

Erfelijkheidsvragen anno 2001

Een eerste signaleringsverslag over de informatiebehoefte erfelijkheid
zoals deze naar voren komt uit de registratiegegevens
van de bezoekers van de website,
de bellers naar de erflijn en de
afnemers van voorlichtingsmaterialen bij het Erfocentrum.

Drs. M. de Kinderen

augustus 2002

© 2002 Stichting ERFO-centrum

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, microfilm of op een of andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteur: drs. M. de Kinderen

Deze publicatie is een uitgave van

Stichting ERFO-centrum
Vredenhofstraat 31
3761 HA Soestdijk
Telefoon 035 - 6027173
Fax 035 – 6027440
Kantoor e-mail erfocentrum@erfocentrum.nl

Erfolijn 0900 – 66 555 66 (0,10 eurocent per minuut)
Info e-mail erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfelijkheid.nl

Het Erfocentrum is een initiatief van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP)

Inhoudsopgave

	Pag.
1. Inleiding	5
2. De website	7
2.1. Aantal bezoekers en pageviews	7
2.2. Onderwerpen die worden gezocht	9
2.3. Zoeken op aandoeningen	10
2.4. Zoeken rond de zwangerschap	12
2.5. Zoeken rond erfelijkheid	12
2.6. Tevredenheid met het antwoord	12
2.7. Over de bezoekers en bezoekersprofiel	13
3. De erflijn	18
3.1. Aantal vragen	18
3.2. Onderwerpen van de vragen	18
3.3. Vragen over aandoeningen	19
3.4. Vragen rond de zwangerschap	20
3.5. Vragen rond erfelijkheid	21
3.6. Antwoorden op de vraag	21
3.7. Over de vragensteller en profiel vragensteller	22
4. De voorlichtingsmaterialen	25
4.1. Aantal bestellingen en voorlichtingsmaterialen	25
4.2. Onderwerp bestellingen	26
4.3. Voorlichtingsmaterialen over aandoeningen	27
4.4. Voorlichtingsmaterialen over de zwangerschap	28
4.5. Voorlichtingsmateriaal over erfelijkheid	29
4.6. Reacties bij bestellingen	29
4.7. Over de besteller en het profiel van de besteller	29
5. Samenvatting en aanbevelingen	31
5.1. Bereik Erfocentrum	31
5.2. Belangstelling voor onderwerpen	31
5.3. Informatie over aandoeningen	32
5.4. Informatie over zwangerschap	32
5.5. Informatie over erfelijkheid	33
5.6. De bezoeker, vragensteller en besteller	33

Bijlagen

- Bijlage 1: Enquête website
- Bijlage 2: Registratieformulier erflijn
- Bijlage 3: Registratieformulier bestelling
- Bijlage 4: Gebruikte literatuur

1. Inleiding

Voor u ligt het signaleringsverslag van het Erfocentrum. Het Erfocentrum wil hiermee vorm geven aan haar signaleringsfunctie op het gebied van de informatiebehoefte rond erfelijkheid en genetica. De inspanningen sinds de opening in oktober 2000 maken het mogelijk om nu ook deze eerste rapportage te kunnen realiseren.

Nieuwe ontwikkelingen: Consumenteninformatie en e-health

Het Erfocentrum is een informatievoorziening die aansluit op de ontwikkelingen in Nederland rond consumenteninformatie en e-health.

Consumenten/patiënteninformatie, ook wel 'keuze ondersteunende informatie' genoemd, maakt het voor consumenten/patiënten mogelijk om zicht te krijgen op de kwaliteit van diensten en producten in de zorg en kan gebruikers van de zorg ondersteunen bij het maken van keuzes.

De e-health is het verstrekken van gezondheidsinformatie via internet. Denk aan het consult van de huisarts via e-mail, contact tussen lotgenoten in forums, chat of e-mail, behandelen van psychische problemen per e-mail, monitoren van diabetespatiënten via websites.

De consument raakt door deze mogelijkheden beter geïnformeerd over zijn aandoening en behandelingsmogelijkheden. Het maakt mogelijk dat de patiënt kan verzelfstandigen, zelf keuzes kan maken en daardoor meer betrokken wordt bij zijn behandeling. Of een beter geïnformeerde consument/patiënt in de praktijk ook daadwerkelijk betere beslissingen neemt is hierbij een nog onbeantwoorde vraag. Monitoren van informatiezoekers kan op dit proces meer inzicht geven.

De vragen en contacten van het Erfocentrum zijn een goede bron om de informatiebehoefte en de leemtes in de informatievoorziening vast te stellen. Het Erfocentrum kan hiermee in toenemende mate vraaggestuurd gaan werken. Bij ieder contact worden een groot aantal gegevens geregistreerd. In dit signaleringsverslag worden de ontwikkelingen en knelpunten rondom de informatiebehoefte in kaart gebracht. Het dient zowel als indicatie voor de richting van de informatieopbouw als voor de uitbouw van de signaleringsfunctie.

De ontwikkeling van de signaleringsfunctie*De signaleringsfunctie zal in de komende jaren verder kunnen worden uitgebouwd indien hier voldoende middelen voor beschikbaar zijn. Dit kan gebeuren zowel door het verbeteren en uitbreiden van de registratie als door het vergroten van de naamsbekendheid.*

De registratie kan uitgebreid worden door verbetering van de (web)statistieken, maar ook door kwalitatief onderzoek naar de vragen, de tevredenheid en doeltreffendheid van de antwoorden. Aanvullend onderzoek door het monitoren van informatievragenstellers zou informatie over het effect op de uiteindelijke gezondheid van de consument geven. Dergelijk ondersteunend onderzoek kan de signaalfunctie een verdere impuls geven.

De naamsbekendheid van het Erfocentrum is op het moment groeiende, maar niet zodanig dat alle Nederlanders met vragen rond erfelijkheid het Erfocentrum weten te vinden. Dit signaleringsverslag biedt daarom een interessante indicatie, maar de uitkomsten mogen zeker niet representatief worden genoemd voor de gehele Nederlandse samenleving. Verder verdient breed en representatief kwantitatief onderzoek naar de vragen die onder de Nederlandse bevolking leven met betrekking tot erfelijkheid, aanbeveling.

De huidige registratie

Over 2001 zijn gegevens beschikbaar over de bezoekers van de website, vragen bij de erflijnen en de bestellingen van de voorlichtingsmaterialen.

De website kent voornamelijk twee bronnen van gegevens over de bezoekers: de webenquête en de logfiles van de webserver. De webenquête wordt door de bezoekers anoniem ingevuld. De resultaten worden automatisch opgeslagen in een database en verwerkt tot statistieken. De logfiles van de webserver geven vooral informatie over het dataverkeer op de website.

De registratie van vragen van de erflijnen (telefonische vragen en vragen per e-mail) heeft in 2001 handmatig plaatsgevonden. Deze geturfde gegevens zijn geanalyseerd.

Op vergelijkbare wijze zijn gegevens geregistreerd betreffende de distributie van de voorlichtingsmaterialen. Ook deze gegevens zijn geanalyseerd.

Vanaf 1 januari 2002 is de registratie van de erflijnen en de voorlichtingsmaterialen aan elkaar gekoppeld en geautomatiseerd. Hierdoor kunnen de registratiegegevens makkelijker vergeleken worden. Op ieder moment zijn de actuele gegevens beschikbaar.

De registratie van de website geschiedt in 2002 in grote lijnen op dezelfde wijze als in 2001. De website-registratie is minder dan ze zou kunnen zijn omdat het Erfocentrum gebruik maakt van gratis faciliteiten van de provider. Een investering in betere website-statistieken leidt tot meer betrouwbare en exacte gegevens, bijvoorbeeld over herhaalbezoeken, duur van het bezoek, traject waarlangs door de site wordt gesurft (welke pagina's worden bezocht), herkomst, filteren van zoekrobots, enz. Belangrijk is ook dat het Erfocentrum de mogelijkheid moet hebben om gericht te meten, bijvoorbeeld om een antwoord te krijgen op een vraag als: hoeveel mensen bezochten de ADCA-pagina in de rubriek 'ziekten en aandoeningen' toen deze aandoening in het nieuws was eind februari 2002 en hoe lang bleven ze daar?

Leeswijzer

Het verslag geeft zicht op het aantal bezoekers, bellers en bestellers, de aard van vragen en een profiel van de klanten. Om vergelijking tussen deze drie manieren waarop mensen zich tot het Erfocentrum wenden mogelijk te maken is gekozen de cijfers van alle drie op dezelfde wijze te presenteren.

Hoofdstuk 2 zet de gegevens zoals deze rondom de website naar voren zijn gekomen op een rij: het aantal webbezoekers en pageviews, wat mensen zelf aangeven te zoeken op de website en tot slot de gegevens over de webbezoeker. Deze gegevens zijn gebaseerd op de logfiles en de webenquête.

In hoofdstuk 3 komen de vragen zoals deze bij de medewerkers van de erflijn binnenkomen in beeld. Als eerste wordt het aantal vragen en de toename van e-mail vragen aangegeven. Dan volgt een overzicht van het onderwerp van de vragen en tot slot het profiel van de informatievragers bij de Erflijn.

In hoofdstuk 4 komt de informatie over bestellingen van gedrukt voorlichtingsmateriaal in zicht. Ook hier wordt het stramien gevolgd van het aantal bestellingen, de onderwerpen van de aanvragen en wordt tot slot een profiel van de bestellers gegeven.

In hoofdstuk 5 vatten we de bevindingen samen en vergelijken we de drie invalshoeken waar mogelijk. In de aanbevelingen van dit hoofdstuk worden de gewenste ontwikkelingen bij de website, de erflijn en de voorlichtingsmaterialen aangegeven.

2. De website

De website is in oktober 2000 voor het publiek opengesteld. Voor het meten van de prestaties en het bereik van de website zijn er twee statistische bronnen.

Ten eerste de websitestatistieken, die over 2001 volledig beschikbaar zijn. De websitestatistieken geven vooral informatie over het dataverkeer op de website: aantal bezoekers, pageviews, laatst bezochte site, enz.

De tweede bron, de bezoekersenquête, werd in maart 2001 op de website geplaatst. De enquête wordt door bezoekers van de website anoniem en vrijwillig ingevuld. De vragenlijst van de enquête is opgenomen in bijlage 1. De resultaten van de enquête worden automatisch opgeslagen in een database en verwerkt in statistieken, die op ieder gewenst moment online zijn te bekijken (link is te vinden in de sitemap van de website). De enquête werd in 2001 ingevuld door 536 bezoekers. Ter vergelijking: aan het door Flycatcher in opdracht van Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) uitgevoerde onderzoek 'Patiënt en internet' (onder meer gepubliceerd op de website van de RVZ) hebben 525 mensen meegewerkt. De enquête op onze website is in de genoemde maanden vrijwel dagelijks ingevuld, waardoor de spreiding over de periode maart - december 2001 zeer gelijkmatig is. Onderstaand overzicht is gebaseerd op zowel de gegevens van de enquête als de websitestatistieken.

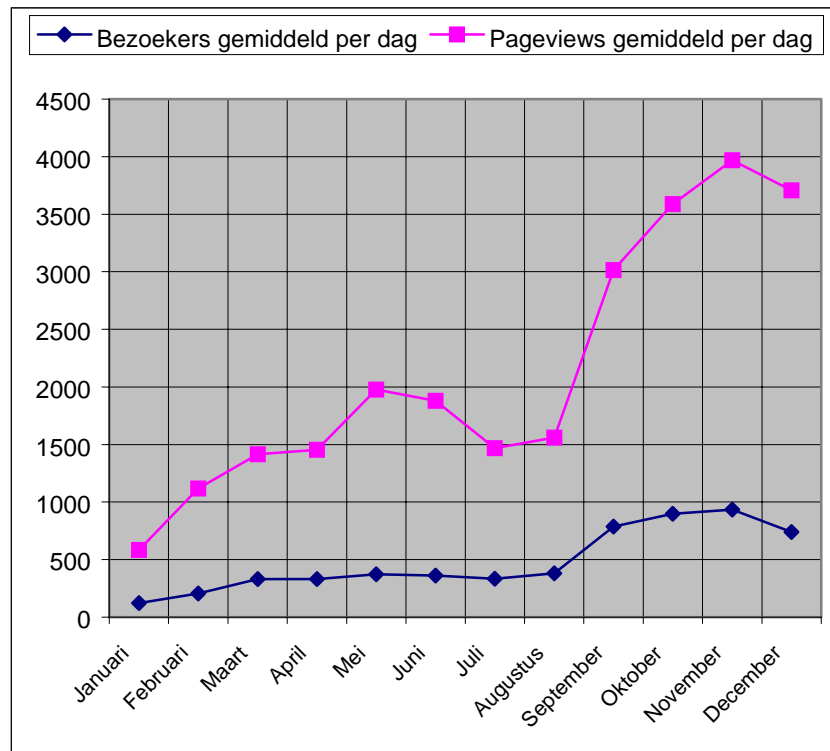
2.1. Aantal bezoekers en pageviews

Logfiles webserver 2001

Tabel 1: **Aantal bezoekers en pageviews**

Maand	Bezoeken totaal	Bezoeken gemiddeld per dag	Pageviews totaal	Pageviews gemiddeld per dag
Januari	3.819	123	18.104	584
Februari	5.806	207	31.317	1.118
Maart	10.273	331	43.899	1.416
April	9.937	331	43.637	1.454
Mei	11.586	373	61.348	1.978
Juni	10.852	361	56.394	1.879
Juli	10.371	334	45.515	1.468
Augustus	11.819	381	48.350	1.559
September	23.618	787	90.476	3.015
Oktober	27.845	898	111.207	3.587
November	28.057	935	119.068	3.968
December	22.922	739	114.899	3.706
Totaal	176.905		784.214	

In 2001 hebben in totaal 176.905 bezoekers de site bezocht. Ter vergelijking: in 2000 waren dat er in totaal 7.500, dat wil zeggen in de tweeënhalve maand tussen de opening van het Erfocentrum medio oktober tot en met december 2000. Vooral de tweede helft van 2001 geeft een flinke stijging te zien. De website heeft regelmatig dagen van meer dan 1000 bezoekers. De topdag van 2001 is maandag 19 november, toen zijn er 1243 bezoekers geteld. Het aantal pageviews (door bezoekers opgevraagde webpagina's) over 2001 is in totaal 784.214. Bezoekers bekijken gemiddeld zo'n 4 à 5 pagina's.

Grafiek 1: **Gemiddeld aantal bezoekers en pageviews**

De webstatistieken laten een vrij snelle groei zien in de eerste drie maanden van 2001: van 123 naar 331 bezoekers gemiddeld per dag. Een dagelijks gemiddelde is in dit geval de meest objectieve weergave, omdat de maanden een ongelijk aantal dagen hebben. Het totaal van februari kun je bijvoorbeeld niet zomaar vergelijken met het totaal van maart. In de zomermaanden consolideert zich de groei en in september volgt een abrupte stijging van 381 naar 787 bezoekers gemiddeld per dag. Ook de stijging van het aantal pageviews is interessant. Het aantal pageviews gemiddeld per dag stijgt relatief sneller dan het aantal bezoekers, waaruit af te leiden valt dat de bezoeker gemiddeld meer pagina's opvraagt en langer op de website vertoeft. Exacte cijfers over de aard en de duur van het verblijf zijn vooralsnog niet beschikbaar.

De oorzaak van de groei van zowel bezoekers als pageviews in de drie eerste maanden is te relateren aan de groeiende bekendheid van de website in het eerste half jaar na de opening. De groei in september laat zich verklaren door de makkelijk vindbare nieuwe domeinnaam van de site (www.erfelijkheid.nl) die na de zomer actief werd, en het plaatsen van de link op startpagina.nl. Van meet af aan werd gezorgd voor een hoge notering bij Google en andere zoekmachines en voor links op andere sites in de zorgsector. Uiteraard speelt ook de toenemende kwaliteit en kwantiteit van de inhoud van de site een rol bij de groei. Opmerkelijk is voorts de consolidatie van het bezoekersaantal in de zomermaanden. Een ieder die dagelijks webstatistieken onder ogen krijgt ontdekt al snel een omgekeerd evenredig verband tussen mooi weer en de bezoekcijfers van de website. Als de zon schijnt kruipt men kennelijk minder snel achter de computer. Hetzelfde effect is merkbaar in de zomervakantie, maar ook in de feestmaand december, waarschijnlijk omdat er relatief meer op het werk wordt gesurft.

Bij de interpretatie van de cijfers dient men zich bewust te zijn van het fenomeen zoekrobots. Zoekrobots zijn programma's die werken voor zoekmachines zoals Google en Altavista, maar ook bijvoorbeeld voor sites als Zoekzorg of de Gezondheidskiosk. Deze programma's indexeren een site en slaan de gegevens op in een database, waardoor de informatie in de zoekmachine vindbaar wordt. In onze webstatistieken doen deze robots zich voor als gewone bezoekers. Met andere woorden, het verschil tussen mensen van vlees en bloed en zoekrobots is in de statistieken niet te zien.

Het aandeel van de robots is niet exact bekend, maar het is ongetwijfeld aanzienlijk. Een bezoek van een robot komt vooral tot uitdrukking in het aantal pageviews, omdat stelselmatig alle pagina's worden bezocht.

Het relateren van de prestaties van de site van het Erfocentrum aan andere sites in de zorgsector is lastig, omdat weinig sites hun cijfers openlijk publiceren. Ook leveren verschillende manieren van meten verschillende cijfers op, die niet zomaar naast elkaar kunnen worden gezet. Een pageview kan bijvoorbeeld worden gemeten door een bepaalde code in de logfiles van de webserver te tellen. Deze code – het cijfer 200 - geeft aan dat de pagina door de browser van de bezoeker in goede orde is ontvangen. Op deze manier zijn de pageviews van de site van het Erfocentrum geteld. Een andere manier van tellen van pageviews is het versturen van een brokje code dat in de pagina is opgenomen. Dat doet de firma NedStat, die op internet een gratis teller aanbiedt. Deze teller kan geplaatst worden op een pagina naar keuze, in de meeste gevallen de beginpagina. NedStat publiceert een 'top 1000' van een groot aantal rubrieken, waaronder 'gezondheid algemeen'. Op een willekeurige dag als 25 juni 2001 stond in de top 1000 van gezondheid algemeen de site www.babybrabbel.nl (over baby's en zwangerschap) op kop met 2.012 pageviews. De derde plaats werd ingenomen door de voor ons belangrijke site met links in de gezondheidssector www.medischestartpagina.nl met 1.146 pageviews. Het Erfocentrum had in juni 2001 gemiddeld 1.879 pageviews per dag. De vergelijking laat zien dat het Erfocentrum het in relatie tot andere sites in de zorgsector niet slecht doet, maar meer ook niet.

2.2. Onderwerpen die worden gezocht

Wat zoeken mensen op de website? Een antwoord op deze vraag kan op verschillende manieren worden verkregen. Om te beginnen door het opstellen van een toptien van opgevraagde pagina's met behulp van de logfiles van de webserver.

Logfiles webserver 2001

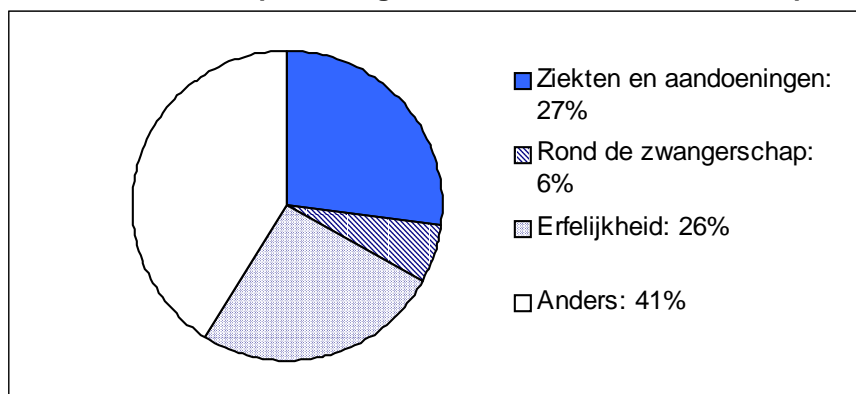
Toptien meest bezochte pagina's

1. **Beginpagina.** Verschijnt na het intikken van de domeinnaam. Met wekelijks ververst 'nieuws rond erfelijkheid' en maandelijks vernieuwde bezoekerspoll.
2. Pagina gegenereerd door **zoekoptie** rechtsboven. Kennelijk wordt in veel gevallen niet op een rubrieksnaam geklikt, maar direct de zoekfunctie gebruikt.
3. Beginpagina rubriek '**ziekten en aandoeningen**'. Dus de best bezochte rubriek.
4. Beginpagina '**forum**'. Veel mensen nemen even een kijkje. De kunst is om ze zo ver te krijgen dat ze een bericht publiceren.
5. Beginpagina rubriek '**erfelijkheid**'. De op één na best bezochte rubriek.
6. Beginpagina rubriek '**rond de zwangerschap**'. Wordt veel minder bezocht dan 'ziekten en aandoeningen' en 'erfelijkheid'. Waarschijnlijk verwachten mensen geen informatie over zwangerschap op een site waar erfelijkheid centraal staat.
7. **Flash-film** overerving. Plaatjes kijken.
8. **Bestelformulier.** Mogelijk aangetrokken door de belofte van gratis brochures.
9. Pagina met **links naar andere sites**. Altijd populair op internet.
10. Pagina gegenereerd door **bezoekerspoll** op homepage. Was in 2001 een soort quizvraag. Opmerkelijk is dat ethische vragen veel minder reacties genereren dan weetjes.

Een tweede manier om te weten te komen wat mensen op de website zoeken is de enquête. Bezoekers die de enquête invullen kunnen een keuze maken tussen verschillende antwoorden op de vraag: naar welke informatie bent u op zoek? Het resultaat komt in grote lijnen overeen met bovenstaande toptien van meest bezochte pagina's.

Enquête 2001.

Grafiek 2: **Antwoord op de vraag: naar welke informatie bent u op zoek?**



De meeste mensen (27%) geven aan dat ze op zoek zijn naar informatie over erfelijke aandoeningen. Vrijwel evenveel mensen zijn op zoek naar informatie over erfelijkheid (26%). Waarschijnlijk vallen onder die laatste groep ook mensen die zoeken naar informatie over de erfelijkheid van een bepaalde aandoening, dat wil zeggen dat de groep die zoekt naar informatie over aandoeningen in feite nog groter is. De groep mensen die informatie over zwangerschap zoekt is relatief klein, slechts 6%.

In de volgende tabel worden de achterliggende cijfers gepresenteerd.

Enquête 2001.

Tabel 2: **Antwoord op de vraag: naar welke informatie bent u op zoek?**

Ziekten en aandoeningen		
Info erfelijke aandoening	154	
Subtotaal	154	27%
Rond de zwangerschap		
Algemeen zwangerschap	19	
Info leeftijd m.n. latere leeftijd	10	
Subtotaal	29	6%
Erfelijkheid		
Erfelijkheid algemeen	138	
Subtotaal	138	26%
Anders		
Gewoon aan het surfen	122	
Info over Erfocentrum	7	
Anders	41	
Niet ingevuld	45	
Subtotaal	215	41%

Opvallend is dat een grote groep zegt ook 'gewoon aan het surfen' te zijn (23% = 122 geënquêteerden). Kennelijk hebben deze mensen geen doelgerichte vraag, maar vonden ze het thema 'erfelijkheid' interessant genoeg om een kijkje te gaan nemen op de website. Dit is een indicatie dat de site ook het algemene publiek bereikt, dat wil zeggen mensen die niet zelf of in de familie met een erfelijke aandoening te maken hebben.

2.3. Zoeken op aandoeningen

In de enquête wordt ook gevraagd om een korte beschrijving van de gezochte informatie. Hieronder zijn de reacties in alfabetische volgorde gezet en geordend naar rubriek.

Enquête 2001.

Beschrijving van de gezochte informatie door bezoekers zelf.

Tabel 3: Rubriek 'ziekten en aandoeningen'

Aangeboren afwijkingen	Achalasie	Achondroplasie (3x)
ADCA	ADHD (4x)	Alfa Antitripsinedeficientie
Allergieën	Alopecia	Alzheimer (2x)
Amyloidose	Anencéphalie	Angelmann
Antitripsinedeficientie	Astma (4x)	Artrose
Autisme	Bechterew (2x)	Bloedarmoede (2x)
Bloedziekte	Borderline (2x)	BSV
Carpaal tunnelsyndroom	Cdg	Chronische pancreatitis
Chromosomale afwijkingen (5 x)	Chromosomale afwijking – Downsyndroom (1x)	Chromosomale afwijking –Fragiele x syndroom (2x)
Chromosomale afwijking - Klinefelter (2x)	Chromosomale afwijking -Mozaiek trisomie S	Chromosomale afwijking – Translocatie 9 –13
Chromosomale afwijking –Trisomie 18 – 22 (4x)	Congenitale sferocytose (2x)	Craniosynostose
Cyste nieren (2x)	Cystic Fibrosis (4x)	Dementie (2x)
Depressie	Desintergratie stoornis	Diabetes / suikerziekte (6x)
Duchenne	Dyskeratosis congenita	Ectodermale dysplasie
Eczeem (5x)	Eec syndroom	Ehlers-Danlos syndroom
Epilepsie (7x)	Erfelijke tumoren	Erfelijke ziekte (9x)
Erythema (2x)	Faktor leiden	Fybromyalgie
Galactosemie	Hartaandoening (9x)	Hart – Aneurisma
Hart – Aorta aan verkeerde kant	Hart – Cadasil (3x)	Hart – Cardiomyopathie
Hart – CVA	Hart – Dextrocardie	Hart – Hersenbloeding (2x)
Hart – Hypercholesterolemie (2x)	Hart – Hypertensie	Hart – Hypertrofische cardiomyopathie
Hart – Lange QT syndroom (2x)	Hart – Rechter ventrikel dysplasie	Hashimoto
Hemochromatose (2x)	Hemofilie (2x)	Hemoglobinopathieën
Hemolytische anemie	Hersentumor	Hnpc
Homocystinuria	Huidaandoeningen	Huidallergie
Hurler	Hydrocortison	Hypermobiliteitsyndroom
Hypocystenemie	Juvenile md	Kaalheid
Kanker algemeen(16)	Kanker – borst (9x)	Kanker – bot
Kanker – darm	Kanker – Bcra1 bcra2	Kanker - Brc1
Kanker – eierstok	Kanker – erfelijkheid (3x)	Kanker – keel
Kanker – long (2x)	KID	Kleurenblindheid
Klompvoetjes (4x)	M.S. (4x)	Manisch depressief
Marfan (2x)	MCAD	McArdi disease
Med	Multiple congenitale exostose	Nierziekten
Oesofagotracheale atresie	Open schedel (2x)	Parkinson
Pentalogie van cantrell	Potter, syndroom van (2x)	Psoriasis (3x)
Recklinghausen (3x)	Reuma (5x)	RP
SLE (3x)	Sarcoidose	Schildklierafwijking (3x)
Schisis / hazenlip (4x)	SED (2x)	Sferocytose
Sikkelcel anemie (3x)	SMA	SMD (dwerfgroei)
Spierdystrofie	Spierziekte Lambert Eaton	Spina Bifida – open ruggetje (3x)
Thalassemie (3x)	Thalassemie – beta (2x)	Tourette, syndroom van Gilles (2x)
Trombose (2x)	Tyrosine hydroiase def.	

Duidelijk is dat de spreiding groot is, hoewel enkele groepen aandoeningen eruitspringen: veel voorkomende ziekten als kanker, hart- en vaatziekten of chromosomale aandoeningen. Van het grootste belang is dus een breed aanbod van informatie. Het aanbod op buitenlandse sites als het Amerikaanse NORD en het Franse Orphanet leert dat een redelijke dekking pas ontstaat bij informatie over zo'n duizend verschillende aandoeningen. Met andere woorden: een database van tenminste duizend teksten over erfelijke aandoeningen is nodig om het merendeel van de informatiezoekers verder te helpen. Het Erfocentrum heeft in 2001 in totaal zo'n 150 beschrijvingen van aandoeningen geproduceerd. Vanuit dit oogpunt heeft het uitbreiden van het aantal beschrijvingen daarom hoge prioriteit.

Uit de aangegeven onderwerplijsten blijkt ook dat mensen niet altijd bekend zijn met de juiste schrijfwijze van de aandoening. De website moet dus verschillende manieren van zoeken bieden. Op de website konden mensen in 2001 zoeken met de zoekfunctie als ze de juiste schrijfwijze wisten. Zo niet, dan konden ze associatief zoeken in een alfabetische lijst van ziekten en aandoeningen.

2.4. Zoeken rond de zwangerschap

Enquête 2001.

Beschrijving van de gezochte informatie door bezoekers zelf.

Tabel 4: **Rubriek 'rond de zwangerschap'**

Aangeboren afwijkingen en prenatale diagnostiek	Erfelijke ziekte en zwangerschap (2x)
Erfelijke ziekte en zwangerschap	Erfelijke ziekte en zwangerschap
Diabetes en zwangerschap	
Erfelijke ziekte en zwangerschap	Erfelijke ziekte en zwangerschap
Zwangerschap en epilepsie	Zwangerschap / FSHD
Drugs en aangeboren afwijking	IVF
Mannelijke onvruchtbaarheid	Medicijnen en zwangerschap
Miskraam / chromosomenonderzoek	Ongewenst kinderloosheid
Latere Leeftijd en zwanger worden (2x)	Preconceptie
Prenataal onderzoek	Prenataal onderzoek – chromosomenonderzoek inhoud
Prenataal onderzoek – Criteria voor prenatale diagnostiek	Prenataal onderzoek - Prenatale diagnostiek
Prenataal onderzoek – Nekplooi meting	Prenataal onderzoek - Tripel test (2x)
Prenatale diagnostiek – Vlokkentest en vruchtwaterpunctie (3x)	Toxoplasmose (2x)
Zwangerschap	Zwangerschap en medicijngebruik door man

Ook hier weer een vrij grote diversiteit aan beschrijvingen van de gezochte informatie. Over de meeste onderwerpen is informatie op de website aanwezig. Opvallend zijn de groepen rond prenatale diagnostiek en zwangerschap en ziekte.

2.5. Zoeken rond erfelijkheid

Enquête 2001.

Beschrijving van de gezochte informatie door bezoekers zelf.

Tabel 5: **Rubriek 'erfelijkheid'**

Algemeen erfelijkheid (29X)	Algemene patiënteninformatie
Bloedgroep (3x)	DNA-test (2x)
DNAbank (3x)	Drager zijn
Erfelijkheid familie	Erfelijkheid karaktereigenschappen
Erfelijkheid maatschappelijke belangen	Erfelijkheid – geadopteerd zijn
Erfelijkheidsonderzoek (2x)	Farmacogenetica
Genetica (5x)	Gentherapie (3)
Gevolgen erfelijke ziekte (2x)	Interesse genealogie
Lesinformatie / Educatie moleculaire biologie (3x)	Klonen en erfelijke ziekten
Oog- en haarkleur	Overerving (2x)
Werkstuk (3x)	

Algemene informatie over erfelijkheid springt er zonder meer uit. Verder zijn hier mediagenieke onderwerpen als klonen, gentherapie en dna aangegeven.

2.6. Tevredenheid met het antwoord

Op basis van het aanbod kunnen we alleen maar vermoeden of mensen het antwoord op hun vraag hebben gevonden. Via de enquête en de logfiles van de webserver wordt niet gemeten of mensen daadwerkelijk een antwoord hebben gevonden.

Wel werd mensen in de enquête gevraagd of ze tevreden waren met de website.

Enquête 2001.

Tabel 6: **Bent u over het algemeen tevreden over onze site?**

Ja	446	83%
Nee	16	3%
Vraag niet beantwoord	74	14%

Vrijwel alle mensen die de enquête hebben ingevuld geven dus aan dat ze tevreden zijn over de website. Slechts een zeer klein percentage (3%) is niet tevreden.

Daarnaast konden mensen een punt te geven op een schaal van 1 tot 10 over de volgende aspecten van de site: 'overzichtelijkheid en zoekmogelijkheden', 'kwaliteit en begrijpelijkheid van teksten', 'vormgeving' en 'snelheid van laden'. Hieronder volgt een overzichtje van het gemiddelde cijfers:

Enquête 2001

Tabel 7: **Bezoekers geven de site een cijfer**

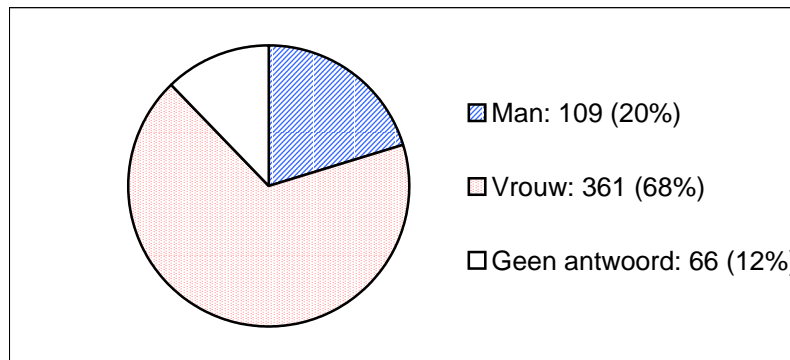
Overzichtelijkheid en zoekmogelijkheden	7.20
Kwaliteit en begrijpelijk van teksten	7.42
Vormgeving	6.99
Snelheid van laden	7.57

2.7. Over de bezoekers en bezoekersprofiel

Via de enquête zijn we meer te weten gekomen over de bezoekers van de website. We hebben gevraagd naar geslacht, leeftijd, beroep, hoe men de site heeft gevonden en woonplaats. Dit leidt tot het profiel van de bezoeker aan het einde van deze paragraaf.

Enquête 2001

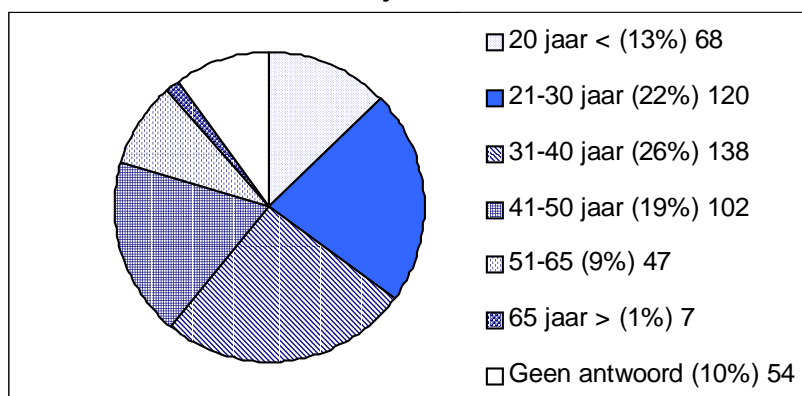
Grafiek 3: **Geslacht van de bezoekers**



De grootste groep zijn de vrouwen. Van de geënquêteerden geeft bijna driekwart (68%) aan van het vrouwelijk geslacht te zijn. Dat vooral vrouwen informatie over gezondheid op internet zoeken komt ook uit andere onderzoeken naar voren, bijvoorbeeld uit het eerder vermelde onderzoek 'Patiënt en internet'. Kennelijk zijn vooral vrouwen gericht op de gezondheid van kinderen, partners en zichzelf. Maar een aandeel van driekwart is toch verrassend groot. Het beeld wordt overigens bevestigd door de telefonische contacten van de erflijn.

Enquête 2001

Grafiek 4: **Leeftijd van de bezoekers**



Meer dan een kwart van de bezoekers is tussen de 31 tot 40 jaar, maar ook de groepen tussen 21 tot 30 jaar en 41 tot 50 jaar zijn relatief groot. Dit komt in grote lijnen overeen met het profiel van de gemiddelde internetter. Afwijkend is vooral het relatief kleine aandeel van de jeugd, die op internet sterk is vertegenwoordigd. Het eerder genoemde onderzoek 'Patiënt en internet' wees al uit dat de jeugd op internet relatief weinig belangstelling heeft voor het onderwerp 'gezondheid'.

Enquête 2001

Tabel 8: **Bezoekt u deze site privé of beroepsmatig?**

Privé	419	78%
Beroepsmatig	64	12%
Vraag niet beantwoord	53	10%

In 78% van de gevallen wordt de website om privé-redenen bezocht. Slechts 12% geeft aan beroepsmatig op de site te zijn. De privé-redenen zijn nader te specificeren. In de enquête kan door keuzeopties de motivatie voor het zoeken van de informatie worden aangegeven.

Enquête 2001

Tabel 9: **Privé-redenen**

Zelf of in de omgeving een aandoening	47%
Interesse/nieuwsgierigheid	11%
Kinderwens/zwangerschap	6%
School/werkstuk	6%
Informatie	4%

In bijna de helft van de gevallen (47%) zoekt men de informatie in het belang van zichzelf of zijn directe omgeving. Meer dan aanvankelijk werd verwacht blijkt de website vooral aantrekkingskracht uit te oefenen op mensen die betrokken zijn bij een erfelijke aandoening.

De groep van betrokkenen bestaat uit een deel (19%) dat informatie zoekt voor iemand in de familie, een deel (17%) dat zoekt in verband met een kind met een aandoening, een deel (7%) dat zelf een aandoening heeft en een deel (4%) dat een partner met een aandoening heeft.

Ook hier wordt mensen gevraagd om een korte beschrijving van de privé-reden. Een willekeurige greep:

- dochter krijgt chromosomenonderzoek
- dochter met cf
- hartinfarct op 38 jarige leeftijd
- ik ben oma van een kind met schisis
- ik heb het syndroom van Klinefelter
- kind overleden
- mijn man heeft syndroom van Usher
- mijn oma is aan MS gestorven
- mijn zoon is 14 en 1.90 meter
- partner met klompvoeten
- moeder had kanker
- probleem van twee van mijn vier kinderen

Ook mensen die aangeven beroepsmatig op de site te zijn kunnen een korte beschrijving van hun beroep of hoedanigheid geven.

Enquête 2001
Tabel 10: **Toptien beroepen**

Huisvrouw / huisman / moeder / vader	19%
Leerling / scholier	16%
Verpleegkundige / zieken-, bejaarden-, en kraamverzorgende	9%
Administratief medewerker / (medisch) secretaresse / receptioniste	8%
(Bio)chemisch-, genetisch-, medisch analist	5%
Automatiseerder / ICT / systeembeheerder	3%
Docent / leraar / onderwijzeres	2%
Informatiemedewerker of consultant / helpdesk medewerker	2%
Doktersassistent / tandartsassistent / apothekersassistent	2%
Arts, epidemioloog	1%
Andere beroepen	33%

In de enquête kunnen mensen zelf een korte beschrijving geven van de manier waarop zij de website hebben gevonden. De vraag die wordt gesteld luidt: hoe heeft u onze site gevonden?

Enquête 2001
Tabel 11: **Hoe heeft u onze site gevonden?**

Zoekmachine/startpagina	359	67%
Andere website	59	11%
Krant of tijdschrift	37	7%
Mond-tot-mond reclame	15	3%
Publicatie erfocentrum	10	2%
Televisie, teletekst, radio	7	1%
School	3	1%
Andere manieren	30	6%
Vraag niet beantwoord	16	3%

Een opmerkelijk groot deel van de bezoekers (67%) geeft aan de site via een zoekmachine of startpagina te hebben gevonden. Andere vindplaatsen zijn links op andere sites (11%) of kranten en tijdschriften (7%). Promotie voor de site moet daarmee rekening houden. Als je veel bezoekers op je site wilt, moet je veel aandacht besteden aan contacten met zoekmachines en startpagina's. Internet heeft een eigen vorm van pr en promotie.

Een webserver herkent en registreert een aanvraag die binnenkomt via een zoekmachine. De logfiles geven dus nadere informatie.

Logfiles webserver 2001

Tabel 12: **Toptien zoekmachines**

mei-augustus 2001		september-december 2001	
Google	29%	Startpagina	30%
Altavista	16%	Google	22%
Medische Startpagina	14%	Altavista	9%
VSOP-site	3%	Medische Startpagina	8%
Lycos	3%	Ilse	4%
MSN	3%	VSOP-site	3%
Vinden.nl	2%	Lycos	2%
Zoek Zorg	2%	MSN	2%
Ziekenhuis.nl	1%	Ixquick	1%
Overige websites en zoekmachines	27%	Overige websites en zoekmachines	19%

Op 6 september werd de link op Startpagina geplaatst. Hierdoor wisten veel mensen de weg naar de website van het Erfocentrum te vinden, zo'n 30% van het totaal aantal bezoekers. Google komt over de gehele periode nadrukkelijk naar voren als de belangrijkste zoekmachine voor onze site. De oorzaak daarvan is natuurlijk in de eerste plaats de (toenemende) populariteit van deze zoekmachine in Nederland, maar daarnaast zeker ook de hoge notering die het Erfocentrum bij Google geniet. Als mensen de naam van een erfelijke ziekte intikken, volgt vaak een link naar het Erfocentrum op de resultaatpagina. Het succes van Google is onder meer terug te voeren op een goed idee, namelijk het hoger noteren van een site op de resultaatpagina naarmate er vaker naar die site wordt gelinkt op andere websites. Daardoor wordt het kaf van het koren gescheiden en loopt men minder risico in de zoekmachine met een zinloos resultaat te worden opgezadeld. De hoge notering van het Erfocentrum is dus een indicatie dat er op internet veel links zijn naar onze website. Overigens is het Erfocentrum ook via andere zoekmachines zoals Altavista, Lycos en MSN makkelijk te vinden. De website is in Nederland zonder meer marktleider is op het gebied van erfelijkheid.

In de logfiles is voorts informatie te halen over de herkomst van de bezoekers. Computers op internet krijgen een uniek identificatienummer (IP-nummer) dat net als een telefoonnummer van land tot land verschilt. Dit nummer wordt in de logfiles geregistreerd.

Logfiles webserver 2001

Tabel 13: **Land van herkomst**

Nederland	62%
België	5%
Overig	33%

Geheel volgens verwachting blijken de meeste webbezoekers uit Nederland te komen (62%). Het aandeel van de bezoekers uit België is relatief klein, maar groeiende. Het gedeelte onder overig (33%) is een grijs gebied, waar weinig met zekerheid over valt te zeggen. Hieronder vallen bijvoorbeeld IP-nummers die niet aan een land zijn te relateren. Dit laatste kan ook betrekking hebben op computers in Nederland, een reden om aan te nemen dat het aandeel van de bezoekers uit Nederland in werkelijkheid groter is dan 62%. Een exact percentage is niet te geven. Een klein gedeelte van de groep 'overig' is terug te voeren op andere landen. Waarschijnlijk gaat het hier – gezien het Nederlandstalige karakter van de site - om geëxpatrieerde Nederlanders.

Ook over de locatie van de bezoekers binnen Nederland kunnen we ons een beeld vormen met behulp van de gegevens van de enquête. In de enquête wordt gevraagd naar de cijfers van de postcode. Op basis van deze gegevens is het onderstaande staatje samengesteld.

Enquête 2001

Tabel 14: **Spreading bezoekers website over Nederland**

Zuid-Holland	15%
Noord-Holland	12%
Noord-Brabant	11%
Gelderland	8%
Utrecht	5%
Overijssel	5%
Flevoland	4%
Drenthe	4%
Friesland	4%
Limburg	3%
Groningen	1%
Zeeland	1%
Niet ingevuld	27%

De meeste bezoekers komen uit de Randstad. Uit Noord en Zuid-Holland komt meer dan een kwart van het totaal (27%). Dan volgen Noord-Brabant (11%) en Gelderland (8%). Het aandeel van de provincie Utrecht is relatief klein (5%). De percentages zijn niet geheel in overeenstemming met de inwonersaantallen in de Nederlandse provincies, maar het is onduidelijk of dit iets met de inhoud van de site te maken kan hebben. Mogelijk was men in 2001 in bepaalde provincies over het algemeen actiever op internet dan in andere.

Enquête 2001

Profiel bezoeker website

Een vrouw in de dertig die op zoek is naar informatie over een bepaalde erfelijke aandoening of over erfelijkheid in het algemeen. Ze bezoekt de website om privé redenen, omdat ze zelf of iemand in haar omgeving met een erfelijke aandoening te maken heeft. Ze heeft de website via een startpagina of zoekmachine gevonden en woont in de Randstad.

3. De erfolijn

De erfolijn krijgt gerichte vragen waarop gerichte antwoorden worden gegeven. De registratie van de vragen en antwoorden van de erfolijn geschiedde in 2001 handmatig. Iedere vraag is geregistreerd via een registratieformulier (zie bijlage 2). De gegevens zijn vervolgens geturfd en verwerkt in onderstaand verslag.

3.1. Aantal vragen

In 2001 kreeg de erfolijn in totaal 2123 vragen. Dit is 40% meer dan in 2000, toen er 1518 binnenkwamen.

Van deze vragen zijn er 1554 per telefoon of post/fax en 569 vragen per e-mail binnengekomen. De vragen per e-mail zijn in 2001 een nieuwe ontwikkeling binnen het Erfocentrum die parallel loopt met de groei van de websitebezoekers. De groei van het aantal vragen ten opzichte van het jaar 2000 is vooral terug te voeren op het binnenkomen van vragen per e-mail. Ook bij de erfolijn zijn de zomermaanden en de feestmaand december rustige maanden.

Registratie erfolijn 2001

Tabel 15: **Volume en spreiding van de vragen 2000 – 2001**

Maand	Vragen 2000	Vragen 2001	2001	2001
	Telefoon Incl. post / fax	Telefoon Incl. post / fax	E-mail	Totaal
Januari	180	151	12	163
Februari	196	106	18	124
Maart	197	177	41	218
April	162	148	13	161
Mei	104	120	40	160
Juni	86	116	55	171
Juli	68	87	31	118
Augustus	124	99	30	129
September	92	134	74	208
Oktober	115	140	95	235
November	122	163	97	260
December	72	113	63	176
Totaal	1518	1554	569	2123

3.2. Onderwerpen van de vragen

De mensen vragen bij de erfolijn doorgaans informatie rond alle drie de hoofdthema's van het Erfocentrum: ziekten en aandoeningen, rond de zwangerschap en erfelijkheid algemeen.

Registratie erfolijn 2001

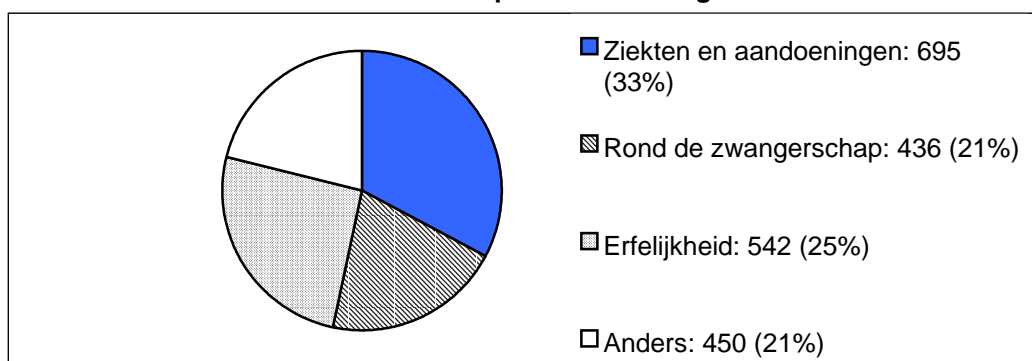
Tabel 16: **Onderwerpen van de vraag erfolijn 2000 en 2001**

	2000		2001	
Ziekten en aandoeningen				
Info aandoening	272		543	
Info patiëntenvereniging	80		63	
Info lotgenotencontact	65		89	
Subtotaal	417	27%	695	33%
Rond de zwangerschap				
Algemeen zwangerschap	13		45	
Prenatale diagnostiek	71		94	
Info leeftijd	32		51	
Info foliumzuur	114		113	
Info schadelijke stoffen	72		83	
Info bloedverwantschap	17		39	
Dilemma's	15		11	
Subtotaal	334	22%	436	21%
Erfelijkheid				
Info erfelijkheidsfactor	229		389	
Alg. erfelijkheidsonderzoek	40		56	
Scriptie/werkstuk	58		97	
Subtotaal	327	22%	542	25%
Anders				
Luistervraag	27		19	
Raad of klacht	7		4	
Anders	206		212	
Onduidelijk	200		215	
Subtotaal	440	29%	450	21%

Het hoofdonderwerp van de vragen betreft in 33% van de gevallen informatie naar een bepaalde aandoening. Bij 21% gaat het om een vraag rondom de zwangerschap, bij 22% om andere aspecten van erfelijkheid en bij 21% om andere onderwerpen. De vragen in alle drie de categorieën komen gelijkelijk voor. Ook de categorie vragen rond zwangerschap is goed vertegenwoordigd. Dit in tegenstelling tot de website, waar het zoeken rond zwangerschap een relatief klein deel van het totaal is.

Registratie erfolijn 2001

Grafiek 5: **Onderwerpen van de vraag in 2001**



3.3. Vragen over aandoeningen

Eveneens als bij de bezoekers van de website zien we ook bij de erflijn dat het grootste deel van de vragen gericht is op het verkrijgen van informatie over de aandoening zelf. Verder komen er regelmatig vragen gericht op patiënten en/of lotgenotencontact (20% van de vragen over ziekten en aandoeningen), dat wil zeggen het leggen van contact tussen mensen met dezelfde aandoening.

Ook hebben we gekeken naar een patroon in de gevraagde aandoeningen. In 2001 werd dit echter niet geregistreerd bij de telefonische vragen, maar wel bij de e-mail vragen.

Ook hier is sprake van een groot aantal verschillende ziekten en aandoeningen. Om een beeld te geven van de diversiteit van aandoeningen is een selectie gemaakt van de e-mail vragen in de maand oktober.

Registratie erflijjn 2001

Tabel 17: **Gevraagde informatie over aandoeningen bij de e-mail vragen in oktober 2001**

ALS (afk.)	Anemie, Blackfan Diamond	Anemie, pernicieuze
Arthropathy-camptodactyly syndroom	Arthrose	Borstkanker
Cadasil (afk.)	Diabetes	Downsyndroom (2x)
Edwards, syndroom van	Ehlers-Danlos	Epilepsie (2x)
Fragiele X-syndroom	FSHD (FDHS) (afk.)	Hirschsprung, ziekte van
Hypermobiliteitssyndroom	Klaboel (glaucoom)	Leber's hereditaire opticus neuropathie (Lebers opticus atrofie)
Lennox Gastaut	Lichem Planus	LQT-syndroom (afk.)
McKusick-Kaufman syndroom	ME (afk.)	MED (afk.)
Microcephalus	MMA (afk.)	Nystagmus
Oogtoxoplasmose, congenitale	OPCA (afk.)	Paraplegia, Hereditary Spastic
Peyronie disease	Piek (ziekte van Pick)	Polydactyly (2x)
Psoriasis	Retinoblastoom	Schinzel-Giedion syndroom
Sferocytose	Sjögren syndroom	Slaap-apneu syndroom
Stevens Johnson syndroom	Thalassemie (2x)	Translocatie chromosoom 13,14 (chrom.)
Transpositie grote vaten	Trisomie 8 mozaïek (chrom.)	West, syndroom van (2x)
Geen diagnosenaam bekend Chromosoomafwijking (2x)	Geen diagnosenaam bekend Beenontsteking	Geen diagnosenaam bekend Epifysiolyse
Geen diagnosenaam bekend Hartaandoening (2x)	Geen diagnosenaam bekend Longaandoening	Geen diagnosenaam bekend Nieraandoening
Geen diagnosenaam bekend Oorontsteking	Geen diagnosenaam bekend Schildklier-aandoening	Geen diagnosenaam bekend Transverse agenesie

Net als bij de website blijkt dat een significant aantal vragen betrekking heeft op kanker, hart- en vaatziekten en zeldzame aandoeningen. In 2002 kunnen we dit volgen in de registratie, in 2001 helaas niet. Over zeldzame aandoeningen is over het algemeen beperkt informatie te vinden. Daarbij komt dat deze beperkte informatie vaak Engelstalig is en niet geschreven voor publiek.

3.4. Vragen rond de zwangerschap

De vragen rond de zwangerschap laten een vergelijkbare diversiteit zien als bij de aandoeningen. Het betreft vragen over preconceptie, conceptie, zwangerschap en geboorte.

Vragen over foliumzuur

Opvallend hoog is het grote aantal vragen over foliumzuur bij een kinderwens of zwangerschap (tabel 16: in totaal 113 van de 436 vragen over zwangerschap). Bekend is dat het gebruik van foliumzuur voor en in de zwangerschap een bijdrage levert aan de preventie van neurale-buisdefecten (NBD) bij de vrucht. Kennelijk zoeken veel mensen naar informatie over het effect en over wanneer en welke hoeveelheid foliumzuur moet worden ingenomen. In het verlengde hiervan zoekt men ook naar informatie over de mogelijkheden van echoscopisch onderzoek.

Ondanks dat er sinds de landelijke en regionale foliumzuurcampagne van 1995 geen grootschalige initiatieven meer worden genomen om het foliumzuurgebruik van vrouwen met een zwangerschapswens te bevorderen zijn deze vragen in opvallende mate blijven komen.

Vragen prenatale diagnostiek

Verder springen het aantal vragen over prenatale diagnostiek eruit (tabel 16: 94 van de 436 vragen over zwangerschap). Het betreft vragen over mogelijkheden van onderzoek van het kind tijdens de zwangerschap en vragen om informatie over vlokkentest en vruchtwaterpunctie, nekpluimmeting, echoscopisch onderzoek, triple test e.d.

De verwachting is, dat indien VWS het advies van de Gezondheidsraad van 7 mei 2001 op gaat volgen en de triple test aan alle zwangeren ter voorkoming van Down's syndroom en

neuralebuisdefect (NBD) aan te bieden ongeacht de leeftijd van de zwangeren (loslaten 36 jaar grens), het aantal vragen op dit gebied enorm zal toenemen.

Vragen schadelijke stoffen

Tot slot springt het aantal vragen op het gebied van zwangerschap en schadelijke stoffen (83 vragen van de totaal 436 vragen over zwangerschap) eruit. Het gaat hier om vragen over stoffen die schadelijk kunnen zijn voor de voortplanting.

3.5. Vragen rond erfelijkheid

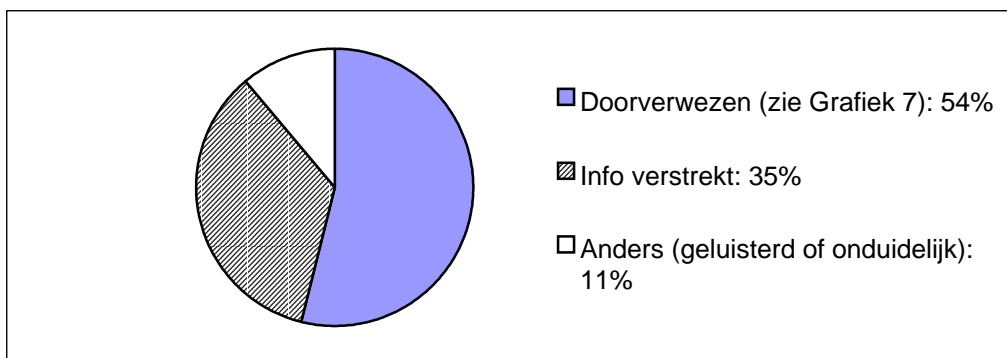
Ook hier weer zien we een grote diversiteit aan vragen. Vragen over erfelijkheidsfactoren, kansberekening op een bepaalde aandoening en omgaan met (interpreteren van) kansen, wijze van overerving, en scriptie en werkstuk vallen onder deze groep. De grootste groep vragen over de erfelijkheidsfactor heeft een relatie tot een bepaalde aandoening.

De vragen voor scripties en werkstukken vormen een groeiende groep. In het huidige onderwijs gaat het erom leerlingen zelfwerkzaamheid te leren. Ze worden geacht zelf op zoek te gaan naar informatie. Door de literatuurdatabank die aan de website is gekoppeld kan deze groep zelf gericht informatie zoeken. In 2002 wordt in samenwerking tussen VSOP en Erfocentrum een onderwijsproject gerealiseerd voor zowel basis- als voortgezet onderwijs. Met het nog te ontwikkelen leerlingen- (o.a. werkstukwijzer erfelijkheid) en docentmateriaal kan aan deze groeiende behoefte nog meer tegemoet gekomen worden.

3.6. Antwoorden op de vraag

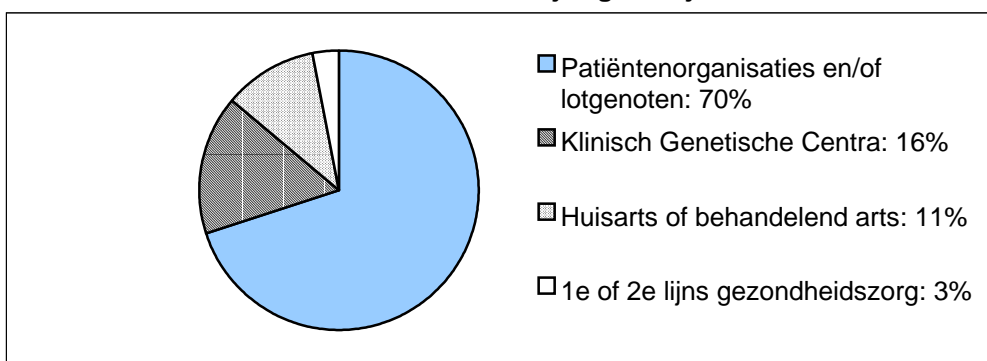
Doorgaans kunnen de medewerkers van de erflijn de gevraagde informatie direct verstrekken. Ruim de helft (54%) van de vragenstellers wordt doorverwezen naar andere organisaties, 35% kan direct van informatie worden voorzien omdat de informatie op de website staat of in de voorlichtingsmaterialen of andere documentatie. Bij 11% van de vragen bestaat het antwoord uit een combinatie van antwoorden, wordt alleen geluisterd of is de vraag en daarmee het antwoord niet duidelijk (slechts bij minder dan 2% van de antwoorden).

Registratie erflijn 2001
Grafiek 6: **Antwoorden erflijn 2001**



Door de erflijn wordt in 54% van de vragen doorverwezen naar andere instellingen. Hiervan is 70% een verwijzing naar een patiëntenorganisatie of individuele lotgenoten. In 16% van de vragen is het een verwijzing naar een Klinisch Genetisch Centrum, in 11% van de vragen naar de huisarts of behandelend arts en slechts bij 3% van de vragen naar de gezondheidszorg. In onderstaand taartdiagram is dit gevisualiseerd:

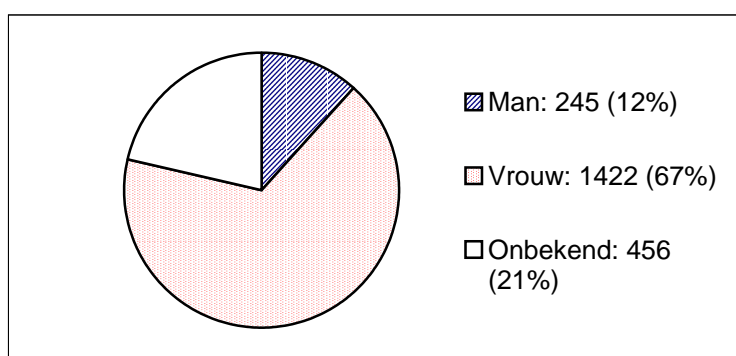
Registratie erflijn 2001
Grafiek 7: **Doorverwijzing erflijn**



3.7. Over de vragensteller en profiel van de vragensteller

De erflijn registreert een aantal gegevens over de vragensteller. We hebben gegevens over het geslacht, over wie er belt en in wiens belang de vragensteller belt. Dit leidt tot het profiel van de beller aan het einde van de paragraaf.

Registratie erflijn 2001
Grafiek 8: **Geslacht van de beller**



Ook hier bestaat net als bij de websitebezoekers de grootste groep bellers uit vrouwen (67%). De medewerkers van de erflijn hebben aangegeven dat zij bij de e-mail vragen een groeiend aantal mannen tegenkomen. Mogelijk stellen mannen hun vraag liever in de anonieme sfeer van het elektronisch verkeer. In de registratie over 2002 hebben we hierover meer gegevens.

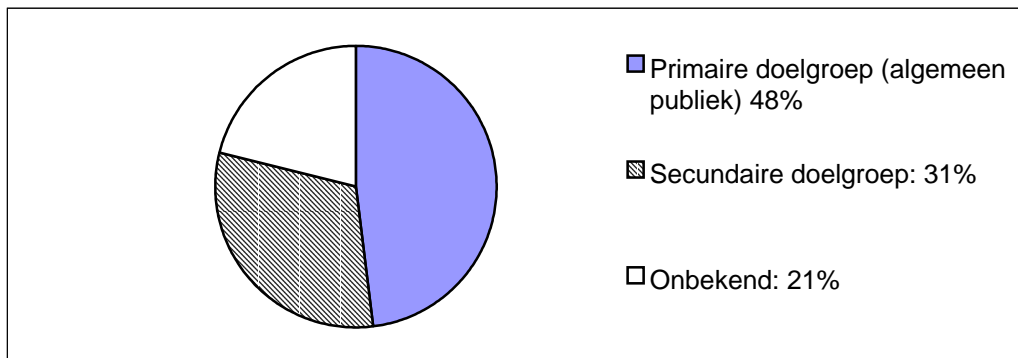
Registratie erflijn 2001
Tabel 18: **Wie belt?**

Vragensteller	2001	
	Aantallen	Percentage
Patiënt/cliënt	342	16%
(a.s) ouder	666	31%
Grootouder	35	1%
Hulpverlener	352	17%
Docent/student	114	6%
Anders	163	8%
Onbekend	451	21%

Van de mensen die de erflijn weten te vinden is 48% zelf patiënt, (a.s.) ouder of grootouder. Daarmee behoort bijna de helft van de bellers tot de groep direct betrokkenen en tot de primaire doelgroep van het Erfocentrum.

De groep hulpverleners, docenten/studenten uit het onderwijs en andere beroepskrachten vormen 31% van de bellers, de secundaire doelgroep van het Erfocentrum. Van de 17% hulpverleners komt 24% uit de gezondheidszorg, werkt 16% in een ziekenhuis, is 11% huisarts en 11% apotheker en is 8% verloskundige. De rest (30%) is anders of onbekend.

Registratie erflijn 2001
Grafiek 9: **Doelgroep erflijn**



Van ruim de helft van de bellers (1204 van het totaal 2123 bellers) is bekend in wiens belang zij de vraag stellen. Ook hier blijkt wederom dat de bellers bellen vanuit een directe betrokkenheid: men is zelf betrokken (361 bellers), heeft een betrokkenheid in de familie (138 bellers) of kent iemand die een kindwens heeft (176 bellers), is zwanger (249 bellers) of belt in verband met een eigen kind (280 bellers).

Registratie erflijn 2001
Tabel 19: **Doelgroep belt in het belang van:**

Vragensteller zelf	361
Betrokkenheid: familie of bekende	138
Kinderwens	176
Ongeboren kind	249
Geboren kind	280
Subtotaal	1204
Hulpvrager	176
Subtotaal	176
Niet van toepassing	227
Niet duidelijk	161
Onbekend	355
Subtotaal	743

Van de vragenstellers aan de erflijn is bijgehouden (voor zover dit uit de gesprekken naar voren kwam) hoe men het Erfocentrum heeft leren kennen. Dit is verwerkt in onderstaande tabel:

Registratie erflijn 2001
Tabel 20: **Bekendheid met Erflijn via:**

Krant	11
Radio / televisie	58
Brochure	67
Tijdschrift	84
Patiëntenorganisaties	88
Via via	111
Medische zorg	176
Bekend met VSOP	358
Internet	685
Anders of onbekend	485

Opvallend hierbij is wederom de bekendheid via internet. Een tweede veel geregistreeerde reden van bekendheid met de erflijn is de bekendheid met de VSOP. Ook kennen veel bellers de erflijn via de gezondheidszorg.

Bezoekersprofiel vragensteller erflijn

De beller naar de erflijn is veelal een vrouw die op zoek is naar informatie over één van de drie themagebieden: informatie over aandoeningen, erfelijkheid of rond de zwangerschap. Zij belt de erflijn veelal om privé-redenen: voor zichzelf, kind of voor een familielid. Zij heeft de informatietelefoon veelal gevonden via de website, bekendheid met de VSOP of gezondheidszorg.

4. De voorlichtingsmaterialen

Bij het Erfocentrum komen dagelijks bestellingen om voorlichtingsmaterialen binnen. Tot nu toe bestaat het aanbod vooral uit voorlichtingsmateriaal van de VSOP. Dit voorlichtingsmateriaal is in de laatste vijf jaar projectgewijs ontwikkeld. Denk daarbij aan de zwangerschapscampagne 'Nieuw leven vraagt om tijdige informatie', het project minderheden, het project zeldzame aandoeningen. Van iedere bestelling is handmatig geregistreerd om welke brochure het gaat, het bestelde aantal, het onderwerp en enkele gegevens over de besteller. Deze gegevens staan in een kleine database en vormen de basis van dit hoofdstuk.

4.1. Aantal bestellingen en voorlichtingsmaterialen

Bij de aantallen van voorlichtingsmaterialen wordt onderscheid gemaakt tussen het aantal bestellingen en het aantal aangevraagde/verzonden voorlichtingsmaterialen:

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001

Tabel 21: **Aantallen in 2000 en 2001**

	Aantal Bestellingen	Aantal verzonden Materialen
2000	1.886	41.778
2001	1.441	39.900

Er is sprake van een lichte afname tussen 2000 en 2001, zowel van het aantal bestellingen als van het aantal verzonden voorlichtingsmaterialen. Dit is mogelijk te verklaren door het uitverkocht zijn van diverse brochures en de beperkte promotionele activiteiten van het Erfocentrum met betrekking tot voorlichtingsmaterialen.

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001

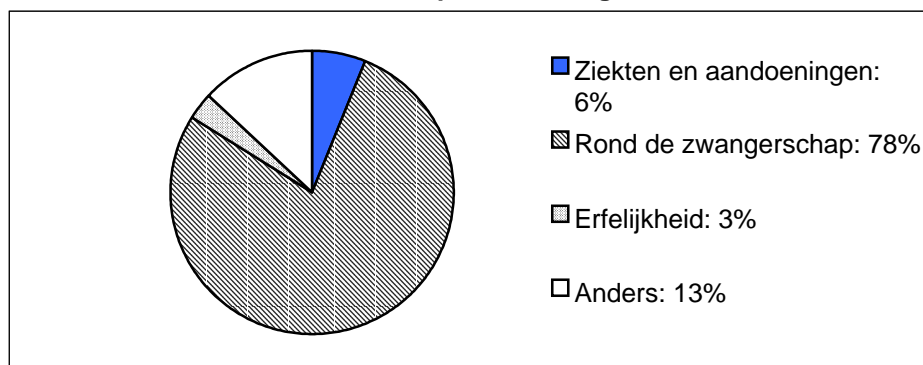
Tabel 22: **Aantallen in 2000 en 2001 per maand**

Maanden	Aantal verzonden materialen	Aantal verzonden materialen
	2000	2001
Januari	4.209	4.575
Februari	3.747	3.847
Maart	5.807	4.148
April	2.650	2.459
Mei	3.979	2.690
Juni	3.136	4.245
Juli	2.486	3.426
Augustus	2.464	2.284
September	3.667	3.429
Oktober	3.261	2.840
November	3.920	3.195
December	2.452	2.762
Totaal	41.778	39.900

Ook hier zien we net als bij de website en de erflijn een afname van de bestellingen in de zomermaanden en de feestmaand december.

4.2. Onderwerp bestellingen

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001
Grafiek 10: **Onderwerp voorlichtingsmaterialen**



Grafiek 10 laat zien dat bijna 80% van de bestellingen het onderwerp 'rond de zwangerschap' betreft. Rondom de onderwerpen 'ziekten en aandoeningen' en 'erfelijkheid' worden nauwelijks bestellingen gedaan (respectievelijk 6 en 3%). Zeker in vergelijking tot het bezoek op de website en de vragen aan de erfelijkheid is dit opvallend (vergelijk tabel 2 en 16). Het hoge aantal wordt vooral veroorzaakt door twee bestsellers (zie tabel 21) die samen driekwart van het totaal vormen: het infoblad foliumzuur en de folder 'nieuw leven vraagt om tijdige informatie'.

De verklaring is ongetwijfeld dat er voor het voorlichtingsmateriaal rond de zwangerschap systematisch promotie is gemaakt bij de zwangerschapscampagne. De voorlichtingsmaterialen zijn tijdens de campagne onder de aandacht van de betreffende doelgroep gebracht. De ervaring leert dat de vraag naar het voorlichtingsmateriaal na zo'n gerichte publicitaire actie nog lange tijd blijft bestaan. In de rubriek 'anders' speelt de verspreiding van promotiematerialen van zowel Erfocentrum als VSOP een rol.

In de volgende tabel worden de achterliggende cijfers gepresenteerd:

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001
Tabel 23: **Onderwerp bestellingen**

Ziekten en aandoeningen		
Infobladen zeldzame aandoeningen	921	
Infobladen erfelijke bloedarmoede	716	
Infobladen sikkelcel	414	
Infoblad hemoglobinoopathiën	32	
Infoblad chromosoomafwijkingen	151	
Subtotaal	2.234	6%
Rond de zwangerschap		
Algemeen zwangerschap / kindervens	10.012	
Prenatale diagnostiek	1.394	
Info oudere leeftijd	410	
Info foliumzuur	14.741	
Info schadelijke stoffen	324	
Info bloedverwantschap	186	
Info zwangerschap en ziekte	2.432	
Info zwangerschap en leefstijl	1.287	
Info obductie	579	
Subtotaal	31.365	78%
Erfelijkheid		
Erfelijkheid algemeen	1.004	
Lespakket in de familie	4	
Subtotaal	1.008	3%
Anders		
Promotiematerialen	4.516	
Info zorgverleners	585	
Info ethiek	192	
Subtotaal	5.293	13%

4.3. Voorlichtingsmaterialen over aandoeningen

Uit tabel 21 kunnen we zien dat de voorlichtingsmaterialen over aandoeningen globaal zijn te onderscheiden in de infobladen over zeldzame aandoeningen, de infobladen over erfelijke bloedarmoede en het infoblad chromosomale afwijkingen.

Informatie zeldzame aandoeningen

Bij de gevraagde voorlichtingsmaterialen springen de bestellingen van de infobladen zeldzame aandoeningen eruit. Vergelijken we dit met 2000 dan zien we dat het er toen ook reeds 530 bestellingen in totaal waren. De infobladen over 'X-thalassemie' en 'Syndroom van West' zijn in 2001 het meest aangevraagd. In 2000 was dat het infoblad XYY-syndroom (284 keer aangevraagd). Hieronder volgt een overzicht van de gevraagde infobladen per zeldzame aandoening.

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001
Tabel 24: **Verzonden infobladen 'zeldzame aandoeningen' in 2001**

Achondroplasie	39
Ataxie Telangiectasie	40
CDG	0
Congenitale sferocytose	54
Hypofosfatasemie	39
Infantiele Neuroaxonale Dystrofie	36
Landau	44
Lennox Gastaut	56
Molybdeen co factor	31
NCL	35
Omphalocele	42
Pierre Robin	51
Potter	53
Schindler	41
Spondylo epifysarie dysplasie	34
Stickler	45
West, syndroom van	78
X-thalassemie	92
XYY-syndroom	61
Totaal	921

Informatie erfelijke bloedarmoede

De rest van de bestelde infobladen kan gezamenlijk gerubriceerd worden onder 'erfelijke bloedarmoede'. Het infoblad 'hemoglobinoopathieën' is specifiek bedoeld voor paramedici en is in 2001 32 keer aangevraagd (zie tabel 21). Deze versie bestaat alleen in het Nederlands.

De infobladen over de sikkelcelziekte en de erfelijke bloedarmoede zijn gericht op publiek en zijn op patiënteninformatie niveau geschreven. De infobladen zijn in diverse talen verschenen. Hieronder is een tabel opgenomen over het aantal keren dat de infobladen in diverse talen zijn aangevraagd.

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001

Tabel 25: **Infobladen in diverse talen**

Infobladen Sikkelcel		Infobladen Erfelijke bloedarmoede	
Nederlands	259	Nederlands	201
Turks	72	NI – Engels – Turks	161
Arabisch	43	NI – Arabisch – Farsi	120
Engels	40	Turks	71
		Arabisch	51
		Farsi	51
		Italiaans	32
		Portugees	29

De infobladen in het Nederlands zijn het meest aangevraagd. Daarna volgen de infobladen in het Turks, Arabisch en Farsi. De belangstelling voor het onderwerp wordt onder meer opgeroepen door het project 'Minderheden' bij de VSOP, waarbij de nadruk ligt op het belang van tijdige signalering van erfelijke bloedarmoede.

Hemoglobinopathieën, ofwel erfelijke bloedarmoede, worden veroorzaakt door stoornissen in de structuur of aanmaak van hemoglobine. Het is de meest voorkomende autosomaal recessief erfelijke ziekte bij de mens. Mensen die afkomstig zijn uit landen waar malaria heerst of heeft geheerst, kunnen 'drager' zijn van erfelijke bloedarmoede. Meestal gaat het om gezonde mensen, die afkomstig zijn uit landen rond de Middellandse Zee, Afrika of Azië. Gezonde partners die beiden drager zijn van erfelijke bloedarmoede kunnen gezonde kinderen krijgen. Bij elke zwangerschap is er echter een kans van 1 op 4 dat er een kind met een zeer ernstige bloedarmoede (sikkelcelanemie of thalassemie) wordt geboren, met weinig of geen vooruitzichten op genezing.

4.4. Voorlichtingsmaterialen over de zwangerschap

Rond de zwangerschap heeft een diversiteit aan voorlichtingsmaterialen. Opvallend is het grote aantal brochures en folders dat wordt gevraagd met:

- Info over foliumzuur
- Info algemeen zwangerschap en kinderwens
- Info over zwangerschap en ziekte
- Info over zwangerschap en leefstijl
- Info prenatale diagnostiek

Koploper is de gevraagde info over foliumzuur. Dit kwam ook bij de erflijn reeds als veel gevraagde info naar voren. In dit verband is de grote foliumzuurcampagne reeds met name genoemd. Medewerkers die bestellingen aannemen geven aan dat de bestellingen vooral afkomstig zijn van apothekers en ziekenhuizen. Zij bestellen ook grote hoeveelheden. De foliumzuurinformatie is ook in het Turks en Arabisch beschikbaar. Hiernaar wordt in verhouding erg weinig gevraagd (in 2001 besteld: infoblad foliumzuur Turks 57 maal en Arabisch 40 maal).

Het grote aantal bestellingen met algemene informatie over zwangerschap en kinderwens wordt vooral veroorzaakt door de bestellingen van de folder 'nieuw leven vraagt om tijdige informatie'. Deze is in 2001 8.699 keer besteld. Ook hier ligt een relatie naar campagne 'Nieuw leven vraagt om tijdige informatie'.

Verder wordt de informatiefolder 'Erfelijkheidsvoorlichting wanneer, waar en hoe?' en 'Voor de zwangerschap' geregeld besteld (respectievelijk 464 maal en 442 maal).

De informatie over zwangerschap en ziekte wordt regelmatig besteld. Het meest wordt de informatie over toxoplasmose bij kinderwens en zwangerschap besteld (in 2001 1.304 maal) gevolgd door Epilepsie bij kinderwens (308 maal), HIV-infectie en aids bij kinderwens en zwangerschap (301 maal), Diabetes en kinderwens en zwangerschap (298 maal) en Rode hond en kinderwens en zwangerschap (221 maal).

De info over zwangerschap en leefstijl wordt ook regelmatig besteld. Het betreft de informatie roken en alcohol en kinderwens en zwangerschap (756 maal) en medicijnen en kinderwens en zwangerschap (531 maal).

Bij de bestellingen rond het onderwerp prenatale diagnostiek worden de brochures 'prenatale diagnostiek – 36 jaar en ouder' en 'prenatale diagnostiek' veel besteld (respectievelijk 914 en 480 keer).

4.5. Voorlichtingsmaterialen over erfelijkheid

De voorlichtingsmaterialen over erfelijkheid zijn beperkt besteld. De meest bestelde brochure bij deze rubriek is 'Van generatie op generatie' met 385 bestellingen.

Opvallend is de hoge mate anderstalig materiaal in het Turks dat is afgenomen. De brochure 'De appel valt niet ver van de boom' is 207 maal aangevraagd en de Turkse brochure 'Voordat u aan kinderen denkt informatie over erfelijkheidsvoorlichting' 271 maal.

4.6. Reacties bij bestellingen

Er is geen informatie verzameld over de reactie en/of de tevredenheid achteraf rond de bestellingen. Het grootste deel van de informatie is gratis, alleen de verzendkosten worden in rekening gebracht. Bij het aanbod van voorlichtingsmaterialen speelt de beschikbare voorraad van de materialen een grote rol. De oplage van diverse materialen zijn begin 2002 bijna geheel 'uitverkocht'. Vooral het informatiemateriaal over de zwangerschap is zo goed als op, wat merkbaar zal zijn in het aanbod in 2002. Herdrukken zijn om financiële redenen vaak niet te realiseren. Een deel van de oplossing is gezocht in het creëren van een mogelijkheid tot downloaden van de brochures via de website. Verder is natuurlijk ook de informatie zoveel mogelijk verwerkt in de informatie op de website. De verwachting is echter dat naast de digitale informatie een behoefte aan publieksvoorlichtingsmateriaal in folder of brochurevorm zal blijven bestaan. Hierover zal nadere oriëntatie en beleidsontwikkeling moeten plaats vinden.

4.7. Over de besteller en het profiel van de besteller

Over de besteller is vrij weinig geregistreerd de laatste jaren. Globale gegevens over wie de besteller is en vanuit welk deel van Nederland hij komt staan hieronder.

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001
Tabel 26: **De bestellers in 2001 in absolute aantallen en percentages**

Particulieren	785	54%
Ziekenhuizen/gezondheidszorg	397	28%
Huisarts	116	8%
Apotheek	106	7%
Anders (bibliotheek, school, patiëntenorg.)	37	3%
Totaal	1.441	100%

Iets meer dan de helft van het aantal bestellers zijn particulieren. Ruim een kwart van de bestellingen komt via ziekenhuizen en instellingen in de gezondheidszorg. Een relatief klein deel van de bestellingen komt via huisarts en apotheek, hoewel deze groep hier in vergelijking tot de bezoekers van de website en de bellers van de erflijnen in verhouding iets beter is vertegenwoordigd.

Op basis van de ingevulde postcodes van degenen die de enquête hebben ingevuld is het onderstaande staatje samengesteld.

Registratie voorlichtingsmaterialen 2001
Tabel 27: **Spreiding bestellingen over Nederland**

Zuid-Holland	14%
Noord-Brabant	11%
Noord-Holland	11%
Gelderland	7%
Utrecht	5%
Overijssel	4%
Limburg	4%
Drenthe	2%
Flevoland	2%
Friesland	2%
Groningen	2%
Zeeland	2%
Niet bekend	34%

Evenals bij de website is het opvallend dat veel bezoekers uit de randstad komen. Uit Noord en Zuid-Holland komt 27%. Dan volgen Noord-Brabant en Gelderland. Vanuit het 'platteland' komen weinig bezoekers.

Profiel van de besteller

De besteller is veelal een particulier dan wel een medewerker uit de gezondheidszorg die informatie bestelt over een thema rond de zwangerschap.

5. Samenvatting en aanbevelingen

De belangrijkste gegevens worden hieronder samengevat. Waar mogelijk worden vergelijkingen gemaakt tussen de informatie afkomstig van de website, de erfolijn dan wel de bestelde voorlichtingsmaterialen. Tevens wordt een aantal aanbevelingen gedaan.

5.1. Bereik Erfocentrum

Een toenemend aantal mensen weet het Erfocentrum te vinden. Het gemiddeld aantal bezoekers per dag van de website is vertienvoudigd in de loop van 2001. Het totaal aantal websitebezoekers komt uit op 176.905, het totaal aantal pageviews op 784.214. Het totaal aantal vragenstellers aan de erfolijn is 2123, het aantal bestellingen 1.441 en het aantal verzonden voorlichtingsmaterialen 39.900.

Bij de website en de erfolijn is een groei te zien van respectievelijk 95% en 40%, bij de bestellingen van voorlichtingsmaterialen daarentegen een lichte daling.

De groei bij de website laat zich verklaren door een combinatie van factoren: een herkenbare domeinnaam (erfelijkheid.nl), het adverteren via startpagina.nl, de hoge notering bij zoekmachines en de kwaliteit en kwantiteit van de webpagina's.

De groei bij de erfolijn wordt vooral veroorzaakt door de nieuwe mogelijkheid om per e-mail een vraag te stellen (569 van de totaal 2.123 vragen).

De lichte afname van het aantal bestellingen en het aantal voorlichtingsmaterialen wordt met name veroorzaakt door het feit dat diverse brochures en voorlichtingsmaterialen 'uitverkocht' zijn. Deze functie is eind 2001 onder de verantwoordelijkheid van het Erfocentrum gekomen. Voorlichtingsmaterialen zijn in 2001 niet opgenomen in de digitale benadering, bijvoorbeeld wel in de digitale bestellijst maar nog niet via downloaden.

Aanbeveling

Het bereik van het Erfocentrum groeit vooral op het gebied van het digitaal aanbieden van keuze ondersteunende informatie. Deze digitale ontwikkeling zal voor de komende jaren richtinggevend moeten worden voor de output van het Erfocentrum. Concreet: verder ontwikkelen website, ontwikkeling van e-mail vragen of varianten hierop als online spreekuur, chatten e.d., maar ook het ontwikkelen van een download mogelijkheid van voorlichtingsmaterialen.

5.2. Belangstelling voor onderwerpen

Bij de website is de belangstelling voor informatie over ziekten en aandoeningen en erfelijkheid het grootst (27% en 26%). De pagina's over zwangerschap worden nagenoeg niet opgevraagd (6%). Bij de erfolijn is de verdeling van de onderwerpen meer in balans. Hier zien we een vergelijkbare tendens t.a.v. de informatievragen naar ziekten en aandoeningen en erfelijkheid (33% en 25%), maar daarnaast komt de vraag naar informatie rondom de zwangerschap bijna vergelijkbaar naar voren (21%). Bij de erfolijn is een lichte toename van de themagebieden ziekten en aandoeningen (van 27% naar 33%) en erfelijkheid (van 22% naar 25%) te zien, met name bij de e-mail vragen. Bij de bestellingen echter heeft 78% van de voorlichtingsmaterialen betrekking op het thema rond de zwangerschap. De bestellingen van voorlichtingsmaterialen over ziekten en aandoeningen en erfelijkheid zijn te verwaarlozen (6% en 3%).

De verklaring hiervoor is te vinden in de profilering en historie van de activiteiten. Voor de website worden de domeinnamen erfelijkheid en erfocentrum gehanteerd. Dus men zoekt naar informatie gerelateerd aan deze termen als ziekten en aandoeningen en erfelijkheid. Erfelijkheid.nl is geen herkenbare naam om informatie over kinderwens en zwangerschap te gaan zoeken.

De erfolijn en de bestellingen van voorlichtingsmaterialen zijn activiteiten die reeds een aantal jaren binnen de VSOP zijn vormgegeven. Binnen de VSOP-afdeling deskundigheidsbevordering en voorlichting is projectgewijs gewerkt. Diverse projecten hadden een campagne insteek. De thema's waren gericht op kinderwens en zwangerschap (o.a. campagne: 'Nieuw leven vraagt om tijdige

informatie'). Het is aannemelijk dat de telefonische vragen en bestellingen rond het onderwerp zwangerschap voortkomen uit deze voorgeschiedenis.

Aanbevelingen

Er zal alertheid moeten worden betracht met betrekking tot het aanbod en de profilering van het Erfocentrum en haar drie hoofdthema's: aandoeningen, zwangerschap en erfelijkheid.

Meer concreet:

Bij de website kan naast de domeinnaam erfelijkheid.nl en erfocentrum.nl ook een domeinnaam worden gehanteerd die associeert met het erfelijkheidsthema in relatie tot kinderwens/swangerschap. Bij de profilering van de erflijn zal eveneens de aandacht moeten worden gegeven aan de mogelijkheid om op alle drie de thema's vragen te kunnen stellen.

Richting voorlichtingsmaterialen zal een evenwichtig, beperkt en kwalitatief goed aanbod op ieder thema gebied gerealiseerd moeten worden.

5.3. Informatie over aandoeningen

Bij de website en de erflijn is de diversiteit van gezochte aandoeningen groot. Opvallend is de grote groep mensen die informatie zoekt over kanker, hart- en vaatziekten, chromosomale afwijkingen en zeldzame aandoeningen. De verklaring dat mensen veel zoeken naar informatie over aandoeningen is deels te verklaren uit wat door gezondheidscommunicatiespecialisten wordt gesignaleerd: een veranderende verhouding tussen arts en patiënt. De patiënt is mondiger geworden en wil beter geïnformeerd worden over zijn aandoening en kunnen meedenken bij het uitstippelen van een behandeling. Internet geeft aan patiënt of direct betrokkenen ongekende toegang tot informatie van over de hele wereld. Ook informatie die voorheen alleen voor medische professionals toegankelijk was.

Bij de erflijn valt op dat men in 35% van de gevallen zoekt naar het in contact komen met andere patiënten/lotgenoten en niet naar informatie over de aandoening. Mensen blijken veel behoefte te hebben aan onderlinge uitwisseling en het horen van elkaars ervaringen.

Bij de bestellingen valt de relatief vaak gevraagde informatie over zeldzame aandoeningen en erfelijke bloedarmoede op. De verklaring voor deze informatie ligt in de historie. Op beide onderwerpen zijn er vanuit VSOP projecten gestart (project zeldzame aandoeningen en project migranten).

Aanbevelingen

Op de website dient een ruim gevulde database te worden gemaakt met goede informatie over erfelijke aandoeningen (minimaal 1000 beschrijvingen). Het gaat hierbij zowel om veel gezochte informatie over veel voorkomende aandoeningen als om minder opgevraagde informatie over zeldzame aandoeningen. De rubriek ziekten en aandoeningen zal dus verder uitgebouwd moeten worden.

Het bieden van lotgenotencontact voor zeldzame aandoeningen gebeurt op dit moment nog door persoonlijke bemiddeling. Ook hierin zou via verdere uitbouw van het Forum en andere webpagina's meer een zelfregulerende contactlegging kunnen plaatsvinden.

De informatie over erfelijke bloedarmoede is vanuit preventie oogpunt van groot belang voor mensen die in Nederland wonen en afkomstig zijn uit landen rond de Middellandse Zee, Afrika of Azië. Het aanbieden van informatie aan zowel (para)medische beroepsgroepen als de mensen zelf zal hierbij aandacht moeten krijgen. Het bereiken van de doelgroep (veelal moeilijk bereikbaar) zal hierbij aandacht moeten krijgen, zo ook de behoefte aan al dan niet informatiemateriaal in de diverse talen Turks, Arabisch, Farsi etc.

5.4. Informatie over de zwangerschap

De vragen rond de zwangerschap laten een vergelijkbare diversiteit zien als bij de aandoeningen. Het betreft vragen over preconceptie, conceptie, zwangerschap en geboorte.

Bij vragen over kinderwens of zwangerschap zijn bij de website, erflijn en voorlichtingsmateriaal een aantal thema's die veel worden gevraagd: foliumzuur, prenatale diagnostiek, zwangerschap en ziekte, de invloed van schadelijke stoffen en leefstijl.

Opvallend is met name het grote aantal vragen bij de erflijnen en de vele bestellingen van het informatiemateriaal foliumzuur en de vele vragen om informatie over prenatale diagnostiek.

Foliumzuur

Het grote aantal vragen over foliumzuur bij een kinderwens of zwangerschap kan worden verklaard door de bekendheid bij mensen om via het gebruik van foliumzuur neurale-buisdefecten (NBD) bij de vrucht te voorkomen. Mensen zoeken informatie over het effect en over wanneer en welke hoeveelheid foliumzuur moet worden ingenomen. In het verlengde hiervan zoekt men ook naar informatie over de mogelijkheden van echoscopisch onderzoek.

Ondanks dat er sinds de landelijke en regionale foliumzuurcampagne van 1995 geen grootschalige initiatieven meer worden genomen om het foliumzuurgebruik van vrouwen met een zwangerschapswens te bevorderen zijn vragen over foliumzuur in opvallende mate blijven komen.

Meer en gerichte aandacht voor het onderwerp 'foliumzuur' verdient aanbeveling, aansluitend bij, ten eerste, de vele vragen om informatie bij het Erfocentrum over foliumzuurgebruik en ten tweede het gegeven advies van de Gezondheidsraad en de Voedingsraad over het gebruik van foliumzuur bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd: 'Voor vrouwen met een zwangerschapswens wordt ter voorkoming van NBD het profylactisch gebruik van foliumzuur in lage dosering geadviseerd wanneer een zwangerschapswens bestaat' (november 1993).

Op dit moment lopen in Nederland een aantal onderzoeken over dit thema:

- Een kwalitatief onderzoek naar de overwegingen van zwangeren om al dan geen foliumzuur te nemen onder lage SESgroepen en allochtonen door een onderzoeksbureau in Leiden in opdracht van ZonMw.
- Een kwantitatief onderzoek bij een grote groep vrouwen naar het gebruik van foliumzuur gekoppeld aan een onderzoek naar bekkenpijn gerelateerd aan persoonskenmerken en leefstijl (bij 10.000 vrouwen) uitgevoerd door TNO/Preventie en gezondheid in opdracht van VWS.
- Onderzoek naar de optimale informatieverstrekking over foliumzuurgebruik bij vrouwen die de pil gebruiken. Via een pilot bij een aantal apotheken wordt door een onderzoeksbureau in opdracht van de universiteit van Groningen verschillende manieren van informatieverstrekking onderzocht.
- Herhaalde metingen van het effect van de foliumzuurcampagne van 1995 uitgevoerd door dr. H. van de Walle.
- Onderzoek naar het effect van preconceptionele advisering door de huisarts aan vrouwen die zwanger willen worden. Adviezen over het aanpassen in leefstijl en het gebruik van foliumzuur rond de conceptie maken hiervan onderdeel uit. Onder de naam 'Ouder van straks' wordt dit onderzoek uitgevoerd door een samenwerkingsverband van TNO/Preventie en gezondheid en de Vakgroep HuisArtsen Geneeskunde van LUMC-HAG.

Prenatale diagnostiek

Bij het Erfocentrum komen opvallend veel vragen binnen over prenatale diagnostiek. Het betreft vragen over mogelijkheden van onderzoek van het kind tijdens de zwangerschap en vragen om informatie over vlokkentest en vruchtwaterpunctie, nekplooiemeting, echoscopisch onderzoek, triple test e.d.

De verwachting is dat indien VWS het advies van de Gezondheidsraad van 7 mei 2001 op gaat volgen het aantal vragen op dit gebied vanuit publiek enorm zal toenemen. Het advies dat is uitgebracht onder de naam 'Prenatale Screening, Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie' en adviseert het aanbieden van de triple test (bloedtest) aan alle zwangeren ter voorkoming van Down syndroom en neuralebuisdefect (NBD), ongeacht de leeftijd van de zwangeren. Dit houdt dus in het los laten van de 36 jaar grens hiervoor.

Aanbevelingen

Het is aan te bevelen om zowel op het gebied van foliumzuur als prenatale screening de ontwikkelingen binnen onderzoek en besluitvorming bij de overheid af te wachten en tijdig (uiterlijk medio 2003) te verkennen, bijvoorbeeld via een aantal expert meetings, wat er verder gerealiseerd kan worden op het gebied van informatie en voorlichting rondom deze onderwerpen voor de doelgroepen (toekomstige) ouders en publiek. Hierbij zal ook specifiek aandacht moeten worden gegeven aan de doelgroepen lage SES groepen en allochtonen.

5.5. Informatie over erfelijkheid

Via de website en de erflijn komen regelmatig zoekgedrag en vragen naar erfelijkheid naar boven. De indruk bestaat dat het hier vooral gaat om informatie over de kans op een erfelijke aandoening in de familie en de kans op overerving. Mediagenieke onderwerpen als klonen, gentherapie en dna vinden we vooral op de website terug. Er is nog vrij weinig zicht op wat mensen precies zoeken.

Aanbeveling

Het verdient aanbeveling dat beter in kaart wordt gebracht wat mensen in Nederland op dit gebied willen weten. Een representatief, kwantitatief onderzoek naar de vragen die onder de Nederlandse bevolking leven met betrekking tot erfelijkheid kan hierin meer duidelijkheid brengen en zou mogelijk maken het informatieaanbod hierop af te stemmen.

5.6. De bezoeker, vragensteller en besteller

Over de bezoekers, vragenstellers en bestellers is beperkte informatie voorhanden. Op grond van de beschikbare informatie is gekomen tot een drietal eerste profielen:

- **Profiel website bezoeker:**
Een vrouw in de dertig die op zoek is naar informatie over een bepaalde erfelijke aandoening of over erfelijkheid in het algemeen. Ze bezoekt de website om privé redenen, omdat ze zelf of iemand in haar omgeving met een erfelijke aandoening te maken heeft. Ze heeft de website via een startpagina of zoekmachine gevonden en woont in de Randstad.
- **Profiel vragensteller erflijn:**
De beller naar de erflijn is veelal een vrouw die op zoek is naar informatie over een van de drie themagebieden: informatie over aandoeningen, erfelijkheid of rond de zwangerschap. Zij belt de erflijn veelal om privé redenen: voor zichzelf, kind of voor een familielid. Zij heeft de informatietelefoon veelal gevonden via de website, bekendheid met de VSOP of gezondheidszorg.
- **Profiel besteller:**
De besteller is veelal een particulier dan wel een medewerker uit de gezondheidszorg die informatie bestelt over rondom de zwangerschap en in de randstad woont.

Opvallend is dat uit deze profielen naar voren komt dat een grote groep 'klanten' van het Erfocentrum vrouw is en direct betrokken bij de erfelijkheidproblematiek. Het percentage uit de randstad is opvallend hoog.

Aanbeveling

Over de mensen die informatie zoeken zouden meer gegevens moeten worden verkregen. In de registratie en op de website zou hier meer aandacht aan kunnen worden besteed: verbetering van de webstatistieken, kwalitatief onderzoek naar de vragen, monitoren van de informatievragenstellers in hun zoektocht naar informatie, onderzoek naar het effect van goede informatie op de gezondheid van de patiënt e.d.

Het uitwerken van klantprofielen van de bezoekers van de website, bellers erflijn en bestellers van voorlichtingsmateriaal aan de hand van bijvoorbeeld via postcodeanalyse e.d.