden voor lotgenotencontact en interactie. Hierbij werd de kanttekening geplaatst dat het ook na het verbeteren van de voorwaarden de vraag blijft of kinderen op de Cyberpoli daadwerkelijk actief kennis en ervaring gaan delen of blijven 'lurken online', oftewel passief gebruik maken van de site en daarmee wellicht al in hun persoonlijke behoefte kunnen voorzien.

1.2. Doel evaluatie van de Astma Cyberpoli

De evaluatie van de Astma Cyberpoli heeft twee doelen. Ten eerste, het evalueren in welke mate de doorgevoerde verbeterpunten aansluiten bij de behoeften van de gebruikers en wellicht leiden tot een actiever gebruik van de Cyberpoli. Ten tweede het evalueren van effect van de Astma Cyberpoli op: 1) het psychosociaal welbevinden van kinderen met astma, en 2) hun participatiemogelijkheden in de zorg.

1.3. Opbouw van het rapport

In het volgende hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode toegelicht. De behoeften van kinderen, ouders en behandelaars en in welke mate de Astma Cyberpoli daaraan kan voldoen, worden beschreven in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4. komt de beschrijving van de gebruikersstatistieken en een inhoudsanalyse van de Cyberpoli aan bod. In hoofdstuk 5 volgt de effectevaluatie van de Cyberpoli, de relatie tussen de Cyberpoli en psychosociaal welbevinden en participatiemogelijkheden in de zorg . In hoofdstuk 6, de discussie en conclusie, komen we terug op de vragen of 1) het bezoeken van de Cyberpoli bijdraagt aan het welbevinden van kinderen en hun participatiemogelijkheden in de zorg, en 2) of de Cyberpoli is uitgegroeid tot een bron van informatie, ervaringen en empowerment voor alle partijen.

Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode

De data voor dit onderzoek zijn verkregen via 1) een vragenlijstonderzoek onder kinderen, ouders en behandelaars, 2) de bezoekersstatistieken en de gebruikers- en inhoudsanalyse van de Cyberpoli en 3) focusgroepsdiscussies en interviews ter verdieping van de bevindingen. In dit hoofdstuk worden de methoden toegelicht.

2.1 Inclusiecriteria en werving

Data zijn verzameld van 1 april 2010 tot en met 3 januari 2011. De inclusiecriteria bij aanvang van het onderzoek waren voor kinderen; het hebben van astma en in de leeftijd van 9-14 jaar zijn; voor ouders: minstens één kind met astma in de leeftijd van 9-14 jaar hebben, en voor behandelaars: werkzaam zijn in de astmazorg voor kinderen in Nederland. Aangezien al vroeg duidelijk werd dat de inclusie achterbleef en er geluiden uit het veld waren dat de Astma Cyberpoli wellicht beter aansluit bij pubers, is na twee maanden besloten om de inclusie te verruimen tot 18 jaar.

Per doelgroep is een informatiebrief opgesteld met expliciete verwijzing naar vrijwilligheid van deelname, anonieme verwerking van de gegevens en de mogelijkheid extra informatie in te winnen over het project bij een onafhankelijke kinderarts. Het doel was om 150 kinderen en ouders en 75 behandelaars te werven.

Behandelaars van vijf algemene ziekenhuizen zijn persoonlijk benaderd met de vraag of zij het onderzoek actief willen promoten naar ouders en kinderen toe. Allen waren daartoe bereid. In augustus en september zijn bij twee van deze vijf ziekenhuizen acht halve dagen op locatie geworven, dat wil zeggen dat aan patiënten in de wachtkamer is gevraagd of zij een vragenlijst willen invullen. Daarnaast zijn 38 andere ziekenhuizen en een thuiszorg organisatie schriftelijk benaderd met de vraag het onderzoek te promoten bij kinderen en ouders.

Tevens zijn extra wervingsactiviteiten ondernomen als: het verzenden van posters en postkaartjes naar 45 ziekenhuizen en 42 apotheken, een oproep aan kinderen en ouders via Hyves en via landelijke en regionale astma websites. Voor de werving van behandelaars is er o.a. een oproep gedaan via de vereniging van longverpleegkundigen en is een presentatie op een landelijk en regionaal overleg van kinderlongverpleegkundigen gegeven. Aangezien het gewenste aantal respondenten ondanks alle activiteiten nog niet was bereikt, is ten slotte besloten de inclusie met twee maanden te verlengen.

Factoren die van invloed kunnen zijn geweest op de moeilijke werving zijn naast de door veel collega onderzoekers geconstateerde vragenlijstmoeheid, de nog geringe

bekendheid van de Cyberpoli bij kinderen, ouders en behandelaars en het gunstige astmaseizoen, waardoor astma ten tijde van de werving geen actueel probleem was.

2.2 Vragenlijsten

Voor het ontwikkelen van de vragenlijsten is gebruik gemaakt van de bevindingen van de diabetesbehoefte vragenlijst en de eerder verrichte literatuurstudie (zie Dedding et al. 2009, 2011). Uit het oogpunt van de lage respons bij de evaluatie van de Diabetes Cyberpoli is besloten de vragenlijst zo kort mogelijk te houden in de hoop dat dit de respons positief zou beïnvloeden (Deutskens et al. 2003). Zowel voor kinderen, ouders en behandelaars zijn twee vragenlijsten opgesteld; een behoeftevragenlijst en een effectvragenlijst. Tussen het invullen van de behoefte- en de effectvragenlijst bevond zich een periode van twee maanden. De vragenlijsten werden op de Cyberpoli ingevuld of desgewenst thuis ingevuld en per post geretourneerd met behulp van een antwoordnummer.

De vragenlijsten bevatten voor een deel vragen die zijn overgenomen uit gevalideerde vragenlijsten. De vragen met betrekking tot de astmacontrole zijn overgenomen uit de Astma Controle Test, een gevalideerde test voor kinderen die is ontwikkeld naar analogie van de Astmacontrole Test voor volwassenen (Nathan et al. 2004). De vragen ten aanzien van het emotioneel welbevinden zijn geleend van het domein 'emoties' van de Tacqol-astma (Flapper et al. 2006). De participatievragen zijn geïnspireerd op het participatiemodel van Shier (2001) en het participatiemodel dat ontwikkeld is op basis van de literatuurstudie over de relatie tussen e-health en patiëntenparticipatie (Dedding et al. 2011).

Behoeftelvragenlijst

Kinderen, ouders en behandelaars

De behoeftevragenlijst voor kinderen bestaat uit 21 vragen en heeft tot doel de inventarisatie van: 1) de behoefte aan de verschillende onderdelen van de Cyberpoli, 2) het emotioneel welbevinden, 3) de astmacontrole, 4) het internetgebruik en 5) de participatie in de zorg.

De behoeftevragenlijst voor ouders en behandelaars bestaat uit respectievelijk 11 en 6 vragen en heeft tot doel inventarisatie van: 1) de meerwaarde van de verschillende onderdelen van de Cyberpoli en 2) het vertrouwen in en de risico's verbonden aan de Cyberpoli. Tevens is bij ouders het internetgebruik en de mate van astmacontrole van het kind geïnventariseerd.

Analyse

Bij de analyse van de behoeftepeiling zijn frequenties berekend voor de beschrijving van de demografische kenmerken, astma controle, emotioneel welbevinden, vertrouwen in en risico's aan de Cyberpoli, internetgebruik en behoeftes aan de Cyberpoli. Tevens zijn Pearson's correlatiecoëfficiënten berekend tussen: leeftijd, vertrouwen in de Cyberpoli, aanraden en risico's van de Cyberpoli, en rapportcijfer van ouders en behandelaars. Ten slotte is een gepaarde t-toets gebruikt om de mate van astmacontrole van het kind 's nachts tussen kinderen en ouders te vergelijken. Omdat de antwoordcategorieën van kinderen en ouders bij deze vraag niet gelijk zijn, zijn de 6 categorieën bij ouders terug gebracht naar 4 categorieën: "helemaal niet" werd "erg goed", "1-3 dagen" en "4-10 dagen" is samengevoegd tot "goed", "11-18 dagen" en "19-24 dagen" is samengevoegd tot "erg" en "elke dag" is samengevoegd tot "heel erg".

Effectvragenlijst

Kinderen, ouders en behandelaars

De effectvragenlijst voor kinderen bestaat uit 7 vragen en heeft tot doel het evalueren van het effect van de Cyberpoli. De vragen zijn verdeeld over 5 thema's: 1) gebruikerskenmerken, 2) bezoek aan de Cyberpoli, 3) effect van de Cyberpoli, 4) mate van astmacontrole, en 5) emotioneel welbevinden.

Voor ouders en behandelaars bestaat de effectvragenlijst uit respectievelijk 7 en 12 vragen. Deze vragenlijst heeft tot doel het in kaart brengen van de ervaren effecten, meerwaardes en risico's van de Cyberpoli. Naast de gebruikerskenmerken is aan beide groepen gevraagd naar 1) hun bezoek aan de Cyberpoli, 2) de Cyberpoli als gespreksonderwerp, 3) ervaren risico's / nadelen van de Cyberpoli en 4) meerwaarde van de Cyberpoli. Aan ouders is tevens gevraagd naar de astmacontrole van het kind.

Analyse

Bij de analyse van de effectmeting zijn eveneens frequenties berekend voor de beschrijving van de demografische kenmerken, astma controle en het emotioneel welbevinden. Daarnaast zijn bij kinderen ook frequenties berekend voor het gebruik en het effect van de Cyberpoli en bij ouders en behandelaars voor hun ervaring met de Cyberpoli. Ten slotte is met de chi-kwadraattoets berekend of er verbanden bestaan tussen de behoeftepeiling en de effectmeting in de astmacontrole van het kind, het emotioneel welbevinden en tussen kinderen en ouders in de mate van astmacontrole van het kind. Als gevolg van het lage aantal respondenten zijn bij de variabelen astmacontrole en emotioneel welbevinden een aantal categorieën samengevoegd. Bij de hercodering van de variabele astmacontrole zijn 4 categorieën ("heel erg", "erg", "goed" en "erg goed") samengevoegd tot 2 categorieën ("slechte astmacontrole" en "goede astmacontrole"). Voor de variabele emotioneel welbevinden zijn 5 categorieën ("nooit", "zelden", "soms", "vaak", en "altijd") terug gebracht naar 3 categorieën ("nooit/zelden", "soms" en "vaak/altijd").

2.3 Bezoekersstatistieken, gebruikers- en inhoudsanalyse

Voor de bezoekersstatistieken, gebruikers- en inhoudsanalyse zijn dezelfde inclusieperiode aangehouden als voor de survey, dat wil zeggen 1 april 2010 tot en met 3 januari 2011.

Bezoekersstatistieken

Met behulp van Google Analytics en een intern gebruikersstatistiek programma op de website werden bezoeken aan de website geanalyseerd. Wegens de integratie van de Cyberpoli's in één voorportaal zijn alleen de periodes 1 april 2010 – 3 oktober 2010 en 15 november 2010 - 3 januari 2011 beschikbaar voor de analyse. De IP-adressen van de administrators en beheerders zijn vooraf aan een filter toegevoegd, waardoor eigen bezoeken niet zijn meegenomen in de statistieken. De volgende gegevens zijn geanalyseerd: 1) het aantal bezoekers - uniek en terugkerend, 2) de geografische spreiding van de bezoekers, 3) de meest bezochte webpagina's en 4) de gemiddelde bezoektijd op de website.

Gebruikersanalyse

Voor de gebruikersanalyse is gekeken naar de mensen die zich op de Astma Cyberpoli hebben geregistreerd, dat wil zeggen een profiel hebben aangemaakt en deze hebben geactiveerd. Vervolgens zijn de karakteristieken van de leden geanalyseerd met als doel de volgende vragen te beantwoorden: 1) wie wordt lid (en wie niet?) (geslacht, leeftijd), en 2) wie worden actief (en wie niet?).

Inhoudsanalyse

Voor de inhoudsanalyse is op de Cyberpoli gekeken naar de inhoud van de online interactie (cf. Heo, Lim, Kim 2010; Zhoua, Jin, Vogel, Fang, Chena 2010):

1. Wat wordt gecommuniceerd? (thema's, emotie, gedrag, astma, ervaringen, meningen)
2. Wordt informatie gedeeld, vergeleken, bediscussieerd, nieuwe kennis gegenereerd? (Gunawardana et al. 1997)
3. Ontstaan er dialogen? Wat is de frequentie, type contact, wie zoekt/heeft contact met wie?

2.4 Focusgroepsdiscussies en interviews

Ter voorbereiding op de survey en voor de ontwikkeling van de Cyberpoli vonden gesprekken plaats met vier behandelaars en vier ervaringsdeskundigen. Na de eerste analyses, is er een focusgroepsdiscussie georganiseerd voor behandelaars en zijn via telefoon en e-mail interviews met zeven kinderen gehouden ter evaluatie en verdieping van de bevindingen. Tevens zijn er informele interviews met beheerders en onderzoekers van aanverwante websites en onderzoeksprojecten geweest. Een focusgroepsdiscussie met gebruikers is tot drie keer toe gepland, maar op het laatste moment niet doorgegaan door te weinig deelnemers.

Hoofdstuk 3: Resultaten behoeftepeiling

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de behoeftepeiling beschreven, te beginnen met de respons en het demografische profiel van de deelnemers. Vervolgens wordt de mate waarin de Cyberpoli aansluit bij de wensen en behoeften van kinderen, ouders en behandelaars beschreven. Ten slotte wordt ingegaan op de astmacontrole, het emotioneel welbevinden en het internetgebruik.

3.1 Respons

Via verschillende, elkaar overlappende, kanalen zijn in totaal 2049 vragenlijsten uitgezet. Er zijn 207 lijsten geretourneerd: 88 van kinderen, 59 van ouders en 60 van behandelaars. Respondenten die niet aan de inclusiecriteria voldeden of meer dan 1 keer de vragenlijst hebben ingevuld, zijn verwijderd. Hoewel het doel was om 150 kinderen en 75 ouders en behandelaars te werven, zijn uiteindelijk 77 kinderen, 51 ouders en 55 behandelaars geïncludeerd. Omdat niet bekend is hoeveel vragenlijsten de doelgroep daadwerkelijk hebben bereikt en er van uitgegaan wordt dat de verschillende kanalen elkaar overlapt hebben is het niet mogelijk om de non-respons te berekenen.

3.2 Demografische profiel

Kinderen

77 kinderen in de leeftijd van 9 tot 18 jaar hebben de behoefte vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd is 12,3 jaar met een SD van 2,47. Bijna 40% van de kinderen is 10 of 11 jaar. De groep bestaat uit 51% jongens (N=39) en 49% (N=38) meisjes. De kinderen komen uit 34 ziekenhuizen verspreid over het gehele land: 32% komt van het Rode Kruis Ziekenhuis, 12% uit het Tergooi Ziekenhuis, en 12% uit het Westfriesgasthuis¹. 83% van de kinderen geeft aan dat beide ouders in Nederland zijn geboren. Van de overige 17% geven 3 kinderen aan dat minstens één ouder in Suriname is geboren; andere landen die genoemd worden zijn Afghanistan, Angola, Canada, Duitsland, Irak, Marokko, Nederlandse Antillen, Noorwegen, Polen en Turkije.

¹De relatief grote respons uit deze ziekenhuizen is te verklaren uit het feit dat deze ziekenhuizen persoonlijk zijn benaderd voor het onderzoek.

Ouders

51 ouders van een kind met astma in de leeftijd van 9 tot 18 jaar hebben de behoefte vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd van hun kind is 11,7 jaar met een SD van 2,08. De ouders komen uit 15 verschillende ziekenhuizen verspreid door het gehele land; 39% van de ouders komt uit het Rode Kruis Ziekenhuis, 24% uit het Tergooi Ziekenhuis, 13% uit het Westfriesgasthuis en 24% uit overige ziekenhuizen. 84% van de ouders komt uit Nederland. De overige 16% komt uit Suriname, Afghanistan, Angola, Irak, Nederlandse Antillen en Turkije.

Behandelaars

55 behandelaars in de leeftijd van 24 tot 64 jaar hebben de behoefte vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd is 45,7 jaar met een SD van 9,8. De groep bestaat voor 82% uit vrouwen (N=45) en 18% (N=10) mannen. Het hoge percentage vrouwen is o.a. te verklaren vanuit het hoge percentage verpleegkundigen onder de respondenten; 64% van de behandelaars is (kinder)longverpleegkundige en 31% is kinderarts. De overige 5% van de behandelaars bestaat uit één huisarts, en twee nurse practitioners in opleiding. De behandelaars komen uit 45 verschillende ziekenhuizen verspreid over het gehele land.

3.3 Eerste indruk van de Cyberpoli

De Cyberpoli is door de drie doelgroepen positief ontvangen. Het gemiddelde rapportcijfer dat kinderen, ouders en behandelaars aan de Cyberpoli geven is respectievelijk een 8, een 7,6 en een 7,5.

Kinderen

Kinderen beschrijven de Cyberpoli als een 'leuke' en 'interessante' website waar 'veel informatie op staat' en 'waar ik meer over astma kom te weten'. Een grote meerderheid van de kinderen (81%) geeft aan de Cyberpoli in de toekomst vaker te gaan bezoeken; slechts 14% is dit niet van plan². Van de 13 kinderen die niet van plan zijn de Cyberpoli in de toekomst te gaan bezoeken, geven er 3 aan dat ze 'momenteel geen last hebben van hun astma', 5 kinderen 'hebben geen behoefte aan de site', 2 kinderen vinden de Cyberpoli 'saai', en 3 kinderen antwoorden 'weet ik niet'.

Ouders

Ook de meeste ouders zijn enthousiast over de Cyberpoli: 'Goed initiatief', 'Helemaal geweldig', 'Prima site' en 'Ziet er aantrekkelijk uit en is makkelijk'. Een deel twijfelt nog: 'Ben een beetje voorzichtig, omdat het nu nieuw voor me is...', 'dit is voor het eerst dat we de Cyberpoli bekeken hebben'. Slechts 3 ouders uitten zich negatief over de Cyberpoli: 'Beetje onoverzichtelijk', '...beetje eentonig', en 'voor mijn kind is de Cyberpoli niet nodig, omdat ze alles kwijt kan bij haar kinderarts'.

² 4 kinderen (5%) hebben geen antwoord op deze vraag gegeven.

Eén ouder meent dat kinderen door de Cyberpoli meer met hun astma bezig zullen zijn en vindt dat geen goede ontwikkeling. Alle ouders zijn van plan de Cyberpoli zeker (53%) of misschien (47%,) te blijven bezoeken en 94% van de ouders is van plan de Cyberpoli zeker of misschien aan te raden aan hun kind. Slechts 3 ouders zijn dit niet van plan. Opvallend is dat van deze 3 ouders 1 ouder aangeeft de Cyberpoli zelf wél vaker te willen bezoeken, en 2 ouders aangeven dit “misschien” te willen doen.

Behandelaars

Ook behandelaars zijn enthousiast: ‘goede aanvulling!’, ‘prima site’, ‘geweldig!’. Een klein deel van de behandelaars (N=4) uit zich kritisch, voornamelijk wanneer het gaat om het waarborgen van de kwaliteit en het belang van controle op volledigheid en juistheid van de informatie. Voorbeelden hiervan zijn:

- ‘Of ik denk dat de Cyberpoli website gevaarlijk kan zijn? als deze site goed beheerd wordt niet. Als er onjuiste feiten door kinderen worden geschreven dat deze dan ook worden aangepast en/of worden verbeterd door de beheerders dit om onjuiste informatieoverdracht te voorkomen.’
- ‘...kan zo direct niet zien welke deskundigen zorg dragen voor controle en input van informatie...’
- ‘...in welke mate wordt er kritisch gekeken, door een deskundig panel, naar informatiestromen in bv. Forums om onjuiste informatie op te sporen en te rectificeren?’

73% van de behandelaars geeft aan de Cyberpoli aan te willen raden aan kinderen, 25% gaat dit “misschien” doen en slechts 2% is dit niet van plan. De Cyberpoli wordt als aanvulling op de huidige zorg gezien omdat ‘het medium beter aansluit bij de jeugd van nu’, maar ook doordat het ‘zelfmanagement zou kunnen stimuleren’ en ‘therapietrouw zou kunnen vergroten’.

3.4 Behoeften waar de Cyberpoli in kan voorzien

Kinderen, ouders en behandelaars onderscheiden verschillende behoeften waar de Cyberpoli in kan voorzien:

- 1. informatievoorziening**
- 2. leuke website**
- 3. emotionele steun**
- 4. lotgenotencontact en contact tussen kinderen en behandelaars**

1. Informatievoorziening

Zowel kinderen als ouders geven aan dat informatievoorziening de belangrijkste reden is om de Cyberpoli te (blijven) bezoeken. Dit betreft niet alleen medische informatie over

astma, maar ook het lezen van ervaringen en belevingen van anderen. Het 'stellen van vragen en lezen van ervaringen van ouders en kinderen' komt bij ouders op de tweede plek als meest genoemde reden. Ouders geven aan dat de ervaringsverhalen op de Cyberpoli hen inzicht kunnen geven in de beleving en ervaring van kinderen. Enkele voorbeelden die worden genoemd zijn:

- 'Ik weet dat mijn kind astma heeft, maar hoe kan ik hier het beste mee omgaan? Dat blijf ik moeilijk vinden. Wie weet door te lezen, ik het beter kan invoelen'
- 'Om te kunnen kijken wat de verschillende klachten rondom astma zijn en hoe ik mijn kind erin kan begeleiden..'

2. Leuke website

Na informatievoorziening is 'omdat het leuk is' de meest voorkomende reden om de Cyberpoli vaker te willen. Veel kinderen geven aan de Cyberpoli een aantrekkelijke website te vinden, aangevuld met:

- 'Ik kan aan mijn vriendinnen laten zien wat astma inhoudt en ik kan spelletjes doen'
- 'Er is nu eindelijk een leuke astma site voor patiënten en die ga ik zeker vaak bezoeken'

Leuk vinden is belangrijk om de site zelf te bezoeken, maar ook om kennis en informatie te willen delen met vrienden en bekenden. (cf. Dedding 2009)

3. Emotionele steun

De Cyberpoli biedt een plek waar kinderen zich prettig voelen, mede omdat er andere kinderen met astma zijn die hun begrijpen. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- 'Ik voel me hier fijn'
- 'het is fijn als je hier je gevoelens kan wegtypen'
- 'het is fijn om met andere mensen te praten die ook astma hebben, dan heb je iemand die je echt begrijpt'

4. Interactie

De Cyberpoli kan contact faciliteren tussen lotgenoten, kinderen en behandelaars, en hoewel niet expliciet zo bedoelt, tussen ouders en tussen ouders en behandelaars.

a. Lotgenotencontact tussen kinderen

Op de vraag of kinderen ervaringen willen delen om andere kinderen te helpen, antwoordt 39% 'ja'. Als de categorie 'misschien' wordt meegeteld, dan gaat het om 92%; de overige 8% antwoordt 'nee'. Een derde van de kinderen antwoordt 'ja' op de vraag of ze aan andere kinderen vragen willen stellen. Ruimer opgevat, dus met inbegrip van de categorie 'misschien', is dit percentage 69%.

b. Contact tussen kind en behandelaar

Iets meer dan de helft van de kinderen (51%, N=39) zegt een vraag aan de internetdokter te willen stellen. 41% (N=32) geeft aan hier geen behoefte aan te hebben, en 8% (N=7) wil dit misschien. De meest genoemde reden (43%, N=33)

om een vraag te stellen aan het panel van deskundigen, is omdat 'ik dan een vraag kan stellen wanneer ik wil'. Bij kinderen die aangeven geen behoefte te hebben aan het stellen van een vraag, wordt 'ik kan altijd bij mijn eigen behandelaar terecht' als meeste genoemd. De overgrote meerderheid voelt zich erg vertrouwd bij zijn/haar behandelaar; dit blijkt wel uit het hoge percentage kinderen (93%) dat aangeeft alles met de eigen behandelaar te bespreken. De meerwaarde lijkt dan ook vooral voort te komen uit het feit dat de eigen behandelaar niet altijd bereikbaar is.

c. Contact van ouders

Hoewel de site in eerste instantie bedoeld is voor kinderen, blijkt dat ook ouders de Cyberpoli willen blijven bezoeken, om: 1) in contact te komen met andere ouders, 2) ervaringen te lezen van andere kinderen zodat ze beter kunnen omgaan met de astma van hun kind, en 3) om zelf vragen te stellen aan artsen of aan andere ouders op het forum.

Zie tabel 1 voor een overzicht van de meerwaarden die kinderen, ouders en behandelaars aan de Cyberpoli toeschrijven, in volgorde van belangrijkheid.

Kinderen	Ouders	Behandelaars
1. Informatievoorziening	1. Informatievoorziening	1. Lotgenotencontact
2. Leuke en interessante website	2. Inzicht in beleving en ervaring van kinderen	2. Informatievoorziening
3. Emotionele steun	3. Lotgenotencontact	3. Inzicht in beleving en ervaring van kinderen
4. Lotgenotencontact	4. Mogelijkheid tot anoniem vragen stellen	4. Mogelijkheid tot anoniem vragen stellen

Tabel 1. Meerwaarde van de Cyberpoli voor kinderen, ouders en behandelaars

3.5 Vertrouwen en risico's

Uit de literatuurstudie en evaluatie van de Diabetes Cyberpoli bleek hoe belangrijk vertrouwen is voor: 1) mate waarin behandelaars de Cyberpoli willen aanbevelen aan ouders en kinderen, 2) de mate waarin informatie van de Cyberpoli besproken kan worden binnen het medisch consult en 3) voor het ontwikkelen van interactie of te wel het succes van de site (Leimeister & Krcmar 2005). Zowel ouders als behandelaars geven aan vertrouwen te hebben in de kwaliteit van informatie en in de deskundigheid van het Cyberteam. Desondanks vinden beide groepen dat het bezoeken van de Cyberpoli risico's met zich mee kan brengen.

Ouders

De overgrote meerderheid van de ouders (80%) geeft aan vertrouwen te hebben in de kwaliteit van de informatie die op de Cyberpoli wordt geboden; slechts 20% geeft aan 'een beetje vertrouwen' te hebben. Ook het vertrouwen in de deskundigheid van het cyberteam is hoog (84%). Ondanks het grote vertrouwen in de kwaliteit van informatie en in de deskundigheid van het Cyberteam, denkt 14% (N=7) van de ouders dat het bezoeken van de Cyberpoli risico's met zich mee kan brengen, zie tabel 8.

Behandelaars

Onder behandelaars is het vertrouwen in de deskundigheid van het Cyberteam eveneens groot; maar liefst 94% heeft vertrouwen in het team, 4% heeft dit een beetje, en 2% heeft dit niet. Daarnaast is het vertrouwen in de kwaliteit van de informatie op de Cyberpoli ook erg groot; 89% antwoordt vertrouwen te hebben in de kwaliteit van de informatie, 9% heeft een beetje vertrouwen en 2% heeft geen vertrouwen.

Desalniettemin geeft 58% (N=32) van de behandelaars aan dat het bezoeken van de Cyberpoli ook risico's met zich kan meebrengen. Dat informatie buiten zicht blijft van ouders en behandelaars, dat kinderen negatieve of onjuiste informatie delen en dat tegenstrijdige adviezen met het ziekenhuis worden gegeven, zijn de grootste risico's. Dat kinderen informatie niet goed begrijpen en dat het poliklinisch consult (gedeeltelijk) zal worden vervangen door de Cyberpoli zijn volgens behandelaars ook risicofactoren. Zie tabel 2 voor een compleet overzicht van de genoemde risicofactoren van ouders en behandelaars.

	Ouders (N = 7)	%	Behandelaars (N = 32)	%
Informatie blijft buiten zicht van volwassenen	5	10%	26	47%
Kinderen delen negatieve of onjuiste ervaringen	6	12%	24	44%
Tegenstrijdige adviezen met het ziekenhuis	5	10%	23	42%
Kinderen begrijpen informatie niet goed	6	12%	19	35%
Poliklinisch consult wordt (gedeeltelijk) vervangen	5	10%	10	18%
Anders	0	0%	5	9%
Tabel 2. Risico's van de Cyberpoli				

3.6 Astma controle

Kinderen

Uit de astma controle test (Nathan et al. 2004) blijkt dat de kinderen hun astma relatief goed onder controle hadden in de voorgaande week: met 86% van de kinderen ging het 'goed' of 'heel goed', met 11 kinderen (14%) ging het niet goed, zij scoorden 'erg' of 'heel erg'. Maar liefst 73% van de kinderen gaf aan nooit of soms te moeten hoesten door astma, terwijl 23% meestal wel moet hoesten, en 4% de hele tijd. Tijdens het sporten geeft iets meer dan twee derde (65%) van de kinderen aan 'geen' of 'een beetje last' te hebben van astma. 35% van de kinderen gaf aan 'last' of 'veel last' te hebben van astma tijdens het sporten.

Ook uit de antwoorden van de ouders blijkt dat de deelnemers in de week dat de vragenlijst werd ingevuld weinig/geen last hadden van hun astma. Opvallend is dat het percentage kinderen (46%) dat aangeeft 's nachts nooit last te hebben van astmablasten, lager ligt dan het percentage ouders (57%). Dit verschil bleek echter niet significant.

3.7 Emotioneel welbevinden

Hoewel uit de antwoorden van de ouders en de kinderen geconcludeerd kan worden dat de astma goed onder controle was, wil dit niet zeggen dat kinderen zich ook prettig voelden. Uit vragen ten aanzien van het emotioneel welbevinden blijkt dat bijna de helft van de kinderen (46%) zich in de afgelopen week wel eens anders heeft gevoeld dan andere kinderen. Daarnaast geeft ongeveer een kwart van de kinderen aan de afgelopen week wel eens bang geweest te zijn om een aanval te krijgen, om te stikken, en om thuis te moeten blijven van school door astma. Ook gaf ongeveer een kwart van de kinderen aan zich wel eens alleen te voelen, wel eens schaamte te voelen, en zich rot te voelen als hij/zij aan later dacht. Ten slotte voelde 13% van de kinderen zich de afgelopen week wel eens hulpeloos en 15% voelde zich wel eens schuldig, zie tabel 3.

De afgelopen week voelde ik me wel eens...	%
Bang om een aanval te krijgen	23%
Bang om te stikken als je een aanval had	22%
Bang om thuis te moeten blijven van school	23%
Anders dan andere kinderen	46%
Rot als je aan later dacht	23%
Hulpeloos	13%
Schuldig	14%
Alleen	25%
Schaamte	24%
Tabel 3. Emotioneel welbevinden van kinderen (N=77)	

3.8 Zoeken naar astma informatie op het internet

Bijna de helft van de kinderen (49%, N=38) heeft meer dan één keer op het internet naar informatie over astma gezocht, 13 kinderen (17%) hebben één keer naar informatie gezocht en 26 kinderen (34%) hebben nog nooit eerder op het internet naar informatie over astma gezocht. De grootste groep kinderen die eerder naar astma informatie heeft gezocht bestaat uit jongens en meisjes van 10 jaar. Tevens hebben meer meisjes (74%) dan jongens (59%) eerder naar astma informatie gezocht. Van de deelnemende ouders, heeft een overgrote meerderheid (71%) meer dan één keer eerder op het internet naar astma informatie gezocht. 10% van de ouders heeft dat één keer gedaan, 19% heeft nog nooit eerder gezocht naar informatie over astma op het internet.

3.9 Samenvatting behoeftepeiling

De astma Cyberpoli is positief ontvangen door zowel kinderen, ouders als behandelaars. Kinderen beschrijven de Cyberpoli als een leuke en interessante website waar veel informatie op staat. De Cyberpoli is ook een plek waar kinderen emotionele steun denken te vinden, variërend van begrepen worden en “ je fijn voelen doordat er meer mensen zijn zoals jij”, tot gevoelens weg kunnen typen. De meeste kinderen zijn dan ook van plan de Cyberpoli vaker te bezoeken.

Ook ouders en behandelaars zijn enthousiast over de Cyberpoli. De behandelaars zien de Cyberpoli vooral als een aanvulling op de huidige zorg omdat het medium goed aansluit bij de jeugd van nu, maar ook doordat het zelfmanagement zou kunnen stimuleren en therapietrouw zou kunnen vergroten. Ouders zien een meerwaarde van de Cyberpoli voor hun kind, in de vorm van informatieverstrekking en lotgenotencontact, maar ook voor zichzelf, omdat het lezen van verhalen van andere kinderen hen inzicht kan geven in de beleving en ervaring van hun eigen kind en wellicht beter invoelbaar maakt.

Zowel ouders als behandelaars geven aan vertrouwen te hebben in de kwaliteit van informatie en in de deskundigheid van het Cyberteam dat de vragen beantwoordt. Driekwart van de behandelaars geeft aan de Cyberpoli aan te gaan raden aan kinderen. Desondanks vinden vooral behandelaars dat het bezoeken van de Cyberpoli risico's met zich mee kan brengen: in het bijzonder dat informatie buiten zicht blijft van ouders en behandelaars, kinderen negatieve of onjuiste ervaringen delen en/of tegenstrijdige adviezen met het ziekenhuis worden gegeven. Zij benadrukken het belang van goede kwaliteitsbewaking.

Hoofdstuk 4: Statistieken Astma Cyberpoli

In dit hoofdstuk worden de gebruikersstatistieken beschreven. Geanalyseerd is ondermeer hoe makkelijk de cyberpoli gevonden wordt, wie lid is geworden, de activiteit van de leden en wat gezocht en gecommuniceerd is.

4.1 Vindbaarheid

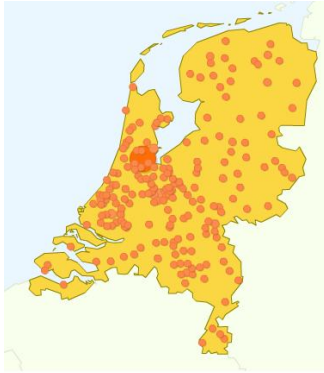
De Astma Cyberpoli maakt onderdeel uit van de overkoepelende site www.Cyberpoli.nl. Via www.Cyberpoli.nl/astma komt de gebruiker direct op de Astma Cyberpoli. De zoekterm “Cyberpoli” eventueel aangevuld met “astma” leidt direct naar de astma cyberpoli.

Uit de evaluatie van de Diabetes Cyberpoli bleek de vindbaarheid van de Cyberpoli een groot probleem. Doordat de Diabetes Cyberpoli gebruik maakte van het Flash besturingssysteem waren rubrieken als veelgestelde vragen en andere medische informatie moeilijk te vinden via zoekmachines. Ondanks technische aanpassingen, blijkt ook de vindbaarheid van de Astma Cyberpoli niet optimaal. De term “astma” in combinatie met “kinderen” leidt slechts via de algemene webpagina van Artsen voor Kinderen naar de Astma Cyberpoli, en daarvoor moet gezocht worden tot aan de 4^e resultatenpagina van Google.

Echter, zoals het met veel nieuwe websites gaat, heeft ook de Cyberpoli tijd nodig om zich te ontwikkelen en uit te groeien tot een breed bekend concept. In het korte bestaan van de Cyberpoli is het aantal bezoeken aanzienlijk toegenomen en deze groei lijkt zich gestaag voort te zetten; sinds de integratie van alle aandoeningen op de Cyberpoli is het aantal bezoekers verdubbeld en sinds de start van de Google Adwords campagne is dit zelfs verviervoudigd; per maand trekt de Cyberpoli bijna 4000 bezoekers. Het aantal bezoeken aan de Astma Cyberpoli neemt met dezelfde factor toe; lag het aantal bezoeken in november nog op 234, in december bezochten maar liefst 474 mensen de Astma Cyberpoli. De verwachting is dat, wanneer de Cyberpoli meer bekendheid verwerft, de Astma Cyberpoli ook makkelijker vindbaar zal zijn.

4.2 Bezoekersstatistieken

In totaal werd de Astma Cyberpoli in de periode 1 april 2010 – 3 januari 2011 4388 keer bezocht waarvan 2081 keer door unieke bezoekers. Gedurende de hele periode was 65% van alle bezoekers nieuw en 35% terugkerend. Bezoekers waren voornamelijk afkomstig uit Nederland (4201), maar ook vanuit België (121), Duitsland, (24), Zwitserland (13), het Verenigd Koninkrijk (5), de Verenigde Staten (4), Frankrijk (3), de



Nederlandse Antillen en 11 andere landen werd de Cyberpoli bezocht. De bounce rate (49%) - het aantal mensen dat vrijwel direct de website verlaat – is hierin niet verrekend. Pagina's op de Astma Cyberpoli werden in totaal 31 823 keer bezocht met een gemiddeld aantal pagina's van 5,4 pagina's per bezoeker. De meest bezochte pagina binnen de Astma Cyberpoli, na de homepage en inlogpagina was: 'Veelgestelde vragen overzicht'. Daarna volgt 'Nieuws', 'Forum', 'Stel je vraag [aan een deskundige]', en 'het ledenoverzicht'. De gemiddelde tijd die men op de website doorbracht was 4 minuten.

Wie wordt lid?

Op 3 januari 2011, dat wil zeggen 9 maanden na de start van de Astma Cyberpoli, hebben 93 mensen zich geregistreerd als lid. Deze groep telt 78 kinderen tussen 9-18 jaar. Er zijn 83 leden die aangeven zelf astma patiënt te zijn en er zijn acht ouders en twee geïnteresseerden die zich hebben geregistreerd. Geen één persoon geeft aan behandelaar te zijn. Ons is echter bekend dat er onder de leden wel enkele astmabehandelaars zijn, maar omdat geen van de behandelaars zich als drager van de ziekte heeft opgegeven, verschijnt geen van de behandelaars specifiek als lid van de Astma Cyberpoli. Er hebben 40 mensen bij hun profiel een afbeelding/foto geplaatst en 16 mensen hebben een profieltekst geplaatst.

Van de 93 leden hebben er in totaal 78, waarvan 65 kinderen tussen 9-18 jaar, hun account ook geactiveerd na aanmelding. Het activeren van het account is nodig om bij alle mogelijkheden van de Cyberpoli te kunnen komen. Van de 65 kinderen tussen 9-18 jaar die hun account geactiveerd hebben, zijn er 43 meisjes en 22 jongens; zij hebben samen een gemiddelde leeftijd 14,3 jaar. De meeste jongens zijn 12 en de meeste meisjes zijn 13 jaar.

Wie wordt actief?

Van de 65 kinderen zijn er 44 (68%) die één of meer keer actief zijn geweest op de Cyberpoli. Dit wil zeggen dat ze ooit een vraag hebben gesteld aan het panel van experts, een privébericht hebben verstuurd, of een bericht hebben achtergelaten in de chatroom, op het forum, op een profiel, activiteit, tip, column of poll. Wanneer we de definitie van een 'actief lid' beperken tot zij die meer dan alleen een poll hebben ingevuld, dan blijven er alsnog 37 actieve kinderen over (57%). Deze groep actieve kinderen bestaat uit 11



jongens (30%) en 26 meisjes (70%). De meest actieve kinderen, dat wil zeggen actief op drie of meer onderdelen, zijn negen meisjes, vijf jongens en één vrouw van 22. Drie kinderen zijn zelfs actief geweest op 5 van de 6 onderdelen. Zie tabel 4 voor een overzicht.

Onderdeel	Aantal	Van unieke afzenders	Van aantal kinderen	Extra noot
Vragen aan het panel	33 vragen	25	18	19 vragen werden gesteld aan behandelaars, 11 aan ervaringsdeksundigen en 3 aan beheerders.
Publieke reacties	81 reacties	15	13	Er waren 35 reacties (44%) afkomstig van kinderen en 46 reacties afkomstig van administrators.
Privéberichten	251 berichten	22	14	154 eerste initiatieven waarvan 4 berichten van kinderen, 98 welkomstberichten, 28 onderzoeksberichten en 24 overige berichten. 97 keer werd een bericht gevolgd door een reactie en er waren 19 dialogen.
Chatberichten	2 chat gesprekken	19	18	Bij beide gesprekken was een administrator betrokken. Er waren naast 2 succesvolle chatgesprekken ook 22 chatpogingen.
Stemmen op polls	12 polls	33	27	Er zijn 27 kinderen van de 33 mensen die ooit op een poll hebben gereageerd.
Forumberichten	9 topics	9	8	Alle topics zijn geplaatst door volwassenen. Er zijn 30 reacties geplaatst waarvan 16 door kinderen.
Tips	23 tips	6	4	Er zijn 4 tips door kinderen geplaatst.
Tabel 4. Interactieve onderdelen van de Cyberpoli				

4.3 Inhoudsanalyse

De inhoud van de vragen, berichten en reacties op de verschillende onderdelen van de Cyberpoli (profielen, nieuws, activiteiten, tips, privéberichten, columns en polls) is onder te verdelen in vijf thema's:

1) Algemene kennisvragen, bijvoorbeeld

- *“wat mag ik niet eten als ik astma heb?”*
- *“hoe lang kan een astma aanval duren?”*
- *“weet u ook hoe ik [van astma] kan afkomen?”*

2) Persoonsgebonden vragen, bijvoorbeeld

- *“mijn zoontje heeft ernstig eczeem...heeft u advies..”*
- *“..ik heb vet jeuk sinds ik flixotide gebruik...hoe kan dat?”*
- *“na het wedstrijdzwemmen, heb ik heel erge pijn...kan het iets met mijn astma te maken hebben?”*

3) Ervaringen uitwisselen, bijvoorbeeld

- *“ik vind het supererg jij ook?”*
- *“heb je soms last van katten? Ik heb een hond en moet vaak hoesten.....heb je misschien ook tips om met sporten om te gaan?”*
- *“Waarom word je ook nog uit je standaard kroeg gekickt omdat het een slechte naam geeft als ze een ambulance moeten bellen...”*

4) Kennismaken / vriendschap zoeken, bijvoorbeeld

- *“Misschien kunnen wij vriendinnen worden?”*
- *“Jij hebt ook astma?”*

5) Reacties aan administrators of beheerders, bijvoorbeeld

- *“Hoe verander ik mijn gebruikersnaam?”*
- *“Heeft u nog tips voor mijn werkstuk?”*
- *“Ik zit op de chat, maar hoe krijg ik vrienden?”*

De meeste berichten hebben vooral tot doel het uitwisselen van ervaringen, kennismaken of vriendschap zoeken, zie tabel 5 voor een overzicht. De meest populaire manier van (spontaan) contact zoeken met andere leden is via het plaatsen van publieke berichten op de Cyberpoli. De minst populaire manier van contact zoeken is het versturen van privéberichten. Berichten op het forum of als tip op het prikbord werden nauwelijks geplaatst. Wellicht heeft het ermee te maken dat publieke reacties vrijblijvender zijn en laagdrempeliger, terwijl privéberichten of reacties op het forum of als tip gericht en directer zijn. Zoals eerder aangegeven, zou het ook nu het geval kunnen zijn dat kinderen de Cyberpoli eerst even willen aankijken.

	Totaal	Panel	Publieke reacties	Privé berichten*	Chat berichten
	N = 95	N = 33	N = 35	N = 4	N = 2
Ervaringen uitwisselen	34	4	12	0	0
Kennismaken / vriendschap zoeken	23	4	12	2	2
Algemene kennisvragen	14	11	3	0	0
Persoonsgebonden vragen	9	8	0	1	0
Overige reacties	8	0	8	0	0
Reacties aan administrators	7	6	0	1	0
* 4 berichten zijn een eerste initiatief en afkomstig van een kind					
Tabel 5. Inhoudsanalyse					

4.4 Samenvatting

Het aantal bezoeken aan de Cyberpoli is met de groeiende bekendheid aanzienlijk toegenomen en dit lijkt zich gestaag voort te zetten. Sinds de integratie van de Cyberpoli's is het aantal bezoeken verdubbeld en sinds de reclamecampagne van Google Adwords zelfs verviervoudigd. Ook het aantal bezoeken aan de Astma Cyberpoli neemt met dezelfde factor toe. In de periode van 1 april 2010 – 3 januari 2011 is de Astma Cyberpoli zo'n 4400 keer bezocht door ongeveer 2000 unieke bezoekers vanuit 19 verschillende landen. De meest bezochte pagina's binnen de Astma Cyberpoli zijn: Veelgestelde Vragen, Nieuws, Forum, Deskundigenpanel en het ledenoverzicht.

Negen maanden na de start van de Astma Cyberpoli hebben 65 kinderen in de leeftijd van 9-18 jaar hun account geactiveerd na aanmelding. Van deze groep is 68% actief geworden op de Cyberpoli. Meisjes vertonen meer activiteit dan jongens.

De meeste kinderen zochten contact door een publieke reactie te plaatsen op een profiel. De inhoud van de berichten betrof voornamelijk het uitwisselen van ervaringen, kennismaken of vriendschap zoeken. De minst populaire manier van contact zoeken was via privéberichten en het forum. Opvallend is echter dat het forum wel de vierde meeste bezochte pagina was, wat betekent dat veel mensen het forum bezochten, maar weinig mensen een bericht achterlieten.

Hoofdstuk 5: Resultaten effectmeting

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de effectmeting besproken; te beginnen met de respons en het demografische profiel van de deelnemers die na de 1^e vragenlijst ook de 2^e vragenlijst hebben ingevuld. Vervolgens worden het bezoek aan de Cyberpoli, de meerwaarde, het effect en de ervaren risico's van de Cyberpoli beschreven. Ten slotte wordt ingegaan op de astmacontrole en het emotioneel welbevinden van de kinderen.

5.1 Respons

Twee maanden na het invullen van de eerste vragenlijst, dat wil zeggen tussen 1 oktober 2010 en 3 januari 2011, zijn alle respondenten per email of per post benaderd om de tweede vragenlijst in te vullen. Na 2, 4, en 6 weken is een herinnering verstuurd. Van de 77 kinderen die de eerste vragenlijst hebben ingevuld, hebben 52 kinderen (68%) ook de tweede vragenlijst ingevuld. Bij ouders en behandelaars ligt de respons hoger; 41 ouders (80%) en 42 behandelaars (75%) vulden ook de tweede vragenlijst in.

5.2 Demografische beschrijving

Kinderen

De 52 kinderen, allen in de leeftijd van 9-18 jaar, hebben een gemiddelde leeftijd van 12,5 jaar met een SD van 2,5. In tegenstelling tot de eerste vragenlijst, waarbij een evenredig aantal jongens en meisjes de vragenlijst heeft ingevuld, is nu sprake van een grotere groep meisjes (60%, N=31). De kinderen komen uit 23 ziekenhuizen verspreid over het gehele land; 37% (N=19) komt van het Rode Kruis Ziekenhuis, 14% (N=7) uit het Tergooi Ziekenhuis, 10% (N=5) uit het Westfriesgasthuis en 40% (N=21) komt uit overige ziekenhuizen. Al met al is de groep kleiner geworden, maar zijn de karakteristieken vrij wel gelijk gebleven.

Ouders

Bij de 41 ouders is de leeftijdsrange van het kind tussen de 9-16 jaar. De gemiddelde leeftijd is 11 jaar, met een SD van 1,7. Ouders komen van 13 verschillende ziekenhuizen verspreid over het gehele land; 42% uit het Rode Kruis Ziekenhuis, 22% uit het Tergooi Ziekenhuis, 12% uit het Westfriesgasthuis en 24% uit overige ziekenhuizen. Ook van deze groep zijn de basiskarakteristieken vrijwel gelijk gebleven met de eerste meting.

Behandelaars

De groep van 42 behandelaars bestaat voor 83% uit vrouwen (N=34) en 17% mannen (N=7). Zij zijn tussen 25-63 jaar en de gemiddelde leeftijd is 45,7 met een SD van 9,7.

Het grootste deel van de behandelaars is kinderlong-verpleegkundige (61%), 29% is kinderarts en 10%) behoort tot de overige groep behandelaars (1 huisarts en 3 nurse practitioners). Behandelaars komen van 39 verschillende ziekenhuizen verspreid over het gehele land. Ook bij deze groep zijn de basiskarakteristieken vrijwel gelijk aan de eerste meting gebleven.

5.3 Bezoeken van de Cyberpoli

Kinderen

Bij het invullen van de eerste vragenlijst gaf 81% van de kinderen aan de Cyberpoli vaker te gaan bezoeken. Uit de 2^e vragenlijst blijkt dat de helft van de respondenten de Cyberpoli na de eerste keer nog een keer heeft bezocht. De groep terugkomers bestaat uit 17 meisjes (65%) en 9 jongens (35%). Van de kinderen die de Cyberpoli niet meer hebben bezocht, geven de meeste kinderen aan het te zijn vergeten. De tweede meest genoemde reden is dat kinderen geen last hadden van hun astma (27%). Vijf kinderen (19%) geven aan geen zin te hebben om met hun astma bezig te zijn. Vier kinderen noemen “gebrek aan tijd”, “het nog niet weten over de Cyberpoli”, “met andere dingen bezig zijn” en “het niet nodig te hebben” als reden voor het niet bezoeken van de Cyberpoli.

Het gemiddelde aantal keer dat is terug gekomen op de Cyberpoli ligt op 11, met een SD van 21. De grote spreiding geeft aan dat het gemiddelde sterk wordt beïnvloed door 2 extremen, namelijk 2 kinderen die aangeven 50 en 100 keer de Cyberpoli te hebben bezocht. De meeste kinderen (N=12) zijn 1 tot 3 keer terug gekomen op de Cyberpoli.

Van de 26 kinderen die de Cyberpoli opnieuw hebben bezocht, heeft 35% (N=9) een vraag gesteld of een bericht achtergelaten. Deze kinderen hebben gemiddeld 3,5 keer (SD=3) een vraag gesteld of een bericht achtergelaten. Van de 17 kinderen die geen bericht of vraag hebben achtergelaten, gaven 10 kinderen aan hier geen behoefte aan te hebben of ‘niet te weten wat te schrijven’, 2 kinderen ‘er geen zin in te hebben’, 2 kinderen ‘gewoon wat te willen rondkijken op de Cyberpoli of het forum’ en 1 kind ‘niet te weten hoe dat moet’³.

Ouders en behandelaars

Van de 41 ouders heeft 78% (N=32) met het kind over de Cyberpoli gesproken en 42% (N=15) heeft de Cyberpoli na de eerste keer zelf nog bezocht.

Van de 41 behandelaars heeft 61% (N=25) de Cyberpoli na de eerste keer zelf bezocht en 88% (N=36) heeft met patiënten over de Cyberpoli gesproken. Het gesprek over de Cyberpoli werd als positief ervaren; voornamelijk doordat ouders en kinderen enthousiast reageren en positief zijn over de (prettige) informatievoorziening.

³ Twee kinderen hebben deze vraag niet beantwoord.

5.4 Meerwaarde en effect van de Cyberpoli

Meerwaarde en effect voor kinderen

Kinderen die de Cyberpoli opnieuw hebben bezocht (N=26), zien de website voornamelijk als meerwaarde voor het vinden van informatie en emotionele steun.

Van deze groep vindt 85% door de Cyberpoli meer te hebben geleerd over astma, 96% vindt het fijn te vinden om informatie op te zoeken wanneer ze dat willen en 92% voelt zich gesteund door de Cyberpoli. Daarnaast zegt twee derde van de kinderen door de Cyberpoli in contact gekomen te zijn met andere kinderen met astma en voelt meer dan drie kwart van de kinderen zich door de Cyberpoli minder alleen. Tevens geeft de helft van de kinderen aan beter voor zichzelf op te kunnen komen en meer zelfvertrouwen te hebben gekregen. Zie tabel 6 voor een overzicht van de meerwaarde van de Cyberpoli voor kinderen.

	Heel erg waar Waar		Een beetje waar Niet waar		Absoluut niet waar	
Ik heb meer geleerd over astma door de CP	12%	46%	27%	15%	0%	
Ik voel me gesteund door de CP	15%	50%	27%	8%	0%	
Ik vind het fijn vinden om zelf informatie te kunnen opzoeken op de CP	19%	62%	15%	4%	0%	
Ik ben meer in contact gekomen met andere kinderen via de CP	12%	27%	27%	27%	8%	
Tabel 6. De Cyberpoli als aanvulling door kinderen (N=26)						

Op de vraag waar de Cyberpoli kinderen mee heeft geholpen, antwoorden de meesten (N=15) dat ze zich emotioneel gesteund voelen door de Cyberpoli:

Van alle kinderen die de eerste en tweede vragenlijst hebben ingevuld (N=52) geeft 65% (N=34) aan door de Cyberpoli geholpen te zijn. Aangezien er 26 kinderen zijn teruggekomen op de Cyberpoli, blijken 8 kinderen naar eigen zeggen al baat gehad te hebben bij een eenmalig bezoek aan de Cyberpoli.

*De Cyberpoli heeft mij vooral geholpen met meer zelfvertrouwen en moed.
Ook dat ik niet moet denken dat ik anders ben dan de andere kinderen
omdat ik astma heb [...]*

*‘door duidelijk te lezen wat astma is, en dat veel kinderen het hebben..Ik
ben niet alleen met dit probleem’*

*‘met het uitvinden wat astma inhoud en wat je er tegen kunt doen. je kunt
je hart luchten en je zelf zijn, vragen stellen aan de rest en daar fijne
antwoorden op terug krijgen. het is gewoon een hele fijne site!’*

*‘Je zekerder en minder eenzaam te voelen door verhalen van andere
kinderen te lezen ‘*

Ouders en behandelaars:

De Cyberpoli wordt door 78% van de ouders en 88% van behandelaars als aanvulling op de bestaande zorg gezien. Ouders wijzen vooral op de geboden informatie en de mogelijkheid om op elk moment vragen te kunnen stellen:

*‘Indien iemand met vragen zit (meestal in het weekend)
dan is het handig.’*

*‘Thuis in rust, als je zelf de behoefte eraan hebt, kun je
op de site de juiste info vinden.’*

‘..dat je er op elk moment van de dag terecht kunt..’

Behandelaars zien vooral het lotgenotencontact, de informatie en het beantwoorden van vragen als aanvulling:

‘Het maakt de zorg completer..ouders en kinderen kunnen op hun eigen tempo dingen opzoeken en bespreken die dan samen met mij... ‘

‘De Cyberpoli kan vragen beantwoorden waar snel antwoord voor moet zijn...’

‘Het is prettig dat kinderen en ouders hun vragen ook elders kunnen neerleggen, laagdrempeliger..’

Twee ouders en één behandelaar geven aan de Cyberpoli overbodig te vinden omdat ‘er geen behoefte aan is’, ‘het kind geen last van astma heeft’ en ‘nog niet is ervaren dat kinderen er iets aan hebben’. 80% van de ouders (N=33) en bijna 60% van de behandelaars (N=24) vindt het prettig dat kinderen met vragen niet hoeven te wachten tot een volgende afspraak in het ziekenhuis. Ditzelfde aantal behandelaars en 70% van de ouders vinden het prettig dat kinderen het op de Cyberpoli over onderwerpen kunnen hebben, die ze liever niet met ouders en behandelaars willen delen. Tevens vindt meer dan driekwart van de ouders en behandelaars de Cyberpoli een goede aanvulling op de bestaande voorlichting aan kinderen met astma omdat het kinderen extra mogelijkheden biedt om vragen te stellen en informatie in te winnen op een manier die hen aanspreekt.

Zowel de meerderheid van de ouders (61%) als behandelaars (60%) stelt zich neutraal op t.o.v. de stelling dat het bezoeken van de Cyberpoli hen meer heeft geleerd over de probleemervaringen en het dagelijkse leven van kinderen met astma. Veel ouders gaven aan de Cyberpoli wel als aanvulling te zien, maar er weinig mee gedaan te hebben door tijdgebrek of door het te zijn vergeten. De ouders die de Cyberpoli als overbodig ervaren, gaven als reden dat hun kind de astma goed (genoeg) onder controle heeft. Een klein deel van de behandelaars (N=9) geeft aan te weinig ervaring met de Cyberpoli te hebben opgedaan om er een mening over te hebben. Zie tabel 7 voor de meerwaardes van de Cyberpoli voor ouders en behandelaars.

	Ouders (N = 41)	%	Behandelaars (N = 41)	%
Ik vind het prettig niet te hoeven wachten tot een volgende afspraak in het ziekenhuis	33	80%	24	59%
Ik vind het goed dat kinderen aan anderen, dan hun eigen behandelaar, vragen kunnen voorleggen	35	86%	24	59%
Ik vind de Cyberpoli een goede aanvulling op de huidige voorlichting aan kinderen met astma	31	76%	32	78%
Ik heb meer geleerd over de probleemervaringen en beleving van kinderen met astma	13	32%	5	13%
Ik merk dat mijn kind baat heeft bij het bezoeken van de Cyberpoli	11	26%	-	-
Tabel 7. De Cyberpoli als aanvulling voor ouders en behandelaars				

5.5 Ervaren risico's

In de behoeftepeiling spraken ouders, en nog vaker behandelaars, hun zorg uit over risico's die het bezoeken van de Cyberpoli met zich mee kan brengen. In de praktijk blijkt dit mee te vallen; bijna alle ouders en behandelaars gaven aan geen nadelen of risico's te hebben ondervonden. Slechts 3 behandelaars antwoordden 'ja' op de vraag of zij nadelen of risico's aan de Cyberpoli hebben ervaren. Dit antwoord werd toegelicht met dat de Cyberpoli 'nog niet in het systeem zit om met ouders te bespreken' en dat 'ouders opmerken dat kinderen dan weer een reden hebben om achter te computer te duiken'. Vier behandelaars kwamen later in de vragenlijst nog terug op de risico's bij de vraag of zij de Cyberpoli als een aanvulling op de zorg zien:

'Een vervanging van de zorg moet en kan het nooit worden..[...]'

'[...] door veel informatie kunnen ouders ook onzeker worden...'

'Mijn ervaring is dat verschillende behandelaars (helaas) verschillende adviezen geven. Daardoor kan het verwarrend zijn als kinderen hun vragen stellen op de Cyberpoli en vervolgens bij ons een ánder antwoord krijgen...'

5.6 Astmacontrole

Kinderen

Op de dag dat de tweede vragenlijst werd ingevuld, hadden net als bij het invullen van de 1^e vragenlijst, de meeste kinderen hun astma goed onder controle: 85% van de kinderen gaf aan dat het goed of heel goed ging met de astma, 73% gaf aan soms of nooit te moeten hoesten door astma en 89% gaf aan 's nachts soms of nooit wakker te worden door astma. Echter, iets minder dan de helft van de kinderen (44%) had 'last' of 'veel last' van astma tijdens het sporten.

Uit de resultaten van de tweede vragenlijst komt naar voren dat kinderen in de najaar- en winterperiode meer last van hun astma hebben in vergelijking tot de voorjaar- en zomerperiode. Dit komt omdat ontstoken luchtwegen veelvuldig worden veroorzaakt door bacteriën of een virus, welke het meest frequent voorkomen in de wintermaanden (RIVM 2010). Daarnaast speelt huisstofmijtallergie, ook vaker voorkomend in het najaar en de winter, een belangrijke rol in het chronisch onderhouden van klachten bij astma (van der Heide, de Monchy, de Vries, Bruggink, Kauffman 1993). Het vaker voorkomen van het virus in combinatie met de huisstofmijtallergie verklaart waarom de hoogste pieken van ziekenhuisbezoek voor echte astma-aanvallen vooral in de maanden september tot en met december plaatsvinden.

Kinderen hadden vooral tijdens het sporten aanzienlijk meer last van astma terwijl de astmaklachten 's nachts iets minder erg waren. Ook volgens ouders ging het met de astma van hun kinderen goed. Zij gaven aan dat hun kind in de afgelopen 4 weken 0 tot 3 dagen last had van astmaklachten overdag (74%), last had van piepende ademhaling (68%) en 's nachts wakker werd door astma (88%).

De resultaten van de chikwadraattoets laten geen statistisch significant verschil zien tussen de astmacontrole van kinderen ten tijde van de behoeftevragenlijst en ten tijde van de effectvragenlijst. Er kan dus niet worden gesproken van een statistisch significant verschil in mate van astmacontrole tussen de twee periodes. Aangezien er tussen het aantal respondenten van de eerste en van de tweede vragenlijst van kinderen een aanzienlijk verschil bestaat (N=25), moeten de resultaten met grote voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

5.7 Emotioneel welbevinden

Zoals bij de eerste vragenlijst naar voren kwam, blijkt ook nu dat een relatief goede astmacontrole niet betekent dat kinderen zich emotioneel prettig voelen. Ongeveer één derde van de kinderen geeft aan in de afgelopen week zich wel eens anders te hebben gevoeld dan andere kinderen (34%), zich te hebben geschaamd (35%), bang te zijn geweest om een aanval te krijgen (34%) of thuis te moeten blijven van school (31%). Daarnaast geeft ongeveer één vijfde van de kinderen aan in de afgelopen week wel eens bang te zijn geweest om te stikken tijdens een aanval (22%), zich hulpeloos (19%) en schuldig (23%) te voelen, en zich rot te voelen als er aan later werd gedacht (18%), zie tabel 8.

Aan de hand van de resultaten van de chikwadraattoets werd geen statistisch significant verschil bevonden tussen de het emotioneel welbevinden van kinderen ten tijde van de behoeftevragenlijst en ten tijde van de effectvragenlijst.

De afgelopen week voelde ik me wel eens ...	Tweede vragenlijst (N = 52)	Eerste vragenlijst (N = 77)
Bang om een aanval te krijgen	34%	23%
Bang om te stikken als je een aanval had	20%	22%
Bang om thuis te moeten blijven van school	32%	23%
Anders dan andere kinderen	36%	46%
Rot als je aan later dacht	18%	23%
Hulpeloos	20%	13%
Schuldig	22%	14%
Alleen	16%	25%
Schaamte	34%	24%
Tabel 8. Emotioneel welbevinden van kinderen (N=52)		

5.8 Samenvatting effectmeting

De helft van de kinderen heeft de Cyberpoli na de eerste vragenlijst opnieuw bezocht. Voor kinderen is het belangrijk dat ze vanaf elke computer en wanneer ze willen, informatie kunnen opzoeken. Kinderen geven aan door de Cyberpoli meer geleerd te hebben over astma, zich minder alleen te voelen en meer zelfvertrouwen te hebben gekregen. Ook kinderen die de Cyberpoli na de eerste keer niet meer hebben bezocht, voelen zich gesteund en vinden het prettig om te weten dat er een website is die ze kunnen bezoeken, wanneer dat nodig is. Kinderen die niet opnieuw zijn teruggekomen geven vooral als reden 'het vergeten te zijn', 'geen last van astma te hebben' of 'geen tijd of behoefte te hebben'.

Hoewel een aantal ouders en sommige behandelaars aangeven nog te weinig ervaring te hebben opgedaan met de Cyberpoli om het effect van de website te kunnen noemen, is een groot deel van hen wel enthousiast over de website. Niet één ouder of behandelaar ziet de Cyberpoli als verstoring van de bestaande zorg; wel uiten een aantal behandelaars hun zorg over het waarborgen van de kwaliteit op de Cyberpoli. Al met al zijn ouders en behandelaars die de vragenlijst hebben ingevuld het er over eens dat de Cyberpoli de zorg completer maakt en voornamelijk een aanvulling vormt door de geboden informatie, de mogelijkheid om op elk moment vragen te kunnen stellen en voor lotgenotencontact.

Hoofdstuk 6: Discussie en conclusie

In dit onderzoek stonden drie vragen centraal: 1) voorziet de Astma Cyberpoli in een behoefte van kinderen, ouders en behandelaars, 2) draagt de Astma Cyberpoli bij aan het welbevinden van kinderen en hun participatiemogelijkheden in de zorg, en 3) is de Astma Cyberpoli uitgegroeid tot een bron van empowerment voor alle partijen. Hoewel de Cyberpoli primair is opgezet voor kinderen, is de gedachte dat ook ouders en behandelaars baat kunnen hebben bij de Cyberpoli. Zij kunnen lezen over de perspectieven, probleemervaringen en oplossingen van kinderen. Dit kan inzicht geven in het alledaagse leven van kinderen en daarmee leiden tot meer begrip voor de keuzes die zij maken. Tevens kan deze kennis gebruikt worden om de zorg en voorlichtingsmaterialen nog beter af te stemmen op het leven en de behoeften van kinderen.

En belangrijke beperking van deze studie is het korte tijdsbestek. De bekendheid van de Cyberpoli ten tijde van het onderzoek was nog minimaal en de effectmeting kwam vroeg, namelijk drie maanden na de oprichting van de Cyberpoli. Het bepalen van het effect van de cyberpoli is tevens bemoeilijkt door a) de timing van het onderzoek; de aanvang van het onderzoek vond plaats in een astmagunstige periode (voorjaar/zomer), het einde in een minder astmagunstig (najaar/winter) seizoen en b) het feit dat we, anticiperend op een lage respons het aantal vragen zo laag mogelijk hebben gehouden. Dit betekende bijvoorbeeld dat we naast vragen over het gebruik slechts enkele vragen over welbevinden en participatie konden opnemen. Ten slotte moet worden vermeld dat de diagnose astma niet bij iedere respondent onafhankelijk is bevestigd, maar omdat de meeste kinderen via hun astmabehandelaar op de kindergeneeskundepoli's over het onderzoek op de hoogte werden gesteld, gaan wij ervan uit dat alle kinderen daadwerkelijk astma hebben.

Een belangrijke conclusie is dat de cyberpoli met enthousiasme is ontvangen door zowel kinderen, ouders als behandelaars en dat de huidige opzet in meerdere behoeften kan voldoen:

Kinderen

Kinderen blijken behoefte te hebben aan een 'leuke website' waar ze terecht kunnen voor informatie om meer te leren over astma. Zowel jongere als oudere kinderen vinden het prettig om informatie in te winnen en een vraag te kunnen stellen waar en wanneer ze maar willen. Daarnaast blijkt lotgenotencontact - contact met iemand 'die weet hoe het is' en 'weet hoe het voelt' - voor kinderen een belangrijke meerwaarde. Het lezen van ervaringsverhalen en beseffen dat er meer kinderen zijn zoals zij, maakt dat ze zich minder alleen en gesteund voelen. Kinderen zijn nieuwsgierig naar elkaar en elkaars ideeën en ervaringen, hetgeen zich voornamelijk uit in het lezen van verhalen, bezoeken van het forum, plaatsen van korte reacties en invullen van polls. Uitgebreide dialogen komen echter zelden op gang, vaak blijft het bij oneliners.

Het fenomeen 'lurken' - het bezoeken van een website zonder zelf actief te worden - werd al eerder in de evaluatie van de Diabetes Cyberpoli geconstateerd en blijkt ook bij de Astma Cyberpoli voor te komen. Uit de inhoudsanalyse komt naar voren dat iets minder dan de helft van de kinderen op de Astma Cyberpoli met een profiel als 'lurker' kan worden beschouwd. Dit aantal is relatief laag in vergelijking met onderzoeken naar online groups, waar een percentage van 90% lurkers eerder regel dan uitzondering is (Katz, 1998, Mason 1999, Nonnecke, 2000, Nonnecke & Preece, 2000). Echter, de mate waarin beheerders op de Astma Cyberpoli initiatief ontplooiden was erg hoog; kinderen zijn over het algemeen niet geneigd zelf spontaan berichten te plaatsen. Zonder zelf actief een bijdrage te leveren, komen kinderen dus voornamelijk op de Cyberpoli terug omdat 'het leuk is' en om verhalen of vragen van andere kinderen te lezen. Echter ook de kinderen die niet actief werden op de site gaven aan zich gesteund te voelen en minder alleen. Een belangrijke bevinding, want ondanks een relatief goede astmacontrole geeft een kwart van de kinderen aan zich wel eens angstig, eenzaam of hulpeloos te voelen (cf. Maillé & Kaptein 1991, Forrest, Starfield, Riley & Kang 1997; Okelo et al. 2004). Bovendien neemt de frequentie van afspraken in het ziekenhuis vaak af wanneer fysieke klachten verminderen.

Naast een bijdrage aan het welbevinden van kinderen, kan de cyberpoli een bijdrage leveren aan de participatie mogelijkheden van de kinderen in de zorg. Enerzijds door kinderen de mogelijkheid te bieden zaken aan de orde te stellen die ze niet in de kliniek kunnen of willen bespreken, maar ook door de voorwaarden voor participatie te vergroten. In een klinische setting, waarin het woord van volwassenen nog – vaak onbedoeld – domineert is zelfvertrouwen een belangrijke voorwaarde voor de participatie van kinderen. (Tates 2001, Dedding 2009, Reis & Dedding 2004, McNeish 1999). Een groot deel van de kinderen geeft aan dat het bezoeken van de Cyberpoli meer zelfvertrouwen heeft gegeven en dat ze beter voor zichzelf durven op te komen. Kinderen kunnen zelfvertrouwen ontwikkelen door de informatie die op de Cyberpoli staat, zien dat anderen met dezelfde vragen worstelen, maar ook door het vragen stellen te oefenen vanuit een relatief anonieme en veilige thuissituatie.

Uit onderzoek naar gender en ict blijkt dat er verschillen bestaan tussen mannen en vrouwen voor wat betreft verwachtingen, gebruikersdoeleinden en communicatieve stijlen op het internet (van Zoonen, 2001). Vrouwen gebruiken het internet bijvoorbeeld veel meer dan mannen voor het onderhouden van sociale- en familiecontacten (chat en msn) en zijn meer geïnteresseerd in informatie op het gebied van gezondheid, spiritualiteit en werk, terwijl mannen meer het internet opgaan voor o.a. nieuws, sport- en financiële informatie (Pew, 2000). Ook onder kinderen bestaan er verschillen in het gebruik van diverse toepassingen en soorten media. Zo blijkt uit de studie van o.a. Livingstone en Bovill (1999) en Håpnes & Rasmussen (2000a) dat meisjes meer gericht zijn op communicatie met anderen en dat jongens meer geïnteresseerd zijn in informatie uitwisseling. Ook wij constateren een genderverschil; zowel in het aantal gebruikers als in de mate van activiteit. Het ledenbestand bestaat voor twee derde uit meisjes. Daarnaast valt op dat zij actiever zijn, dat wil zeggen dat zij gemiddeld vaker op zoek

gaan naar informatie over astma op het internet, vaker een vraag stellen aan het panel, meer chatpogingen ondernemen en vaker een privébericht plaatsen dan jongens.

Ouders en behandelaars

Ouders geven aan blij te zijn met een Cyberpoli omdat kinderen 24 uur per dag op een eigentijdse manier informatie kunnen vergaren, ongestoord en anoniem vragen kunnen stellen en met lotgenoten in contact kunnen komen. Bovendien verwachten ouders beter om te kunnen gaan met de astma van hun kind, door het lezen van verhalen van kinderen en van andere ouders. Behandelaars denken dat de Cyberpoli voornamelijk een meerwaarde vormt voor lotgenotencontact, maar ook als bron van informatie voor kinderen en ouders en om een beter inzicht te kunnen verkrijgen in de beleving van kinderen. Ook hebben behandelaars in gesprekken met kinderen over de Cyberpoli veelal positieve geluiden gehoord.

Uit de evaluatie van de Diabetes Cyberpoli bleek dat behandelaars terughoudend waren in hun oordeel en advisering naar patiënten omdat ze onvoldoende inzicht hadden in de deskundigheid van het panel en de mate waarin de kwaliteit van de informatie gewaarborgd wordt. Uit de huidige evaluatie blijkt dat ouders en behandelaars veel vertrouwen hebben in de kwaliteit van informatie en in de deskundigheid van het panel. Echter, ondanks de hoge mate van vertrouwen zien sommige ouders en een groot deel van de behandelaars risico's in het bezoeken van de website. Behandelaars uiten hun zorgen over de verwarring die kan ontstaan door tegenstrijdige informatie, informatie uitwisseling die buiten het zicht van behandelaars blijft, en dat kinderen onjuiste informatie of negatieve ervaringen gaan delen. Zij benadrukken dat de Cyberpoli het persoonlijke consult nooit mag vervangen en dat een goede kwaliteitsbewaking essentieel is. Hoewel de door hen veronderstelde risico's zich in de praktijk nog niet hebben voorgedaan, blijft het een punt van zorg.

In de behoeftevragenlijst geven ouders en behandelaars aan dat zij denken dat de Cyberpoli hen inzicht kan verschaffen in de beleving en ervaringen van kinderen. Echter in de effectlijst antwoordt een meerderheid 'neutraal' op de vraag of zij daadwerkelijk meer over de probleemervaringen en het dagelijks leven van kinderen met astma hebben geleerd. Dit heeft drie mogelijke oorzaken. Ten eerste heeft slechts de helft van de ouders en een iets groter deel van de behandelaars de Astma Cyberpoli na de eerste keer opnieuw heeft bezocht. Daarnaast waren de seizoens-omstandigheden gedurende het onderzoek gunstig, waardoor in veel gezinnen astma geen actueel thema was. Ten derde was er met name aan het begin nog weinig activiteit. De vraag of ouders en behandelaars middels de cyberpoli meer kunnen leren over de belevingswereld van kinderen komt dus nog te vroeg. En is mede afhankelijk van de mate waarin kinderen, meer dan nu, actief ervaringen gaan uitwisselen en/of het cyberteam in staat is deze informatie te genereren en toegankelijk te maken.

Al met al blijkt de cyberpoli in vier behoeften te voorzien: informatie, lotgenotencontact, emotionele steun en vragen kunnen stellen wanneer jij dat wilt. De meerwaarde van de

cyberpoli is vooral gelegen in de eigentijdse en door kinderen als leuk ervaren vorm, de combinatie van medische kennis en ervaringskennis, het lotgenotencontact (zonder daar zelf actief voor hoeven te worden), en toegankelijkheid op het moment dat er behoefte aan is. De vraag of de cyberpoli bijdraagt aan het welbevinden van kinderen, wordt door kinderen positief beantwoord, met name ten aanzien van minder alleen voelen en meer zelfvertrouwen krijgen. Dit zelfvertrouwen, maar ook het feit dat kinderen informatie eerst zelf op kunnen zoeken/checken, zien dat anderen met dezelfde kwesties worstelen en het vragen stellen kunnen oefenen op de cyberpoli zou een positief effect kunnen hebben op hun participatie mogelijkheden in klinische setting. De cyberpoli biedt kinderen als het ware een oefentuin. Echter, verder onderzoek is noodzakelijk voor een definitief antwoord. Tevens moet verder onderzoek uitwijzen of en hoe de relatie tussen kinderen en behandelaars door de Cyberpoli wordt beïnvloed.

Al met al kan geconcludeerd worden dat de Cyberpoli een bron van empowerment is voor kinderen en nog in mindere mate voor ouders en behandelaars. Tevens kan geconcludeerd worden dat de cyberpoli nog niet tot volle bloei is gekomen, belangrijk hiervoor zijn:

1. Kritische massa: hoe groter het ledenbestand hoe meer actieve leden er zullen zijn en hoe meer kinderen (blijven) terugkomen.
2. Aandacht van en voor de doelgroep: constante stroom van nieuwe, actuele informatie, feeling blijven houden met wat de doelgroep beweegt zodat de Cyberpoli zowel technisch, functioneel als inhoudelijk optimaal hierop inspeelt.
3. Interactie: leden uitnodigen en faciliteren om actief kennis en ervaring te blijven uitwisselen.

Belangrijk is echter dat er naast aandacht voor het faciliteren van meer interactie (optimaliseren van sociale en technische voorwaarden) óók aandacht moet zijn voor het faciliteren van 'leuk lurken'. Dat wil zeggen, zorgen dat deze groep gebruikers in hun behoeften kunnen voorzien door vragen en ervaringen van anderen te lezen, bijvoorbeeld door geregeld nieuwe interviews met kinderen te plaatsen en (betaalde) columnisten over hun dagelijks leven te laten schrijven.

Bijlage: Aanbevelingen

Naamsbekendheid

Om te kunnen uitgroeien tot een breed bekend concept is het voor de Cyberpoli van belang om contacten met het veld te blijven onderhouden en meer naamsbekendheid te verwerven. Naast een uitgebreide reclamecampagne kan een nauwe samenwerking met behandelaars de bekendheid ten goede doen komen. Enkele concrete voorbeelden om dit te realiseren:

- Goede contacten onderhouden met behandelaars (bv. kinderlongverpleegkundigen) door hen via presentaties op de hoogte te houden van ontwikkelingen op de Cyberpoli en van hen feedback te ontvangen.
- Behandelaars van willekeurige ziekenhuizen door heel Nederland een podium te geven door regelmatig interviews met hen te plaatsen (bv. om de twee weken)

Binden en boeien

Hoe groter het ledenbestand, hoe groter de kans op interactie, hoe meer levendigheid, hoe meer kinderen terug (blijven) komen. Het probleem is niet zozeer het bereiken van kinderen, maar de kunst is om kinderen enthousiast en nieuwsgierig te maken dat ze blijven terugkomen. En nog belangrijker dat hun stem in de vormgeving, inhoud en gebruik daadwerkelijk tot bloei kan komen en opgevolgd wordt. Enkele voorbeelden van acties die daartoe kunnen bijdragen:

- Bied kinderen de mogelijkheid om van de Cyberpoli 'hun' Cyberpoli te maken, bv door kinderen een plek in de redactie te geven, kinderen kunnen (betaalde) functies vervullen van moderatorschap, columnisten, nieuwsredacteur, etc.
- Regelmaat introduceren zodat bezoekers weten waar ze aan toe zijn en wat ze kunnen verwachten. Het is aan te raden om updates met vaste tussentijden door te voeren en de bezoeker hiervan op de hoogte te stellen: bv. elke week een nieuw interview/thema, om de 1-3 dagen een nieuwsbericht, een maandelijkse nieuwsbrief, twee wekelijkse poll... etc.
- Maak de vragen die door de leden gesteld zijn aan het panel toegankelijk voor de andere leden, zonder de anonimiteit van de vragensteller daarbij te niet te doen.

Flexibel inrichten Cyberpoli op basis van veranderende behoeften

Jaarlijks gebruikers onderzoek om een optimaal beeld te behouden van het gedrag en de behoeften van de gebruikers, de mogelijke problemen die zij ervaren op de Cyberpoli en hoe goed zij hun weg op de website weten te vinden. Het is essentieel om voortdurend bij de doelgroep te verifiëren van hun behoeftes en wensen t.a.v. de cyberpoli zijn en regelmatig stil te staan over de betekenis die de site voor hen heeft (bv. d.m.v. polls). Uitdaging hierbij is om eigen ideeën en normen te parkeren en op zoek te gaan naar de wensen, behoeften en gebruiken van de doelgroep.

Literatuurlijst

Alderson, P., Suttcliffe, K., Curtis, K. (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 300-301.

Atkinson, N. L., & Gold, R. S. (2002). The promise and challenge of e-health interventions. *American Journal of Health Behavior*, 26(6), 494-503.

Aynslee-Green, A., Barker, M., Burr, S., Macfarlane, A., Morgan, J., Sibert, J., Turner, T., Viner, R., Waterston, T., & Hall, D. (2000). Who is speaking for children and adolescents and for their health at the policy level? *British Medical Journal*, 321, 229-232.

Barrera Jr, M., Glasgow, R. E., McKay, H. G., Boles, S. M., & Feil, E. G. (2002). Do internet-based support interventions change perceptions of social support? An experimental trial of approaches for supporting diabetes self-management. *American Journal of Community Psychology*, 30(5), 637-654.

Beaumont, M., Tijhuis, M. . (2000). De gezondheidsgesrelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland. RIVM.

Blume, S., & Catshoek, G. (2003). De patiënt als mede onderzoeker. Van vraaggestuurde zorg naar vraaggesteld onderzoek. *Medische Antropologie*, 15(1), 183-204.

Bonniface, L., & Green, L. (2007). Finding a new kind of knowledge on the HeartNet website. *Health Information and Libraries Journal*, 24(1), 67-76.

Boyd, D., Ellison, N. B. (2008). Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 210-230.

Broom, A. (2005). Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship. *Qualitative Health Research*, 15(3), 325-345.

Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9(4), 477-497.

Cline, R. J. W., & Haynes, K. M. (2001). Consumer health information seeking on the internet: The state of the art. *Health Education Research*, 16(6), 671-692.

Dedding, C. (2009). Delen in macht en onmacht: Kindparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg. *Medical Anthropology*. Amsterdam: University of Amsterdam.

Dedding, C., Doorn van, R. (2009) Diabeteszorg in Cyberspace. Evaluatierapport van de Diabetes Cyberpoli van de Stichting Artsen voor Kinderen.

Dedding, C., Doorn van, R., Winkler, L., Reis, R. (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(1), 49-53

Deutskens, E. C., Willems, P.M., Berg, van den S.S.M., Oosterveld, P. Ruyter, de J.C., Wetzels, M.G.M. (2003). Conversie van gestandaardiseerd vragenlijstonderzoek naar internet: kritische succesfactoren. Open Access publications from Maastricht University from Maastricht University

Dimatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology*, 23(2), 207-218.

Flapper, B. C. T., Koopman, H.M., Napel ten, C., Schans van der, C.P. (2006). Psychometric properties of the TACQOL-asthma, a disease-specific measure of health related quality-of-life for children with asthma and their parents *Chronic Respiratory Disease*, 3, 65.

Forrest, C. B., Starfield, B., Riley, A., Kang, M. (1997). The impact of asthma on health status of adolescents. *Pediatrics*, 99(E1).

Gunawardena, C. N., Lowe C.A., Anderson, T. (1997). Analysis of A Global Online Debate and The Development of an Interaction Analysis Model for Examining Social Construction of Knowledge in Computer Conferencing. *Journal of Educational Computing Research*, 17(4), 397-431.

Håpnes, T., Rasmussen, B. (2000a). Young Girls on the Internet. Women, work, and computerization: charting a course to the future pp. 233-240). Dordrecht, Boston: Kluwer Academic Publishers Group.

Heo, H., Lim, K.Y., Kim, Y. (2010). Exploratory Study on the Patterns of Online Interaction and Knowledge Co-construction in Project-based Learning. *Computers & Education*, doi:10.1016/j.physletb.2003.10.071.

Heide, v. d. S., Monchy de, J.G.R., Vries de, K., Bruggink, T. M., Kauffman, H.F. (1993). Seasonal variation in airway hyperresponsiveness and natural exposure to house dust mite allergens in patients with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 93(2), 470-475.

Hsu, J., Huang, J., Kinsman, J., Fireman, B., Miller, R., Selby, J., Ortiz, E. (2005). Use of e-Health Services between 1999 and 2002: A Growing Digital Divide. *Journal of American Medical Informatics Association*(12), 164-171.

Leimeister, J. M., Krcmar, H. (2005). Evaluation of a systematic design for a virtual patient community. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10(4), 6.

Livingstone, S., Bovill, M. (1999). Young People, New Media. Report of the Research project Children, Young People and the Changing Media Environment. London: London School of Economics and political Science.

Katz, J. (1998). Luring the Lurkers. Bezocht op 28 januari 2011:
<http://slashdot.org/story/98/12/28/1745252/Luring-the-Lurkers>

Kuppens, R., Os, van, J., Steekelenburg, van, E., Ljunggren, C., & Groen, J. . (2006). Gezond Leven: Eindstation of doorvoerhaven? Impulsen voor vernieuwing uit vijf jaar Programma Gezond Leven.: ZonMw.

Maillé, A. R., Kaptein, A.A. (1991). Omgaan met CARA- Sociaal-wetenschappelijk CARA onderzoek: op weg naar de toekomst. Leusden.

Mason, B. (1999). *Issues in virtual ethnography. Ethnographic Studies in Real and Virtual Environments: Inhabited Information Spaces and Connected Communities*. Edinburgh.

McNeish, D. (1999). Promoting participation for children and young people: some key questions for health and social welfare organisations. *Journal of Social Work Practice*, 13(2), 191-203.

Meersbergen van, D. Y. A. (2007). Richtlijnen online arts-patient contact, herziene versie. Utrecht: KNMG.

Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M., et al. (2007). The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship. . *Archives of Internal Medicine*, 163, 1727-1734.

Nathan R.A., S. C. A., Kosinski M., Schatz M., Li J.T., Marcus P., Murray J.J., Pendergraft T.B. (2004). Development of the asthma control test: a survey for assessing asthma control. . *J Allergy Clin Immunol*.(113), 59-65.

Nonnecke, B. (2000). Lurking in Email-based Discussion Lists. Unpublished PhD dissertation, South Bank University, London.

Nonnecke, B., Preece, J. (2000). Lurker Demographics: Counting the Silent. *Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*, 2(1), 73-80.

Okelo, S. O., Wu, A.W. , Krishnan, J.A., Rand, C.S., Skinner, E.A., Diette, G.B. (2004). Emotional quality-of-life and outcomes in adolescents with asthma. *The Journal of Pediatrics*, 145(4), 523-529.

Pew (2000). Tracking Online Life: How Women Use the Internet to Cultivate Relationships with Family and Friends. *The Pew Internet & American Life Project*.

Pijpers, R., Marteiijn, T. (2008). Klik en Klaar. Een onderzoek naar surfgedrag en usability bij kinderen. Den Haag: Stichting Mijn Kind Online.

Reis, R. & Dedding, C. (2004). Kinderen als medeonderzoekers. Mogelijkheden en problemen van kind-gestuurd onderzoek. *Medische Antropologie*, 16(1), 79-92.

RIVM richtlijn infectieziektebestrijding. (December 2010). Bilthoven: RIVM.

Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations: a new model for enhancing children's participation in decision-making, in line with article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society*, 15(2), 107-117.

Tates, K., Meeuwesen, L. (2001). Doctor–parent–child communication. A (re)view of the literature *Social Science & Medicine*, 52(6), 839-851.

Voorbij, H. (1998). 'Wetenschappelijke informatie zoeken op Internet: een landelijk gebruikersonderzoek ten behoeve van het IWI-project "Ontsluiting van Internetbronnen"'. Den Haag: Koninklijke Bibliotheek.

Zhoua, Z., Jinb, X., Vogel, D.R., Fangb, Y., Chena, X. (2010). Individual motivations and demographic differences in social virtual world uses: An exploratory investigation in Second Life *International Journal of Information Management*, doi:10.1016/j.ijinfomgt.2010.07.007.

Zoonen van, L. (2001). Gender en ICT. Bezocht op 1 februari 2011:
<http://www.emancipatie.nl/documenten/bibl/teksten/vanzoonen2001samenvatting.pdf>