

Klinische Genetica op de digitale kaart

Aanbevelingen voor de website Klinische Genetica

Anne de Jong

Klinische Genetica UMCG
Hanzehogeschool Groningen, Communicatiesystemen

Groningen, juni 2012

Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen



Klinische genetica op de digitale kaart

Afstudeerscriptie met aanbevelingen voor de website Klinische Genetica

Groningen, juni 2012

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Opdrachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleiders UMCG

Anne de Jong

355855

Communicatiesystemen
Instituut voor Communicatie & Media
Hanzehogeschool Groningen

mw. prof. dr. I.M. van Langen
Klinische Genetica, UMCG

J. Folkerts
Instituut voor Communicatie & Media
Hanzehogeschool Groningen

mw. S. Hermers
Klinische Genetica, UMCG
mw. M. Greijdanus
Sector C, UMCG

© 2012 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

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 enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Trefw Website, Klinische, Genetica, Inhoud, Indeling, Navigatie, Vindbaarheid

VOORWOORD

In februari 2012 ben ik begonnen aan dit afstudeerproject voor de opleiding Communicatiesystemen Multimedia & Vormgeving aan de Hanzehogeschool Groningen. Ik had al haast een ander project in handen toen ik dit geweldige aanbod vond. Ik was meteen verkocht. Hartje Groningen, het UMCG, de Klinische Genetica... En vooral de mogelijkheid om voor iets goeds bezig te zijn in plaats van winstbejag. Ik ben de Klinische Genetica heel dankbaar.

In het bijzonder wil ik opdrachtgever en hoogleraar Irene van Langen bedanken voor deze kans. Daarnaast gaat mijn dank uit naar: Jef Folkerts, mijn stagedocent; Sandra Hermers, aanspreekpunt op de afdeling; Björn de Vries, inhoudelijk begeleider; Marijke Greijdanus, inhoudelijk begeleider; Siebrand van der Wal, inhoudelijk begeleider en tot slot het UMCG Studentenbureau.

Tevens wil ik mede-afstudeerders Marijn Heesters en Mark Kaman bedanken voor de goede tijd. Marijn heeft dezelfde situatie vanuit een branding-perspectief benaderd en Mark heeft een specifiek deelproject uitgevoerd.

Anne de Jong

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	1
1 EEN WEBSITE TOE AAN VERBETERING	3
1.1 WAT IS ER AAN DE HAND?	4
1.2 WAT GA IK ER AAN DOEN?	5
2 HOE VERBETER JE EEN WEBSITE?	7
2.1 THEORIEËN OVER USABILITY	7
2.2 THEORIE OVER SEARCH ENGINE OPTIMIZATION	7
2.3 THEORIEËN OVER INFORMATION ARCHITECTURE	9
2.4 THEORIE OVER USER CENTERED DESIGN	9
3 DE ONDERZOEKSOPZET	11
3.1 VOORONDERZOEK	11
3.2 BEHOEFTE EN WENSEN	11
3.3 VERGELIJKING	12
4 ANALYSE VAN DE WEBSITE	15
4.1 DOELGROEPEN ALS MENULABELS	15
4.2 NAVIGATIE NIET GERELATEERD AAN INHOUD	15
4.3 UMCG ZOEKMACHINE	16
4.4 DUPLICATE CONTENT	17
4.5 TEKSTGEDEELTE	17
4.6 TITELS EN SNIPPETS	18
4.7 CONCLUSIE	19
5 BEHOEFTE & MENINGEN	21
5.1 INHOUD	21
5.2 MENINGEN EN BEVINDINGEN	24
5.3 CONCLUSIE	24
6 DE AANBEVELINGEN	27
6.1 DE AANBEVELINGEN OP EEN RIJ TJE	27
6.2 INFORMATIEAANBOD VERGROTEN	28
6.3 BETERE INDELING BINNEN DE AFDELINGSWEBSITE	29
6.4 BETERE VINDBAARHEID VAN DE AFDELINGSWEBSITE	32
6.5 AANBEVELINGEN VOOR DE UMCG WEBREDACTIE	34
6.6 STAGEPROJECTEN VOOR DE KLINISCHE GENETICA	37

BRONVERMELDING.....	39
BIJLAGE 1 BRIEFING.....	40
BIJLAGE 2 ORGANISATIE EN CONTEXT.....	42
BIJLAGE 3 HUIDIGE INHOUD EN INDELING.....	45
BIJLAGE 4 GECRAWLDE URL'S VAN GENETICA MET DUPLICATES.....	51
BIJLAGE 5 PUNTSGEWIJZE ANALYSE VAN INTERVIEWRESULTATEN.....	53
BIJLAGE 6 VERSLAG INTERVIEW GENETISCH CONSULENT.....	58
BIJLAGE 7 VERSLAG INTERVIEW BEHEERDER GENETICA.....	60
BIJLAGE 8 VERSLAG INTERVIEW TEAMLEIDER ONCOLOGIE.....	62
BIJLAGE 9 VERSLAG INTERVIEW TEAMLEIDER CARDIOLOGIE.....	65
BIJLAGE 10 VERSLAG INTERVIEW HUISARTS.....	67
BIJLAGE 11 VERSLAG INTERVIEW CARDIOLOOG.....	69
BIJLAGE 12 VERSLAG INTERVIEW VOLWASSEN PATIËNTENPAAR.....	71
BIJLAGE 13 VERSLAG INTERVIEW OUDERE PATIËNTENPAAR.....	73
BIJLAGE 14 VERSLAG INTERVIEW EX-PATIËNT.....	74
BIJLAGE 15 VERSLAG INTERVIEW POTENTIËLE PATIËNT.....	76
BIJLAGE 16 HTML CODE VAN LINKS NAAR ZIEKTES OP ERFELIJKHEID.NL.....	78
BIJLAGE 17 INHOUDSVERBETERINGEN PER PAGINA.....	79

SAMENVATTING

De mensen bij de Klinische Genetica van het UMCG doen erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting en vinden dat hun website beter op de gebruikers afgestemd moet worden en meer informatie moet bieden. Ik ga een afstudeeronderzoek voor ze doen om aanbevelingen te geven voor de website.

Gaandeweg merk ik steeds beter waar de gebreken liggen en kom ik uit op een onderzoek naar de informatiebehoefte en vindbaarheid van informatie. Het doel wordt daarmee het doen van aanbevelingen voor de verbetering van de inhoud, indeling en navigatie, op grond van theorie en onderzoek naar informatiebehoefte.

Ik toets de huidige situatie aan de theorie, welke bestaat uit vier onderzoeksgebieden met enkele voor dit project uitgelegde principes:

- Usability. – Over gebruiksvriendelijkheid door makkelijk scanbare tekst en door het bieden van makkelijke keuzes in de navigatie.
- Search Engine Optimization. – Over de vindbaarheid via zoekmachines waarbij voor dit project trefwoordgebruik, paginatitels, paginabeschrijvingen en ‘duplicate content’ worden toegelicht.
- Information Architecture. – Over hoe navigatie en een goede indeling en benaming van informatie er voor kunnen zorgen dat de gebruiker met gemak en zekerheid bij de benodigde informatie kan komen.
- User Centered Design. – Over gebruikersscenario’s en card sorting.

Uit deze analyse van de website heb ik geconcludeerd dat de vindbaarheid van informatie gebrekkig is. Zowel het navigeren via menu’s als de vindbaarheid via zoekmachines voldeden niet aan de principes uit de theorie. Hoofdcategorieën bestaan uit doelgroepen terwijl categorielabels behoren te weerspiegelen welke inhoud er onder te vinden is. Afdelingsspecifieke inhoud wordt tussen misleidende en ongerelateerde navigatie buiten afdelingssites aangeboden, waardoor gebruikers bij hun doelen weg gestuurd worden. De vindbaarheid via zoekmachines laat volgens de theorie steken vallen. Paginatitels en –beschrijvingen zijn niet

uniek, aantrekkelijk, beschrijvend en trefwoordgericht genoeg. De presentatie van een zoekresultaat valt hierdoor vaak tegen. Er bestaan ook veel duplicaten van inhoud (opzettelijk en onopzettelijk), bijvoorbeeld door de doelgroeps categorieën. Dit is voor zoekmachines een probleem. De teksten zouden volgens de theorie ook trefwoordgericht en gebruiksvriendelijker kunnen.

Naast de analyse van de website interview ik medewerkers, verwijzers en patiënten, voornamelijk voor het achterhalen van informatiebehoefte. Naast deze informatiebehoefte tracht ik te achterhalen wat de meningen en bevindingen zijn met betrekking tot het gebruik van de huidige website. De interviews zijn semi-gestructureerd. Ik kies met name voor deze lage mate van voorstructurering om te zorgen voor een verscheidenheid in resultaten, waarbij geïnterviewden de kans krijgen hun verhaal te doen.

Uit de interviews heb ik geconcludeerd dat er behoefte is aan veel meer informatie op de website. De grootste gemeenschappelijke delers wat betreft informatiebehoefte waren voorlichtingsfilmpjes, foto’s van medewerkers en algemene informatie over erfelijkheid en aandoeningen. Uit de meningen en bevindingen kon over het algemeen ontevredenheid over de menu’s worden geconcludeerd. Zo was het patiënten onduidelijk hoe ze van de beginpagina naar een afdelingswebsite moesten komen.

In mijn advies doe ik aanbevelingen over het vergroten van het informatieaanbod, het verbeteren van de indeling binnen de afdelingswebsite en het verbeteren van vindbaarheid van de pagina’s en van de afdeling. Daarnaast doe ik aanbevelingen voor de UMCG webredactie en stel ik enkele stageprojecten voor aan de Klinische Genetica.

Qua nieuwe inhoud zijn de belangrijkste aanbevelingen:

- Erfelijkheid en aandoeningen. – Algemene informatie of verwijzingen hiernaar;
- Voorlichtingsfilmpjes. – Filmpjes hoe een bezoek aan de polikliniek er aan toe gaat;
- Foto’s van medewerkers. – Zodat patiënten er een gezicht bij hebben;

- Gevolgen van 'het weten'. – Inzicht in deze ethische kwestie;
- Verwijscriteria. – Voor enkele ziektebeelden kunnen deze op de website;

kwesties en na de implementatieperiode een stage voor vindbaarheidsverbeteringen.

De nieuwe indelingen en benamingen stellen de gebruikers in staat om met gemak en vertrouwen tot hun doelen te komen. Zo zullen de namen van de categorieën de inhoud duidelijk weerspiegelen en een makkelijke keuze bieden. De hoofdcategorieën worden: 'Afspraak op de polikliniek', 'Erfelijkheid en aandoeningen', 'Afdeling en medewerkers' en 'Contact'. Ook de poliklinieken krijgen nieuwe namen en indelingen voor een makkelijker keuze. Het menu aan de rechterkant zal zeven startpunten aangeven waarmee het verschillende doelgroepen en doelen zal bedienen. Ik adviseer om de afdelingsspecifieke inhoud dat buiten de afdeling staat, met linkjes in de tekst naar gerelateerde onderdelen binnen de afdelingswebsite te sturen. Mocht de UMCG webredactie de mogelijkheid bieden, dan zouden gebruikers direct bij de inhoud binnen de afdelingsite uit moeten komen. Beide oplossingen verminderen de kans dat de gebruiker verder van zijn doel komt door de misleidende, algemene navigatie.

De vindbaarheid via zoekmachines kan worden verbeterd door met titels en beschrijvingen de presentatie van zoekresultaten te verbeteren. Daarnaast kan het trefwoordgebruik beter. Hiervoor moeten trefwoorden bij de informatie worden bedacht en op natuurlijke wijze in de tekst, koppen, titels en labels worden verwerkt.

De UMCG webredactie raad ik voornamelijk aan om onderzoek te doen naar de informatie-architectuur van de UMCG website. Daarnaast vind ik dat ze zich op den duur ook moeten gaan richten op het controleren en verbeteren van informatie-architecturen van afdelingswebsites. Voor het verbeteren van de vindbaarheid via zoekmachines geef ik een set technische aanbevelingen. Zo vind ik dat het mogelijk moet worden om een verschillende paginatitel en inhoudskop op te geven en vind ik dat de webredactie beheer moeten krijgen over '301 redirects'.

Ik beveel ook nog enkele stages aan voor de Klinische Genetica. Een stage voor adviesimplementatie, een stage voor voorlichtingsfilmpjes, een stage voor hulp bij ethische

1 EEN WEBSITE TOE AAN VERBETERING

JORIS EN HET AVONTUUR NAAR DE AFDELINGSSITE

Joris Franssen is een jongeman van 22 jaar, woonachtig in Groningen. Joris woont op kamers, studeert Biologie aan de Rijksuniversiteit en leeft het leven van de gemiddelde Groningse student. Naast zijn studie heeft Joris een bijbaantje voor de klantenservice van de ING. Hij is een ervaren internetter en weet zijn weg over het algemeen goed te vinden.

Het is een regenachtige dinsdagmiddag. Joris Franssen zit achter een computer op zijn werk als callcenter agent bij de ING. Zijn pauze van 15 minuten is net ingegaan en straks moet hij weer verder gaan met het bellen van (potentiële) klanten om hen het nieuwste spaarproduct aan te bieden.

Op het moment is Joris daar echter niet mee bezig. Hij is namelijk al de hele dag in zijn hoofd aan het malen over een brief die hij een tijd geleden had ontvangen. Bij zijn oom was een gemuteerd gen of zoiets gevonden. Een erfelijke aanleg voor borstkanker in elk geval. De volgende ochtend heeft hij hierover een gesprek in het UMCG. Joris weet dat dit nog niet veel zegt, maar voelt zich er toch niet prettig bij. Hij begint ook te twifelen waar hij de brief heeft liggen. In de pauze gaat hij alvast wat vooronderzoek doen zodat hij weet waar hij moet zijn en wat hem te wachten staat.

Joris begint allereerst met hetgeen waar vrijwel elke Nederlander mee zou beginnen, namelijk: Google. Hij typt in de zoekbalk de volgende woorden: borstkanker erfelijkheid polikliniek umcg. Van de zoekresultaten kiest hij direct de eerste: Borstkanker en erfelijkheid – UMCG. Zodra de pagina zich geopend heeft schalt er plotseling een stem uit de computer. Joris kijkt verschrikt om zich heen en ziet hoe verschillende collega's in de buurt hem een geïrriteerde blik geven. Joris verontschuldigt zich en zet enkele frustrerende secondes later de stem uit.

Hij gaat verder. Terwijl hij de webpagina bekijkt valt zijn oog op een klein menu rechts in het scherm. De onderste optie lijkt wel een geschikte: Route naar en in het UMCG. Terwijl Joris vluchtig naar de collega's om zich heen kijkt opent de pagina in een nieuw venster. Joris staat paraat om de mannestem weer de mond te snoeren. Het blijft gelukkig stil.

Op de pagina die volgt treft hij alleen een kort stukje tekst tussen geheel nieuwe menu's. Allemaal algemene dingen, merkt hij op. Joris probeert de knop om naar de vorige pagina te gaan, maar bemerkt dat deze grijs is en geen gehoor geeft. Hij zucht en probeert dan met de zoekfunctie dichter bij zijn doel te komen.

Met enige tegenzin begint Joris in zijn geheugen te graven om na te gaan van welke afdeling de brief precies afkomstig was en hoe hij er ook alweer uitzag. Even later zoekt hij op Klinische Genetica. Het eerste resultaat ziet er meteen betrouwbaar uit dus Joris klikt op de link en wacht op het resultaat. Hij beseft niet in een verwijsgids uitgekomen te zijn. In het midden van het scherm verschijnen de letters van het alfabet, rechts in het scherm verschijnt een lijst met links naar allerlei formulieren voor onderzoeken waarvan hij nog nooit gehoord heeft en wanneer hij naar beneden scrolt krijgt hij een ellenlange lijst met allerlei platte gegevens over de afdeling Klinische Genetica voorgeschoteld. Zijn eerste ingeving is om op vorige te klikken en een ander zoekresultaat te proberen.

Het tweede zoekresultaat bevat Joris al een stuk beter. Het tweede kopje in de hoofdtekst op de pagina is meteen nuttig: Interne bereikbaarheid. Joris leest het onderstaande stukje tekst vluchtig door en stelt vast dat de polikliniek zich bevindt op L2, wat dat ook mag betekenen. Hij beseft zich dat hij deze informatie niet zal onthouden en maakt met zijn mobiel een foto van de pagina.

Nu hij dit doel heeft bereikt vestigt Joris zijn aandacht op de duur van de sessie en wat er besproken zal worden. Gezien zijn recente ervaring met de 'Route naar en in het UMCG'-knop laat Joris de lange algemene menu's voor wat het is. Hij scrolt omlaag, maar vindt niet de beoogde informatie in de tekst. Onderaan de pagina staan wel een viertal links. Enigszins op de gok besluit hij de minst onlogische keuze aan te klikken: Genetica.

Zijn eerste indruk is meteen positief. De structuur op deze pagina is aanzienlijk simpeler. Bovenaan de pagina staat

groot: Genetica, met daaronder een stukje tekst en uitleg en rechts in beeld een simpel menu. De eerste optie daarvan lijkt hem wel te passen, dus klikt hij erop zonder de rest te beschouwen. Polikliniek Klinische Genetica. De volgende pagina komt hem verdacht bekend voor en al snel merkt hij dat het dezelfde inhoud is als eerder. Hij neemt echter de tijd om de menu's eens te bekijken nu ze binnen de afdeling niet meer zo afschrikwekkend lang en algemeen zijn. In het linker menu klikt hij op: Op de polikliniek. De betreffende pagina bevat een flinke lap tekst, maar de eerste indruk is dat de informatie relevant en nuttig is, dus hij leest de hele tekst. Na afloop heeft hij enig idee hoe het er aan toe gaat op de polikliniek en voelt hij zich wat beter voorbereid. Zijn voornemen om ook uit te zoeken hoe lang het bezoek duurt laat hij zitten. Hij is er wel even klaar mee en er zijn geen directe aanwijzingen. Wanneer hij op het kruisje klikt om de pagina af te sluiten bemerkt hij dat de pagina Borst-kanker en erfelijkheid ook nog openstond. Ook deze sluit hij af.

4

Joris kijkt op de klok en zucht. Nog één minuut pauze. Net lang genoeg om nog een kop koffie te halen. Hij vergrendelt zijn computer en begeeft zich naar de koffieautomaat.

Dit verhaaltje over het bezoek van Joris aan de website wordt ook wel een 'probleemscenario' genoemd. Een verhaaltje waaruit duidelijk wordt dat de website toe is aan verbetering. In dit eerste inleidende hoofdstuk benoem ik wat er aan de hand is en wat ik er aan ga doen.

1.1 WAT IS ER AAN DE HAND?

In het verhaaltje over Joris kunnen we lezen dat zelfs de ervaren internetter de één na de andere hindernis moeten overbruggen op de website. Het impliceert dat gebruikers makkelijk de weg kwijt raken en lastig bij gewenste informatie kunnen komen. In opdracht de Klinische Genetica van het UMCG ben ik gevraagd de sectie goed op de digitale kaart te zetten. De volledige omschrijving van deze afstudeeropdracht is te vinden in 'Bijlage 1 Briefing'

1.1.1 KLINISCHE GENETICA

De Klinische Genetica houdt zich bezig met patiëntenzorg binnen de afdeling Genetica van het UMCG. De afdeling

Genetica doet diagnostiek naar aangeboren afwijkingen en erfelijke ziekten. De aard van een aandoening en de eventuele erfelijkheid daarvan proberen ze vast te stellen door verschillende soorten onderzoek, zoals familieonderzoek, chromosomenonderzoek en DNA-onderzoek. Zo kunnen de vragen met betrekking tot erfelijkheid van patiënten en verwijzers worden beantwoord, kan erfelijkheidsvoorlichting worden gegeven en kunnen behandelingen soms beter op de patiënt worden afgestemd.

Meer over de afdeling en haar context is te vinden in 'Bijlage 2 Organisatie en context'.

1.1.2 ONTEVREDEN OVER DE WEBPAGINA'S

De afdeling is ontevreden over het huidige voorkomen van de afdeling Klinische Genetica op het web. De webpagina's moeten beter op de bezoekers worden afgestemd en de rol van kenniscentrum moet beter vervuld worden. Nieuwe ontwikkelingen binnen de klinische genetica zijn frequent en ingrijpend en moeten steeds opnieuw met professionals en publiek worden gedeeld. Voor niet-deskundigen zijn deze ontwikkelingen amper bij te benen, terwijl ze er wel mee te maken krijgen: "Wie komt in aanmerking voor diagnostiek en voorlichting?", "Wat hangt patiënten boven het hoofd?", "Wil ik wel weten dat er mogelijk sprake is van een erfelijke aandoening?", "Wat heb ik daaraan?", "Wat is het risico voor mijn (toekomstige) kinderen?". Verwijzers en (potentiële) patiënten moeten goed geïnformeerd worden. Academische ziekenhuizen hebben een belangrijke functie op dit gebied, welke in de toekomst nog belangrijker wordt. Deze kenniscentrumfunctie is daarom, ook voor de PR en daarmee het voortbestaan van de sectie, van belang.

1.1.3 INHOUD, INDELING EN NAVIGATIE

Ik ben het met de afdeling eens dat de webpagina's beter op de bezoekers moeten worden afgestemd. Na een oriëntatie op de webpagina's ben ik van mening dat er vooral met de indeling en navigatie van de inhoud wat mis is. Veel van de inhoud is met meerdere exacte kopieën over de UMCG website verspreid, op verschillende locaties in de structuur. De omgeving van deze inhoud, met name de menu's er omheen, zijn op de locatie in de structuur afgestemd en passen daarmee niet altijd bij de inhoud, gebruikersdoelen en/of de bijbehorende afdeling. De 'dubbele content' vermindert de effectiviteit van zoekfunctionaliteit.

ten, zowel binnen de site als van buitenaf. Daarnaast vind ik labels in de navigatie soms te ingewikkeld.

Deze gebreken lijken gedeeld te worden met andere afdelingen en deels veroorzaakt te worden door de kaders of richtlijnen die de overkoepelende UMCG website stelt. De toegankelijkheid van de informatie is naar mijn mening heel belangrijk. Het vooruitzicht om op dit gebied mogelijk UMCG kaders en richtlijnen te beïnvloeden, zie ik als een motiverende uitdaging. Ik richt mij dus graag op de informatiebehoefte en met name de bijbehorende indeling en navigatie.

De vraag die uit deze situatie voortvloeit luidt: Welke informatiebehoefte hebben bezoekers van de webpagina's van de Klinische Genetica en hoe kan de website de bezoeker hier effectief in voorzien?

1.2 WAT GA IK ER AAN DOEN?

In de vorige paragraaf is naar voren gekomen dat er problemen zijn met de huidige informatievoorziening op de website en de toegankelijkheid van deze informatie. Ik licht toe wat ik van plan ben er aan te doen.

1.2.1 DOELSTELLING

Mijn doelstelling luidt als volgt:

Mijn doel is om aanbevelingen te doen voor de verbetering van de inhoud, indeling en navigatie van de webpagina's van de sectie Klinische Genetica, op grond van de huidige theoretische kennis en onderzoek naar de informatiebehoefte bij de belanghebbenden.

Ik beperk mij met dit doel tot de inhoud, indeling en navigatie. Hedendaagse trends op het internet zoals 'user generated content', 'social media', 'apps' en webgebruik op mobiele apparaten blijven bewust buiten beschouwing. Ik vind het huidige aanbod van informatie en de toegankelijkheid hiervan zodanig ontoereikend en belangrijk dat ik hier de volledige focus van mijn onderzoek op wil leggen.

1.2.2 THEORETISCH KADER

Binnen dit project gebruik ik concepten uit vier onderzoeksgebieden:

- Usability - Gebruiksvriendelijkheid bij inhoud en keuzes
- Search Engine Optimization - Vindbaarheid via zoekmachines
- Information Architecture - Indeling en labels
- User Centered Design - Scenario's en card sorting

De voor dit project belangrijke onderdelen uit deze onderzoeksgebieden worden aan de hand van literatuur toegelicht in 'Hoe verbeter je een website?'.

1.2.3 AANPAK

In Hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksopzet toegelicht. In grote lijnen zal mijn aanpak leiden tot:

- Hoofdstuk 4 – Een analyse van de website, gebaseerd op theorie uit Hoofdstuk 2;
- Hoofdstuk 5 – De behoeften en meningen van medewerkers, verwijzers en patiënten;
- Hoofdstuk 6 – De aanbevelingen.

2 HOE VERBETER JE EEN WEBSITE?

In dit hoofdstuk behandelen we de theorie, de doelgroep, de huidige situatie en de sterke punten van concurrenten. De onderzoeksgebieden waarvan ik theorie in ga zetten binnen dit onderzoek zijn Usability, Search Engine Optimization, Information Architecture en User Centered Design. Deze gebieden zijn zeer breed en kennen enige overlap met elkaar. In de volgende paragrafen leg ik per onderzoeksgebied enkele principes uit welke specifiek voor dit onderzoek van belang zullen zijn. Deze onderdelen hoeven binnen hun discipline zeker niet het belangrijkste te zijn maar zijn geselecteerd op hun bruikbaarheid bij dit project.

2.1 THEORIEËN OVER USABILITY

Usability betekent gebruiksvriendelijkheid en is een belangrijke discipline voor websites. Het heeft veel overlap met andere disciplines. In deze paragraaf worden twee belangrijke principes behandeld.

2.1.1 TEKST MOET SCANBAAR ZIJN

- Mensen lezen zelden op webpagina's. In plaats daarvan scannen ze de pagina op zoek naar antwoorden. Webpagina's moeten dus **scanbare tekst** inzetten, middels:
 - Gemarkeerde trefwoorden (vetgedrukt, gekleurd, als link of andere variaties van de standaard),
 - Lijsten (met opsommingstekens),
 - Betekenisvolle tussenkopjes (informatief in plaats van prikkelend),
 - Eén onderwerp per alinea (zodat tussenkopjes scannen een geschikte opsomming van de inhoud is),
 - Minder tekst (zo beknopt mogelijk geschreven. Belangrijke inhoud wordt dan prominenter en meer van de pagina kan in een oogopslag gescand worden),
 - Belangrijkste boodschap eerst (vaak een beknopte samenvatting van de pagina), ook binnen alinea's.
- (Lustig, 2010; Nielsen, 1997)

2.1.2 GEDACHTELOZE KEUZES

Mensen kiezen de eerste acceptabele optie en negeren dan de rest. We zullen zelden alle opties in overweging nemen om de beste keuze te maken op het internet. Zodra we een

link vinden waar we wel eens zouden kunnen vinden wat we zoeken is er een grote kans dat we er op klikken. Het maakt niet zoveel uit hoe vaak we moeten klikken, zolang iedere klik een gedachteloze eenduidige keuze is. De gebruiksvriendelijkheid wordt niet zozeer geschaad door het aantal klikken, maar meer door de benodigde gedachtegang per klik en de onzekerheid over of het wel de juiste keuze is. We maken constant keuzes op het internet. Het gedachteloos maken van keuzes is één van de primaire dingen die een website makkelijk in gebruik maken. (Krug, 2000)

2.2 THEORIE OVER SEARCH ENGINE OPTIMIZATION

Search Engine Optimization, vaak afgekort als SEO, is de beoefening van het verbeteren van een website om beter gevonden te worden via zoekmachines. Een website kan haast oneindig zijn vindbaarheid verbeteren, echter wordt het meeste gewonnen met het laaghangende fruit. In deze paragraaf behandel ik een paar onderdelen van SEO welke specifiek voor dit project interessant zijn. Hiervoor gebruik ik 'Chapter 4: The Basics of Search Engine Friendly Design & Development' van de 'Beginners guide to SEO' van SEOmoz.org. (The Basics, 2012)

2.2.1 TREFWOORDEN

Mensen zoeken met behulp van trefwoorden. Voor een goede vindbaarheid van de informatie is het nodig om pagina's te ontwerpen voor vindbaarheid op trefwoorden. Gebruik aparte pagina's voor aparte onderwerpen, zodat de aparte pagina beter gevonden kan worden op de bijbehorende trefwoorden. Zoekmachines meten de manieren waarop trefwoorden op een pagina gebruikt worden om de relevantie aan de zoekopdracht te bepalen. Eén van de beste manieren om de ranking van een pagina te optimaliseren is door er voor te zorgen dat trefwoorden prominent worden gebruikt in paginatitels, tekst en meta data (informatie over de pagina, waarvan vooral de beschrijving belangrijk is op dit gebied).

2.2.2 PAGINATITELS

In zoekresultaten (zowel binnen UMCG als daarbuiten) wordt de paginatitel gebruikt als zowel het kopje van het zoekresultaat als wel de knop om er te komen. De titel heeft daarnaast ook een grote invloed op de ranking van je pagina binnen de resultaten. Dit maakt de titel enorm belangrijk voor de vindbaarheid van pagina's.

Daarnaast wordt de paginatitel ook gebruikt als titel van je venster, tabblad, bookmark en gebruiken andere websites (zoals social media wanneer een linkje wordt gedeeld) deze titel ook om een gebruiksvriendelijke link naar de pagina te geven.

De titel is dus cruciaal voor zowel de gebruiksvriendelijkheid als voor vindbaarheid. De volgende tips worden beschreven voor goede paginatitels:

- Gebruik een accurate, unieke, bondige beschrijving van de inhoud van de pagina.
- Let op de lengte. Enkel de eerste 69 tekens worden weergegeven door Google.
- Plaats de belangrijkste trefwoorden zo ver mogelijk vooraan. Dit is goed voor ranking en kan er voor zorgen dat gebruikers er eerder op klikken (zoekwoorden zijn vetgedrukt).
- Verbeter en gebruik branding, meestal aan het eind van de titel.
- Overweeg de leesbaarheid en zorg voor een aantrekkelijke titel voor de gebruiker.

2.2.3 PAGINABESCHRIJVINGEN EN 'SNIPPETS'

De paginabeschrijving, ook wel de 'meta description tag', is een korte beschrijving van de inhoud van een pagina. Zoekmachines zoals Google gebruiken de beschrijving voor het fragment tekst onder het zoekresultaat, ook wel de 'snippet'. De beschrijving heeft geen invloed op de ranking in zoekresultaten, maar is wel van enorm belang bij het overhalen van zoekers om naar de pagina te komen. Met behulp van een leesbare, overtuigende beschrijving met belangrijke trefwoorden (Google maakt zoekwoorden vetgedrukt) verhoog je de kans dat gebruikers de informatie vinden.

Wanneer er geen 'meta description' aanwezig is zal de zoekmachine elementen van de pagina gebruiken voor de snippet.

2.2.4 DUPLICATE CONTENT

'Duplicate content' is de term voor het probleem waarbij via meerdere URL's (bijna) dezelfde inhoud is te vinden. Volgens SEOmoz (2012) is dit één van de meest vervelende en lastige problemen waar een website mee te maken kan hebben. De laatste paar jaren zijn zoekmachines steeds zwaarder gaan straffen en lager gaan ranken wanneer er sprake is van duplicate content. Als een website bijvoorbeeld een print-versie van de pagina heeft of er wordt met verschillende hoofdlettervarianties naar de pagina gelinkt, valt dit onder het 'duplicate content' probleem. Zoekmachines hebben problemen met duplicate content. Ze willen de zoeker niet meerdere kopieën van inhoud voorschotelen en zijn dus gedwongen één te kiezen. Volgens SEOmoz (2012) zouden alle kopieën hierdoor lager kunnen ranken. De oplossing betreft het combineren van de pagina's naar één pagina, bereikbaar via één URL (hoofdlettergevoelig). Die ene pagina erft de 'relevantie en populariteit' van de andere pagina's en concurreert niet meer met ze, waardoor de enkele pagina hoger kan ranken. Bovendien hoeven zoekmachines niet meer te twijfelen welke pagina ze weer geven in de resultaten.

Het combineren van de pagina's kan het beste gedaan worden met een 301-redirect. De 301-redirect is een techniek welke de site eigenaar kan gebruiken om alles door te sturen naar een andere pagina. Deze techniek wordt ook gebruikt wanneer pagina's te vervallen komen voor nieuwe pagina's. De waardering die zoekmachines voor de pagina hadden opgebouwd, vloeit dan ook door naar de nieuwe pagina. Bovendien komen gebruikers die alsnog naar de oude pagina gaan (via bookmarks, externe websites, overanderde links of zoekmachines) goed terecht. Een andere mogelijkheid is het gebruik van de 'canonical tag'. Daarmee kan bovenin de code van de webpagina aangegeven worden van welke pagina dit een kopie is. De waardering voor de pagina en de zoekresultaten in zoekmachines gaan dan naar de 'master' pagina.

2.3 THEORIEËN OVER INFORMATION ARCHITECTURE

Een 'Information Architecture' beschrijft de structuur van een systeem, ofwel de manier waarop informatie is gegroepeerd, gelabeld (betiteld, zoals de namen van categorieën en knoppen) en de manieren waarop genavigeerd kan worden. Een goede informatie architectuur stelt gebruikers in staat om met gemak door een systeem te navigeren en geeft ze vertrouwen dat ze dichterbij de benodigde informatie komen. (Barker, 2005)

2.3.1 NAVIGATIE INSTRUEERT EN ONTHULT

De navigatie geeft aan hoe de site te gebruiken. Mits de navigatie goed werkt laat het impliciet zien waar te beginnen en wat er is. Wanneer dit juist gebeurt zou het alle benodigde instructie zijn. Dit is belangrijk, want andere instructies negeert men vaak. Navigatie onthult inhoud. Door de indeling en categorisering zichtbaar te maken laat de navigatie zien wat er op de site staat, mits de labels voldoende beschrijvend zijn. (Krug, 2000)

2.3.2 DUIDELIJKE CATEGORIELABELS

Labels van links en categorieën behoren duidelijk de informatie en items binnen de categorie te weerspiegelen. De labels moeten begrijpelijk zijn voor de gebruiker. Ze zullen last hebben labels te begrijpen die vaag, generiek of ingewikkeld zijn terwijl ze specifieke, gedetailleerde en beschrijvende labels gemakkelijk in gebruik zullen vinden. (U.S. Dept. of Health and Human Services, 2006)

2.3.3 DE GEUR VAN INFORMATIE

'De geur van informatie' verwijst naar de mate waarin gebruikers kunnen voorspellen wat ze zullen vinden wanneer ze een bepaalde route door een website najagen. Het is een term uit de 'information foraging theory'. Met de analogie van dieren die op voedsel jagen wordt uitgelegd hoe mensen op informatie jagen.

Wanneer een roofdier een spoor volgt is hij er van overtuigd dat hij zijn prooi aan het eind zal vinden en zal hij niet snel afgeleid worden of gaan dwalen. Evenzo zullen gebruikers hun jacht naar informatie doorzetten zolang ze links vinden die ze dichterbij hun doel lijken te brengen. Wanneer de geur van informatie scherper wordt zijn mensen over het algemeen overtuigd dat ze op het goede spoor

zitten. Als de geur eenmaal scherp genoeg is gaan ze er vanuit dat ze op de juiste plek zijn uitgekomen. Maar als de informatie die ze zoeken daar niet is, zullen ze waarschijnlijk concluderen dat de site de informatie niet heeft. De geur van informatie kan dus een averechts effect hebben wanneer een sterke aantrekkingspool het antwoord lijkt te zijn, maar het niet is. (Nielsen, 2004)

2.4 THEORIE OVER USER CENTERED DESIGN

2.4.1 SCENARIO'S

User interaction scenario's zijn verhalen over mensen en hun activiteiten. De scenario's hebben enkele kenmerkende eigenschappen:

- Ze beschrijven een beginsituatie: Wie zijn de actoren, wat willen ze doen, wat is de huidige situatie;
- Ze beschrijven het gedrag en de beleving van de actoren;
- Iedere actor heeft doelen. Dit zijn veranderingen aan de beginsituatie die ze willen bereiken;
- Ieder scenario heeft minstens één actor en minstens één doel;
- Ieder doel is verbonden aan handelingen, gericht op het behalen van het doel;
- Meestal bevatten scenario's informatie over wat er in het hoofd van de actor om gaat, zoals de vertaling van doelen naar handelingen (plannen) en het begrijpen van wat er gebeurt (evaluatie).
- Scenario's hebben een verloop. Ze bevatten bijvoorbeeld gebeurtenissen, acties, veranderingen in de situatie, enzovoort, ook wanneer dit niet bijdraagt aan het behalen van doelen.

Door het gebruik van user interaction scenario's kan een ontwerper zich beter richten op het gebruik van de website met de focus op de gebruikers en hun doelen. (Rosson & Carroll, 2011)

2.4.2 CARD SORTING

Een 'card sort' is een simpele oefening waarbij je items op kaartjes zet om ze te groeperen. Bij een card sort plaats je items die met elkaar te maken hebben bij elkaar en geef je een naam aan de groep. Card sorting is een methode binnen user centered design om tot een geschikte indeling te komen voor de gebruiker. (Wodtke & Govella, 2009)

3 DE ONDERZOEKSOPZET

In dit hoofdstuk wordt eerst de onderzoeksstrategie toegelicht. De rest van het hoofdstuk is ingedeeld op de drie hoofdvragen van het onderzoek. Per hoofdvraag worden de deelvragen en hun bronnen/onderzoekseenheden toegelicht.

Voor dit praktijkgerichte onderzoek, waarbij ik op zoek ga naar informatiebehoeften van belanghebbenden, kies ik voor de strategie genaamd de casestudy. Bij een casestudy probeert de onderzoeker een diepgaand en integraal beeld te krijgen in tijdruimtelijk begrensde objecten of processen, in dit geval de website. (Verschuren & Doorewaard, 2007) Ik kies met name voor de casestudy omdat ik, voor een onderzoek dat is gericht op verandering, een diepgaand en alles omvattend beeld wens te krijgen. Daarnaast heb ik met deze strategie een minder afstandelijke rol dan bij andere strategieën, wat de acceptatie ten goede zal komen. Bovendien is de casestudy wendbaarder tijdens het onderzoek, doordat er minder voorstructurering vereist is. Een ander voordeel is dat de casestudy beter past bij beginnend onderzoekers. Dit komt doordat de casestudy makkelijker binnen haalbare proporties is te houden en met relatief weinig methodologische kennis en training toch zinvolle onderzoeksresultaten kan opleveren.

3.1 VOORONDERZOEK

1. Wat zijn relevante onderzoeksaspecten voor verbetering van de inhoud, indeling en navigatie van de webpagina's?

Om aanbevelingen te doen voor de webpagina's wil ik meer weten over aspecten die kunnen bijdragen bij de verbetering van de inhoud, indeling en navigatie van de webpagina's. Hiervoor onderscheid ik zeven aspecten waar ik meer over wil weten: Usability, Search Engine Optimization, Information Architecture, User Centered Design, de doelgroep, de huidige situatie en de sterke punten van concurrenten.

3.1.1 DEELVRAGEN

1.1 Welke onderdelen uit de Web Usability theorie zijn relevant?

1.2 Welke onderdelen uit de Search Engine Optimization theorie zijn relevant?

1.3 Welke onderdelen uit de Information Architecture theorie zijn relevant?

1.4 Welke onderdelen uit de User Centered Design theorie zijn relevant?

1.5 Wat is de huidige situatie van de webpagina's van de Klinische Genetica?

3.1.2 BRONNEN

De eerste centrale vraag betreft het bestuderen van literatuur, doelgroep, de huidige situatie en de sterke punten van concurrenten. Voor de eerste vier deelvragen ga ik voornamelijk handboeken en websites over de onderwerpen raadplegen. Hierin ga ik opzoek naar de belangrijkste onderdelen voor het onderbouwen van verbeteringen. Bij deelvraag 1.6 over de huidige situatie vormt de website van het UMCG de bron en zal ik de inhoud, indeling en navigatie analyseren. In deze analyse neem ik de uitkomsten van de eerdere deelvragen mee.

3.2 BEHOEFTE EN WENSEN

2. Wat zijn de informatiebehoefte en wensen van de belanghebbenden met betrekking tot de webpagina's?

Ik ga onderzoeken wat de informatiebehoefte en wensen zijn. Zowel de informatiezender als -ontvanger ga ik hierover ondervragen. Ik probeer bij een zo gevarieerd mogelijke selectie een zo integraal mogelijk beeld te krijgen. De belanghebbenden zijn in drie groepen opgedeeld: Medewerkers, verwijzers en patiënten. Onder de patiënten reken ik ook potentiële patiënten en ex-patiënten.

3.2.1 DEELVRAGEN

- 2.1 Wat zijn de informatiebehoeften en wensen van medewerkers met betrekking tot de webpagina's?
- 2.2 Wat zijn de informatiebehoeften en wensen van verwijzers met betrekking tot de webpagina's?
- 2.3 Wat zijn de informatiebehoeften en wensen van (potentiële/ex) patiënten met betrekking tot de webpagina's?
- 3.2.2 BRONNEN

De bronnen bij de tweede centrale vraag (informatiebehoeften en wensen van belanghebbenden) bestaan uit een selectie van personen per groep belanghebbenden. Ik zal hun informatiebehoeften met semi-gestructureerde interviews achterhalen. Met semi-gestructureerd doel ik op de lage mate van voorstructurering. De ondervraging is gebaseerd op enkele onderwerpen in het achterhoofd, enkele open vragen en de insteek om afhankelijk van de antwoorden nieuwe vragen te formuleren. Hiermee behoud ik de mogelijkheid om binnen één interview te achterhalen welke inhoud de geïnterviewde op de website wenst, alsmede hun wensen over de indeling en navigatie hiervan. Een ander voordeel van de lage mate van voorstructurering is dat de interviews meer hun eigen weg kunnen gaan, waardoor ik meer verscheidenheid in de resultaten tot mijn beschikking zal hebben en de geïnterviewden meer de kans krijgen hun verhaal te doen.

Medewerkers (4)

Voor dit project interview ik 4 medewerkers van de afdeling. Een genetisch consultant, de beheerder Genetica, de teamleider Oncologie en de teamleider Cardiologie. Beide teamleiders zijn tevens klinisch genetici. Ik wil deze groep voornamelijk als respondenten interviewen over de informatie die zij graag willen verzenden. Bovendien zal ik ze ook als informanten ondervragen over de verwachte informatiebehoeften van de doelgroepen en zal ik hun meningen verzamelen over de huidige indeling en navigatie.

Verwijzers (2)

Voor de doelgroep verwijzers interview ik een huisarts uit Gieten en een cardioloog van het UMCG. Ik wil hen voornamelijk interviewen over hun doelen en werkwijzen omtrent verwijzingen naar de Klinische Genetica en hun inschatting hoe dit voor medeverwijzers ligt. Bovendien wil

ik hun meningen en behoeften over de inhoud, indeling en navigatie van de webpagina's ondervragen.

(potentiële/ex) patiënten (6)

Ik interview één potentiële patiënt (ofwel een geïnteresseerde) en één ex-patiënt over hun informatiebehoeften, wensen en meningen m.b.t. de website. Bovendien interview ik op de polikliniek na afloop van consults een patiëntenpaar van rond de 40 jaar en een patiëntenpaar van rond de 70 jaar. Ik interview ze over informatie die zij op de webpagina's willen en de indeling en navigatie daarvan. Hierbij pas ik ook de card sort methode toe. Daarnaast ben ik benieuwd naar hun meningen over de huidige website.

Onderzoekseenheden

In overleg met de opdrachtgever ben ik tot bovengenoemde onderzoekseenheden gekomen. Het aantal onderzoekseenheden ondersteunt de variatie in de beoogde belanghebbenden. Deze variatie is gewenst om een diepgaand en integraal beeld te krijgen van de informatiebehoeften, terwijl het ook haalbaar blijft. Dit is passend bij de casestudy en in deze situatie belangrijker dan een representatief en valide (maar minder diepgaand) beeld.

3.3 VERGELIJKING

3. Welke bruikbare informatie voor het formuleren van aanbevelingen komt er uit de vergelijking van de huidige situatie met de theorie en de behoeften en meningen?

Ik zal de uitkomsten van de interviews met elkaar vergelijken waarna ik met de bevindingen aanbevelingen zal doen voor de verbetering van de inhoud, indeling en navigatie van de webpagina's.

3.3.1 DEELVRAGEN

- 3.1 Wat leert mij de vergelijking voor het doen van aanbevelingen over de inhoud?
- 3.2 Wat leert mij de vergelijking voor het doen van aanbevelingen over de indeling?
- 3.3 Wat leert mij de vergelijking voor het doen van aanbevelingen over de navigatie?

3.3.2 BRONNEN

Als bron voor de beantwoording van deze vragen gebruik ik de uitkomsten van de eerste en tweede hoofdvraag.

4 ANALYSE VAN DE WEBSITE

In dit hoofdstuk analyseer ik de inhoud en vindbaarheid van de relevante webpagina's met het oog op de theorieën uit Hoofdstuk 2. Een uitgebreide beschrijving van de inhoud en indeling van de webpagina's is te vinden in 'Bijlage 3 Huidige inhoud en indeling'.

4.1 DOELGROEPEN ALS MENULABELS

Zowel op de afdelingswebsite van de Klinische Genetica als de homepage van het UMCG wordt er gecategoriseerd op doelgroep. De afdelingswebsite biedt de keuzes 'Patiënten', 'Professionals' en 'Research'. Het menu van de UMCG website is te zien in Figuur 1. Maar werken doelgroepen als menulabels wel?



Figuur 1 Het hoofdmenu van de UMCG Homepage, gecategoriseerd op doelgroep.

Volgens de U.S. Dept. of Health and Human Services (2006) behoren labels de informatie en items die onder de categorie vallen begrijpelijk te weerspiegelen. Deze menulabels doen dat niet. Het idee achter deze labels is om te vertellen voor wie de onderliggende informatie is.



Figuur 2 Het hoofdmenu van de afdeling Genetica

'Professionals'. Zijn daar de artsen te vinden of is het een categorie voor verwijzers?

De verwachting dat een label beschrijft wat er onder te vinden is zou het eerste impliceren.

Bovendien zegt Krug (2000) dat een goede navigatie dient weer te geven waar de gebruiker kan beginnen en wat er op de site staat. Deze menulabels geven in elk geval niet weer wat er op de site staat. Zouden ze de gebruiker voldoende

instrueren waar te beginnen? De patiënteninterviews zullen hier uitsluitend over moeten geven.

4.2 NAVIGATIE NIET GERELATEERD AAN INHOUD

Navigatie moet de gebruiker dichter naar de gezochte informatie toebrengen. Het tegenovergestelde gebeurt bij gecentraliseerde zorgpagina's.

4.2.1 GECENTRALISEERDE ZORGPAGINA'S

De doelgroepcategorieën Ouders, Volwassenen en Ouderen hebben als prominente items 'Ziekte, onderzoek en behandeling' en 'Poliklinieken en centra' in het (omslachtige) linker menu staan. Beide zijn een index van gecentraliseerde zorgpagina's. Deze items horen bij afdelingen, maar zijn hier centraal bij elkaar gezet. Veel van deze zorgpagina's hebben weer subpagina's, welke er in het linkermenu nog tussen komen.



Figuur 3 De 'Ziekte, onderzoek en behandeling' pagina onder Volwassenen. De index kan gefilterd worden op beginletter of trefwoord.

Er is dus voor gekozen om via deze weg de gebruiker niet naar de afdelingswebsite toe te sturen, maar ze binnen de huidige structuur en navigatie te bedienen.

Als je wat praktische informatie zoals contactgegevens of tarieven wilt vinden over erfelijkheidsonderzoek en – voorlichting lijkt het alsof je nog maar een klik verwijderd bent zodra je de pagina erfelijkheidsonderzoek en – voorlichting hebt gevonden. Je wordt echter misleid.

4.2.2 MISLEID DOOR DE GEUR VAN INFORMATIE

Je hebt de juiste zorgpagina gevonden en de geur van de contactinformatie en/of prijzen zijn sterk aanwezig (Figuur 4).



Figuur 4 De navigatie rechts van gecentraliseerde zorg pagina's

Je klikt op Contact, maar in plaats van uit te komen bij contactinformatie van de Genetica, kom je uit op een algemene ziekenhuis-brede contactpagina. Is de specifieke contactinformatie er wel?

In paragraaf 2.3.3 schreef ik hoe gebruikers de geur van informatie najagen. Volgens Nielsen (2004) concluderen gebruikers dat de informatie niet aangeboden wordt wanneer de informatie niet gevonden wordt op de plek waar een sterke geur van informatie ze heen heeft gelokt.

Het doel van de gebruiker is al behoorlijk duidelijk en afgekaderd wanneer hij aankomt op een dergelijke zorgpagina. De navigatie boven, links en rechts lijken soms gerelateerd, maar sturen de gebruiker echter verder bij zijn doel weg, terug in het algemene. Hierbij wordt al snel gedacht dat de informatie er niet is.

4.3 UMCG ZOEKMACHINE

Een belangrijke functionaliteit voor het vinden van pagina's is de zoekmachine van de site. Volgens Krug (2000) is zoeken vergelijkbaar met de weg vragen in een warenhuis. Sommigen doen het altijd, anderen wanneer browsen ze minder makkelijk lijkt en sommigen pas als het browsen ze frustrereert. Maar hoe makkelijk is vinden van informatie door te zoeken?

Het antwoord is erg afhankelijk van de zoekopdracht. Ik analyseer het gemak bij de **zoekopdracht 'erfelijkheid'** met als doel informatie te vinden over erfelijkheidsvoorlichting en -onderzoek.

Het **22e resultaat** op de derde pagina is de juiste. Op plaats 17 het eerste resultaat van de afdelingssite Genetica: 'Erfelijkheid algemeen' van het webconsult.

De resultaten bestaan uit de paginatitel met daaronder een 'snippet' (fragment) waarin stukjes inhoud omtrent het vetgedrukte zoekwoord te zien zijn.



Figuur 5 Het resultaat bij de zoekopdracht 'erfelijkheid'

De eerste drie resultaten (Mitochondriële erfelijkheid) zijn identiek aan elkaar, maar verwijzen naar verschillende pagina's. Deze verschillende pagina's zijn qua inhoud gelijk, maar bestaan op verschillende plekken in de structuur. Ze vallen namelijk onder de categorie Ouders, Ouderen en Volwassenen.

Bij de meeste resultaten is het niet of nauwelijks mogelijk in te schatten onder welke categorieën de pagina valt, terwijl dit cruciaal is voor de zoeker. Als de zoeker niet weet waar de pagina onderdeel van is wordt het lastig om onderscheid te maken uit resultaten die op elkaar lijken. Bovendien komt de gebruiker dan makkelijk uit op een verkeerde afdeling of doelgroep (bijvoorbeeld informatie voor verwijzers). Het is natuurlijk niet gebruiksvriendelijk om dezelfde inhoud meerdere malen weer te geven. Zoekmachines zoals Google verlagen en verwijderen daarom resultaten van 'duplicate content'.

4.4 DUPLICATE CONTENT

Wanneer verschillende pagina's (bijna) dezelfde inhoud hebben heet dit duplicate content. Volgens SEOmoz (2012) is dit één van de meest meest vervelende en lastige problemen voor een website en zijn zoekmachines de laatste jaren hier steeds zwaarder op gaan straffen.

4.4.1 'HERBRUIKBARE INHOUD' IS DUPLICATE CONTENT

Het content management systeem van het UMCG stimuleert het gebruik van 'herbruikbare inhoud'. Het is makkelijk om inhoud te hergebruiken op een andere pagina en een gedoe om voor iedere pagina een andere tekst te gebruiken. Echter is herbruikbare inhoud hetzelfde als duplicate content, wat slecht is voor de vindbaarheid.

De structuur van de website, waarbij er is ingedeeld op doelgroep, draagt ook enorm bij aan het probleem. De pagina's van de poliklinieken staan op de afdelingswebsite, maar staan ook in kopie onder meerdere doelgroepcategorieën zoals volwassenen en ouderen. De kans is dan groot dat de pagina van de afdelingsite uit de zoekresultaten wordt gefilterd. Een voorbeeld hiervan krijg je bij de Google zoekopdracht '**erfelijke hartziekten**'. Op plaats 5 staat (dankzij goed trefwoordgebruik) de folderpagina over erfelijke hartziekten onder het webconsult gedeelte. Op plaats 17 staat 'Cardiogenetica' welke de gecentraliseerde polikli-

niek pagina onder volwassenen is. Tussen de rest van de 100 resultaten staan geen links meer naar het UMCG. Een ander voorbeeld betreft de contactpagina van de afdeling. De zoekopdracht 'contact umcg genetica' heeft enorm hoge relevantie met de pagina 'http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/Contact/Pages/default.aspx'. Deze zou als eerste resultaat moeten worden weergegeven, zoals de gebruiker ook verwacht bij zo'n eenduidige zoekopdracht. De contactpagina van de Genetica bestaat echter uit herbruikbare inhoud (algemeen telefoonnummer van het UMCG) en wordt daardoor niet weergegeven. Het ontbreken van afdelings specifieke contactgegevens zal overigens een vergissing zijn.

4.4.2 ONBEDOELDE DUPLICATE CONTENT

Naast het vele gebruik van gekopieerde inhoud op verschillende pagina's lijdt de website ook onder onbedoelde 'duplicate content'. Het gaat hierbij om **identieke pagina's** die via subtiele variaties in de URL bereikt worden. In deze situatie zit deze subtiele **variatie in het hoofdlettergebruik**. Zoekmachines beschouwen alle variaties in URL's als verschillende pagina's en in dit geval dus als 'duplicate content'. Van de 36 (unieke) webpagina's binnen de afdelingswebsite hebben er 14 een onbedoeld duplicaat. Bekijk voor een lijst van deze duplicaten 'Bijlage 4 Gecrawelde URL's van Genetica met duplicaten'.

4.5 TEKSTGEDEELTE

In Figuur 6 is het tekstgedeelte te zien van de beginpagina van de algemene polikliniek. In deze paragraaf analyseer ik de tekstgedeelten aan de hand van de theorie uit mijn vooronderzoek. Hierbij betrek ik met name '2.1.1 Tekst moet scanbaar zijn'. De bevindingen zijn als volgt:

- **Geen vetgedrukte woorden** voor het markeren van belangrijke stukjes.
- **Geen links in de tekst**, maar verwijzingen naar links onderaan de pagina (waarmee wordt bedoeld: onderaan het tekstgedeelte).
- Regelmatig één onderwerp per alinea en met tussenkop. Er zijn wel enkele foutjes en verbetermogelijkheden zoals:
 - Tussenkop ontbreekt vaak tussen de alinea Interne bereikbaarheid en de inleidende polikliniek-tekst.

- Sommige alinea's bevatten meerdere onderwerpen. Zo staat 'Afspraak verzetten of afzeggen' verstoep onder 'Afspraak maken'.
- Lange alinea's, vaak zelfs **omslachtig** (voor web).
- Er wordt **niet met de conclusie begonnen** (zoals in de 'omgekeerde piramide' schrijfstijl), zowel in alinea's als op pagina's.
- Redelijk gebruik van opsommingslijsten.
- Redelijke dekking en strekking van tussenkoppen.
- **Onvoldoende trefwoord-gericht** om de vindbaarheid via zoekmachines te vergroten.



Figuur 6 Contentdeel van de 'Vooraf'-pagina Klinische Genetica (polikliniek)

4.6 TITELS EN SNIPPETS

Er wordt op de hele website geen onderscheid gemaakt tussen de paginakop en de paginatitel. Dit is technisch (nog) niet mogelijk. Met de paginakop bedoel ik de grote

kop bovenaan het tekstgedeelte. De paginatitel wordt voor verschillende dingen gebruikt, maar met name als venster- en tabbladtitel en als titel (en link) bij zoekresultaten. Er worden andere eisen gesteld aan paginatitels dan aan paginakoppen.

Dat goede paginatitels cruciaal zijn voor de vindbaarheid van informatie heb ik al behandeld in '2.2.2 Paginatitels'. De titels van de Klinische Genetica voldoen nauwelijks aan de aanbevelingen die SEOmoz (2012) geeft. De meeste titels (bijvoorbeeld 'Weer naar huis') zijn:

- Niet uniek genoeg;
- Niet beschrijvend genoeg;
- Niet trefwoordgericht genoeg;
- Zonder variaties van trefwoorden;
- Zonder branding (geen UMCG achteraan de titel);
- Zonder vermelding van belangrijke context (bijvoorbeeld de betreffende poli of 'Genetica');
- Onaantrekkelijk.

In sommige gevallen zet Google (andere zoekmachines doen dit niet) zelf de brand (- UMCG) achter de titel als deze ontbreekt en de brand in de zoekopdracht voorkomt.

Genetica - UMCG

www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/Pages/default.aspx

Home · Contact · Tekstgrootte; Lees voor ... Welkom bij Genetica. De Genetica is het medisch specialisme dat zich bezighoudt met onderzoek naar erfelijke ...

Figuur 7 Het eerste Google zoekresultaat bij de zoekopdracht 'genetica umcg contact' met de titel, url en snippet. De gezochte contactpagina werd overigens niet gevonden.

Het zwarte tekstfragment in Figuur 7 wordt ook wel de 'snippet' genoemd. Volgens SEOmoz (2012) is de snippet van enorm belang bij het overhalen van zoekers en zou dit een leesbare overtuigende beschrijving moeten zijn met belangrijke zoekwoorden er in. De pagina's van het UMCG hebben geen 'meta descriptions' (paginabeschrijvingen), dus rapen zoekmachines wat elementen van de pagina bij elkaar om weer te geven. De bij elkaar geraapte snippet is niet altijd een adequate beschrijving waarmee zoekers geholpen zijn. Als een pagina begint met een conclusie/samenvatting waarin het zoekwoord vroeg voorkomt wordt deze vaak wel als goed beschrijvende snippet gebruikt.

4.7 CONCLUSIE

Op grond van deze analyse constateer ik dat de vindbaarheid van informatie op de website gebrekkig is. Zowel de browse-mogelijkheden als de zoekmogelijkheden voldoen niet aan de principes uit de theorie (Hoofdstuk 2).

De menu's bovenaan de pagina zijn zowel op de UMCG homepage als op de afdelingssite ingedeeld op doelgroep. Echter behoren de labels van categorieën adequaat de informatie en items die er onder vallen te beschrijven. Daarnaast behoren ze gezamenlijk een idee te geven wat er op de site te vinden is. De huidige labels doen geen van beide en sluiten zelfs niet uit verkeerd geïnterpreteerd te worden als 'over de groep' in plaats van 'voor de groep'.

Op pagina's die bij een afdeling horen en buiten de afdelingssite staan (dus onder de doelgroepcategorie) zijn de menu's links, boven en rechts van de inhoud niet afgestemd op de inhoud, afdeling en/of de doelen van gebruikers. Zo leiden knoppen als contact of bereikbaarheid naar algemene ziekenhuis-brede pagina's.

De vindbaarheid van informatie via zoekmachines wordt voornamelijk verhinderd door een inadequaat gebruik van trefwoorden. Dit geldt zowel voor de zoekfunctie van het UMCG als bijvoorbeeld Google. De afdeling is bijvoorbeeld nauwelijks vindbaar via de zoekterm 'Erfelijkheid'. De paginatitels en paginabeschrijvingen zijn niet uniek, aantrekkelijk, beschrijvend en trefwoordgericht genoeg. Hierdoor valt de presentatie van een zoekresultaat vaak tegen. De UMCG zoekfunctie geeft vaak resultaten die erg op elkaar lijken en het is lastig om in te schatten waar de pagina zich bevindt. Terwijl het voor de bezoeker belangrijk is om te weten waar de pagina onder valt, wordt dit ze tegelijkertijd erg moeilijk gemaakt.

Duplicate content zorgt voor problemen met de vindbaarheid via zoekmachines als Google doordat de ranking wordt aangetast en slechts één resultaat per hergebruikte inhoud wordt getoond (en vaak niet de meest geschikte). Het tekstgedeelte is soms wat omslachtig en onvoldoende trefwoord-gericht. De alinea's en pagina's zouden vaker met een conclusie moeten beginnen en er zou beter gebruik gemaakt kunnen worden van gemarkeerde woorden en linkjes in de tekst.

5 BEHOEFTE & MENINGEN

De onderzoeksresultaten zijn erg uiteenlopend door de semi-gestructureerde benadering. Een puntsgewijs overzicht van de resultaten per groep (medewerkers, verwijzers en patiënten) kan worden gevonden in 'Bijlage 5 Puntsgewijze Analyse van interviewresultaten'. Individuele verslagen van de interviews zijn ook te vinden in de bijlagen. De medewerkers, verwijzers en patiënten spraken elkaar nauwelijks tegen. Er zijn geen noemenswaardige verschillen. Ik noem de uitkomsten die voor dit project het meest belangrijk zijn. In de eerste paragraaf zijn dit inhoudspunten en in de tweede paragraaf zijn dit meningen en bevindingen. De meeste meningen en bevindingen worden door de drie groepen gedeeld. Waar dit niet zo is wordt de groep of persoon er bij vermeld.

5.1 INHOUD

In deze paragraaf geef ik eerst een selectie van inhoudspunten uit de interviewresultaten. Deze inhoudspunten zijn in eerste instantie door geïnterviewden aangedragen (de meeste door medewerkers), werden niet door anderen weerlegd en zijn relevant voor dit project. De vetgedrukte inhoudspunten worden vervolgens per stuk behandeld. De indeling van deze punten is deels gebaseerd op overleg in de interviews en deels op eigen inzicht.

- Afspraak op de poli
 - Inleiding (inclusief waarvoor ze komen)
 - **Traject:**
 - Uitnodigingsbrief
 - (Familieformulieren uitwerken)
 - Voorbereiding
 - Eerste gesprek
 - Indruk hoe counseling er aan toe gaat
 - Hoe lang een counseling duurt
 - De vragen waar mensen voor komen
 - Nogmaals familie bij langs en vervolg(onderzoek) bepalen
 - Tijdsduur vervolgonderzoek
 - Uitslag: schriftelijk, telefonisch of per gesprek
- Waar? En hoe kom je daar?
- Tijdsduur
 - Aanlooptijd
 - Duur traject
 - Duur vervolgonderzoek
- **Hoe gaat een polibezoek (filmpjes)**
 - Polibezoek bij hartziekten
 - Polibezoek bij darmkanker
 - Polibezoek bij borstkanker
 - Polibezoek algemeen
- **Gevolgen van 'het weten'**
 - Veelgestelde vragen
- **Erfelijkheid en aandoeningen**
 - Erfelijke aandoeningen
 - Behandelwijzen
 - Kans op overerving
- **Over de afdeling**
 - Wat de afdeling inhoud
 - Wat de peilers van de afdeling zijn
 - De logistiek. Wat er allemaal gebeurt en bijbehorende wachttijden
 - Nieuws
 - Welke typen onderzoek, met daarbij de procedure en tijdsduur
- **Medewerkers met foto**
- **Research**
 - Onderzoeksgebieden
 - Lopende onderzoeken
 - Deelname aan wetenschappelijk onderzoek
 - Publicaties
- **Verwijsinformatie**
 - Verwijscriteria
 - Verwijsprocedure
 - Tijdsduur van onderzoeken met uitleg over de logistiek bij onderzoeken
 - Andere wachttijden
 - Aanvraagformulieren lab-onderzoek
 - Aandachtsgebieden en patiëntgroepen (mogelijk per team)
- Contact

5.1.1 Traject

Elke geïnterviewde heeft uitgesproken het traject een belangrijk onderdeel te vinden. Velen hebben het ook nog over de invulling hiervan. Zo wil er een patiënt dat er begonnen wordt met de strekking van de uitnodigingsbrief; onder andere 'waar je moet zijn' en dat je daar dan op kunt klikken. Een volgend punt is voorbereiding (wat je mee moet nemen).

En dan komt het eerste gesprek. Hiervan willen ze meerdere dingen op de site. Ze willen weten wat het is, hoe het er aan toe gaat (met een linkje naar een filmpje bijvoorbeeld) en hoe lang het duurt.

Vervolgens is er behoefte aan informatie over het vervolgetraject met daarbij de tijdsduur daarvan en de uitslag.

5.1.2 HOE GAAT EEN POLIBEZOEK (FILMPJES)

Ik heb gemerkt dat de geïnterviewden graag filmpjes over het bezoek aan de polikliniek op de website zouden willen. De patiënten willen een beeld krijgen hoe een bezoek er aan toe gaat. De afdeling wil graag in deze wens voorzien, ook omdat dit kortere consulten als resultaat kan hebben. De teamleider Oncologie lijkt het goed om per groot onderwerp een voorlichtingsfilmpje van 10-15 minuten te maken. Ze noemt daarbij borstkanker en darmkanker. De genetisch consulent zegt dat consulten wel erg verschillen, ook in uitkomst, waardoor het risico ontstaat dat je mensen op het verkeerde been zet door een voorbeeld te geven.

5.1.3 GEVOLGEN VAN 'HET WETEN'

Sommigen zijn onverschillig over de kwestie rondom informatieverstrekking, 'het weten', anderen vinden dit heel belangrijk. Patiënten geven aan nauwelijks stil te staan bij de gevolgen van 'het weten'. Echter is het wel belangrijk dat patiënten hier een keus in maken, wat ook een onderdeel is van het gesprek. Wanneer een aanleg is gevonden moet de patiënt weer kiezen, namelijk het vertellen aan de familie of niet. Het maken van zulke keuzes is niet altijd even makkelijk en is vaak afhankelijk van meerdere factoren. Advies en inzicht hierover zou de patiënt kunnen helpen. De huisarts vindt dit het belangrijkste voor op de website.

5.1.4 ERFELIJKHEID EN AANDOENINGEN

Er is veel behoefte naar meer algemene informatie over erfelijkheid, over aandoeningen, over hun behandelwijze en over de kansen op overerving. Hiervan staat momenteel nog bijna niets op de website, terwijl dit door bijna iedereen wordt genoemd.

Hierbij kan afgevraagd worden in hoeverre er naar externe informatie wordt verwezen of in hoeverre er informatie naar de afdelingswebsite gehaald wordt. De genetisch consulent stelt dat informatie op je site een visitekaartje is en het niet gebruiksvriendelijk is om mensen van je site af te sturen. Daar tegenover stelt de teamleider Oncologie dat linken praktischer is omdat sites als het KWF en erfelijkheid.nl beter up-to-date worden gehouden. Linken kost ook minder implementatiewerk.

Het wordt belangrijk geacht dat er ook meer aandoeningen via de zoekmachine te vinden zijn.

Informatie over behandelwijzen werd door patiënten aangekaart als belangrijk. De patiënt die aanleg op borstkanker liet onderzoeken wilde graag meer informatie over de kwestie 'preventief verwijderen' of 'regelmatige controles'. De teamleider Oncologie gaf aan dat specialisten hierover ook verschillende adviezen geven, gebaseerd op eigen meningen. Dit is een reden om als Klinische Genetica daar ook goed informatie over te bieden.

De kans op overerving zou onderverdeeld kunnen worden per type overerving. De teamleider zegt dat bij de oncologie bijna alleen maar dominante overerving een rol speelt. Er zijn wel wat uitzonderingen, maar die zijn vooral bij de algemene polikliniek.

5.1.5 OVER DE AFDELING

Er is momenteel niet zo veel informatie over de afdeling te vinden. Op de homepage staat een omslachtige tekst en diep in het menu van verwijzers kan wat over laboratoria gevonden worden. Er is echter genoeg behoefte naar dingen die onder 'de afdeling' vallen. Zo kan de afdeling vertellen wat ze doen, kunnen de verschillende teams vertellen wat ze doen en wie ze zijn, kan er wat verteld worden over de laboratoria en hun typen onderzoek en zouden nieuws, research en onderwijs geschikt onder 'de afdeling' vallen. Vooral de aandachtsgebieden en peilers van de afdeling worden veel genoemd door medewerkers. Daarnaast wil

bijvoorbeeld de teamleider Cardiologie ook graag een plek waarbij zijn team een eigen verhaal en smoel heeft.

5.1.6 MEDEWERKERS (MET FOTO)

Er is enorme behoefte aan medewerkers met foto op de website. De patiënten noemen dit nadrukkelijk en de andere geïnterviewden kunnen zich hier veel bij voorstellen. Bijna iedereen verwoordt het als fijn om er een gezicht bij te hebben. Een ex-patiënt benoemde dat ze de foto's en namen ook graag er op zou willen om na te kunnen gaan wie haar arts was, voor het geval ze contact op wou nemen en de brief niet bij de hand had.

Bij deze medewerkers zouden binnen de teams nog ingedeeld kunnen worden per functie. Er kan dan ook uitgelegd worden wat de functie inhoudt, aangezien volgens de genetisch consulent men vaak nauwelijks een idee heeft hiervan. Mensen wil de naam, functie en specifieke aandachtsgebieden bij de foto. Een patiëntenpaar noemde te willen weten hoe lang ze werkzaam zijn. Hier zijn wat twijfels over. Sommigen noemen contactgegevens per persoon, de huisarts en de beheerder Genetica vinden dit belangrijk. Mogelijk kunnen er ook publicaties (of een link) bij de medewerkers komen te staan.

5.1.7 RESEARCH

Voorheen linkte het researchgedeelte direct naar de RUG site. De RUG site is de plek voor onderwijs en onderzoek en van bovenuit is dat zo vastgesteld. Uit de interviews is gebleken dat medewerkers hier niet zo tevreden over zijn. Ik heb in mijn onderzoek weinig nadruk gelegd op Research en onderwijs, maar er wel enige ideeën over besproken in de interviews. De medewerkers die ik er over heb gesproken waren enthousiast over het idee om op zijn minst enkele dingen ook naar de UMCG site te halen zodat ze gevonden kunnen worden via de UMCG zoekfunctie en bezoekers een idee kunnen krijgen wat er op de RUG site te vinden is. De uitkomst zijn de volgende punten om naar de afdelingssite te halen: Onderzoeksgebieden (met daarin ook de peilers van de afdeling), lopende onderzoeken en publicaties. Volgens de beheerder Genetica is er een systeem in ontwikkeling om makkelijker publicaties te tonen.

5.1.8 VERWIJSINFORMATIE

Momenteel staan er vooral formulieren van laboratoriumaanvragen prominent op het gedeelte voor verwijzers. Er is verder weinig te vinden. Uit de interviews bleek dat er voornamelijk behoefte is naar informatie over contactmogelijkheden, verwijscriteria, de verwijspprocedure en begeleiding bij de ethische dilemma's ten aanzien van informatieverstrekking.

De contactinformatie is momenteel moeilijk te vinden, inaccuraat en met te weinig beschrijving over de mogelijkheden.

Over de verwijspprocedure is ook weinig te vinden. Er is behoefte naar informatie over deze procedure, de tijdsduur van onderzoeken, andere wachttijden en aandachtsgebieden met patiëntgroepen (mogelijk per team).

Verwijscriteria worden vooral door medewerkers genoemd in de interviews aangezien het vaak voorkomt dat verwijzers geen idee hebben van de criteria. De meeste criteria zouden wel lastig te vangen zijn in een stukje tekst, maar bij sommige specifiekere dingen als borstkanker en darmkanker zouden deze criteria prima in een tabel kunnen staan. De ethische dilemma's ten aanzien van informatieverstrekking (gevolgen van 'het weten') worden niet behandeld op de website. Mijn onderzoek wijst echter uit dat de huisarts veel behoefte heeft aan advies hierover. Tegelijkertijd geven medewerkers aan dat verwijzers hier niet goed genoeg over geïnformeerd zijn. De verwijzers weten vaak niet welke beslissingen ze hierin kunnen maken, wat de gevolgen hiervan zijn en waar ze hierover informatie kunnen vinden. En dat terwijl de huisarts in veel gevallen de eerste stap neemt in zulke kwesties.

Aanvraagformulieren voor laboratoriumonderzoek worden niet door veel professionals zelf gebruikt. Het is gebruikelijk om mensen door te sturen zodat genetici het aanvragen. Er worden volgens de teamleider Oncologie wel aanvragen zelf gedaan door (kinder)neurologen, endocrinologen, neonatologen en metabole kinderartsen. De teamleider Oncologie vindt wel dat het lastig is om te kiezen uit de verschillende aanvraagformulieren.

5.2 MENINGEN EN BEVINDINGEN

5.2.1 STARTPUNTEN OP DE UMCG HOMEPAGE

De patiënten hadden heel uiteenlopende ideeën over hoe ze bij de afdelingswebsite zouden moeten komen, doordat het onduidelijk is. De ex-patiënt gaf aan haar weg wel te kunnen vinden maar verwacht dat het voor velen lastig zou zijn omdat je nergens afdelingen ziet staan. Het oudere patiëntenpaar dachten beide eerst een account te moeten maken en in te moeten loggen. De potentiële patiënt zou naar kinderen gaan, omdat dat volgens hem het dichtste bij erfelijkheid staat. De volwassen man gaf aan altijd de zoekfunctie te gebruiken. De beheerder Genetica zegt ook verstrikt te raken in de onoverzichtelijke UMCG website. Om bij de afdeling te komen denkt hij bij Ouderen te moeten beginnen.

5.2.2 DOELGROEPEN ALS MENU'S

Uit bovenstaande subparagraaf blijkt al wel dat de doelgroepen als menu op de homepage niet werken.

Op de afdelingswebsite wordt momenteel ook gebruik gemaakt van doelgroepen als menulabels, namelijk 'Patiënten', 'Professionals' en 'Research'. Sommigen denken dat Research over het erfelijkheidsonderzoek gaat. Het volwassen patiëntenpaar denkt dat Professionals staat voor medewerkers (artsen) van de afdeling.

5.2.3 LIEVER DECENTRAAL

De cardioloog (verwijzer) gaf aan het logischer te vinden om de UMCG website met afdelingen te laten beginnen. De huidige tabs Zorg, Onderwijs en Research werken zo niet. Hij noemt als voorbeeld cardiogenetica, wat onder zorg, onderwijs en research zou kunnen vallen. Het is logischer om vanaf de afdeling verder onderscheid te maken.

5.2.4 PRAKTISCH MENU

Bij iedere usability test bleek de aandacht bij de eerste klik naar het rechter 'praktisch'-menu te gaan. Er zijn wel wat aanmerkingen op dit menu.

Een patiënt had bij zijn bezoek aan de website de tweede tot en met vijfde optie niet eens overwogen, aangezien de eerste hem al wel een goede gok leek (terwijl hij voor borstkanker kwam). Een potentiële patiënt vond dat de opties elkaar niet goed genoeg uitsloten en dacht dat de

Chromosoompolikliniek hetzelfde zou zijn als de Polikliniek Klinische Genetica. Een oudere man gaf aan geen inschatting te kunnen maken wat er achter de links te vinden zou zijn. De genetisch consultant gaf aan het verwarrend te vinden om zowel aan de linkerkant als aan de rechterkant het polikliniekenmenu te hebben.

5.2.5 ONTEVREDENHEID ZOEKFUNCTIES

De huisarts was ontevreden met de zoekmogelijkheden tijdens een usability test. Hij had enkele keren op een trefwoord gezocht binnen een index maar steeds niks gevonden. Hij gaf daarbij aan dat het niet helder was wat het kader van de zoekfunctie was.

Daarnaast kwam ook een zoekopdracht met de UMCG zoekfunctie op nul resultaten uit omdat het trefwoord dat hij gebruikte nergens op de website werd gebruikt.

De cardioloog (verwijzer) zegt de zoekmogelijkheden slecht te vinden.

5.3 CONCLUSIE

Uit de interviews blijkt voornamelijk dat er behoefte is aan veel meer onderdelen op de afdelingswebsite dan er momenteel worden aangeboden. Daarnaast zijn de geïnterviewden ontevreden over de menu's.

Patiënten hebben behoefte aan voorlichtingsfilmpjes, een idee waar bijna iedereen enthousiast over is. Net zo enthousiast zijn de meesten over foto's van medewerkers. De patiënten hebben hier een uitgesproken behoefte naar. Daarnaast geeft bijna iedereen het belang aan van algemene informatie over erfelijkheid en aandoeningen. Sites als erfelijkheid.nl kunnen helpen hier snel invulling aan te geven, aangezien dit goede sites zijn die up-to-date worden gehouden.

De huisarts wil dat er meer informatie is over de gevolgen van 'het weten', zowel voor patiënten als voor verwijzers. Hij zou graag advies willen over de kwestie. Medewerkers vinden dat er verwijscriteria op de website moeten komen. Er zijn veel telefoontjes met twijfels hierover. De meeste criteria zijn lastig te vangen op de website, maar bij enkele belangrijke ziektebeelden zijn de criteria wel mooi in een tabel te krijgen.

Op de UMCG homepage is het voor patiënten onduidelijk waar ze moeten beginnen wanneer ze naar een afdeling willen. Enkele verwachtingen waren inloggen, kinderen en ouders. De doelgroepen als menulabels lijken niet goed te werken. Op de afdelingssite is er ook verwarring over. 'Professionals' kan worden gezien als medewerkers (artsen) en 'Research' kan worden gezien als erfelijkheidsonderzoek. De cardioloog (verwijzer) meent dat de tabs Zorg, Onderwijs en Research als hoogste niveau onpraktisch zijn, omdat de meeste afdelingen alle drie doen. Hij stelt voor met afdelingen te beginnen.

Het 'praktisch'-menu aan de rechterkant geniet de eerste aandacht als bezoekers voor het eerst op de afdelingswebsite komen. De vijf poliklinieken in het menu sluiten elkaar niet uit, waardoor men gemakkelijk naar de eerste gaat die opvalt. De namen van de poliklinieken zijn wat ingewikkeld en verwarrend en het is ook niet erg duidelijk wat er nou allemaal te vinden is op de afdelingswebsite.

De zoekmachine werd als slecht ervaren door beide verwijzers. Sommige ziekten geven geen resultaten omdat het trefwoord nergens gebruikt is. De zoekfunctie bij A-Z indexen geeft niet duidelijk aan dat de scope zo beperkt is.

De grootste gemene delers wat betreft informatiebehoeften waren de voorlichtingsfilmpjes, foto's van medewerkers en algemene informatie over erfelijkheid en aandoeningen. Uit de meningen en bevindingen kon over het algemeen geconcludeerd worden dat de vindbaarheid van de afdelingswebsite ontoereikend was.

6 DE AANBEVELINGEN

Mijn advies is om het informatieaanbod te vergroten, de indeling binnen de afdelingswebsite te verbeteren en de pagina's en afdeling beter vindbaar te maken. Dit hoofdstuk begint bij deze drie adviezen. Vervolgens doe ik aanbevelingen voor mogelijke stageprojecten bij de Klinische Genetica. Ik besluit dit hoofdstuk met aanbevelingen voor de UMCG webredactie. Ik zet eerst deze aanbevelingen overzichtelijk op een rijtje.

6.1 DE AANBEVELINGEN OP EEN RIJTJE

Uit de analyse van de website bleek voornamelijk dat de vindbaarheid van informatie op de website gebrekkig is. Zowel de browse-mogelijkheden als de zoekmogelijkheden voldoen niet aan de principes uit de theorie. De belangrijkste bevindingen uit de interviews waren de informatiebehoefte, waaruit geconcludeerd werd dat er nieuwe inhoud moet worden toegevoegd.

6.1.1 INHOUD

De belangrijkste uitkomsten voor het vergroten van het informatieaanbod zijn:

- **Voorlichtingsfilmpjes.** – Filmpjes hoe een bezoek aan de polikliniek er aan toe gaat;
- **Foto's van medewerkers.** – Zodat patiënten er een gezicht bij hebben;
- **Erfelijkheid en aandoeningen.** – Algemene informatie of verwijzingen hiernaar;
- **Gevolgen van 'het weten'.** – Inzicht in ethiek;
- **Verwijscriteria.** – Voor enkele ziektebeelden kunnen deze op de website;

6.1.2 INDELING

Een goede indeling en benaming (informatie-architectuur) stelt gebruikers in staat om met meer gemak en vertrouwen tot hun doel te komen. Ik adviseer een informatie-architectuur waarbij de namen van categorieën de inhoud weerspiegelen en keuzes makkelijker worden. Hierbij worden de hoofdcategorieën 'Afspraak op de polikliniek', 'Erfe

lijkheid en aandoeningen', 'Afdeling en medewerkers' en 'Contact'. De poliklinieken krijgen nieuwe namen en indelingen om de keuze er tussen makkelijk te maken. Het menu aan de rechterkant zal voor de verschillende doelgroepen geschikte startpunten aangeven en consistent blijven door de afdelingswebsite.

6.1.3 VINDBAARHEID

De vindbaarheid van de afdelingsite wordt belemmerd door het pad naar de afdeling en de vindbaarheid door zoekmachines. De doelgroeps categorieën van het UMCG met hun gecentraliseerde 'ZOB en poli'-pagina's dragen hier aanzienlijke aan bij. De navigatie bij de 'ZOB en poli'-pagina's zijn niet op de doelen van gebruikers aangepast. Ze zijn misleidend en sturen de gebruiker naar algemene gedeeltes, terwijl ze hun specifieke kader bij het betreden van de pagina al hebben gesteld. Daarnaast ontstaan er (vooral voor zoekmachines) hinderlijke duplicaten van de inhoud dankzij deze structuur. Ik stel voor de bezoekers naar de afdelingswebsites te verplaatsen.

De vindbaarheid via zoekmachines kan stukken beter, vooral qua trefwoordgebruik en presentatie. Men zoekt met trefwoorden, dus zorg voor vindbaarheid op de trefwoorden die horen bij de strekking van de informatie. Verwerk trefwoorden op een natuurlijk manier in de tekst en zet ze adequaat in bij koppen, titels en labels. De presentatie van zoekresultaten is ook belangrijk en bestaat uit de titel en een beschrijving.

6.1.4 UMCG WEBREDACTIE

Aan de centrale webredactie geef ik enkele structurele aanbevelingen, enkele aanbevelingen voor betere vindbaarheid via zoekmachines en nog wat overige aanbevelingen. Wat betreft de structuur noem ik voornamelijk de aanleiding om nader onderzoek te doen naar de informatie-architectuur. Ik vind dat het controleren en verbeteren van informatie-architecturen van afdelingswebsites op de lange termijn de taak moet worden van de webredactie. Daarnaast vind ik dat de webredactie zich meer aan moet trekken van vindbaarheid via zoekmachines.

Voor het verbeteren van de vindbaarheid van zoekmachines geef ik enkele technische aanbevelingen. Naar vermoeden zijn de belangrijkste het creëren van de mogelijkheid om aparte titels aan pagina's toe te voegen (anders dan de inhoudskop) en het verkrijgen van beheer over 301-redirects voor het veilig doorverbinden van verkeer (bijvoorbeeld bij vervallen pagina's). Onder de overige aanbevelingen vallen onder andere het toevoegen van de locatie aan zoekresultaten van het UMCG en het voorkomen dat de voorleesstem vanzelf begint.

6.1.5 STAGEPROJECTEN

Ik beveel de sectie Klinische Genetica enkele meeloopstages en afstudeerprojecten aan:

- **Adviesimplementatie.** – Een meeloopstage om te helpen bij de implementatie;
- **Voorlichtingsfilmpjes.** – Een afstudeerproject voor filmpjes over polikliniekbezoeken;
- **Gevolgen van het weten.** – Een afstudeerproject over informatie en hulp bij ethische kwesties;
- **Vindbaarheidsverbeteringen.** – Een meeloopstage na de implementatieperiode voor betere vindbaarheid.

6.2 INFORMATIEAANBOD VERGROTEN

Uit de interviews bleek dat het informatieaanbod niet aan de behoeften van gebruikers voldeed. Wat bij zowel de medewerkers als verwijzers en patiënten het meest naar voren kwam was de behoefte naar voorlichtingsfilmpjes, foto's van medewerkers en algemene informatie over erfelijkheid en aandoeningen. Verder werden de gevolgen van 'het weten' door de huisarts en medewerkers belangrijk geacht en wilden de medewerkers graag verwijscriteria op de website. Ik vat deze belangrijkste bevindingen over nieuwe inhoud samen in deze paragraaf. Een uitgebreidere set van inhoudsaanbevelingen kan gevonden worden in 'Bijlage 17 Inhoudsverbeteringen per pagina'.

6.2.1 VOORLICHTINGSFILMPJES

Voorlichtingsfilmpjes kunnen goed een indruk geven hoe het er aan toe gaat bij een bezoek aan de polikliniek. Bij specifiekere filmpjes, bijvoorbeeld voor borstkanker, kun-

nen er ook veel inhoudelijke dingen op een audiovisuele manier alvast uitgelegd worden. Er kan dan gedacht worden aan voorlichtingsfilmpjes per groot onderwerp van ongeveer 10 minuten. Dit zou patiënten beter voorbereiden en voor kortere consulten kunnen zorgen. Er moet wel rekening worden gehouden met eventuele risico's, bijvoorbeeld het gevaar te generaliseren. Ik raad aan hier een afstudeerder voor in te zetten.

6.2.2 FOTO'S VAN MEDEWERKERS

Foto's van medewerkers zouden gewaardeerd worden omdat men graag een gezicht er bij heeft. Deze zouden opgedeeld kunnen worden op team en functie, waarbij het ook meteen zinvol is om de functies te omschrijven. Overwogen kan worden om ook specifieke aandachtsgebieden, contactinformatie, publicaties en/of 'werkzaam sinds' toe te voegen.

6.2.3 ALGEMENE INFORMATIE OVER ERFELIJKHEID EN AANDOENINGEN

Er is vanzelfsprekend behoefte aan algemene informatie over erfelijkheid en aandoeningen, aangezien de patiënt hiervoor naar de Klinische Genetica gaat. De website voorziet momenteel niet in deze behoefte. Het goed informeren van de patiënten is belangrijk en kan zorgen voor kortere consulten.

Wat specifieker zou ik deze algemene informatie opdelen naar erfelijkheid, kans op overerving, aandoeningen en behandeling. Voor de invulling van deze informatievoorziening zou ik vooral gebruik maken van betrouwbare partners zoals erfelijkheid.nl. De belangrijkste informatie zou ik beknopt omschrijven en daarbij uitleggen wat er verder over te vinden is op bijvoorbeeld erfelijkheid.nl (met een linkje in de tekst). Hier zouden ook folders bij kunnen. Hou rekening met belangrijke trefwoorden waar mensen op zouden kunnen zoeken.

Het is ook raadzaam om contextuele linkjes toe te voegen (met tekst) naar gerelateerde onderdelen binnen de afdelingswebsite. Een pagina over een aandoening verwijst dan ook naar de bijbehorende polikliniek en kans op overerving.

6.2.4 GEVOLGEN VAN 'HET WETEN'

Er wordt momenteel geen aandacht besteed aan de gevolgen van informatieverstrekking, 'het weten', op de website.

Patiënten denken hier nauwelijks over na en volgens enkele medewerkers weten verwijzers niet hoe ze hiermee om moeten gaan. De uitdrukkelijke wens van de huisarts naar meer informatie voor zowel patiënten als verwijzers bevestigd dit. Ik raad aan een pagina met de gevolgen van 'het weten' te maken met inzichten in de kwestie voor patiënten. Daarnaast raad ik aan voor verwijzers een pagina te maken met de naam 'Dilemma: Hoe te vertellen'.

6.2.5 VERWIJSCRITERIA

De medewerkers geven aan graag verwijscriteria op de website te zetten om het aantal telefoontjes en verkeerde verwijzingen terug te dringen. Lang niet alle verwijscriteria zijn te vangen, maar voor enkele ziektebeelden zou het wel goed kunnen. Voor erfelijke kanker bestaat een tabel met verwijscriteria voor de meest voorkomende kankers en een patiëntvriendelijke interactieve invullijst voor borst- en darmkanker, beide gemaakt door het UMCN (Nijmegen).

6.3 BETERE INDELING BINNEN DE AFDELINGSWEBSITE

In paragraaf 2.3 hebben we geleerd dat een goede indeling en benaming (informatie-architectuur) belangrijk is. Het stelt gebruikers in staat om met gemak door een website te navigeren en het geeft ze vertrouwen dat ze dichterbij hun doel komen. De namen van de categorieën behoren te weerspiegelen welke informatie en items er onder vallen. Hiermee instrueert het waar de gebruiker moet beginnen en onthult het welke informatie er op de site te vinden is. De keuzes behoren zo makkelijk te zijn dat er nauwelijks bij nagedacht hoeft te worden.

6.3.1 HOOFDMENU

Momenteel wordt er ingedeeld op doelgroep met als menulabels 'Patiënten', 'Professionals' en 'Research'. Hiermee wordt niet aan de eisen uit de theorie voldaan. De labels weerspiegelen niet welke informatie er onder is te vinden. Dit bleek ook uit de interviews. Het hoofdmenu dat ik adviseer beschrijft en onthult beter.



Figuur 8 Het geadviseerde hoofdmenu

6.3.2 NIEUWE INFORMATIE-ARCHITECTUUR

Met de nieuwe informatie-architectuur moet het maken van keuzes een stuk makkelijker zijn voor gebruikers. De pagina's en categorieën hebben namen die de inhoud beter weerspiegelen. In Tabel 1 geef ik de nieuwe informatie-architectuur weer. Deze tabel toont echter geen tekstlijnen uit tekstgedeelten naar gerelateerde pagina's. Aanbevelingen hierover en over de inhoud van de pagina's is te vinden in 'Bijlage 17 Inhoudsverbeteringen per pagina'.

Nieuwe indeling poliklinieken

Uit het onderzoek bleek dat de huidige 5 poliklinieken geen makkelijke keus bieden. De labels zijn 'Polikliniek Klinische Genetica', 'Chromosomenpolikliniek', 'Polikliniek Familiaire Tumoren', 'CHARGE-polikliniek' en 'Polikliniek Cardiogenetica'. De keuze is lastig door de naamgeving en overlap. De namen zijn patiënten onbekend of vragen enig denkwerk. Daarnaast valt alles onder Klinische Genetica waardoor sommigen zonder overweging direct daarheen gingen en anderen verward waren.

In mijn advies geef ik drie poliklinieken weer met makkelijke namen: 'Polikliniek Erfelijke Kanker', 'Polikliniek Erfelijke Hartziekten' en 'Polikliniek Algemeen' (Polikliniek Klinische Genetica (algemeen) waar langere namen mogelijk zijn). De algemene is daarbij bewust na de twee specifiekere geplaatst en bevat nog twee poliklinieken onder zich. De keuze kanker, hart of algemeen zal voor ieder een makkelijke en snelle keuze zijn

Afspraak op de polikliniek	Erfelijkheid en aandoeningen	Afdeling en medewerkers	Contact
<ul style="list-style-type: none"> • Polikliniek Erfelijke Kanker <ul style="list-style-type: none"> ○ Inleiding en traject ○ Waar? En hoe kom ik daar? ○ Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes) ○ Tijdsduur • Polikliniek Erfelijke Hartziekten <ul style="list-style-type: none"> ○ Inleiding en traject ○ Waar? En hoe kom ik daar? ○ Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes) ○ Tijdsduur • Polikliniek Algemeen <ul style="list-style-type: none"> ○ Inleiding en traject ○ Waar? En hoe kom ik daar? ○ Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes) ○ Tijdsduur ○ Polikliniek CHARGE-syndroom ○ Polikliniek ontwikkelingsachterstand • Gevolgen van 'het weten' • Veelgestelde vragen 	<ul style="list-style-type: none"> • Erfelijkheid <ul style="list-style-type: none"> ○ Wat is erfelijkheid? ○ DNA, genen, chromosomen ○ Hoe erf je iets? ○ Soorten aandoeningen ○ Drager van een afwijking ○ Bloedverwanten • Kans op overerving <ul style="list-style-type: none"> ○ Kans bij dominante overerving ○ Kans bij recessieve overerving ○ Kans bij geslachtsgebonden overerving ○ Kans bij mitochondriële overerving • Aandoeningen en behandeling <ul style="list-style-type: none"> ○ Erfelijke kanker <ul style="list-style-type: none"> ▪ Borstkanker ▪ Darmkanker ▪ Overige kanker ○ Erfelijke hartziekten <ul style="list-style-type: none"> ▪ ... ○ Overige aandoeningen <ul style="list-style-type: none"> ▪ ... ○ Alle ziekten op erfelijkheid.nl 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat doen we? • Team Erfelijke Kanker <ul style="list-style-type: none"> ○ Medewerkers • Team Erfelijke Hartziekten <ul style="list-style-type: none"> ○ Medewerkers • Team Algemeen <ul style="list-style-type: none"> ○ Medewerkers • Laboratoriumonderzoek <ul style="list-style-type: none"> ○ ... onderzoek ○ ... onderzoek • Research <ul style="list-style-type: none"> ○ Onderzoeksgebieden ○ Lopende onderzoeken ○ Publicaties • Onderwijs • Nieuws <ul style="list-style-type: none"> ○ Nieuwsarchief 	<ul style="list-style-type: none"> • Contact • Poli's buiten het UMCG • Verwijsinformatie <ul style="list-style-type: none"> ○ Verwijsprocedure ○ Verwijscriteria <ul style="list-style-type: none"> ▪ Criteria erfelijke kanker ▪ Criteria erfelijke hartziekten ○ Tijdsduur ○ Dilemma: Hoe te vertellen • Aanvraagformulieren laboratoria

Tabel 1 Nieuwe indeling van de afdelingswebsite

6.3.3 'Snel naar...' menu rechts

Uit de interviews bleek dat men het 'Praktisch'-menu met de vijf poliklinieken onduidelijk vindt door de lastige namen en het onduidelijke onderscheid. Het betreft geen makkelijke eenduidige keuzes. Ook bleek uit enkele testjes dat gebruikers bij het zien van de pagina als eerst het rechter menu gaan 'scannen'.

Mijn advies is om dit menu te gebruiken om voor verschillende groepen gebruikers een geschikt startpunt te geven. Dit menu zou consistent moeten blijven op de afdelings-website.

In Figuur 9 zijn de 7 knoppen te zien.

De naam zou veranderd moeten worden van 'Praktisch' naar 'Snel naar...' omdat dit de aard van snelkoppelingen beter beschrijft en de term vaak een sterke overeenkomst geniet met het doel van de gebruiker.

6.3.4 VOORBEELD

Een voorbeeld van de nieuwe menu's is te zien in Figuur 10.



Figuur 9 Het geadviseerde 'Snel naar...'-menu



Figuur 10 Weergave van het nieuwe hoofdmenu, linker menu en rechter menu

6.4 BETERE VINDBAARHEID VAN DE AFDELINGSWEBSITE

Uit het onderzoek is gebleken dat de vindbaarheid van informatie niet toereikend is. Zo zijn de pagina's niet voldoende gericht op vindbaarheid door zoekmachines en hebben bezoekers van de UMCG website moeite met het vinden van de afdelingswebsite. De vindbaarheid moet beter.

6.4.1 BETERE PADEN NAAR DE AFDELINGSWEBSITE

Dat de afdelingssite lastig is om te vinden bleek wel uit de interviews met patiënten. Het is onduidelijk voor patiënten waar ze moeten beginnen. Enkele verwachtingen waren inloggen, kinderen en ouders. Eén patiënt gaf specifiek aan op de homepage op zoek te zijn naar 'Afdelingen'. Dit zijn vooral aandachtspunten voor de centrale webredactie. De afdeling heeft echter wel beheer over de gecentraliseerde 'ZOB en poli'-pagina's. Het idee hierachter lijkt te zijn om gebruikers in hun behoefte te voorzien zonder ze naar de nieuwe structuur van een afdeling te sturen. Echter is de navigatie rondom deze afdelingsspecifieke pagina's veels te lang en algemeen. De navigatie is ongeschikt voor doelen binnen het kader van een ziektebeeld of polikliniek, terwijl dit wel wordt gesuggereerd.

Wat zijn 'ZOB en poli'-pagina's?

Wanneer de gebruiker naar een doelgroepcategorie navigeert worden vervolgens twee indexen prominent aangedragen: 'Ziekte, Onderzoek en Behandeling' (ZOB) en 'Poliklinieken en centra'. Deze indexen zijn lange lijsten van 'ZOB en poli'-pagina's van verschillende afdelingen. Deze 'ZOB en poli'-pagina's linken niet naar de bijbehorende pagina's op de afdelingssite, maar hebben binnen de meeste doelgroepcategorieën een eigen duplicaat.

Waarom decentraliseren?

Uit dit onderzoek is gebleken dat er meningen, theorieën en analyses zijn waaruit geconcludeerd kan worden dat een decentrale structuur de voorkeur geniet boven een centrale structuur. De centrale structuur houdt mensen bij de afdelingen weg, terwijl de afdelingen veel beter op de doelen van de gebruikers zijn gericht. De 'ZOB en poli'-pagina's zijn voor gebruikers die informatiebehoefte hebben in de context van een afdeling. Als ze bij de pagina van een polikliniek zijn, willen ze daarna bijvoorbeeld naar medewer-

kers, nadere informatie of contactgegevens. De centrale pagina's bieden enkel navigatie naar algemene dingen die niet met de afdeling te maken hebben. Deze zijn zelfs vaak misleidend en storend (zoals de contactknop).

'ZOB en poli' duplicaten

Daarnaast zorgen de verschillende pagina's (per doelgroep) onder ZOB en poliklinieken er ook voor dat de inhoud in duplicaten op de website staat. Hierdoor concurreren deze pagina's met elkaar voor ranking binnen zoekmachines en wordt er altijd maar één weergegeven in de zoekresultaten. Deze is niet altijd het meest geschikt voor de gebruiker. De UMCG zoekresultaten geven wel de meerdere duplicaten weer, maar er is geen onderscheid tussen te maken.

Oplossing

Mijn advies is om alle ZOB- en polikliniekpagina's naar de afdelingswebsites toe te sturen. Het zou ideaal zijn als het de centrale webredactie lukt om dit met zogenoemde '301 Redirects' te realiseren. Mogelijk kunnen ze de desbetreffende linkjes in de 'ZOB en poli'-index naar de juiste pagina binnen de afdelingssite sturen.

Er is ook een geschikte oplossing waarbij geen hulp van bovenaf nodig is. De inhoud van de 'ZOB en poli'-pagina's kunnen worden ingekort en herschreven met linkjes in de tekst naar gerelateerde pagina's binnen de afdelingssite.

Synoniemen toevoegen aan 'ZOB en poli'-indexen

De indexpagina's onder 'ZOB en poli' kunnen meerdere synoniemen in de index weergeven voor dezelfde pagina. Een voorbeeld: Onder volwassenen en dan onder poliklinieken staat zowel Cardiogenetica als Erfelijke hartziekten, welke naar dezelfde pagina linken. Voor de Polikliniek Erfelijke Kanker kun je als synoniemen 'Familiaire Tumoren' en 'Oncogenetica' opgeven. De verschillende variaties zouden bij voorkeur ook allemaal in de pagina voorkomen, wegens vindbaarheid door zoekmachines.

6.4.2 BETERE VINDBAARHEID DOOR ZOEKMACHINES

Vindbaarheid door zoekmachines is voor het overgrote merendeel heel belangrijk. De belangrijkste verbetermogelijkheden licht ik toe.

Trefwoordstrategie toepassen

Trefwoorden bepalen de vindbaarheid van informatie door zoekmachines, aangezien er via trefwoorden gezocht wordt en omdat trefwoorden beschrijvend zijn. Het is dus belangrijk om na te denken over de trefwoorden die horen bij de strekking van je informatie. Deze trefwoorden moeten adequaat worden ingezet in de tekst (zo gebruiksvriendelijk mogelijk en bij voorkeur met variaties). De belangrijkste trefwoorden van de pagina moeten adequaat worden ingezet in koppen, titels en labels.

Wanneer de meeste inhoud online is zou het goed zijn om nogmaals de teksten door te nemen en per deel informatie na te gaan welke trefwoorden daar nog geschikt bij zouden zijn.

Teksten verbeteren

Betere teksten maakt de informatie in de tekst beter vindbaar. Uit het onderzoek is gebleken dat het tekstgedeelte soms wat te omslachtig en onvoldoende trefwoord-gericht is. De alinea's en pagina's zouden zich beter af moeten stemmen op het scangedrag van gebruikers. Ze moeten vaker met een conclusie/samenvatting beginnen (het liefst met trefwoorden vooraan) en er zou beter gebruik gemaakt kunnen worden van gemarkeerde woorden en linkjes in de tekst. Voor meer informatie over het schrijven van een webtekst verwijs ik naar het artikel '7 praktische tips over webteksten'. De tips beginnen vanaf het kopje 'Praktische tips zonder technisch geneuzel': <http://www.frankwatching.com/archive/2010/10/04/7-praktische-tips-voor-scanbare-en-vindbare-webtekst/>

Presentatie van zoekresultaten

Ook de presentatie van een zoekresultaat is belangrijk. De gebruiker moet uit een lijst met resultaten gemakkelijk de goede kunnen kiezen. De presentatie bestaat primair uit de titel (als link) en een 'snippet', een tekstfragment, er onder. Dit tekstfragment doet een poging de pagina te beschrijven.

Titels

De paginatitel is dus heel belangrijk voor het presenteren van het zoekresultaat. Deze titel zou een accurate, unieke, aantrekkelijke en bondige beschrijving van de inhoud moeten zijn. Trefwoorden zijn daarin heel belangrijk en worden bij voorkeur vooraan geplaatst. Google toont enkel de eer-

ste 69 tekens, dus denk om de lengte. Een pagina 'Tijdsduur' is niet aantrekkelijk noch duidelijk noch behulpzaam voor vindbaarheid. 'Tijdsduur en wachttijden van traject en onderzoek - Erfelijke Kanker' zou veel beter zijn (68 tekens). Momenteel is het nog niet mogelijk een verschillende paginatitel en paginakop op te geven. Het bieden van deze mogelijkheid is een aanbeveling aan de centrale webredactie welke weinig kost en veel oplevert.

Beschrijvingen

De 'snippet' onder de titel behoort een aantrekkelijk en geschikte beschrijving te geven, waarin zoekwoorden vetgedrukt worden weergegeven. Het is daarom goed om te proberen deze 'snippet' positief te beïnvloeden. De beste manier is door in SharePoint een beschrijving aan de pagina mee te geven, echter is deze functionaliteit er (nog) niet. De beste oplossing is om pagina's in te leiden met een beschrijvende conclusie/samenvatting waarin trefwoorden zo ver mogelijk vooraan staan.

Locatie bij UMCG zoekresultaten

De UMCG zoekresultaten zouden veel bruikbaar worden wanneer de locatie van de pagina bij het zoekresultaat verschijnt.

Andere doorverbindingmethode voor www.umcgenetica.nl

www.umcgenetica.nl zou moeten doorverbinden met een '301 redirect'. Momenteel wordt er een frame gebruikt. Dit heeft enkele nadelen ten opzichte van een 301-redirect:

- Sommige apparaten werken niet goed bij het gebruik van frames;
- De url bovenin blijft altijd hetzelfde, waardoor het opslaan van favorieten of het delen van pagina's met anderen niet werkt;
- De ranking in zoekmachines kan hierdoor aanzienlijk worden geschaad.

DE BEHEERDER VAN [WWW.UMCGENETICA.NL](http://www.umcgenetica.nl) KAN DIT HOPELIJK WIJZIGEN. DEZE TUTORIAL KAN HEM HELPEN: [HTTP://WWW.ONETOMARKET.NL/KENNISBANK/301-REDIRECT-TUTORIAL.HTML](http://www.onetomarket.nl/kennisbank/301-redirect-tutorial.html) (INDIEN MOGELIJK IS '301 REDIRECTEN MET .HTACCESS' HET MAKKELIJKST).

6.5 AANBEVELINGEN VOOR DE UMCG WEBREDACTIE

Bij dit onderzoek zijn veel punten voor de centrale webredactie naar boven gekomen. De meeste punten vormen limitaties voor de vindbaarheid van informatie op de afdelingswebsites. Ik maak in deze paragraaf onderscheid tussen structurele aanbevelingen, welke zich voornamelijk op de grote lijnen richten, en praktische aanbevelingen die per stuk overwogen en gerealiseerd kunnen worden.

6.5.1 STRUCTURELE AANBEVELINGEN

Bij websites zo groot, belangrijk en complex als websites van universitaire medische centra verwacht ik een gedegen informatie-architectuur en vindbaarheid. Het was dan ook een verrassing te ondervinden dat dit niet het geval is. Ik heb begrepen dat dit voornamelijk ligt aan een gebrek aan mankracht. Ik ben daar verder niet echt ingedoken, maar ik vermoed dat dit niet logisch in verhouding staat met de tijd die artsen en anderen in afdelingswebsites steken omdat de afdelingswebsites moeilijk te vinden zijn. De oorzaken lijken volgens dit onderzoek te liggen bij de informatie-architectuur en de vindbaarheid via zoekmachines.

Onderzoek naar de UMCG informatie-architectuur

De UMCG informatie-architectuur wordt in dit rapport meermaals bekritiseerd. Ik raad aan nader onderzoek te doen. Houdt hierbij rekening met de complexiteit. Het gaat om een gigantische hoeveelheid informatie.

Probleemanalytisch onderzoek

Er kan begonnen worden met een probleemanalytisch onderzoek naar de informatie-architectuur. Volgens Verschuuren en Doorewaard (2007) wordt hierbij onderzocht wat de wenselijke situatie is in termen van normen, criteria en functie-eisen. Daaruit moet dan duidelijk worden waarom en waaruit het probleem bestaat. Zo'n onderzoek heeft als doel het vormen van consensus en mensen bewust te maken door het probleem onder de aandacht te brengen. Een geschikt type onderzoek voor een afstudeeropdracht. Na dit onderzoek kunnen nieuwe stappen en/of onderzoeken gedefinieerd worden voor het verbeteren van de informatie-architectuur.

Controleren van informatie-architecturen van afdelingen

De informatie-architecturen van afdelingswebsites zijn over het algemeen niet goed genoeg. Het controleren hiervan en het doen van aanbevelingen hierover lijkt mij een (toekomstige) taak van de webredactie. Het lijkt me namelijk niet logisch om er van uit te gaan of er naar toe te gaan dat de centrale redacteuren de kennis en inzichten in huis hebben om dit zelf te doen.

Hiervoor moet de webredactie kennis en inzicht in huis halen over informatie-architectuur.

Ondersteuning bieden bij het decentraliseren

Het decentraliseren van de zorgpagina's vereist het inzetten van methoden om het bezoek naar de betreffende pagina op de afdelingsite te krijgen. Hieronder valt het linken vanuit de zob- en poli-index en het (momenteel nog onmogelijke) redirecten (de 301) of canonicaliseren (canonical tag) om zoekverkeer bij de goede pagina te krijgen. Dit is over het algemeen een goed moment om ook hulp te bieden bij de informatie-architectuur van de afdeling (maar voor Genetica is deze dus al ontworpen in dit advies).

Vindbaarheid via zoekmachines verbeteren

Het UMCG scoort over het algemeen hoog in zoekresultaten door de sterke merknaam, maar laat toch enorme steken vallen op het gebied van vindbaarheid door zoekmachines. De website mag dan wel van een wat minder commerciële aard zijn, maar vindbaarheid is gewoon heel belangrijk voor gebruikers. Ik vind dat een UMC moet proberen de zorgconsument van betrouwbare informatie te voorzien. Dit word naar mijn mening verzaakt op het moment dat vindbaarheid via zoekmachines wordt genegeerd.

Ik denk dat ik de belangrijkste (begin)stappen voor betere vindbaarheid aardig heb samengevat in het volgende onderdeel.

6.5.2 AANBEVELINGEN VOOR VINDBAARHEID VIA ZOEKMACHINES

Mogelijkheid creëren voor aparte 'title'

Momenteel kan de redacteur niet een verschillende paginatitel en inhoudstitel opgeven, terwijl de twee conflicterende richtlijnen genieten. Zo is het bij titles regelmatig raadzaam om synoniemen ook mee te nemen. Daarnaast is het voor zoekers soms belangrijk om de context ook te zien, zoals de bijbehorende polikliniek of afdeling, terwijl dat als inhoudstitel te omslachtig is.

In het beheersysteem van de pagina's lijkt het alsof de interface al gebouwd is op verschillende 'titles' en 'inhoudstitels'. Als dat zo is, dan bestaat er een goede kans dat de code en de database er ook al op zijn gebouwd. Dit zou kunnen betekenen dat het slechts een kleine ingreep is om deze functionaliteit te 'activeren'.



Figuur 11 Twee velden voor de titel, reeds aanwezig in de huidige beheerinterface

Aan alle titles ' – UMCG' toevoegen

De voornaamste reden om aan alle 'title tags' ' – UMCG' toe te voegen is dat zoekers in zoekmachines direct zien dat het een pagina van het UMCG betreft. Er wordt vaak vluchtig naar resultaten gekeken. De merknaam UMCG heeft dan een beschrijvende rol (van de context) en kan bovendien cruciaal zijn in het uitstralen van betrouwbaarheid. Dit verkleint de kans dat zoekers over het resultaat heen kijken.

Deze aanpassing heeft een sterk verband met het creëren van de mogelijkheid aparte titles op te geven. Echter is deze aanpassing veel makkelijker en daarom sneller te imple-

menteren (simpelweg ' – UMCG' tussen de title-variabele en '</title>' zetten).

Als vervolgens later de mogelijkheid wordt gerealiseerd om aparte titles in te voeren kan de simpele implementatie heroverwogen worden. Ik zie twee opties:

- Simpele implementatie houden en dus overal ' – UMCG' achter blijven zetten;
- Meenemen in het nieuwe invoerveld en daarmee de vrijheid geven ' – UMCG' achter de aparte title weg te halen. Hiervoor zou in de database een opdracht uitgevoerd kunnen worden om aan alle titles ' – UMCG' toe te voegen.

Mogelijkheid creëren voor 'meta description tag'

Momenteel kan de redacteur geen paginabeschrijving opgeven (middels de 'meta description tag'). Hierdoor hebben redacteurs weinig invloed op de 'snippet', de zwarte tekst bij zoekresultaten. Een adequate beschrijving als snippet is prettig voor gebruikers en kan daarmee voor meer bezoekers zorgen. Het is het overwegen waard om de paginabeschrijving aan het beheersysteem toe te voegen.

Kennis over webteksten verspreiden naar decentrale redacties

Decentrale webredacties missen kennis over het schrijven van webteksten voor vindbaarheid en gebruiksvriendelijkheid. Hierin zouden ze beter geadviseerd moeten worden. Het volgende artikel geeft 7 praktische tips over webteksten vanaf het kopje 'Praktische tips zonder technisch ge-neuzel':

<http://www.frankwatching.com/archive/2010/10/04/7-praktische-tips-voor-scanbare-en-vindbare-webtekst/>

Oplossingen met '301-redirects'

Het mooie aan 301-redirects is dat je al het bezoek op een bepaalde pagina, bijvoorbeeld ook via oude links, door kunt sturen naar een nieuwe pagina. De zoekmachinewaardering voor de oude pagina wordt dan zelfs toegevoegd aan de nieuwe pagina. Dit is ideaal voor duplicate pagina's die komen te vervallen, bijvoorbeeld onder ZOB en poliklinieken. De pagina kan dan ook geen 404 error (niet gevonden) geven. Het nadeel is dat 301-redirects zogenoemd op 'server niveau' moeten worden ingesteld. Dit vereist enige makkelijk te leren vaardigheid. Momenteel

heeft het UMCG echter niet eens de bevoegdheid om 301-redirects in te stellen, aangezien dit beheerd wordt door een externe partij.

In mijn ogen vereist de website nog vele wijzigingen in de toekomst. Daarbij is beheer over 301-redirects essentieel.

Oplossingen met ‘canonical tag’

Met de canonical tag kun je duplicate pagina’s hebben zonder dat zoekmachines moeten kiezen waar de gebruiker heen gestuurd wordt. De canonical tag is een stukje code bovenin de pagina waarmee je aangeeft welke andere URL geprefereerd moet worden boven de eigen. Hierdoor zullen zoekmachines naar de geprefereerde versie van de inhoud verwijzen en concurreren de duplicaten niet met elkaar voor positie.

Oplossing voor onbedoelde duplicate content realiseren

De onbedoelde duplicate content is een technisch probleem dat vroeg of laat opgelost moet worden. Het gaat hierbij om de variatie in hoofdlettergebruik in de URL, waardoor zoekmachines ze als verschillende pagina’s zien. De duplicaten van de afdelingssite Genetica zijn te vinden in ‘Bijlage 4 Gecrawelde URL’s van Genetica met duplicates’. De twee voornaamste oplossingen zijn:

- **301-redirect**
Het ‘doorverbinden’ naar de juiste URL. Dit kan handmatig per URL of automatisch. Bij een automatische oplossing kan het voor de hand liggen om simpelweg ALLE url’s op de website klein te maken (in plaats van hoofdletters). Een oplossing waarbij de eerste letters van woorden hoofdletters zijn is waarschijnlijk wel mogelijk maar iets complexer te ontwikkelen.
- **Canonical tag**
Met de canonical tag kan in het bovengedeelte van de paginacode aangegeven worden welke URL als geprefereerde versie van de inhoud geldt. Zoekmachines zullen de inhoud dan niet meer als duplicate content zien en naar de geprefereerde URL linken.

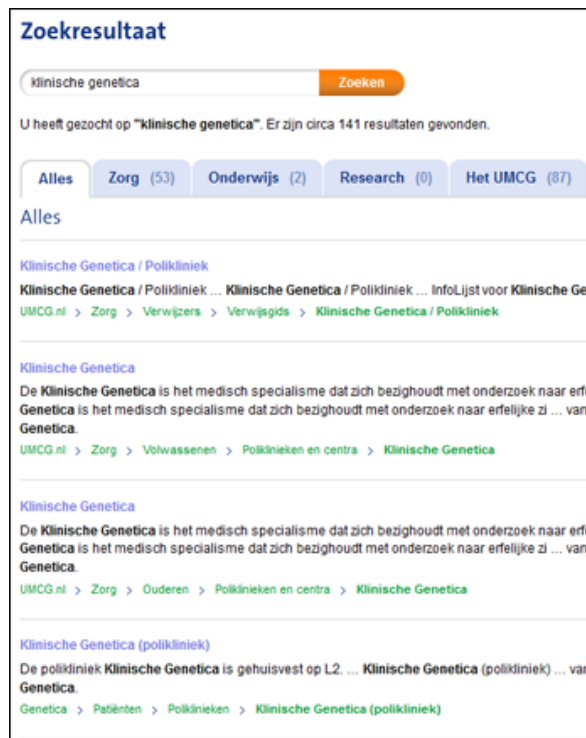
6.5.3 OVERIGE AANBEVELINGEN

Locatie aan zoekresultaten toevoegen

De zoekmachine van het UMCG zou veel beter kunnen zijn. De relevantie van de zoekresultaten zou beter kunnen

(maar dit is lastig te ontwikkelen), de resultaten zouden minder vervuult met duplicaten kunnen zijn en de weergaven van de resultaten kan beter. Met name is het onduidelijk waar de pagina zich in de sitemstructuur bevindt, waardoor vaak ook onduidelijk is voor wie de informatie is en/of onder welke afdeling het valt.

Mijn advies is om een groene regel toe te voegen per resultaat met de categorieën die er boven liggen, net als bij zogenoemde breadcrumbs. Op de categorieën kan geklikt worden net als bij de breadcrumbs. In Figuur 12 geef ik een voorbeeld.



Figuur 12 Vier zoekresultaten met de geadviseerde groene categorieregel

‘Zoek op alfabet’-functionaliteit sneller in gebruik maken

De ‘zoek op alfabet’ functie op index pagina’s is te traag. De letters in het alfabet zijn bedoeld als knoppen om snel bij die letter te komen. Echter ga je naar een nieuwe pagina

wanneer je op een letter klikt, waardoor je veel langer moet wachten dan wanneer je de scrollbar had gebruikt. Hier ergeren mensen zich aan. Daarnaast wordt het zo nog lastiger wanneer je een verkeerde letter hebt gebruikt, terwijl er vaak verschillende termen zouden kunnen staan (bijvoorbeeld Genetica, Klinische genetica of Erfelijkheid). Het is geen groot probleem, maar wel het noemen waard naar mijn mening.

Mijn advies is om de letters binnen de pagina te laten verwijzen (dus zonder dat de pagina weer geladen moet worden). Dit biedt een enorme vooruitgang in snelheid, waarmee het van een ergenis tot een hulpmiddel veranderd.

IMPLEMENTATIE

Het lijkt om een gemakkelijke HTML ingreep te gaan, maar ik vermoed dat de code op verschillende plekken en buiten beheer van het UMCG staat. De benodigde HTML wijziging betreft het toevoegen van een `` tag na of om `` tags binnen de 'results' div en het aanpassen van het 'a href' attribuut van de letters om te linken naar '#x'. Ik adviseer te kiezen uit twee implementatie opties:

- **Javascript** kan gebruikt worden om binnenshuis de oplossing te programmeren waarbij het niet nodig is om toegang te hebben tot de complexe code die (waarschijnlijk) buiten beheer is. Hooguit moet er gevraagd worden te helpen de javascript toe te voegen, maar dat is een kleine ingreep. Dit is een makkelijke 'dirty fix' (dirty omdat het in theorie beter is om een probleem bij de kern aan te pakken, in plaats van een extra stuk code om een ander stuk te beïnvloeden).
- **Aanpassing van de code aanvragen.** Deze zal waarschijnlijk op verschillende plaatsen gewijzigd moeten worden. Een voordeel hiervan is dat je de oplossing dan ook zo kunt implementeren dat vanaf pagina's waar wel letters staan, maar geen resultaten, je ook kunt linken naar de hele index waarbij automatisch naar de letter toe wordt gescrold.

Ofwel, de eerste oplossing is makkelijker, de tweede is beter en duurder.

'Zoek op trefwoord' minder misleidend maken

De 'zoek op trefwoord' mogelijkheid op index pagina's is misleidend. De scope waarbinnen gezocht wordt is niet helder, waardoor gemakkelijk de indruk bestaat door de

hele UMCG website te zoeken. Er wordt echter enkel op de genoemde titels in de index gezocht, wat al snel voor een leeg zoekresultaat kan zorgen. De huisarts was hierdoor misleid en ik vermoed velen anderen met hem. Geen ideale oplossing, maar wel een makkelijke en heldere is door "Zoek op trefwoord" uit te breiden naar "Zoek op trefwoord binnen de titels in deze index". Het zal mogelijk in eerste instantie niet gelezen worden, maar zal bij verwarring over een lage hoeveelheid resultaten uitleg kunnen bieden.

V voorkom dat de voorleesstem vanzelf begint

Bezoekers schrikken van de voorleesstem die zomaar begint te praten. Voor veel mensen is onverwachts geluid sowieso erg vervelend. Het hoort ook niet. Als het mogelijk is, zorg dan dat de stem niet vanzelf begint voor te lezen.

6.6 STAGEPROJECTEN VOOR DE KLINISCHE GENETICA

In deze paragraaf adviseer ik mogelijke stageprojecten voor de Klinische Genetica.

6.6.1 ADVIESIMPLEMENTATIE

Een derdejaars stageproject (meewerken) zou zich kunnen richten op het implementeren van het advies. Dit zou prima kunnen in samenwerking met de webredactie van de afdeling. Een stagiair die zich hiermee bezig houdt en op de afdeling rond loopt kan een stok achter de deur zijn voor medewerkers om stukken aan te leveren. De stagiair zou tevens een deel van de inhoud op zich nemen, bijvoorbeeld bij de categorie 'Erfelijkheid en aandoeningen' (algemene informatie, veelal samenvattingen van erfelijkheid.nl met linkjes). Bovenal zou de stagiair de implementatie gaandeweg kunnen toetsen aan de aanbevelingen en theorieën uit dit rapport.

6.6.2 VOORLICHTINGSFILMPJES

Een afstudeerder zou een onderzoek kunnen doen naar de behoeften en criteria bij voorlichtingsfilmpjes van de Klinische Genetica en evalueren hoe deze presteren in de praktijk middels prototypes.

6.6.3 GEVOLGEN VAN 'HET WETEN'

Een afstudeerder zou een onderzoek kunnen doen naar de gevolgen van 'het weten' en hoe bij deze kwestie hulp aan patiënten en verwijzers geboden kan worden in de vorm van informatie.

6.6.4 VINDBAARHEIDSVERBETERINGEN

Een derdejaars stageproject (meewerken) zou als specifieke opdracht een trefwoordonderzoek kunnen bevatten en met participerende werkzaamheden als trefwoordimplementatie en verbetering van titels, beschrijvingen en linkjes. Dit project zou als apart project pas zinvol zijn wanneer het advies is geïmplementeerd.

BRONVERMELDING

Barker, I. (2005). *What is information architecture?* Opgeroepen op 27 mei 2012, van Step Two Designs: http://www.steptwo.com.au/papers/kmc_whatisinfoarch/index.html

The Basics. (2012). *The Basics of Search Engine Friendly Design and Development - The Beginners Guide to SEO.* Opgeroepen op 22 mei 2012, van SEOmoz: <http://www.seomoz.org/beginners-guide-to-seo/basics-of-search-engine-friendly-design-and-development>

Krug, S. (2000). *Don't make me think! A Common Sense Approach to Web Usability.* Indianapolis: New Riders.

van Langen, I. M. (2012, 14 maart). Organisatie en context. (A. de Jong, M. Heesters, & M. Kaman, Interviewers)

Lustig, C. W. (2010). *7 praktische tips voor scanbare én vindbare webtekst.* Opgeroepen op 26 mei 2012, van Frankwatching: <http://www.frankwatching.com/archive/2010/10/04/7-praktische-tips-voor-scanbare-en-vindbare-webtekst/>

Nielsen, J. (2004). *Deceivingly Strong Information Scents Cost Sales.* Opgeroepen op 31 mei 2012, van useit.com: Jakob Nielsen's Website: <http://www.useit.com/alertbox/20040802.html>

Nielsen, J. (1997). *How Users Read on the Web.* Opgeroepen op 26 mei 2012, van useit.com: Jakob Nielsen's Website: <http://www.useit.com/alertbox/9710a.html>

Rosson, M. B., & Carroll, J. M. (2011). *Usability Engineering.* San Francisco: Morgan Kaufman.

U.S. Dept. of Health and Human Services. (2006). *The Research-Based Web Design & Usability Guidelines.* Washington: U.S. Government Printing Office.

UMCG. (2012). Opgeroepen op 27 maart 2012, van UMCG Website: <http://www.umcg.nl>

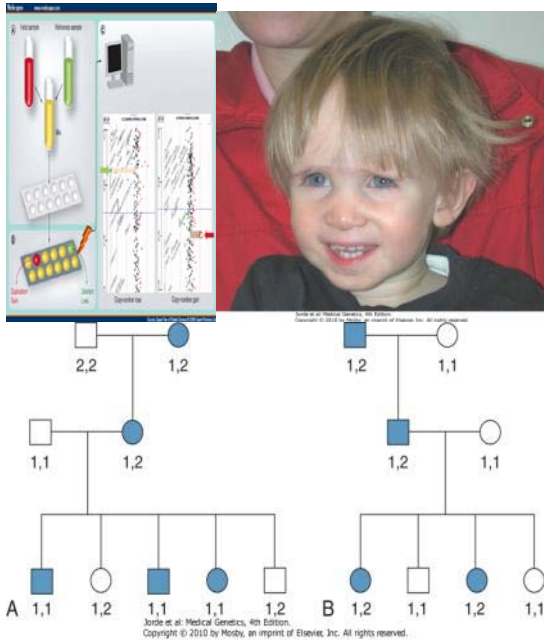
UMCG. (2009). *Universitair Medisch Centrum Groningen.* Groningen: Het Grafisch Huis.

Verschuren, P., & Doorewaard, J. (2007). *Het ontwerpen van een onderzoek.* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Wijmenga, C. (2008). *Meerjaren Strategisch Beleidsplan Afdeling Genetica 2008-2013.* Groningen.

Wodtke, C., & Govella, A. (2009). *Information Architecture. Blueprints for the Web.* Berkeley: New Riders.

Zet de Klinische Genetica goed op de digitale kaart



40

De afdeling Klinische Genetica van het UMCG is op zoek naar een student (IDM, BDM, overig) die als afstudeeropdracht voor de duur van twintig weken zich in wil zetten om deze sectie van de afdeling Genetica goed op de digitale kaart te zetten.

Genetica is een onderwerp dat zowel bij leken als professionals de gemoederen flink in beweging kan brengen. De laatste tijd zijn er zeer snelle en spannende technische ontwikkelingen binnen dit vakgebied waarvan het belang, maar ook de eventuele nadelen, steeds opnieuw met professionals en publiek moeten worden gedeeld. Zo is het binnenkort mogelijk het hele DNA van een mens voor weinig geld in kaart te brengen. De vraag is dan vervolgens:

Wat heb ik daaraan? En wat is het gevaar als ik alles weet van mijn DNA inclusief de afwijkingen daarin?

Genetica en Klinische Genetica

De afdeling Genetica van het UMCG wil de spin in het web zijn voor alles dat met genetica te maken heeft, binnen het ziekenhuis en daarbuiten (vooral in de noordelijke regio's). Dit geldt zowel voor het wetenschappelijk onderzoek en onderwijs als voor de patiëntenzorg. Deze 'kenniscentrumfunctie' wordt steeds belangrijker voor de afdeling, omdat de genoemde snelle ontwikkelingen voor de meeste niet-deskundigen amper bij te benen zijn. Terwijl zij er wel mee te maken zullen krijgen in het dagelijks leven.

De *sectie Klinische Genetica* is het onderdeel van de afdeling Genetica dat zich rechtstreeks met patiëntenzorg bezighoudt. Hier komen patiënten en families die willen weten of ze een erfelijke ziekte hebben, dragen en/of kunnen doorgeven. Om deze vragen te beantwoorden doet Klinische Genetica erfelijkheidsonderzoek (in kaart brengen stamboom, DNA-onderzoek, familieonderzoek) om uiteindelijk een erfelijkheidsadvies geven. Jaarlijks worden zo'n 6.000 nieuwe patiënten op de polikliniek ontvangen. Zij hebben of komen uit families met erfelijke hartziekten, erfelijke vormen van kanker, erfelijke neurologische ziekten, aangeboren (en verstandelijke) handicaps enzovoort.

Betere presentatie

De sectie is op verschillende manieren terug te vinden op internet, bij Googlen op 'Klinische Genetica UMCG' vind je bijvoorbeeld de volgende links: [Homepage Klinische genetica UMCG](#), [Website UMCG Genetica](#), [Klinische Genetica op Zorgdomein](#) en [Polikliniek Klinische Genetica UMCG](#). De inhoud van deze site(s) is grotendeels up to date, maar de presentatie voldoet niet meer aan de eisen van het, social media en apps gebruikende, publiek. Bovendien wordt aan de kenniscentrumfunctie nog veel te weinig aandacht besteed. Hierdoor zijn (potentiële) patiënten, verwijzers en geïnteresseerde leken niet goed geïnformeerd over algemene ontwikkelingen binnen de (klinische) genetica. Bijvoorbeeld over wie er in aanmerking komen voor een verwijzing naar Klinische Genetica en over wat patiënten precies boven het hoofd hangt als ze een afspraak op de afdeling hebben. Dat is voor deze doelgroepen, maar ook voor de PR van de afdeling, geen goede zaak. Daarom kan de sectie hier, in samenwerking met studenten, snel verbetering in brengen.

Probleemschets

De verbeteringen kunnen pas worden ingevoerd als duidelijk is wat de verschillende belanghebbenden (zie boven, inclusief de medewerkers van de sectie) zinvol vinden om op de site gepresenteerd te zien en op welke manier zij dit het liefste zouden zien. Denk bijvoorbeeld aan:

- filmpjes die korte impressies de consulten van de Klinische Genetica geven;
- foto's van medewerkers en beschrijvingen van hun functies;
- 'nieuwsberichten' gericht op onze (oud-)patiënten en hun (huis-)artsen;
- mogelijkheid om iets te doen met ervaringen van patiënten;
- aanvullingen op links naar zinvolle sites over (klinische) genetica;
- een mogelijkheid voor patiënten, publiek en verwijzers om snel digitaal met ons in contact te komen (mailen/chatten).

Inhoud afstudeeropdracht

In de afstudeerperiode realiseer je in elk geval:

- Een onderzoek naar de wensen van stakeholders m.b.t. vorm en inhoud van de website (doelgroeponderzoek);
- het vertalen van je onderzoeksresultaten naar consequenties en eisen voor de verbeteringen van de website Klinische Genetica (programma van eisen);
- het maken van een prototype (wireframe) voor de toekomstige website.

Je stemt de opdracht af met Irene M. van Langen, hoogle-
raar/sectiehoofd klinische genetica Het is goed mogelijk
deze opdracht met 2 *studenten* (eventueel van ver-
schillende studierichtingen) uit te voeren.

Kenmerken en eigenschappen van de gevraagde stu- dent(en)

Voor deze afstudeeropdracht zijn naast de kennis en vaar-
digheden uit je studie de volgende kenmerken en eigen-
schappen van belang:

- Je beschikt over sociale en communicatieve vaardighe-
den die je naar gelang het contact (dit kan zijn met

verwijzers, medewerkers of patiënten) op een correcte
wijze gebruikt.

- Je bent creatief en hebt frisse ideeën, ook binnen ge-
stelde kaders zoals huisstijl.
- Je bent hebt affiniteit met social media, grafische en
audiovisuele communicatie.
- Je vindt Genetica (DNA, chromosomen en erfelijkheid)
interessant.
- Je beschikt over goede schriftelijke vaardigheden (Ne-
derlandse taal).
- Je hebt ambities en wil graag nieuwe dingen leren.
- Je vindt het leuk om samen te werken en anderen en-
thousiast te maken.

Werkplek

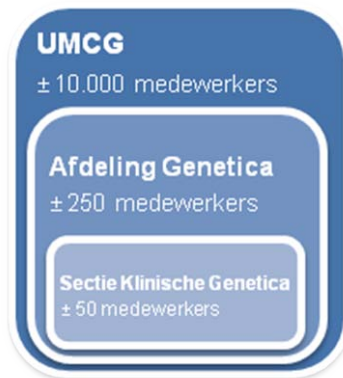
Deels op de afdeling Klinische Genetica en deels, samen
met andere studenten die een afstudeeronderzoek binnen
het UMCG doen, bij het Studentenbureau UMCG.

BIJLAGE 2 ORGANISATIE EN CONTEXT

In dit hoofdstuk beschrijf ik de organisatie en met name de sectie Klinische Genetica. Als bronnen gebruik ik het meerjarenplan, de website en een ondervraging met de opdrachtgever Irene van Langen.

2.1 INTERNE ANALYSE

De sectie Klinische Genetica is het onderdeel van de afdeling Genetica van het UMCG dat zich met patiëntenzorg bezig houdt. De afdeling Genetica doet diagnostiek naar aangeboren afwijkingen en erfelijke ziekten. De aard van een aandoening en de eventuele erfelijkheid daarvan proberen ze vast te stellen door verschillende soorten onderzoek, zoals familieonderzoek, chromosomenonderzoek en DNA-onderzoek. Zo kunnen de vragen m.b.t. erfelijkheid van patiënten en verwijzers worden beantwoord, kan erfelijkheidsvoorlichting worden gegeven en kunnen behandelingen soms beter op de patiënt worden afgestemd. In Figuur 13 wordt de positie van de afdeling Genetica en haar sectie Klinische Genetica weergegeven.



Figuur 13 Weergave van de positie van de Sectie Klinische Genetica binnen de organisatie met het aantal medewerkers in 2012. (UMCG, 2009) (van Langen, 2012)

2.1.1 MISSIE EN AMBITIES VAN DE AFDELING GENETICA

De missie en ambities beschrijft Wijmenga in het meerjarenplan 2008 tot 2013 van de afdeling Genetica. “De Afdeling Genetica stelt zich als doel genetische oorzaken van ziekten te ontrafelen, waarbij deze kennis kan worden toegepast in diagnostiek en behandeling. Daarmee geeft de Afdeling hoogwaardige zorg op een groot aantal ziektebeelden op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting en genoom diagnostiek met adequate doorlooptijden en voor acceptabele prijzen/tarieven.” (Wijmenga, 2008) In het meerjarenplan (Wijmenga, 2008) vertaald de afdeling de missie naar de volgende ambities:

- Concurrerende topzorg leveren
- Een top research centrum zijn
- Top onderwijs en een top opleiding leveren

2.1.2 SECTIES BINNEN DE AFDELING GENETICA

De afdeling Genetica bestaat uit de volgende vier secties:

- Sectie Klinische Genetica (Patiëntenzorg),
- Sectie Genoomdiagnostiek (DNA-diagnostiek en chromosoomonderzoek in laboratoria),
- Sectie Beheer,
- Sectie OenO (Onderzoek en Onderwijs).

(van Langen, 2012)

2.1.3 POLIKLINIEKEN

Binnen de bovenstaande secties komt de patiënt zelf alleen bij poliklinieken van de sectie Klinische Genetica. Op de huidige website wordt onderscheid gemaakt uit vijf poliklinieken:

- Polikliniek Klinische Genetica (algemeen),
- Polikliniek Familiäre Tumoren (erfelijke kanker),
- Chromosomenpolikliniek (ontwikkelingsachterstand),
- CHARGE-polikliniek (voor CHARGE-syndroom),
- Polikliniek Cardiogenetica (erfelijke hartziekten).

2.1.4 STERKE PUNTEN

Uit het meerjarenplan (Wijmenga, 2008) en een interview met het sectiehoofd (van Langen, 2012) heb ik de volgende sterke punten opgemaakt:

- Multidisciplinaire diagnostiek, follow up en begeleiding bij zeldzame ziekten: De chromosomenpolikliniek en de CHARGE-polikliniek.
- Eén van de grootste poliklinieken cardiogenetica, met speciale aandacht voor hartspierziekten;
- Goede samenwerking en kruisbestuiving tussen de secties;
- Goede financiële positie;
- Weinig 'concurrentie' door geïsoleerde geografische positie;
- Ook veel patiëntenzorg in periferie (vooral Zwolle en Leeuwarden);
- Duidelijke visie en managementstructuur;
- Internationaal personeelsbestand;
- Duidelijke research speerpunten met complexe genetica als specialiteit.
- Sterke groei in patiëntenzorg activiteiten;
- Laag ziekteverzuim van ongeveer 3,5%;
- Transparante financieringsafspraken en beleidscyclus;

2.1.5 ZWAKKE PUNTEN

Van Langen (2012) benoemt de volgende zwakke punten:

- Trage vertaling van technische innovaties in de patiëntenzorg;
- Te weinig PR
- Tot voor kort te weinig aandacht voor gerichte research binnen de sectie Klinische Genetica.

2.1.6 FUNCTIES BINNEN DE SECTIE KLINISCHE GENETICA

Binnen de sectie Klinische Genetica wordt er onderscheid gemaakt uit de volgende functies:

- Klinisch genetici:
Medische specialisten die zich met erfelijkheidsonderzoek en –advisering, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs/opleiding (naast eventuele managementtaken) bezighouden.
- Arts-assistenten:
Doet patiëntenzorg (erfelijkheidsonderzoek en –advisering) en soms ook wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.
- Genetisch consulenten:
Post-HBO-ers die geprotocolleerd erfelijkheidsonderzoek en –advisering doen onder supervisie van klinische genetici of ervaren arts-assistenten.

- Maatschappelijk werkers:
Bieden begeleiding aan patiënten en leggen verantwoording af aan het sectiehoofd.
(van Langen, 2012)

2.1.7 De webpagina's van de sectie Klinische Genetica

De webpagina's van de sectie Klinische Genetica bestaat uit verschillende onderdelen, verspreid over de website van het UMCG. Het hoofdmenu van de UMCG site bestaat uit de onderdelen Zorg, Onderwijs, Research en Het UMCG. Onder Zorg is patiëntinformatie te vinden over de onderzoeken en poliklinieken en is er informatie voor verwijzers. Onder Het UMCG is de afdelingswebsite te vinden waar bijna dezelfde informatie nog eens bij elkaar staat.

2.2 EXTERNE ANALYSE

2.2.1 DOELGROEPEN VAN DE WEBSITE

Voor de website van de sectie Klinische Genetica worden de volgende doelgroepen benoemd:

Verwijzers

Onder verwijzers vallen huisartsen en specialisten die de verwijzing van patiënten naar de sectie Klinische Genetica verzorgen. Momenteel biedt de website voor deze doelgroep aanvraagformulieren, tarieven, verwijzprocedures, links naar genetica-sites en aanvullende verwijzinformatie.

Patiënten

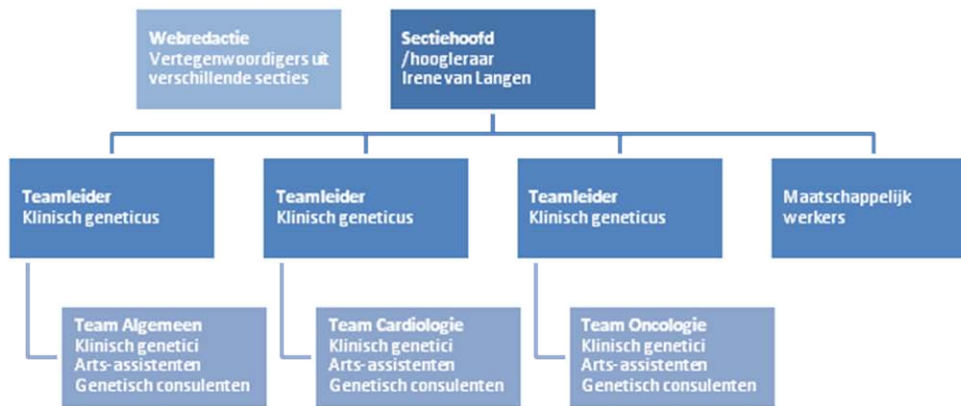
Patiënten van de sectie Klinische Genetica kunnen op de website informatie vinden over klinische genetica en de poliklinieken. Per polikliniek kunnen ze informatie vinden over de bereikbaarheid, het verkrijgen en voorbereiden van afspraken, een beschrijving van een poli-bezoek en informatie voor na het bezoek.

Potentiële patiënten

Potentiële patiënten kunnen in het patiënt-gedeelte van de website van sommige poliklinieken lezen voor wie de polikliniek is bedoeld.

Researchers

Onderzoekers worden enkel doorverwezen naar de Engelstalige research website van de afdeling Genetica op rug.nl. Deze groep laat ik in mijn onderzoek buiten beschouwing



Figuur 14 Organogram van de sectie Klinische Genetica. De webredactie wordt niet geplaatst in de hiërarchische structuur.

2.2.2 CONCURRENTEN

Onder concurrenten versta ik andere ziekenhuizen waar klinische genetica wordt aangeboden. Binnen dit onderzoek ga ik websites van concurrenten in binnen- en buitenland beschouwen, op zoek naar sterke punten om af te kijken.

Binnenland

In het binnenland zijn momenteel enkel de universitair medische centra en academische ziekenhuizen bevoegd het specialisme klinische genetica uit te oefenen. Deze hebben alle 8 één of meerdere poliklinieken op dit gebied. Naar verwachting mogen vanaf 2015 ook andere ziekenhuizen in Nederland dit specialisme uitoefenen. (van Langen, 2012)

Buitenland

In het buitenland zijn er veel concurrenten te benoemen. Het is bijvoorbeeld mogelijk om relatief goedkoop DNA diagnostiek in de Verenigde Staten te laten doen door bloed op te sturen. De resultaten krijg je dan zonder consult. De opdrachtgever heeft twee buitenlandse concurrenten benoemd welke ik zal meenemen in de concurrentieanalyse. Deze zijn:

- The University of Chicago
<http://dnatesting.uchicago.edu/>

- Baylor College of Medicine
<http://www.bcm.edu/genetics/>

2.2.3 ONTWIKKELINGEN IN DE TECHNOLOGIE

De ontwikkelingen binnen de menselijke genetica volgen elkaar dankzij technologie in rap tempo op. Zo wordt het steeds makkelijker om meer en sneller DNA te onderzoeken. Onder deze 'high throughput' technieken (ook wel 'next generation sequencing') vallen bijvoorbeeld 'exoom sequencing' en 'whole genome sequencing'. Met deze technieken krijg je met één test informatie over alle genmutaties.

Door deze ontwikkelingen is er steeds meer aandacht voor diagnostiek naar risicofactoren van complexe(re) ziekten waarbij meerdere genen betrokken zijn. (van Langen, 2012)

BIJLAGE 3 HUIDIGE INHOUD EN INDELING

In deze bijlage beschrijf ik de huidige situatie op het gebied van inhoud en indeling. De webpagina's van de sectie Klinische Genetica zijn verspreid over de website van het UMCG. De pagina's zijn via verschillende navigatie-routes te bereiken. Het merendeel van mijn onderzoek betreft de globale inhoud en de indeling en navigatie hiervan. Deze bijlage beschrijft de huidige situatie op dit gebied.

3.1 DE MENUSTRUCTUUR VAN UMCG.NL

Om de verschillende onderdelen en hun locatie binnen de siterstructuur van het UMCG te beschrijven, zal ik eerst de siterstructuur toelichten aan de hand van de belangrijkste menu's.



Figuur 15 Een screenshot van het hoofdmenu, een submenu en een sub-submenu, op de pagina 'Ziekte, onderzoek en behandeling', onder Volwassenen, onder Zorg. (UMCG, 2012)

HOOFDMENU (BOVEN)

Het hoofdmenu bestaat uit de onderdelen Zorg, Onderwijs, Research en Het UMCG. Onderwijs en Research worden binnen dit project buiten beschouwing gelaten. Het onderdeel 'Zorg' is ingericht voor het leveren van informatie voor patiëntenzorg. Het onderdeel 'Het UMCG' is ingericht voor het leveren van informatie over het UMCG en haar afdelingen. Wanneer de bezoeker op een afdelings

website terecht komt, verandert het hoofdmenu in een enkele knop: '< Naar de UMCG website'.

SUBMENU (BOVEN)

Onder het hoofdmenu staat het submenu. Onder 'Zorg' bestaat dit menu uit de verschillende doelgroepen. Onder 'Het UMCG' staan 9 onderdelen, waaronder afdelingen, werk en publicaties. Op afdelingswebsites vormt dit submenu het hoofdmenu van de afdelingswebsite.

SUB-SUBMENU (LINKS)

Dit menu aan de linkerkant valt qua hiërarchie onder het submenu. Het varieert qua inhoud en aantal items. Ieder item kan weer een submenu onder zich hebben, welke dan in hetzelfde menu met een inspringing en andere achtergrondkleur wordt weergegeven.

HET 'PRAKTISCH' MENU



Figuur 16 Het 'Praktisch' menu aan de rechterkant van vele pagina's

Dit menu valt qua hiërarchie buiten de structuren, al komt het wel voor dat deze binnen sommige categorieën soms onveranderd blijft. Er zit weinig consistentie in de invulling van dit menu. Bij de 'Klinische Genetica'-pagina's voor verwijzers staan hier vaak links naar verwijsformulieren, waar bij pagina's voor patiënten hier vaak links staan naar prijzen, een soort van 'Google Streetview' in het UMCG en informatie over bereikbaarheid.

In de volgende subparagrafen behandel ik welke onderdelen de sectie Klinische Genetica momenteel heeft onder 'ZOB' (Ziekte, Onderzoek en Behandeling), poliklinieken,

verwijsgids, haar afdelingswebsite en welke internetlocaties de sectie mee te maken heeft buiten de website van het UMCG. Hierbij valt mij op dat veel van de inhoud op meerdere locaties is te vinden. Het CMS (Content Management Systeem) van de website draagt hier aan bij, omdat het CMS het gemakkelijk maakt om content op meerdere locaties te publiceren.

3.2 ONDER 'ZIEKTE, ONDERZOEK EN BEHANDELING'

Onder zorg kan de bezoeker in het submenu de doelgroep kiezen waar hij onder valt. Onder Ouders, Volwassenen en Ouderen kan er vervolgens in het sub-submenu op Ziekte, onderzoek en behandeling (ZOB) geklikt worden, waarna er alfabetisch of middels de zoek een keuze gemaakt kan worden.

ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN –VOORLICHTING

Deze pagina is de meest algemene voor de Klinische Genetica onder ZOB. De pagina telt enkele alinea's: Een inleiding, voor wie het is, de tijdsduur, de kosten, het doel, een verwijzing naar de brochure en de links (naar de brochure, naar de afdelingswebsite Genetica en naar de polikliniek Klinische Genetica).

Deze pagina komt voor onder 'Volwassenen' en 'Ouderen'.

CHROMOSOMENONDERZOEK

Deze pagina beschrijft de brochure die er te downloaden is over chromosomenonderzoek en linkt naar de afdelingswebsite Genetica. Deze pagina komt alleen voor onder 'Ouders'.

BORSTKANKER EN ERFELIJKHEID

Onder 'Borstkanker' is een pagina te vinden genaamd 'Borstkanker en erfelijkheid' welke ook linkt naar de pagina 'Erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting' onder ZOB. Deze pagina komt alleen onder 'Volwassenen' voor.

MITOCHONDRIELE ERFELIJKHEID & AUTOSOMAAL DOMINANTE OVERERVING

Mitochondriële erfelijkheid en Autosomaal dominante overerving zijn typen overerving. Beide hebben een eigen pagina onder ZOB, zonder uitleg, maar wel met links naar

een folder met uitleg, naar de polikliniek Klinische Genetica en naar de afdelingswebsite van Genetica.

Beide pagina's hebben in het ZOB overzicht onder 'Volwassenen' 'Erfelijkheid: " er voor staan. De Mitochondriële erfelijkheid staat ook zonder "Erfelijkheid: " er voor in het overzicht, en linkt naar dezelfde pagina. Onder Ouders staan de termen er enkel zonder 'Erfelijkheid: " er voor. Onder Ouderen staan ze er zowel met als zonder tussen. Deze pagina's komen dus voor onder 'Ouders', 'Volwassenen' en 'Ouderen'.

3.3 ONDER 'POLIKLINIEKEN'

In hetzelfde subsubmenu staat onder ZOB het item Poliklinieken. Onder Volwassenen en onder Ouderen kan er ook weer alfabetisch of via de zoek een keuze uit de poliklinieken gemaakt worden. Onder Ouders is dit onderdeel niet met een (alfabetisch) overzicht ingedeeld.

POLIKLINIEKBEZOEK (ONDER OUDERS)

De pagina draagt de titel Polikliniek Beatrix Kinderziekenhuis. Bij gerelateerde informatie staan 3 links, waarvan 2 relevant: CHARGE-polikliniek en Chromosomenpolikliniek. De eerste linkt naar de bijbehorende pagina onder poliklinieken van Volwassenen, de tweede linkt naar de bijbehorende pagina binnen de afdelingswebsite van Genetica. In het linkermenu onder 'Polikliniekbezoek', staat een submenu met 'Vooraf', 'Op de polikliniek' en 'Weer naar huis'. Deze pagina's bevatten algemene informatie over polikliniekbezoeken van kinderen en zijn niet afgestemd op klinische genetica.

POLIKLINIEKEN (ONDER VOLWASSENEN EN ONDER OUDEREN)

Onder Volwassenen en onder Ouderen is er wel een alfabetisch overzicht van de poliklinieken. Op het gebied van Klinische Genetica is er momenteel nauwelijks verschil tussen het overzicht onder Volwassenen en onder Ouderen. Beide hebben de volgende relevante onderdelen in het overzicht: Cardiogenetica, CHARGE-polikliniek, Chromosomenpolikliniek, Erfelijke hartziekten, Familiaire Tumoren en Klinische Genetica.

Alle poliklinieken bevatten op zijn minst drie pagina's: 'Vooraf', 'Op de polikliniek' en 'Weer naar huis'. Bij sommige poli's (poliklinieken) staat 'Vooraf' ook in het menu, bij

anderen niet (de beginpagina van de poli heeft dan wel deze functie), maar bij alle poli's betreft dit de pagina waarop je binnenkomt.

VOORAF (BEGINPAGINA POLI)

De beginpagina van de poli's bevatten over het algemeen deze informatie in deze volgorde:

- Intern adres (umcg straat en telefoonnummer),
- Interne bereikbaarheid (routebeschrijving in het UMCG),
- Inleiding (uitleg van de poli, vaak zonder eigen kopje waardoor het bij Interne bereikbaarheid lijkt te horen),
- Afspraak maken (vooral dat dit via de verwijzer gaat),
- Voorbereiding (o.a. wat je mee moet nemen),
- Besmettelijke ziekten (vooraf contact opnemen bij risico),
- Gerelateerde informatie (inconsistent stukje met links, bijvoorbeeld naar de afdelingsite).

OP DE POLIKLINIEK

De 'Op de polikliniek' pagina's bevatten over het algemeen deze informatie in deze volgorde:

- Inleiding over de binnenkomst en wat je af moet geven;
- Een korte beschrijving van het eerste gesprek en over het onderzoek en mogelijke vervolgonderzoeken;
- Informatie over deelname aan wetenschappelijk onderzoek.
- Gerelateerde informatie (inconsistent stukje met links, bijvoorbeeld naar de afdelingsite).

WEER NAAR HUIS

De 'Weer naar huis' pagina's bevatten over het algemeen deze informatie in deze volgorde:

- Een stukje over de brief waarin de uitkomsten en adviezen nog eens staan;
- Een stukje over vervolgafspraken, evt. met een maatschappelijk werker;
- Een stukje genaamd 'Meer informatie', grotendeels inleidend aan de links onderaan de pagina naar bijvoorbeeld patiëntenverenigingen.
- Gerelateerde informatie, waaronder een lijst met links staan naar bijvoorbeeld patiëntenverenigingen en de afdelingswebsite Genetica.

Bij sommige poli's wordt enigszins afgeweken van bovenstaande structuur. De belangrijkste uitzonderingen licht ik kort toe.

CARDIOGENETICA EN ERFELIJKE HARTZIEKTEN

Cardiogenetica en Erfelijke hartziekten linken naar dezelfde pagina.

De beginpagina (Vooraf) besteed veel aandacht aan voor wie het wel en voor wie het niet is en er wordt aangegeven waaruit het team van de poli bestaat. Er zijn geen stukjes Besmettelijke ziekten en Gerelateerde informatie (links). De 'Weer naar huis' pagina beschrijft wel onder 'Meer informatie' welke links er onderaan de pagina staan, maar de daadwerkelijke links ontbreken.

CHARGE-POLIKLINIEK

De beginpagina (Vooraf) geeft naast de algemene onderdelen extra informatie (zonder kopjes) over de complexiteit en kenmerken van het CHARGE syndroom en het multidisciplinaire karakter van de poli.

De 'Op de polikliniek' pagina geeft extra informatie over de dagindeling van het bezoek.

De 'Weer naar huis' pagina ontbreekt onder 'Ouderen'.

CHROMOSOMENPOLIKLINIEK

De beginpagina (Vooraf) geeft naast de algemene onderdelen extra informatie over het doel van de polikliniek, de vragen die je er kunt stellen, voor wie het is en hoe frequent bezoeken zijn.

FAMILIAIRE TUMOREN

Onder Volwassenen linkt deze naar één van de vier onderdelen van de poli Oncologie, zijnde het onderdeel 'Familiaire tumoren'. Onder Ouderen linkt deze naar een op zichzelf staande 'Familiaire tumoren'. Als je onder Ouderen naar de poli van Oncologie gaat, heeft deze slechts één onderdeel: Nog een kopie van 'Familiaire tumoren'.

De beginpagina (Vooraf) heeft de eerder genoemde algemene onderdelen, op de onderdelen 'Voorbereiding' en 'Besmettelijke ziekten' na. Daarnaast heeft het een onderdeel over de drie locaties (ook in Leeuwarden en Zwolle) met uitleg en wordt het team van de polikliniek toegelicht. De 'Op de polikliniek' pagina wijkt af en zit als volgt in elkaar:

- Meld- en oproepsysteem (over de procedure bij de ontvangstbalie),
- Verloop van het erfelijkheidsonderzoek (over de eerste stap, het in kaart brengen van de familie stamboom),
- DNA-onderzoek naar erfelijke kanker (over het dna-onderzoek en haar duur, welke korter is wanneer al eens aanleg is aangetoond in de familie),
- Ander onderzoek (over andere onderzoeksmogelijkheden),
- Afronding van het erfelijkheidsonderzoek (over het bespreken van conclusies),
- Gerelateerde informatie (een link naar de afdelingsite Genetica).

De 'Weer naar huis' pagina heeft geen stukje 'Meer informatie'. Het heeft wel een stukje over het veilig stellen van DNA voor erfelijkheidsonderzoek na overlijden.

GENETICA EN KLINISCHE GENETICA

Genetica en Klinische Genetica linken naar dezelfde pagina van de polikliniek Klinische Genetica. Onder Ouderen is er geen linkje Genetica in het poliklinieken-overzicht. De poli heeft naast 'Vooraf', 'Op de polikliniek' en 'Weer naar huis', ook een vierde menu-item genaamd 'Webconsult'. Dit betreft een lopend experiment naar digitale consults. Dit item verwijst naar de bijbehorende pagina binnen de afdelingswebsite Genetica. De menu-items 'Weer naar huis' en 'Webconsult' ontbreken onder 'Ouderen'.

De beginpagina (Vooraf) wijkt niet af. De 'Op de polikliniek' pagina wel enigszins. Het stukje over het eerste gesprek, onderzoek en aanvullend onderzoek is uitgebreider, gevolgd door een stukje 'Opvragen van medische gegevens' (van de familie) en een stukje 'Afronding' (over conclusies, advisering en begeleiding).

3.4 ONDER 'VERWIJSGIDS'

Onder 'Zorg' kunnen verwijzers in het submenu bovenin op 'Verwijzers' klikken om op een gedeelte voor hen uit te komen. In het menu aan de linkerkant staan dan 15 items, waarvan de eerste de 'Verwijsgids'.

De verwijsgids bestaat uit een lange alfabetische lijst met verwijspagina's. Er kan alfabetisch of met trefwoorden worden gezocht. Deze pagina's kunnen verschillend betiteld zijn. Er staan zowel ziektes, onderzoeken en behandelingen

in, als poliklinieken en afdelingen. Sommige items zijn categorieën die andere items groeperen.

Er staan 4 items in van de afdeling Genetica: 'Genetica', 'Tumor cytogenetisch en DNA-onderzoek', 'CHARGE polikliniek' en 'Klinische Genetica (polikliniek)'. De eerste, Genetica, is een categoriepagina met de 3 zogenoemde Subafdelingen: 'Tumor cytogenetisch en DNA-onderzoek', 'CHARGE polikliniek' en 'Klinische Genetica (polikliniek)'. De pagina's in de verwijsgids bevatten de volgende onderdelen:

- Patiëntendoelgroep,
- Bezoekadres,
- Postadres,
- Telefonische bereikbaarheid,
- Fax,
- Wie kan verwijzen,
- Verwijsprocedure,
- Bijzonderheden,
- Hoofd polikliniek,
- Afdelingshoofd,
- Aan de afdeling verbonden professionals,
- Afdeling (met link naar afdelingsite).

HET 'PRAKTISCH' MENU

De pagina's 'Tumor cytogenetisch en DNA-onderzoek' en 'Klinische Genetica (polikliniek)' (maar dus niet de 'CHARGE polikliniek') hebben aan de rechterkant het 'Praktisch' menu. Hierin staan 8 items:

- Aanvraagformulier Prenataal Chromosomenonderzoek
- Aanvraagformulier Postnataal Chromosomenonderzoek
- Aanvraagformulier Postnataal Array CGH onderzoek
- Aanvraagformulier Tumorcytogenetica
- Aanvraagformulier Moleculair Genetisch Onderzoek
- Aanvraagformulier Familiaire Hypercholesterolemie Onderzoek
- Aanvraagformulier Toelichting
- Tarieven Erfelijkheidsonderzoek 2011

AANVULLENDE INFORMATIE

De 'Klinische Genetica (polikliniek)' heeft in het linkermenu ook nog een sub-item genaamd 'Aanvullende informatie'. Als je hier op klikt komen er nog 3 sub-items in het linker menu onder 'Aanvullende informatie': 'Chromosomenon-

derzoek', 'DNA-onderzoek' en 'Erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting'.

Onder Chromosomenonderzoek wordt uitgelegd welke typen chromosomenonderzoek de afdeling verricht en hoe deze onderzoeken aangevraagd kunnen worden. Er wordt incorrect verwezen naar een link onderaan de pagina terwijl deze gevonden kan worden in het 'Praktisch' menu aan de rechterkant (deze blijft met de 8 items ongewijzigd).

De pagina DNA-onderzoek is vrijwel gelijk en verwijst daarnaast naar het 'Landelijk Overleg DNA-diagnostiek' (LOD) waar opgezocht kan worden welke typen DNA-onderzoek waar in Nederland verricht kunnen worden.

De pagina Erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting is iets uitgebreider en bestaat uit de volgende stukjes:

- Inleiding,
- Verwijsprocedure regulier,
- Verwijsprocedure spoed,
- Medische stamboom,
- Informatie voor patiënten,
- Contact,
- Gerelateerde informatie (link naar tarieven. Links die bij Medische stamboom en Informatie voor patiënten zijn beloofd ontbreken).

3.5 AFDELINGSWEBSITE GENETICA

De afdelingswebsite van de afdeling Genetica is te vinden onder Het UMCG -> Afdelingen -> Genetica. Gebruikers kunnen ook bij afdelingswebsites komen via Zorg -> Ouders, Volwassenen of Ouderen -> Afdelingen -> Genetica. Bovendien zijn er op vele pagina's links bij 'Gerelateerde informatie' naar de afdelingswebsite.

De afdelingsite lijkt me grotendeels een verzameling van de eerder behandelde pagina's, onderverdeeld in de hoofd-categorieën Patiënten, Professionals en Research. Naast de reeds behandelde inhoud (ZOB, poli's en verwijspagina's) zijn er op de afdelingswebsite nog enkele andere onderdelen welke in deze paragraaf benoemd worden.

BEGINPAGINA

De beginpagina van de afdelingswebsite begint met een grote afbeelding van een laboratoriumwerkzaamheid. Daar onder staat een lange alinea welke uitlegt wat de afdeling

doet. Onder deze uitleg staat een blokje waarin nieuws-kopjes voorbij schuiven.

Laatste nieuws 31 januari 2012 | Rokende vrouwen met overgewicht hebben verhoogde kans op

Figuur 17 Nieuwsblokjes op de beginpagina van de afdelingsite

Als je op Laatste nieuws klikt gebeurt er niks. Als je op het nieuws-item klikt, kom je bij het nieuwsbericht zonder menu aan de linkerkant. Enkel op zo'n pagina van een nieuwsbericht, kun je via de 'Breadcrumbs' bovenin (welke met linkjes aangeeft waar je je hiërarchisch bevindt) naar de 'Nieuws' pagina, om het hele overzicht van nieuws te zien.

PATIËNTEN



Figuur 18 Het menu op de afdelingsite van de beginpagina van de polikliniek Klinische Genetica

- Poliklinieken

Bevat de 5 poliklinieken met per poli de beginpagina (vooraf), de 'Op de polikliniek'-pagina en de 'Weer naar

huis'-pagina.

Een verschil met de eerder behandelde poli-pagina's is dat bij de 'Chromosomenpolikliniek', de 'Polikliniek familiale tumoren', en de 'Polikliniek Cardiogenetica' op de beginpagina een filmpje staat over de polikliniek. Daarnaast zit onder de Polikliniek Cardiogenetica nog een extra pagina over groepsconsulten.

- **Erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting**
Zoals onder ZOB en zonder submenu;
- **Vormen van overerving**
Zonder sub-items. De inhoud verwijst naar één van de 3 brochures onderaan de pagina;
- **Webconsult**
De pagina 'Webconsult' heeft in het linkermenu een submenu met één item: Folders. In het 'Praktisch' menu aan de rechterkant heeft het een externe link naar de inlogpagina van het webconsult. De beginpagina bevat zelf het volgende:
 - o Inleiding van de polikliniek Klinische Genetica,
 - o Inleiding van het webconsult-project,
 - o Instructievideo gewone webconsult,
 - o Instructievideo webconsult prenataal,
 - o Het proces (over de procedure met e-mails en formulieren e.d.),
 - o Vragen (telefoonnummer en e-mailadres van de sectie Klinische Genetica),
 - o Folders (verwijzing naar dit sub-item in het linker menu),
 - o Handleiding webconsult (verwijzing naar een geknopte handleiding in pdf formaat),
 - o Vermelding van de sponsor (Europees Sociaal Fonds).

De pagina 'Folders' onder 'Webconsult', heeft zelf ook weer een submenu met 5 items: Erfelijkheid algemeen, Er-

felijke hartziekten, Erfelijke kanker, Erfelijke zenuw- en spierziekten, en Onderzoek tijdens de zwangerschap. De pagina 'Folders' heeft enkel een inleiding welke verwijst naar de categorieën. De vervolgpagina's (de categorieën) hebben dezelfde inleiding (i.p.v. een inleiding gericht op de categorie) en een lijst met 3 tot 11 links naar folders.

PROFESSIONALS

Aan de rechterkant in het 'Praktisch' menu zijn weer de 8 links voor verwijzers naar aanvraagformulieren en tarieven. Het menu aan de linkerkant ziet er als volgt uit:

- Verwijzen
 - o Aanvullende verwijsinformatie
 - Chromosomenonderzoek
 - DNA-onderzoek
 - Erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting
 - o UMCG verwijsnieuws (omleiding naar ander deel van de UMCG website)
- Links
Onder Links staan een zes links naar genetica-sites, zoals de sites van verenigingen.

RESEARCH

In dit onderdeel geeft de korte inleiding de indruk dat er op dit gedeelte informatie over de disciplinegroep Genetica en Researchfaciliteiten te vinden is. Er zijn twee items in het linkermenu. Beide zijn externe links naar het Engelstalige research gedeelte op de website van de RUG: 'Research, Disciplinegroep Genetica' en 'Researchfaciliteiten, Genome Analysis Facility'.

BIJLAGE 4 GECRAWLDE URL'S VAN GENETICA MET DUPLICATES

In deze bijlage staan de onbedoelde duplicaten van de afdelingswebsite, welke veroorzaakt worden door een variatie in hoofdlettergebruik in de URL. Crawlers (de systemen die de pagina's bij langs gaan) zien deze pagina's als verschillende pagina's die vervolgens met elkaar concurreren om gevonden te worden. Er wordt naar deze bijlage verwezen in '4.4.2 Onbedoelde duplicate content'. Deze data heb ik verkregen met het programmaatje 'Xenu's Link Sleuth' versie 1.3.8 (gratis).

URL http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/...	Paginatitel	Links In
Genetica/Pages/default.aspx	Genetica	72
GENETICA/Pages/default.aspx	Genetica	32
Genetica/patienten/erfelijkheid/Pages/default.aspx	Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting	20
GENETICA/PATIENTEN/ERFELIJKHEID/Pages/default.aspx	Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting	17
Genetica/patienten/overerving/Pages/default.aspx	Vormen van overerving	23
GENETICA/PATIENTEN/OVERERVING/Pages/default.aspx	Vormen van overerving	13
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/cardiogenetica/Pages/default.aspx	Polikliniek Cardiogenetica	16
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/CARDIOGENETICA/Pages/default.aspx	Polikliniek Cardiogenetica	35
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/charge-polikliniek/Pages/default.aspx	CHARGE-polikliniek	19
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/CHARGE-POLIKLINIEK/Pages/default.aspx	CHARGE-polikliniek	4
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/chromosomenpolikliniek/Pages/default.aspx	Chromosomenpolikliniek	17
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/CHROMOSOMENPOLIKLINIEK/Pages/default.aspx	Chromosomenpolikliniek	8
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/fam_tumoren/Pages/default.aspx	Polikliniek Familiaire Tumoren	16
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/FAM_TUMOREN/Pages/default.aspx	Polikliniek Familiaire Tumoren	7
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/FAM_TUMOREN/WEER_NAAR_HUIS/Pages/default.aspx	Weer naar huis	1
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/fam_tumoren/weer_naar_huis/Pages/default.aspx	Weer naar huis	2
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/klinische_genetica_polikliniek/Pages/default.aspx	Klinische Genetica (polikliniek)	21
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/KLINISCHE_GENETICA_POLIKLINIEK/Pages/default.aspx	Klinische Genetica (polikliniek)	4
GENETICA/PATIENTEN/POLIKLINIEKEN_MEDGEN/Pages/default.aspx	Poliklinieken	31
Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/Pages/default.aspx	Poliklinieken	5

URL http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/...	Paginatitel	Links In
GENETICA/PATIENTEN/WEBCONSULT/FOLDERS/Pages/default.aspx	Folders	6
Genetica/patienten/WebConsult/Folders/Pages/default.aspx	Folders	2
GENETICA/PATIENTEN/WEBCONSULT/Pages/default.aspx	Het Webconsult	27
Genetica/patienten/WebConsult/Pages/default.aspx	Het Webconsult	12
Genetica/professionals/Pages/default.aspx	Informatie voor professionals	16
GENETICA/PROFESSIONALS/Pages/default.aspx	Informatie voor professionals	33
Genetica/research/Pages/default.aspx	Research Genetica	11
GENETICA/RESEARCH/Pages/default.aspx	Research Genetica	39
GENETICA/PATIENTEN/WEBCONSULT/FOLDERS/Pages/default.aspx	Folders	6
Genetica/patienten/WebConsult/Folders/Pages/default.aspx	Folders	2
GENETICA/PATIENTEN/WEBCONSULT/Pages/default.aspx	Het Webconsult	27
Genetica/patienten/WebConsult/Pages/default.aspx	Het Webconsult	12
Genetica/professionals/Pages/default.aspx	Informatie voor professionals	16
GENETICA/PROFESSIONALS/Pages/default.aspx	Informatie voor professionals	33
Genetica/research/Pages/default.aspx	Research Genetica	11
GENETICA/RESEARCH/Pages/default.aspx	Research Genetica	39

Tabel 2 Tabel van de duplicaten van de afdelingswebsite, veroorzaakt door URL variatie

BIJLAGE 5 PUNTSGEWIJZE ANALYSE VAN INTERVIEWRESULTATEN

Deze bijlage geeft een puntsgewijze analyse van de interviewresultaten per groep weer. In de paragrafen 'Inhoud' worden de inhoudsonderdelen opgesomd die tijdens één van de interviews binnen de groep naar boven zijn gekomen. Ik heb deze punten zelf gerangschikt, namen gegeven en ingedeeld. Bij meningen en bevindingen zijn de belangrijkste punten uit de interviews samengevat.

MEDEWERKERS

INHOUD

Inhoudsgerelateerde onderdelen die naar voren zijn gekomen bij de interviews staan hieronder in een lijst met af en toe een opmerking er bij.

- **Over erfelijkheid.** Inleiding en link (erfelijkheid.nl of brochure)
 - Erfelijke aandoeningen.
 - Kans op overerving. Bij kanker is het bijna alleen maar dominante overerving. Er zijn wel wat uitzonderingen, maar vooral bij de algemene poli.
- **Waar kom je terecht?** Interne bereikbaarheid. Hoe ziet het er uit? Foto's en/of filmpjes.
- **Traject:**
 - Waarvoor ze komen
 - (Familieformulieren uitwerken)
 - Eerste gesprek
 - Hoe lang een counseling duurt
 - De vragen waar mensen voor komen
 - Nogmaals familie bij langs en vervolg(onderzoek) bepalen
 - Tijdsduur, na 2/3/4 maanden de uitslag
 - Schriftelijk of bij gevonden aanleg een gesprek (telefonisch of, als het ingewikkeld is of de patiënt wil dat graag, op de polikliniek)
Ze weet niet zeker of dit bij alle poli's zo gaat en gelooft dat de cardio het anders doet.
- **Behandelwijzen.** Bij kanker bijna alleen maar dominante overerving.

- **Informatie voor verwijzers.** 'Verwijsinformatie' is volgens onco-teamleider een goede naam.
 - Verwijscriteria. Het is vaak onduidelijk voor verwijzers of ze moeten verwijzen. Een deel is af te vangen met verwijscriteria.
 - Contactinformatie.
 - Tijdsduur van onderzoeken. Uitleg over de logistiek bij onderzoeken.
 - Andere wachttijden.
 - Aanvraagformulieren lab-onderzoek. Keuze kan makkelijker.
 - Aandachtsgebieden en patiëntgroepen (mogelijk per team).
- **Over de afdeling**
 - Wat de afdeling inhoud.
 - Wat de peilers van de afdeling zijn.
 - De logistiek. Wat er allemaal gebeurd en bijbehorende wachttijden.
 - Nieuws.
 - Welke medewerkers.
- **Filmpjes over polibezoek**
- **Handige links.** Met uitleg er bij.

MENINGEN

GENETISCH CONSULENT

- Ze vindt dat het beter is om informatie zoveel mogelijk naar de eigen site te halen in plaats van ernaar te linken. Het is ook een beetje een visitekaartje en het is niet gebruiksvriendelijk om een gebruiker van je site te sturen. Om deze redenen vindt ze het ook een goed idee om meer over onderwijs en onderzoek naar de eigen site te halen.
- Ze vindt het verwarrend dat er zowel links als rechts poliklinieken in een menu staan.
- Ze verwacht dat de labels van de poliklinieken niet voor iedereen helder zijn.
- Ze heeft liever medewerkersgroepen op de website. Ze vindt het wel logisch om de verschillende functies uit te leggen.
- Ze is in eerste instantie niet zo enthousiast over medewerkers met naam en foto op de website. Wel vond

ze dit leuk op een andere ziekenhuissite. Ze maakt zich echter zorgen over consistentie als dit gedaan wordt.

- Ze vindt het plaatje op de afdelingshomepage te ver achter de schermen.
- Ze vindt de bewegende nieuwskopjes storend.
- Ze vindt social media voor nieuws wel een idee, maar voor patiënten niet in verband met privacy.
- Ze benoemt een risico van consults op film. Omdat consults erg verschillen, vooral ook in uitkomsten, is er het risico dat je mensen op het verkeerde been zet.

BEHEERDER GENETICA

- Hij vindt het vervelend dat publicaties van UMCG-researchers niet op de site gevonden worden.
- Hij probeert updates voor de inhoud te krijgen voor het onderhouden van de site, maar heeft hier veel moeite mee.
- Hij maakt zich zorgen over de beperkingen van bovenaf en het tekort aan capaciteit voor onderhoud en implementatie van onze aanbevelingen.
- Hij vindt het mooi dat de afdelingswebsite onderdeel is van de UMCG website.
- Hij zegt verstrikt te raken in de onoverzichtelijke UMCG website. Het is hem niet duidelijk waar hij moet beginnen om bij Genetica te komen en denkt dat dit via Ouderen moet.
- Hij is een groot voorstander van medewerkers op de website met naam, foto, functie, deskundigheid en contactmogelijkheid.
- Hij vindt dat de afbeelding op de homepage te ver achter de schermen is en stelt een foto van een consult voor waar een stamboom wordt getekend.
- Hij vindt het erg belangrijk de patiënt voor te bereiden op wat ze mee gaan maken. Hij stelt ook voor dat hier dan vanuit de uitnodigingsbrief al naar verwezen kan worden.
- Het goed uitleggen van ethische dilemma's lijkt hem goed, mede ter voorbereiding van het gesprek.

TEAMLEIDER ONCOLOGIE

- Traject. Daar moeten patiënten hun eerste gegevens weg kunnen halen. Komen ze voor een verwijzing borstkanker (groot deel) dan lezen ze wat het traject gaat zijn, bijvoorbeeld in een soort stroomschema met links ook naar KWF folders. En dat het liefst voor elk ziektebeeld.

- Ze stelt voor om te linken van de algemene poli naar de tumoren poli wanneer gebruikers geneigd zijn naar de algemene poli te gaan zonder andere mogelijkheden te zien.
- Er zit veel verschil in poliklinieken volgens haar, vooral doordat onco grotendeels borstkanker en darmkanker betreft terwijl de algemene heel breed is.
- Mijn idee met de 4 hoofdcategorieën en 'snel naar...'-menu maakt het volgens haar patiëntvriendelijker.
- Ze vindt de verwijscriteria een belangrijk onderwerp om op de website toe te voegen.
- Ze overweegt de mogelijkheid voor een emailadres voor overleg met huisartsen, omdat huisartsen terugbellen een ramp is.
- Wat haar betreft gaan alle medewerkers met foto op de website. Als ze zelf ergens heen gaat wil ze er ook graag een gezicht bij.
- Ze is voorstander van linken (naar bijv. KWF en erfelijkheid.nl) in plaats van naar eigen site halen omdat deze sites beter up to date worden gehouden.
- Het lijkt haar niet handig als er op de website wordt aangekondigd hoe onduidelijk uitslagen kunnen zijn, omdat dit het juist moeilijker maakt voor patiënten.
- Ze benadrukt zich zorgen te maken over de hoeveelheid mensen dat denkt erfelijkheidsonderzoek en –voorlichting laat varen omdat ze denken dan moeite te krijgen met het afsluiten van een levensverzekering of een arbeidsongeschiktheidsverzekering, terwijl dat volgens haar de laatste jaren heel erg mee valt. We brainstormen over de plaats in de website en zijn dan beide tevreden met een plek in de veelgestelde vragen.
- Een andere zorg van haar is dat professionals vaak een eigen mening hebben, bijvoorbeeld over of vrouwen hun borsten moeten verwijderen of regelmatige controles moeten doen. De website zou volgens haar kunnen vertellen wat het advies van de Klinische Genetica is als er een erfelijke aanleg is gevonden. "Misschien per ziektebeeld bij onco" concludeerd ze.
- Ze wil geen filmpjes van medewerkers zelf
- Ze is voorstander van voorlichtingsfilmpjes. Per groot onderwerp (borstkanker, darmkanker) wat algemene informatie in 10-15 minuten lijkt haar ideaal. Je bent dan sneller klaar in een gesprek.

TEAMLEIDER CARDIOLOGIE

- Hij had al een initiatief opgezet om voor de cardiogenetica een eigen website (erfelijkehartziekten.nl) op te zetten.
- Hij zou graag team cardio een eigen smoel geven.
- Hij stelt een forum voor patiënten voor.
- Hij vindt het belangrijk om de cardio gescheiden te houden omdat de insteek verschillend is. Er worden poli's gegeven samen met cardiologen, patiënten krijgen vaak een hartfilmpje en de poli's buiten het UMCG verschillen.
- Hij geeft aan dat het erg lastig blijkt om teksten aangeleverd te krijgen.
- Hij wil graag bij ieder filmpje ook de strekking in tekst er bij hebben, aangezien hij zelf filmpjes vaak te traag vindt.
- Foto's van de medewerkers is hij positief over, dat zou hij zelf ook graag willen.
- Filmpjes over medewerkers vindt hij geforceerd.
- Van aandoeningen stelt hij dat dit zich zou kunnen richten op de meest voorkomende aandoeningen. Dit zijn misschien maar 8 aandoeningen die 90 procent van de patiëntenstroom vormen.

VERWIJZERS

INHOUD

Inhoudsgerelateerde onderdelen die naar voren zijn gekomen bij de interviews staan hieronder in een lijst met af en toe een opmerking er bij.

- **Uitgebreide contactinformatie.** Een belangrijk punt voor de huisarts.
- **Antwoorden op vragen van patiënten.** Volgens de huisarts waren de volgende vraagstukken het belangrijkste voor patiënten:
 - o **Kansen.** Wat is er bekend over de mate van eventuele erfelijkheid? Hoe groot is de kans dat ik de aandoening ook krijg?
 - o Wat zijn de **consequenties** van het wel of niet weten? Zal ik familie inlichten?

- o Waar moet ik naar verwezen worden?
Wie heeft er het meeste verstand van?

- **Erfelijke aandoeningen.**
- **Ethische dilemma's t.a.v. informatieverstrekking.** De huisarts vond dit belangrijk. Hij zou graag informatie voor verwijzers willen over het wel of niet vertellen, hoe te vertellen en wie hierover nader advies kan geven.
- **Medewerkers met foto en contactmogelijkheid.** De cardioloog is hier groot voorstander van, voor zowel patiënten als verwijzers.
- **Lopende onderzoeken.** De cardioloog denkt dat het belangrijk is om te noemen welke onderzoeken er lopen en dat patiënten hiervoor benaderd kunnen worden.
- **Deelname aan wetenschappelijk onderzoek.** De cardioloog vindt dat dit als buitenkansje gebracht en gepromoot moet worden in plaats van er voor te excuseren.
- **Publicaties.** De cardioloog is voorstander van een linkje naar PubMed. Hij vindt het idee om publicaties bij de medewerkers te plaatsen ook interessant.
- **Aanlooptijd.**
- **Welke typen onderzoek.** Met per onderzoek:
 - o **De procedure.**
 - o **Wachttijden.** Als het kan dan niet de UMCG brede pdf maar een voor de verwijzer makkelijkere oplossing.
- **Onderzoeksgebieden** waarin de afdeling uitblinkt.

MENINGEN EN BEVINDINGEN VERWIJZERS

DE HUISARTS

- Hij zou wel nieuws over interessante nieuwe ontwikkelingen of zaken die voor verwijzers van belang zijn willen ontvangen.
- Hij had tijdens een usability test moeite met het gebruik van de website. Het verslag is te vinden in 'Bijlage 8 Verslag interview'.

DE CARDIOLOOG

- Hij zegt het een verschrikkelijke website te vinden.
- Hij vindt de tabs Zorg, Onderwijs en Research niet logisch. Cardiogenetica als voorbeeld kan passen onder zorg, onderwijs en research. Het onderscheid werkt

niet. Hij zou beginnen met de afdelingen en daar onder gaan verder verdelen.

- Hij benoemt de zoekmogelijkheid ook slecht te vinden.
- Hij vindt dat de medische onderdelen op de RUG site moeten opgaan in de UMCG website.
- Hij vindt dat er goed verteerbare en goede informatie geleverd moet worden zodat patiënten niet zijn aangewezen op informatie van het web waarbij nuance ontbreekt.
- Hij verwacht informatie voor verwijzers onder 'Contact' als die categorie zou bestaan.

PATIËNTEN

INHOUD

- **Medewerkers met foto op de site.** Het eerste wat de ex-patiënt noemde. Ook het volwassen patiëntenpaar spraken beide uit het belangrijk te vinden om te weten met wie ze te maken krijgen en daar een gezicht bij te hebben.
- **Behandelmogelijkheden** (bijvoorbeeld preventief verwijderen van borsten). Het volwassen patiëntenpaar noemde dit als eerst.
- **Traject** (vindt iedereen belangrijk)
- **Uitnodigingsbrief.** De potentiële patiënt zou wel graag de strekking van deze brief willen weten (een opsomming van de onderdelen) waarbij je door kunt klikken op 'waar je moet zijn' naar een routebeschrijving.
- **Vorbereiding.** Dit vond vooral de potentiële patiënt erg belangrijk, bijvoorbeeld voor als hij de uitnodigingsbrief kwijt zou raken.
- **Duur van het gesprek.**
- **Tijdsduur traject.** De volwassen man gaf aan dat hij had gezocht of de tijdsduur korter zou zijn nu het gen al bekend was, maar dit had hij niet gevonden.
- **Contact**
- **Bereikbaarheid.** De potentiële patiënt vond dit ook erg belangrijk en miste hier visualisering bij. Hij opperde voor een foto van de polikliniek en gebruik van de virtuele tour (streetview).

- **Filmpjes** hoe het er aan toe gaat. (Dit vindt iedereen een goed idee. Er wordt positief gereageerd op de huidige filmpjes.)

MENINGEN EN BEVINDINGEN PATIËNTEN

HOME PAGE UMCG

- Over het algemeen waren de meningen over het uiterlijk van de website positief.
- De ex-patiënt schrok van de voorleesstem die zomaar begon te praten.
- De potentiële patiënt vindt de homepage druk maar is er verder positief over.
- De volwassen vrouw dacht in eerste instantie dat de 4 banners onderin reclame was.

MENU'S AFDELINGSSITE

- De oudere man meldt geen inschatting te kunnen maken wat er aan informatie te vinden is middels het menu.
- De oudere vrouw zegt dat het menu bovenin wel aparte namen heeft voor een leek. Het was niet beschrijvend genoeg.
- De potentiële patiënt stelt dat de poli's in het rechter menu elkaar niet uitsluiten en vraagt zich af of de polikliniek Klinische Genetica iets anders is dan de chromosomenpolikliniek.
- De volwassen man geeft aan automatisch op 'Polikliniek Klinische Genetica' in het rechter menu te klikken. Hij heeft daardoor de voor borstkanker relevantere polikliniek familiale tumoren nooit overwogen.
- Het volwassen patiëntenpaar denken beide onder 'Professionals' de medewerkers te vinden.
- De card sort methode, voor het indelen en benoemen van onderdelen met de gebruiker, wierp weinig vruchten af. Het bleek heel lastig om onderdelen bij elkaar te plaatsen en te benoemen.

TEKST

- De ex-patiënt vond de letters wat te klein en de website compact;
- De ex-patiënt zou wel meer kleur in de teksten willen. Ze verwacht betere leesbaarheid wanneer beter onderscheid in de tekstgedeelten wordt gemaakt door kleurgebruik.

- De potentiële patiënt vond de tekst in eerste instantie wel erg lang.
- De potentiële patiënt was erg verward door de 'Voor wie is het niet' alinea bij de cardiogenetica. Er staat "niet bedoeld voor families met aangeboren hartafwijkingen".

NAVIGATIEPAD NAAR AFDELINGSSITE

- De ex-patiënt kon haar weg naar de afdelingssite wel vinden maar verwacht dat het voor velen lastig is, "omdat je in eerste instantie kijkt naar 'waar zie ik afdelingen staan'".
- Het oudere patiëntenpaar zou naar de afdelingssite proberen te gaan door in te loggen of een account te maken.
- De potentiële patiënt zou naar kinderen gaan omdat dat het dichtste bij erfelijkheid staat.
- De volwassen man was al eens op de website geweest en had de afdelingssite gevonden via de zoekmachine.

BIJLAGE 6 VERSLAG INTERVIEW GENETISCH CONSULENT

Het interview met de genetisch consulent duurde ongeveer 50 minuten.

Patiënten

Ze is erg patiënt gericht en vind dat er heel veel informatie moet zijn voor patiënten. Ze vind het jammer en ongebruiksvriendelijk dat er momenteel geen informatie op de afdelingswebsite staat over erfelijke aandoeningen. Ze stelt dat dit voor patiënten heel belangrijke informatie is en benoemt het risico van onbetrouwbare informatie wanneer patiënten elders gaan zoeken.

Ze benoemt de volgende onderdelen voor patiënten:

- Erfelijke aandoeningen (inleiding en brochure).
- Overervingsvormen.
- Waar kom je terecht. Waar zit het in het ziekenhuis, hoe ziet het er uit? Plaatjes, maar misschien ook filmpjes.
- De praktische informatie m.b.t. polikliniekbezoek, voorlichting en onderzoek.
- Algemene informatie voor patiënten over erfelijkheid, vooral ook met plaatjes. Hierbij kan gelinkt worden naar sites als erfelijkheid.nl, maar ze vind dat het op de eigen website wel aardig compleet moet, aangezien het ook een visitekaartje is. Daarnaast vind ze het ongebruiksvriendelijk om een bezoeker van de website af te sturen. (Ze is daarom ook voorstander om wat meer informatie over onderzoek en onderwijs naar de afdelingswebsite te halen)

Poliklinieken

- Ze vind het verwarrend dat er zowel links als rechts een menu is met poliklinieken, terwijl er geen verschil tussen zit.
- De labels van de poliklinieken zullen niet voor iedereen duidelijk zijn.
- Ze benoemde dat er ook een dermatologiepoli is. Ze weet niet of die ook op L2 zit bij de andere poli's, of dat deze ergens anders zit. Oncogenetica heeft een eigen poli, die zit bij het oncologisch centrum.

Verwijzers

De volgende onderdelen zouden volgens haar op de website moeten voor verwijzers:

- Verwijscriteria. Het is vaak onduidelijk voor verwijzers wanneer ze wel of niet moeten verwijzen. Verwijscriteria kunnen hierbij helpen, al kunnen ze lang niet alles afvangen.
- Contactinformatie. De contactmogelijkheden en de procedure van het verwijzen.
- De tijdsduur van onderzoeken (met uitleg over de logistiek) en andere wachttijden.
- Aanvraagformulieren lab-onderzoek.
- De aandachtsgebieden en patiëntgroepen (mogelijk per team).

Over de afdeling

Ze noemt verschillende dingen die op de website genoemd zouden moeten worden en gaan over de afdeling. Als label voor deze categorie vond ze het conventiële 'Over ons' wat teveel over medewerkers gaan en stelde ze Over de afdeling voor.

Door het interview heen benoemd ze de volgende onderdelen hiervoor:

- Wat de afdeling inhoud
- Waar deze afdeling Genetica zich het meest mee bezig houdt, ofwel de peilers (zoals coeliakie en hartspierziektes).
- De logistiek. Wat er allemaal gebeurd en de bijbehorende wachttijden.
- Nieuws.
- Welke medewerkers we hebben.

Medewerkers op de site

De medewerkers met foto op de website; Eerst grinnikt ze en zegt ze dat er daarvoor teveel medewerkers zijn. Ze zou het dan per groep doen, dat lijkt haar wel wat. Weinig weten wat een genetisch consulent, assistent-arts of klinisch geneticus doet. Ze is in eerste instantie niet laaiend enthousiast over het toevoegen van namen van medewerkers bij deze groepen. Ze ziet hier geen meerwaarde in voor patiënten.

Dan meld ze dat als er wel namen op de website komen, er wel meer dan alleen namen bij moet. Als voorbeeld noemt

ze de cardiologie in Drachten. Daar staan dan een aantal cardiologen op, een paar met foto en een paar zonder en ook een paar met een profiel erbij over waar ze hebben gestudeerd en waarop ze zijn gepromoveerd. Dit vind ze zelf wel interessant. Ze stoort zich echter aan het feit dat het er bij de één wel op staat en bij de ander niet.

Uiterlijk

Ze vindt uiterlijk van websites belangrijk. Ik vraag haar wat ze van de huidige website vindt, waarna ze de website er bij pakt. Als pluspunt vind ze de website rustig, maar ze is negatief over het plaatje op de homepage van de afdelingssite. Het plaatje zegt bezoekers niks en het is te ver achter de schermen (lab). Een plaatje van een consult lijkt haar beter. Vervolgens wijst ze op de bewegende headlines van het nieuws-stukje en meldt ze dat ze dat heel irritant vind omdat het door de beweging erg afleid.

Nieuws

In eerste instantie zegt ze wel nieuws te willen, maar dan onder een knop en niet op de homepage. Ze weet dat de homepage een conventiële plaats is voor nieuws, maar vind dit niet zo belangrijk voor patiënten. Als ik haar vraag of ze ook ergens de nieuwskoppen zou willen, twijfelt ze even en lijkt haar toch de homepage hier wel geschikt voor. Ze wil dan niet dat het teveel opvalt of stoort en suggereert een vaststaand blokje aan de rechterkant.

Snel naar...

Ik vraag naar haar mening over het aanpassen van het rechter 'Praktisch' menu op de homepage om deze 'Snel naar...' te noemen, met daarin de belangrijkste items van de afdelingssite (als voorbeeld noem ik 'aanvraagformulieren', 'wat is genetica'). Dit vind ze een goed idee. Vervolgens vraag ik haar welke dingen hier geschikt zouden zijn. Ze noemt: Aanvraagformulieren, over de afdeling, nieuws en over genetica in het algemeen.

Social media

Ze zou het volgen. Op het gebied van nieuws zou ze wel leuk vinden. Nieuwe ontwikkelingen en afdeling- en onderzoeksgelateerd nieuws.

De mogelijkheid voor patiënten om ervaringen te delen is ze niet enthousiast over. Ze maakt zich zorgen over privacy. Testimonials maakt ze zich zorgen over negatieve reacties. Positieve reacties zouden nauwelijks opvallen tussen negatieve reacties.

Geruststelling

Ze denkt dat beelden, filmpjes, goede informatie en gemakkelijk gebruik van de website belangrijk zijn voor geruststelling. Een consult op film zou naar haar verwachting wel geruststellend kunnen werken, maar de consults verschillen heel erg en kunnen ook heel verschillende uitkomsten hebben. Het risico is dat je mensen op het verkeerde been zet. Ze is er niet heel enthousiast over.

BIJLAGE 7 VERSLAG INTERVIEW BEHEERDER GENETICA

Het interview met de beheerder van de afdeling Genetica was een interessant interview van meer dan een uur. Medeafstudeerder Marijn Heesters was ook aanwezig bij dit interview. Hij houdt zich overal mee bezig wat niet met genetica te maken heeft. Hij is bijvoorbeeld bezig met financiën, personeelszaken, ICT, facilitair.

‘Klinische Genetica’ slechts een deel van de communicatie

De website maakt onderdeel uit van je communicatie. Hij vindt dat de website eigenlijk iets centraals zou moeten zijn. Hij vindt het bijzonder dat ons project slechts op een deel van de communicatie gericht is, zijnde de Klinische Genetica, terwijl bijvoorbeeld de Research en het laboratorium ook moeten communiceren.

Beperkte vindbaarheid van publicaties en auteur

Hij stelt dat het vervelend is wanneer UMCG researchers niet gevonden worden binnen de UMCG website doordat het onder de RUG is geplaatst. Publicaties zouden ook op de UMCG website te vinden moeten zijn. Enkel een linkje kan wel, maar is wel wat magertjes.

Publicatie-crawler

Er is momenteel een initiatief in de beta-fase waarbij automatisch een lijst met publicaties wordt gegenereerd. De publicaties worden met één of andere crawl-techniek verzameld, waardoor je vervolgens een lijst van publicaties van een bepaalde auteur kunt genereren.

Beknopte Onderwijs en Onderzoek delen voor vindbaarheid

Het doel is eigenlijk dat het op allebei de websites te vinden zou zijn (UMCG en RUG). Een beetje informatie voor vindbaarheid en verwijzing vindt hij wel beter dan niks, maar hij vindt het niet echt geweldig.

Bio-informatica website

Het ‘Genome Coordination Centre’ is een club binnen de research afdeling die zich bezig houdt met bio-informatica en daarvoor ook een eigen website heeft. Deze club heeft ook heel erg de behoefte om naar buiten toe te vertellen wie ze zijn en wat ze doen. De genomanalyse faciliteit heeft ook zijn eigen website.

Content-updates

Hij organiseert sinds een half jaar maandelijks een bijeenkomst met betrokkenen van de verschillende sites binnen

de afdeling om het over de websites te hebben. Dan zoeken ze naar een gemeenschappelijke noemer en kijken ze of ze het wat kunnen professionaliseren, mede met het oog op de verouderde data die op de websites staan. Daarnaast houden ze zich bezig met het probleem dat de webredacteurs geen nieuwe informatie aangeleverd krijgen. Hij maakt zich zorgen over de veroudering en hoe je er voor zorgt dat de website up to date blijft met interessante informatie. Hij vindt het erg lastig om verbeteringen te krijgen in de aanlevering van interessante stukjes voor de website.

Verwijsgids beperkt tot 3 poli’s

Hij beschrijft hoe je in het Genetica gedeelte van de verwijsgids beperkt bent tot 3 keuzes: De algemene poli, de onco en de CHARGE. Van bovenaf (webredactie) wordt gezegd dat ze dit niet kunnen wijzigen omdat het in de papieren verwijsgids ook zo staat. Hij is erg ontevreden over de beperkingen die van bovenaf gesteld worden.

Zorgen over beperkingen

Hij benadrukt zich zorgen te maken over beperkingen van bovenaf. Hij vreest dat er straks wel mooie adviezen liggen maar dat het in de praktijk lastig voor elkaar te krijgen is.

Zorgen over het onderhouden

Hij maakt zich ook zorgen over het onderhouden van de website. Hij zegt er geen capaciteit voor te hebben en dit ook niet te gaan krijgen. Hij hoopt dat de adviezen hier rekening mee houden door verbeteringen aan te dragen die met minimale inspanningen te realiseren zijn.

Mooi dat het onderdeel is van het UMCG

Wat hij mooi vindt aan de website is dat het wel onderdeel is van het UMCG. De uniformiteit vindt hij goed.

Filmpjes over polibezoek

Hij benoemt de afdelingswebsite van de Genetica in Maastricht waar filmpjes bij staan. Hij vindt de filmpjes niet goed, maar het idee van de filmpjes vindt hij wel heel goed. Hij vindt het zelfs erg dat dit er nog niet is.

Verstrikt in de website

Hij zegt verstrikt te raken in de website, het is onoverzichtelijk. Hij weet van te voren al niet waar hij moet beginnen. Hij beschrijft enkele verschillende manieren om van de homepage naar de afdelingsite te komen en hoe veel van deze manieren niet logisch aanvoelen.

Bij Genetica via ouderen

Hij denkt bij Genetica te komen via 'Ouderen', terwijl er veel prenatale diagnostiek van toepassing is. Dat vindt hij dus niet zo logisch. Hij beaamt dat Genetica niet echt onder één van die verschillende 'doelgroep-kopjes' te plaatsen is.

Intranet

Hij vertelt dat hij de website nauwelijks met herhaling bezoekt, maar het intranet wel. Dat is een gebouwd dingetje dat op de gemeenschappelijke netwerk-schijf staat. Deze heeft ook een smoelenboek. Per afdeling zie je een foto met een naam er onder. Bij sommige AIOS zie je bij wie ze in opleiding zijn.

Medewerkers op de website

Hij had zelf een heel positieve ervaring gehad met het Martini Ziekenhuis. Hij had daar zijn arts opgezocht en had daar dus al een beeld bij. Dit was voor hem wel een meerwaarde. Hij is een groot voorstander van het toevoegen van de medewerkers op de website met naam, foto, functie, deskundigheid en contactmogelijkheid. Hij ziet ook wel toekomst in de mogelijkheid dat gebruikers direct contact opnemen met de desbetreffende medewerker. Hij houdt namelijk niet zo van tussenstappen (vooral i.v.m tijd). We denken wat na over de mogelijkheid en hebben het over het e-mailen van berichten waar gevoelige informatie in staat. Bij geen enkele mailprovider voldoet aan de veiligheidseisen die gesteld worden. Voor meer over in hoevere dit wel of niet zou mogen worden we terugverwezen naar Marijke Greijdanus.

"Dit vind ik nog wel zo spannend, daar wil ik nog wel mee helpen ook" zegt hij.

Afbeeldingen

Hij geeft aan dat de huidige afbeeldingen weinig toevoegen aan het voorzien in informatiebehoeften. Er zijn ook veel afbeeldingen die ver van de patiënt afstaan, zoals de lab-afbeelding op de homepage. Een afbeelding van een consult waarbij een stamboom getekend wordt noemt hij als idee.

Wat ga je meemaken

Hij vindt het heel belangrijk om de patiënt mee te nemen in het proces dat ze gaan meemaken. Hij legt uit dat de afspraken erg lang duren in vergelijking tot consults op andere afdelingen. Hij legt uit dat als je al van te voren wat hebt meegekregen van wat je meemaakt, je de informatie mak-

kelijker tot je neemt. Dit kan ook als voordeel bieden dat consults korter gaan duren. Eventuele tijdswinst in zo'n counseling is financieel ook heel interessant.

Verwijzing naar de website vanuit de uitnodiging

Met het oog op de voordelen van het laten merken wat patiënten meemaken heeft hij het over het verwijzen vanaf de uitnodigingsbrief naar de website. "Op onze website staat nog meer informatie" vindt hij geen goede manier om het te brengen in zo'n brief. Zijn idee: "Op onze website kunt u zien hoe zo'n counselingsgesprek precies verloopt. We raden u aan om dat eens te bekijken".

Aandoeningen

Het lijkt hem een goed idee om aandoeningen er op te zetten, ook met oog op vindbaarheid.

Handige links

Maar dan niet alleen een lijstje, maar ook met een uitleg er bij, het liefst in de tekst in een bijpassende context. Hij beaamt dat dit veel beter werkt dan links in een lijst.

Tijdsduur

De tijdsduur van de verschillende soorten onderzoek zou hij graag bij de procedure/traject op de website willen.

Eigen gezondheid

Na nogmaals gevraagd te worden wat de informatiebehoeften van patiënten zijn zegt hij dat patiënten waarschijnlijk vooral bezig zijn met hun eigen gezondheid. Niet met kosten of wat ze mee moeten nemen. Ze zijn waarschijnlijk meer op zoek naar informatie over hun ziektebeeld en naar de dingen die ze hier gaan overkomen.

Ethische dilemma's

Het goed uitleggen van de ethische dilemma's lijkt hem wel heel goed. Dat zijn ook de onderwerpen waar het in de spreekkamer ook over gaat, dus daar zou tijd mee gewonnen kunnen worden. Het belichten van de verschillende kanten zodat patiënten daar wat meer al over na kunnen denken en het nog eens terug kunnen lezen.

Het interview met de teamleider Oncologie duurde een uur. Ze is teamleider van het oncologie team en momenteel niet betrokken bij de website.

Traject

Ze wil graag dat patiënten daar hun eerste gegevens weg kunnen halen. Als patiënten bijvoorbeeld komen voor een verwijzing borstkanker (dat is een groot deel), dat ze dan op de website al enigszins kunnen lezen wat het traject gaat zijn. Bijvoorbeeld een soort van stroomschema en met links waar ze meer informatie kunnen halen, dus naar het KWF, waar ze al wat folders kunnen krijgen over borstkanker als ze dat willen. En dat zou ze het liefste voor elk ziektebeeld hebben. Dat ze op een hele makkelijke manier zelf aan informatie kunnen komen en niet hoeven te googlen en dat ze dan overall terecht kunnen komen.

Concurrenten hebben wel ziektebeelden

Ze verteld dat bij andere centra bij de polikliniek voor familiale tumoren wel doorgeklikt kan worden naar ziektebeelden. Je krijgt dan meer informatie over het ziektebeeld.

Doorsluizen naar poli erfelijke tumoren

Ik vertel haar dat gebruikers bij het zien van de link Polikliniek Klinische Genetica eerder geneigd zijn te klikken dan om de rest van de poliklinieken nog te gaan begrijpen om de juiste afweging te maken. Ze stelt daardoor voor om misschien op de pagina van de Polikliniek Klinische Genetica weer door te sluizen naar de poli erfelijke tumoren.

Verskil in poliklinieken

Qua informatie voor de patiënt zijn de poliklinieken heel verschillend volgens haar. De algemene polikliniek is heel breed. De poli erfelijke tumoren heeft een groot ziektebeeld borstkanker, darmkanker en rest. En de restgroep kun je dan ook weer onderverdelen naar syndromen die wat vaker voorkomen.

Procedure

Als je terug gaat naar het meest basale, van toepassing op alle poli's, dan heb je eerst familieformulieren die je uitwerkt, dan heb je intake gesprek, ga je nogmaals de familie bij langs of je geen dingen gemist hebt en dan bepaal je aan de hand daarvan wat voor vervolgonderzoek je in gaat zetten. Dan heb je na enige tijd, 2/3/4 maanden de uitslag. En

die doen we dan meestal schriftelijk tenzij er wat gevonden is. Dan volgt er een gesprek. Ze weet niet zeker hoe de algemene polikliniek om gaat met de uitslag. Ze gelooft dat het cardio team het weer anders doet; Ook als mensen heel een erfelijke aanleg hebben doen ze meestal het vervolg deel per telefoon. Als de uitslag te complex is of de patiënt wil graag op gesprek komen, dan wordt dat geregeld.

Behandelwijzen

Ik vertel haar dat het patiëntenpaar dat ik had gesproken behoefte hadden naar informatie over de behandelwijzen op de website. Ze kan zich dit goed voorstellen. "Alleen vinden we niet zo vaak wat", zegt ze. In iets minder dan 10 % van de borstkanker gevallen wordt een erfelijke aanleg gevonden. Ze denkt even hardop na over het informeren over behandelwijzen op de website. Afhankelijk van hoe de familie er uit ziet krijg je een bepaalde risico-inschatting waar de controles op gebaseerd zijn. Daarbij heb je weer verschillende mogelijkheden. En dat kun je nauwelijks op een website zetten zodat de patiënt zelf kan inschatten in welke categorie hij komt. Ze besluit met dat je het redelijk algemeen en simpel kunt houden: Afhankelijk van de familie-anamnese bepalen in welke risicocategorie ze vallen en dan kort noemen wat dan eventueel de controles zijn. Dat zou voor borstkanker en darmkanker wel te doen zijn. We kunnen ze ook verwijzen naar het KWF.

Kans op overerving

Ik begin over de kans op overerving terwijl we het over kanker hadden, waarop ze zegt: "Dat zou onder een algemeen kopje moeten staan". Daarna uit ze haar twijfel of dat een eigen plekje moet krijgen of per onderdeel herhaalt zou moeten worden. Ze legt uit dat ze bij kanker bijna alleen maar te maken hebben met een dominante overerving. Er zijn wel wat uitzonderingen, maar dat speelt voornamelijk bij de algemene poli.

Patiëntvriendelijker nieuw ontwerp

Ik leg haar mijn idee uit met de 4 nieuwe hoofdcategorieën en het gebruik van het rechtermenu als consistent 'snel naar...' -menu. "Dat zal patiëntvriendelijker worden".

Aanvraagformulieren

Ze vraagt waar nu de aanvraagformulieren staan. Ze geeft aan dat het ingewikkeld is om te kiezen uit de aanvraagformulieren. Ik vraag of het veel gebruikt wordt, waarop ze antwoordt dat de professionals dat absoluut gebruiken.

Maar er zijn niet zoveel professionals die zelf aanvragen. Het is gebruikelijk om mensen door te sturen zodat genetici het aanvragen. Maar er zijn (kinder)neurologen, endocrinologen, neonatologen en metabole kinderartsen die wel degelijk zelf aanvragen doen.

Verwijsinformatie

Ze vindt verwijsinformatie een goede naam er voor. Dan geeft ze aan dat er wel verschillen in zijn. Je hebt mensen die zelf verder onderzoek willen aanvragen en je hebt verwijsinformatie, wat de professional wil weten, bijvoorbeeld aan welke criteria de patiënt moet voldoen om in aanmerking te komen. Het lijkt haar handig als dat voor de professionals op één plaats makkelijk te vinden is. Ze merkt dat in de praktijk lang niet elke arts van de goede criteria op de hoogte is.

Verwijscriteria

Ze stelt voor de criteria er ook op te zetten. Dat kan niet voor alles, maar Nijmegen heeft bijvoorbeeld al eens een heel makkelijk lijstje gemaakt van waar mensen aan moeten voldoen wil je ze verwijzen naar de oncogenetica. Ik vraag haar een inschatting te maken of dit voor de andere teams ook makkelijk in een tabelletje te krijgen is. Ze verwacht van niet.

Ik vraag haar of de criteria ook voor patiënten handig zouden zijn. Ze denkt van wel. Ze benoemt een zelftest in de vorm van een web-app van Nijmegen. Een vragenlijstje van 2 minuten of je in aanmerking komt voor verwijzing. Het lijkt haar prima om dezelfde pagina voor patiënten en verwijzers te hebben bij het benoemen van onco-verwijscriteria (maar misschien wel op verschillende plekken in de structuur).

Ze maakt zelf wat notities en zegt met overtuiging: “Die zijn handig voor op de website”.

Dus samengevat voor verwijzers: Makkelijke criteria voor verwijzers en voor verwijzing hebben ze geen aanvraag-formulier nodig. Als ze zelf onderzoek willen aanvragen wel, dus ze moeten er wel bij.

Verwijsmethode

Ik vraag of er verwezen wordt via het telefoonnummer. De meeste doen het per brief, de huisartsen doen het elektronisch via ZorgDomein. Nog niet allemaal, maar het zal natuurlijk allemaal digitaal worden. En dan kunnen we ook aangeven wat ze in moeten vullen van te voren. Nu komen er wel eens verwijzingen binnen ‘er komt borstkanker in de

familie voor’. “Van die vage dingen”. Meestal is er achteraf dan wel reden voor verwijzing maar niet altijd.

Medewerkers

Ik leg uit dat de huisarts die ik heb gesproken wel graag medewerkers zou willen vinden per deskundigheid om contact mee op te nemen. Ze zegt: “Ja! Dat kan die nu ook”. Hij kan bellen naar de afdeling en dan wordt hij doorverbonden met de achterwacht.

De achterwacht

Elk team (algemeen, onco en cardio) heeft een achterwacht, een pieper, dat als mensen bellen ze gelijk iemand aan de telefoon krijgen. Patiënten gaan in principe naar de voorwacht, meestal een arts-assistent, en die moet dan overleggen met de achterwacht. De medisch specialisten gaan rechtstreeks naar de achterwacht.

Emailadres

Misschien moeten we ook een emailadres voor overleg doen, zegt ze. Want huisartsen terugbellen is een ramp. Per team zou dit het handigste zijn. Ik benoem de complicaties met privacy en e-mailbeveiliging. “Ze hoeven geen namen te noemen”, zegt ze, en ze geeft aan dat het haar wel logisch lijkt.

Medewerkers met foto

“Dat vind ik logisch” zegt ze. We brainstormen wat over de informatie die er bij komt. ‘Hoe lang werkzaam’ zouden we in ieder geval voor de klinisch genetici en de genetisch consulenten kunnen doen. De arts-assistent is net iets meer verloop in. Het is misschien niet zo’n goed idee te laten weten dat iemand net twee maanden werkzaam is. Daar moet dan wel over nagedacht worden. “Aan de andere kant, de meeste mensen weten dat er mensen in opleiding zijn als ze in een academisch ziekenhuis komen. Dat hoort er ook een beetje bij. Misschien moet dat er ook in het algemene stukje bij. Maar er moet ook in dat arts-assistenten en genetisch consulent werken onder supervisie van een klinisch geneticus, maar dat zal er in staan neem ik aan”.

Ik leg haar vervolgens uit dat de website vrijblijvend is voor patiënten en op de webdoelen van gebruikers afgestemd moet zijn in plaats van op de informatie die de afdeling graag wil uitgeven. Dat daar een verschil in zit vindt ze logisch klinken.

Aan het eind van het gesprek komt ze nog terug op de medewerkers met foto. “Wat mij betreft gaat iedereen met foto op de website. Dat wil ik namelijk ook als ik ergens heen ga”. Even een gezicht er al bij vindt ze logisch.

Belangrijk voor patiënten

Algemene informatie over het traject. Uit te splitsen naar: waarvoor ze komen, hoelang een counseling duurt per type counseling. Eerst een eerste gesprek, inventariseren van de familie, de vragen waarom mensen komen, en dan het vervoltraject afgesloten door een eindbrief.

Daarnaast denkt ze dat er per ziektebeeld meer vragen zijn. Dat kun je zo uitgebreid maken als je wil. Voor het meeste kun je ze ook doorlinken naar erfelijkheid.nl, meldt ze. En het KWF natuurlijk (voor de onco).

De vraag om te linken of naar de eigen website te halen, adviseert ze om te linken omdat het daar up to date gehouden wordt.

Ethiek

Het op de website aankondigen dat er erg onduidelijke uitslagen kunnen komen, daarmee maak je het juist moeilijker voor patiënten, geeft ze aan. Dat lijkt haar niet handig. De kwestie wat wil ik wel en niet weten. Ze antwoordt: “De meeste mensen denken daar niet echt over na”. Je hebt een groep mensen die wil dat alles gedaan wordt. Je hebt een groep mensen voor wie het eerste onderzoek al meer dan genoeg is. Wat ze ook merken is dat mensen bepaalde verwachtingen hebben over erfelijkheidsonderzoek die compleet niet kloppen. Ik vraag naar voorbeelden. Ze zegt dat er absoluut wat over verzekeringen op de website moet komen.

Verzekeringstekwesties

Voor de onco kon je in het verleden moeite krijgen met het afsluiten van een levensverzekering of een arbeidsongeschiktheidsverzekering en dat blijkt de laatste jaren heel erg mee te vallen. Er zijn nog wel groepen waarbij het wel geldt, namelijk als je kanker hebt gehad, dan is het onmogelijk om zo'n verzekering af te sluiten. Maar er werd ook gedacht, als je je laat testen op een bepaalde aanleg die in je familie voorkomt qua kanker dat als je dan die aanleg hebt, dat je dan ook al niet meer zo'n verzekering af kunt sluiten. En dat, in de praktijk, blijkt de laatste jaren heel erg mee te vallen. Maar dat is wel een reden waarom sommige mensen geen onderzoek laten doen. Ze denkt dat dat er heel duidelijk op moet komen, het verzekeringstechnische deel. Ze hebben niet een heel duidelijk beeld van hoe vaak dit voorkomt omdat mensen die hierdoor niet komen dus ook niet in beeld komen. Maar in families hoort ze het regelmatig. Later hebben we het er weer even over. Ze stelt soms een onderzoek net wat uit omdat iemand bezig is met het rege-

len van een hypotheek. Als voorbeeld noemt ze 3 maand later het onderzoek doen nadat de hypotheek geregeld is. Je kunt daar wel wat flexibel in zijn zegt ze.

We denken wat na over de plek in de structuur waar over de verzekeringstechnische kwestie wat gezegd kan worden en zijn uiteindelijk wel tevreden over een faq zodat het nog wel te vinden is via zoekfunctionaliteit.

Professionals hebben een eigen oordeel

Ze geeft aan dat professionals vaak een eigen oordeel hebben over wat de patiënt moet doen. Een voorbeeld is dat chirurgen een eigen mening hebben over of vrouwen hun borsten er af moeten laten halen als ze een erfelijke aanleg hebben. Dat is aan de vrouw en niet aan de chirurg, geeft ze aan. De vrouw wordt wel een kant op geduwd door de chirurg. De ene stuurt aan op preventief verwijderen en de andere op regelmatige controles. Bij zo'n lastige beslissing laat je je makkelijk sturen door een professional.

Ik vraag haar welke rol de website hierin zou kunnen spelen. “Dat zou in het algemene deel over borstkanker moeten staan. Dat als er een erfelijke aanleg wordt gevonden, wat ons advies dan is aan die vrouwen”. En dat voor enkele andere aandoeningen we hele goede controles hebben. Bijvoorbeeld erfelijke darmkanker, daar kun je darmkanker gewoon grotendeels voorkomen. En dat weten heel veel mensen gewoon niet. Ze concludeert dat we misschien per ziektebeeld bij onco er in zetten in hoeverre we wat te bieden hebben.

Filmpjes

Geen filmpjes over de medewerker zelf. Een voorlichtingsfilmje met een deel van de informatie lijkt haar in de ideale wereld ook mooi. In een filmje van 10-15 minuten per groot onderwerp (borstkanker, darmkanker) wat algemene informatie. Daardoor ben je in je gesprek sneller klaar. Je zou in zo'n filmje dan ook al de meest gebruikelijke vragen kunnen beantwoorden aan de hand van een patiënt die zogenaamd die vragen stelt. “Tuurlijk ben ik daarvoor” zegt ze.

BIJLAGE 9 VERSLAG INTERVIEW TEAMLEIDER CARDIOLOGIE

Wat voornamelijk interessant was aan het interview met de teamleider Cardiologie was dat hij al bezig was geweest met het maken van een website voor de Cardiogenetica, maar dit had stilgezet omdat dit project er aan kwam. Hij had weinig kennis maar wel interesse in websites. Het interview duurde ongeveer een uur.

erfelijkehartziekten.nl

Ik begin met dat ik geen vragenlijst heb, waarop hij enthousiast 'van wal gaat'. Hij begint te vertellen over de eerste opzet die al online staat van het initiatief. Hij vertelt: "zoals je kunt zien op de eerste opzet willen we heel duidelijk herkenbaar zijn. Zeg maar de specifieke onderafdeling erfelijke hartziekten een smoel willen geven. Dan zouden we er graag informatie willen hebben over onze polikliniek: wat doen we, waar richten we ons op. We willen informatie geven over onszelf: wie zijn we, wat doen we en waarom zijn we hier op aarde. En waar we naar toe willen is dat er ook veel meer informatie komt voor patiënten."

Informatie voor patiënten

"De patiënt moet weten als hij wordt verwezen van goh, hoe gaat dat, wie kom ik tegen en hoe werkt het, en als er een diagnose gesteld wordt zou hij het liefst op deze website kunnen vinden wat zijn ziekte is, wat het inhoud en waar hij meer informatie over zou kunnen krijgen."

Forum

Vervolgens brainstormd hij over het idee er een forum aan te hangen. Je zou dan een deel aan kunnen maken voor mensen met te wijde hartspiers of een bepaalde hartziekte of wat dan ook. Ik geef aan dat beveiliging, toegang en beheer dan wel een zaak worden. "Ja, maar in de ideale wereld zou zoiets mooi zijn hè, iets waar een patiënt wat vindt over het ziekenhuis en hoe het daar gaat, of ziektebeelden, en dat je ook nog in een paar klikken terecht kunt komen bij mensen die die ziekte al twintig jaar hebben."

Eigen identiteit

Ik vraag bevestiging dat hij het wel erg zou waarderen als de cardiogenetica een eigen identiteit binnen de genetica heeft. "Ja! Want weet je... we maken natuurlijk deel uit van deze afdeling, laten we wel zijn, maar ik vind het wel belangrijk dat we gewoon een smoel hebben. Wat mij betreft mag dat een iets aparte smoel zijn.", hij begint een beetje te twijfelen en gaat verder: "maar als er een soort format uit

rolt wat voor alle subafdelingen gelijk is, ja dan vind ik het natuurlijk geen probleem om daarbij aan te haken. Als we maar onze informatie kwijt kunnen."

Onderscheid en belang voor de gebruiker

Hij denkt dat het wel belangrijk is voor de gebruiker als er onderscheid wordt gemaakt tussen de teams op de website. Hun gebruikers, of dat nu een patiënt is of een verwijzer, heeft volgens hem geen boodschap aan wat ze nu bijvoorbeeld bij de erfelijke kanker doen. Daar heeft hij niets mee te maken.

De insteek is toch verschillend. Zo werken ze veel samen met cardiologen, doen daar gezamenlijk poli's mee. Het is logischer om met foto naast anderen van het team cardiogenetica te staan. Hij vindt het logisch om herkenbaar te zijn als die groep cardiogenetica voor bijbehorende groep patiënten.

Ik leg hem uit dat patiënten het polikliniekenmenu aan de rechterkant soms verwarrend vinden en tegelijkertijd veel van de informatie er achter overeenkomen tussen de verschillende poli's. Hij benadrukt nog eens het verschil dat andere poli's niet direct andere specialisten samen de patiënt zien. Bij de cardiogenetica gebeurt dat wel. Kort na elkaar, of tegelijkertijd. Patiënten bij de cardiogenetica krijgen meestal ook een hartfilmpje. Het lijkt hem handig als patiënten bij binnenkomst op de afdelingswebsite kunnen kiezen voor een polikliniek erfelijke hartziekten (en erfelijke kanker en klinische genetica algemeen).

Locatie polikliniekbezoek

"Daar zijn ook verschillen tussen. Momenteel heeft de cardiogenetica een proef dat ze toch wel op de eigen poli zitten en dan mensen doorsturen naar de cardioloog, maar we zaten eerst op de poli van de cardiologen. En er is ook een verschil met de perifere poli's. Wij doen in Sneek een poli samen met de cardiologen. Andere teams binnen de afdeling komen niet in Sneek. We doen in Zwolle een poli met de cardioloog, dus dat is op een andere locatie dan waar mijn collega's zitten. En we doen in Deventer een poli en daar zit ook niemand van onze afdeling, ook samen met de cardioloog".

Wat kan er wel goed samen

De procedure en hoe zo'n gesprek er een beetje aan toe gaat, daar klonk hij wel positief over, in de zin van dat dit op de website wel samen zou kunnen met de andere poli's. Hij twijfelt wel of het er vriendelijker van wordt voor de patiënt. Hij stelt dat het voor de patiënt misschien vriendelijker

is om bij binnenkomst te kiezen uit cardio, onco of algemeen en dan die verschillende elementen herhaalt. Dan zal vast 80% van de tekst overeenkomen.

Lastig om tekst aangeleverd te krijgen

Hij geeft aan hoe lastig het wel niet is om tekst aangeleverd te krijgen en mensen aan het werk te zetten om wat voor de website te doen. Dat vindt hij een belangrijk punt: Hoe krijg je mensen zo ver om dingen aan te leveren of dingen bij te houden.

Wat willen patiënten weten

Wat heb ik? Wat kan ik er aan doen? En hoe zit het met de erfelijkheid? Daarvoor komen ze naar de Klinische Genetica.

Hij verteld erover:

‘Wat heb ik?’, daar wordt wat over uitgelegd, er zijn een aantal folders over.

‘Wat kan ik er aan doen?’, met andere woorden ‘Hoe is de behandeling?’. Dat is een beetje de tak van sport van de cardioloog. Dat zijn soms leefregels en soms pillen. Dat wordt niet heel uitgebreid besproken. Dat vindt je ook weer enigszins terug in de folders.

‘En hoe zit het met erfelijkheid?’, ja dat is natuurlijk een beetje de tak van sport die wij beoefenen. Dat bespreken we ook met patiënten en dat komt ook in de brief te staan die we sturen naar patiënten en de folder die we meegeven. Hij denkt dat dit wel de basics zijn. En hou zou zich kunnen voorstellen dat je als patiënt wil weten hoe het er aan toe gaat op de poli. Hoe kom je daar, waar kan ik parkeren, hoe gaat het in zijn werk.

Filmpje

Ik vraag hem zijn mening naar een filmpje hoe het er aan toe gaat. Hij zegt zowel filmpje als tekst te willen, en geeft aan dat hij zelf filmpjes vaak te traag vindt en dan graag tekst er bij wil hebben.

Foto's van medewerkers

Hij denkt dat dat wel goed is. Hij zou dat zelf ook prettig vinden, dan heb je er een gezicht bij en kun je je daar al op instellen.

Foto, naam, deskundigheid. “Er gaat wel een soort geruststelling vanuit”, zegt hij.

Filmpjes over medewerkers

Hij wil graag een website laten zien waar hij filmpjes had gezien over medewerkers. Uitgekomen bij de medewerkers kan hij de filmpjes niet meer vinden en concludeert hij dat

ze er misschien afgehaald zijn. Hij vertelt dat de filmpjes heel geforceerd waren.

Aandoeningen

“Je zou je kunnen richten op de meest voorkomende aandoeningen. Er zijn misschien maar 8 aandoeningen, die vormen samen 90 procent van de patiëntenstroom.” Verder bespreek ik met hem de mogelijkheid om te linken naar erfelijkheid.nl. Hij zou het wel mooi vinden dat als mensen zoeken op bepaalde ziektes ze bij hem uitkomen.

BIJLAGE 10 VERSLAG INTERVIEW HUISARTS

Met de huisarts heb ik 20 minuten een interview gehouden, gevolgd door een usability testje van een kwartier. Hij was onbekend met de website en wist niet wat de huidige contactmogelijkheden waren.

Doelen op de website voor de huisarts

Er werd een sterke nadruk gelegd op drie punten:

- Uitgebreide contactinformatie: Vooral namen, specifieke deskundigheid en gerichte contactinformatie. Foto's kunnen hem niet zoveel schelen.
- Antwoorden op vragen van patiënten.
- Informatie voor de verwijzer over de medische ethische dilemma's ten aanzien van informatieverstrekking (het willen weten of niet). Wel of niet vertellen, hoe te vertellen en wie hierover nader advies kan geven.

Erfelijke aandoeningen

Als de huisarts zich wil verdiepen in een erfelijke aandoening gaat hij er vanuit dat de website van de Klinische Genetica de hoogste graad van betrouwbaarheid heeft. Als hij het daar niet kan vinden, gaat hij Googlen naar betrouwbare informatie elders.

Het kan voorkomen dat de huisarts algemeen geïnformeerd wil worden over een onderwerp binnen erfelijkheid en de site probeert te raadplegen als een soort encyclopedie die up to date is. Maar in de meeste gevallen zal het gaan om een specifieke vraag die hij beantwoord wil hebben, waarbij het bijna altijd gaat om een probleem van een patiënt.

De procedure bij een vermoeden

Ik vroeg hem om een voorbeeld. Hij verteld over een borstkanker situatie waarbij het vaker in de familie is voorgekomen. Hij zou haar een uitleg geven waarbij de hoge kans genoemd wordt en aangeven dat hij voor haar op het internet kan kijken wat het meest zinnige is in haar situatie. Hij zou ook melden dat ze zelf ook rustig op het internet kan kijken als ze nadere informatie wil. Daarbij zou hij haar misschien nog een beetje de weg wijzen. Vervolgens zou hij een afspraak maken om een week later het te bespreken. Als ze er dan niet uitkomen zou hij op de website zoeken

naar contactgegevens van mensen van de Klinische Genetica die op het betreffende terrein het meest deskundig zijn. Ik vraag hem hoe hij haar de weg zou wijzen naar nadere informatie. In zijn antwoord noemt hij enkele startpunten voor deze zoektocht. Hij noemt eerst de 'site van Klinische Genetica' en noemt vervolgens nog enkele dingen die hem snel te binnen schieten: Een ziekenhuis, vereniging en zoektermen voor Google. Hierbij benadrukt hij wederom dat het daarbij belangrijk is de betrouwbaarheid te beoordelen en hij natuurlijk graag naar informatie verwijst waarvan hij weet dat het betrouwbaar is.

Meest belangrijke vragen van patiënten

De huisarts benoemt de meest belangrijke vraagstukken voor patiënten:

- Wat is er bekend over de mate van eventuele erfelijkheid? Hoe groot is de kans dat ik de aandoening ook krijg?
- Wat zijn de consequenties van het wel of niet weten? Zal ik familie inlichten?
- Waar moet ik naar verwezen worden? Wie heeft er het meeste verstand van?

Interesse in nieuws

Als er interessante nieuwe ontwikkelingen zijn of zaken die voor professionals van belang zijn, dan wil hij dat graag weten. Hij geeft snel enkele suggesties: Een nieuwsbriefje, een 'Dit moet u weten!' op de website of een pop-upje op de website ofzo. Hij zou het prettig vinden als dit is afgespitst op de verwijzer en overweegt daarbij de mogelijkheid om ook onderscheid te maken tussen verschillende groepen verwijzers.

User generated content

Over Social Media is hij door het openbare karakter negatief. Over het delen van ervaringen met lotgenoten denkt hij dat het in deze tijd logisch is om dit wel aan te bieden (dan zie je vanzelf of het goed werkt) mits de exclusiviteit, privacy en veiligheid gegarandeerd zijn.

Usabilite evaluatie:

Hij had de website nog niet gezien. We gingen ter plaatse nog een usability testje uitvoeren welke een kwartier heeft geduurd.

Eerder in het interview gaf hij aan dat het vinden van medewerkers en hun specialiteit en contactgegevens voor hem heel belangrijk was. Ik gaf hem dit als opdracht. Hij kwam via Google ('Klinische genetica en umcg') binnen op de afdelingswebsite en begon met het oplezen van de poliklinieken rechts in beeld. Na een stilte merkte hij het submenu op en klikte op professionals. Hij begint met het oplezen van de paginatitel ("Informatie voor professionals"), direct gevolgd door het oplezen van het 'Praktisch'-menu. Hij herhaalt welke vraag hij voor ogen heeft: "Wie van de mensen van genetica is het meest deskundig op het gebied van borstkanker". Hij constateert dat hij het daar niet vindt, maar merkt dan de knop 'Verwijzen' op in het linker menu en klikt er op. Hij begint voor het eerst tekst in het contentdeel te lezen: "Algemene informatie over verwijzen naar de afdeling Genetica vindt u via de link onder aan deze pagina". Hij scrollt omlaag en leest de kopjes van de 4 geïllustreerde blokjes op. Hij zucht, denkt even na en klikt dan op de bedoelde link: "Verwijsgids – Genetica".

Aangekomen op de pagina (buiten de afdelingsite, dus met nieuwe lange menu's boven en links) is hij lange tijd stil. Ik vraag hem wat hij denkt, hopen op verwoording bij zijn zoektocht op de pagina, maar hij interpreteert het als de vraag wat zijn volgende stap moet zijn. Hij zegt nog niet te weten hoe hij komt waar hij wil wezen. Hij zegt te willen weten wie binnen de club van Genetica hem verder kan helpen op het terrein van de mammacarcinoom. Licht geïrriteerd vervolgt hij: "En dan zeggen ze 'zoek op alfabet in de verwijsgids', nou, laat ik eens kijken bij mamma", en hij klikt op de M.

Hij leest hardop mee met zijn gedachtengang. Eerst noemt hij de paginatitel (nu 'Verwijsgids', op de vorige pagina was het 'Genetica'), dan noemt hij de knoppen 'Contact verwijzers' en 'Contact patiënten' en is hij even stil. Ik meld hem dat hij op een pagina is beland die niets meer met Genetica te maken heeft, waarop hij geïrriteerd reageert dat hij hier niet blij mee is. Hij leest de 3 resultaten beginnend met een M op en zegt: "dit moet ik helemaal niet hebben. Maar ze hebben mij toch wel hierheen gestuurd". Hij klikt twee keer op vorige en evalueert zijn stappen. "Ze zeggen hier 'Verwijsgids – Genetica', nou, als ik dat aanklik, dan heb ik hier nog wel genetica" zegt hij, terwijl hij de paginatitel aanwijst. Ik besluit hem verder opweg te helpen en wijs hem op de 3 resultaten op deze pagina: 'Tumor cytogenetisch en DNA-

onderzoek', 'CHARGE polikliniek' en 'Klinische Genetica (polikliniek)'. "OK, prima" zegt hij en hij klikt op de onderste. Hij leest de beschrijving naast 'Patiëntendoelgroep' op en zegt dan: "Ik ga nu hier eens een trefwoord invullen", klikt op het invoerveld en typt in: 'mammacarcinoom en familie'. Hij heeft in de pagina van de verwijsgids niet omlaag gescrollt en dus alleen 'Patiëntendoelgroep', 'Bezoekadres' en 'Postadres' kunnen zien.

De zoekopdracht op trefwoord (binnen de verwijsgids) levert geen resultaten op. Hij zoekt nog eens, enkel op 'mammacarcinoom' en vindt wederom niets, wat hem een kreet van verbazing doet uitten. We hebben het er even over en hij zegt het erg onduidelijk te vinden waar je nu naar zoekt binnen zo'n verwijsgids.

We besluiten nog een test te doen. Hij wil informatie vinden over coloncarcinoom in de familie en ik laat hem beginnen op de homepage van het UMCG. Hij navigeert eerst via 'Het UMCG' naar de afdelingswebsite, maar beseft zich dat hij het daar waarschijnlijk niet zal vinden. Ik wijs hem op de zoek rechtsbovenin. Hij zoekt eerst op 'Coloncarcinoom en familie'. Geen resultaten. Dan zoekt hij enkel op 'Coloncarcinoom'. "Ook al niet" zeg ik, waarop hij reageert: "Nou ja, dit is toch een beetje droevig".

BIJLAGE 11 VERSLAG INTERVIEW CARDIOLOOG

Het interview met de cardioloog was kort en krachtig. Hij had niet zoveel tijd, waardoor er erg veel tempo in zat. Hij gaf snelle antwoorden en dwaalde geen moment af.

Aanvraagformulieren lab

Hij gebruikt deze niet en gelooft er ook geen toestemming voor te hebben.

Geen reden voor websitebezoek

Hij houdt samen met klinisch genetici een cardiogenetica spreekuur voor families met erfelijke hartziekten. De cardiologen doen cardiologisch onderzoek en de genetici doen counseling. Er zijn voor deze cardiologen eigenlijk geen redenen om naar de website te gaan, aangezien ze vragen aan de genetici kunnen stellen, waar al frequent contact mee is. Als een cardioloog het vermoeden heeft dat een ziekte bij zijn patiënt erfelijk zou kunnen zijn, dan zet hij in de brief van het patiëntencontact een verzoek aan Genetica om de patiënt op te roepen. Er gaat dan een kopie naar het secretariaat Genetica die dan de patiënt oproept.

UMCG menu's

Ik laat hem een print zien van de UMCG homepage en vraag hoe hij er mee te maken heeft en wat hij er van vindt. Hij noemt inloggen, mensen zoeken en zegt dan het een verschrikkelijke website te vinden. Hij vindt de kopjes Zorg, Onderwijs, Research totaal niet logisch. Het zou suggereren dat bepaalde thematiek of bepaalde items horen bij bijvoorbeeld Research. Hij neemt als voorbeeld erfelijke hartziekten. Dat hoort bij Zorg en bij Research. Dat onderscheid is gewoon heel slecht. Hij zou het per afdeling doen. Er is zorg betreffende cardiogenetica, er is onderwijs over cardiogenetica en er is research. Dus waar moet je dan zijn? Vervolgens noemt hij het submenu van zorg op (de doelgroepen) waarna hij nog eens benadrukt hoe slecht hij de website vindt, ook in het licht van zijn eigen inzet voor de afdelingswebsite van de Thorax afdeling. Ze hebben daarvoor ook gekeken bij andere websites zoals die van het Erasmus en het AMC, welke hij beduidend beter vindt. Hij is er voorstander van om te beginnen met de afdelingen. Binnen een afdeling heb je dan weer onderafdelingen en dan kom je waar je wezen moet. Dan kun je vervolgens bij de onderafdelingen ook nog op gaan delen op zorg, onderzoek, enzovoort.

Zoek

Hij benoemt de zoekmogelijkheid van de website en zegt dat je daar ook niet gelukkig van wordt. Volgens hem klopt er geen moer van de resultaten.

RUG gedeelte

De RUG website heeft ook nog alle klinische afdelingen gecategoriseerd, maar update deze niet meer; "Dat is echt gewoon een grof schandaal", zegt hij. Hij vindt dat die van de medische kant zou moeten opgaan in de website van het UMCG.

Professionals

Hij vraagt wat er onder professionals staat. Ik leg uit dat dit voor verwijzers is, waarop hij zegt dat het dan ook beter 'verwijzers' kan heten.

Niet individualiseren

Hij benoemt het belang van goed verteerbare goede informatie waarbij niet teveel geïndividualiseerd wordt. Ik vraag hem wat hij bedoelt met geïndividualiseerd. Hij legt uit dat het heel vaak niet om ziekte maar om aanleg gaat, dat is wat mensen erven. Patiënten zijn dan makkelijk geneigd om dat gelijk te trekken aan ziekte, terwijl dat niet zo is. Zo kunnen broer en zus bijde een aanleg hebben, waarbij de één doodziek is en de ander niks heeft. Mensen halen veel informatie van het web, lezen daar dingen in en trekken vaak zelf conclusies waarbij de nuance ontbreekt. Het is daarom wel heel belangrijk dat iemand daarover schrijft die dat vaak gedaan heeft en dat kunnen de mensen bij de Genetica goed, zegt hij. Maar het kan nooit het gesprek bij de genetikus vervangen omdat je die nuance niet in brokken tekst kunt aanbieden, terwijl het wel heel belangrijk is.

Medewerkers met foto

Ik vraag of verwijzers behoefte hebben aan medewerkers met hun specialiteit, naam en foto. "Ja", zegt hij, "dat hebben wij ook". Hij vindt het vooral voor patiënten belangrijk, maar ook voor verwijzers is dit heel praktisch. Hij geeft ook aan dat hij er bij zou zetten hoe je zo'n medewerker dan kunt benaderen.

Informatie over onderzoeken die worden gedaan

Ik benoem informatie over onderzoeken die worden gedaan. "Ja, dat is ook in het UMCG enorm onder geschoven", zegt hij, "en ik denk dat het heel belangrijk is dat je gewoon noemt in welke onderzoeken je participeert en dat mensen dus weten dat ze daarvoor benaderd kunnen worden".

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

“Het is ook hoe je het verkoopt”, verteld hij, “Nederlandse onderzoekers vinden het vervelend om mensen daarmee lastig te vallen”. Hij legt uit hoe in Amerika de deelname aan wetenschappelijk onderzoek als extra service wordt aangeboden, terwijl er in Nederland vooraf voor geëxcuseerd wordt. Dat moet anders volgens hem anders. De strekking moet zijn dat het een buitenkansje is dat je kunt meedoen. Dat zou hij er zeker op zetten; “daar trek je gewoon patiënten mee”. Het is ook een buitenkansje omdat ze vaak betere zorg en betere onderzoeken krijgen zegt hij.

Publicaties

Ik vraag of hij interesse zou hebben in publicaties op de website. Hij zegt dat je heel makkelijk een linkje kunt plaatsen naar bijvoorbeeld PubMed, al zal het weinig verwijzers interesseren. Hij vindt het ook een interessant idee om de publicaties bij de medewerkers te plaatsen.

Wat moet er voor verwijzers op de website

In zijn antwoord wat er voor verwijzers op de website moet begint hij met een opsomming: Aanlooptijd, welke onderzoeken, de procedure en wachttijden bij die onderzoeken. Ik vraag hem of de UMCG brede pdf met alle wachttijden toereikend is. Hij legt uit dat mensen een hekel hebben aan alles wat het maar complex maakt. Als ze dan Genetica tussen de wachttijden van andere afdelingen moeten vinden worden ze daar knetter chagrijnig van.

Verwijscriteria

Ik vraag hem over verwijscriteria. “Ik denk dat je dat niet op een website kwijt kunt” zegt hij. Hij denkt dat het wat te complex is. Hij geeft aan dat het bij cardio niet zo speelt omdat ze alles zien dat verwezen wordt. De overweging om verwijscriteria op de website te zetten, dat vind hij wel iets genetica specifiek. Andere afdelingen houden zich hier nauwelijks mee bezig. Ze gaan niet patiënten uitsluiten omdat ze minder dan 2 keer per maand last hebben, noemt hij als voorbeeld.

De stokpaardjes van de afdeling

Hij is voorstander om de onderzoeksgebieden waar de afdeling in uitblinkt aan te geven. Als voorbeeld noem ik de hartritmestoornissen van het AMC tegenover de hartspierziekten bij het UMCG.

Waar verwacht je informatie voor verwijzers?

Ik benoem hem een menustructuur waar ik al een tijdje over zit te denken: Afspraak op de poli, erfelijkheid en aan-

doeningen, de afdeling en contact. Ik vraag hem waar hij de informatie voor verwijzers onder zou verwachten. “Contact”, zegt hij, “want mensen willen bellen, ze hebben een pesthekel aan websites”. Vervolgens licht hij toe dat als je niet meer wil dat ze bellen je het nummer weg moet halen, maar dan moet de website wel al heel goed. We concluderen samen dat dat nog niet zomaar zal gebeuren.

BIJLAGE 12 VERSLAG INTERVIEW VOLWASSEN PATIËNTENPAAR

Nadat mijn eerste patiëntinterview niet doorging (waarbij ik vooraf ook de counseling zou volgen) omdat de patiënt niet op kwam dagen, had ik enorm geluk met degene die daarna kwam. Eerder was het niet gelukt hem te bereiken om dit te overleggen, maar hij was bereid zowel mij het gesprek te laten bijwonen als mee te doen met het interview.

Het ging om een vader (2 dochters) van een jaar of 40 wiens zus erfelijke borstkanker had. Hij ging zich laten onderzoeken, vooral om in te schatten of zijn dochters ook de aanleg geërft kunnen hebben. Zijn vrouw was er ook bij. Hij had al wel eens gekeken op de website. Hij was benieuwd hoe het in zijn werk zou gaan. Hij had wel makkelijk wat gevonden maar vond niet het traject of hoelang het zou duren. Hij had wat algemene informatie gevonden. Hij vond het wel wat vrouwgericht.

UMCG homepage

Hij is vanaf de homepage via de zoek bij de Genetica gekomen. Ik vraag hem wat hij van de homepage vindt. Hij vindt hem er op zich goed uitzien. Ik vraag of hij de pagina druk vindt, wat hij beaamd. Zijn vrouw zegt: “Dat is allemaal reclame wat er op staat” terwijl ze naar de 4 banners onderin wijst en ze opleest. “Oh, allemaal met het ziekenhuis te maken” zegt ze vervolgens zachtjes. Ik vraag hem hoe hij bij de afdeling Genetica zou komen als hij zou navigeren. Hij geeft aan bijna altijd wel te zoeken.

Genetica homepage

“Die ziet er goed uit”, antwoordt hij op de vraag hoe de homepage van de afdelingsite er uit ziet. Hij geeft aan automatisch eerst naar de polikliniek Klinische Genetica te gaan. “Tenminste, daar klik je eerst op om te kijken van, nou, waar moet ik eventueel zijn en hoe zit het in elkaar” zegt hij. Hij geeft aan dat hij niet naar de andere links (de andere poli’s) kijkt omdat dat geen betrekking heeft. Ik vraag hem of hij het menu bovenin duidelijk vindt. Hij vindt het wel duidelijk. Research vindt hij meer iets voor later, als je al bij de polikliniek bent geweest en wilt zien wat voor onderzoeken er allemaal zijn geweest naar de onderwerpen. Hij zou eerst kijken bij patiënten en naar de professionals. Onder professionals verwachten ze allebei de medewerkers.

Medewerkers

Ik vraag door op de behoefte om te kunnen lezen over de medewerkers. Ze vinden het belangrijk om te weten met wie ze te maken krijgen en er een gezicht bij te hebben. Ik vraag of ze ook meer dan naam en foto willen weten. Hij zegt wel te willen weten hoe lang ze al dit werk doen, hun ervaring, dat vindt hij wel belangrijk. Ik vul het aan met ‘welke deskundigheid’ wat wordt beaamd als informatiebehoefte. Contactgegevens per arts heeft hij in eerste instantie geen behoefte aan.

Behandelingen

Ik vraag wat voor dingen patiënten op zouden zoeken als ze naar deze website gaan. De vrouw geeft aan wel wat over behandeling te willen vinden. Ze stelt dat als je borstkanker hebt, dat je dan ook kunt zien wat de mogelijkheden zijn en met meer uitleg. “Het belangrijkste is wel wat er eventueel gedaan kan worden” zegt de man. Wat voor behandelingen, hoeveel behandelingen, waar je eventueel mee te maken kunt krijgen, de tijdsduur van het traject.

Kortere tijdsduur als gen bekend is

Hij vertelt blij te zijn dat de tijdsduur wel een stuk korter is dan bij zijn zus, doordat ze nu specifiekere weten waarop ze moeten zoeken. Hij geeft aan hier wel op gezocht te hebben, maar dat hij het niet kon vinden. Dit zou hij ook wel op de website willen. “Duurt het dan bij mij ook zo lang, of waarom zou het bij mij ook zo lang moeten duren” zegt hij. Hij zou het wel prettig vinden voor de familie die er mee te maken zou kunnen krijgen dat ze dan weten dat het korter duurt.

Ethische dilemma’s

De kwestie wil ik het wel of niet weten. “Dat is voor elk persoon weer verschillend”, zegt hij. Ik vraag of het toegevoegde waarde zou hebben om het van verschillende kanten te belichten op de website. Hij denkt van niet. Voor hem persoonlijk in elk geval niet. Hij heeft al besloten dat hij het gewoon wil weten. Aangezien hij twee dochters heeft was het een sowieso belangrijk, maar hij wou het voor zichzelf ook wel weten, ook al zal zou er verder geen onderzoek naar gedaan worden. Als je het eenmaal weet kun je er zelf ook beter op gaan letten.

Cardsort

Ik vraag of ze mee willen doen met een cardsort. Dat wil hij wel. Hij was vervolgens lang bezig met de cardsort, waar hij veel zat te puzzelen, veel langer dan ik had verwacht. Uit-

eindelijk is hij 35 minuten bezig geweest, werd de vrouw nogal verveeld en besloot ik er maar een punt achter zette. De themapoli's vond hij vooral lastig te plaatsen. Terwijl hij er mee bezig was probeerde ik met hem mee te denken en inzicht te krijgen in zijn gedachtengang. Hij deed erg zijn best. In het begin dacht ik dat ik geweldig bruikbare resultaten zou krijgen doordat ik een patiënt met internetervaring te pakken had die er serieus en gedreven mee bezig was. Ik begon echter steeds meer te beseffen dat het een veels te lastige opgave was. Cardsorting wordt geprezen in theorie en het zal vaak werken in de praktijk. Vooral als het om het indelen van bijvoorbeeld producten gaat, waarbij veel overeenkomsten zijn. De informatie-onderdelen voor de website van de Klinische Genetica zijn echter veel lastiger bij elkaar te plaatsen onder een gezamenlijke noemer.

IK DENK DAT HET INDELEN VAN INFORMATIE IN DEZE SITUATIE MEER HET WERK IS VOOR DESKUNDIGEN DAN VOOR GEBRUIKERS. HET KAN VERVOLGENS WEL GEËVALUEERD WORDEN MET GEBRUIKERS.

BIJLAGE 13 VERSLAG INTERVIEW OUDERE PATIËNTENPAAR

Het interview met een patiënte van rond de 70 jaar en haar man was kort (11 minuten), voornamelijk door hun beperkte gebruik en ervaring met internet. Ze wisten niet goed hun informatiebehoeften uit te drukken, maar gaven wel interessante inzichten over de toegankelijkheid.

Homepage UMCG

Ze vinden de homepage er netjes verzorgt uitzien. Het is wel rustig en overzichtelijk. Om naar de afdeling Genetica te gaan zouden ze beginnen met inloggen; ofwel een account aanmaken. Ik vraag ze naar de reden hiervoor. De vrouw begint: "Nou ik weet niet, omdat het euh, specifiek...". De man valt haar in de reden en zegt overtuigd: "Anders krijg je de informatie die je wilt hebben er niet uit". De vrouw zegt daarop vrolijk dat ze geen echte computer-techneuten zijn.

Ik stel haar gerust dat geen antwoord fout kan zijn en dit juist interessant is. Na uitgelegd te hebben dat de startpunten de zoek en de navigatie zijn wijst ze met enige twijfel op 'Het UMCG', waarna ik haar complimenteer en uitleg hoe deze route gemakkelijk naar de afdelingsite kan leiden.

Homepage Genetica

Ik vraag wat ze vinden van de homepage van de afdelingsite. Het zegt haar niet zoveel. Ze laat weten te begrijpen dat het plaatje iets met DNA te maken heeft maar dat dit haar niet zoveel doet. Ik vraag ze of het een beetje duidelijk is wat voor informatie er te vinden zou zijn. "Jawel, dat kun je hier wel weer vinden", zegt de man. Hij wijst op het rechter menu. Ik vraag hem of hij dit een duidelijk menu vind. Hij meldt geen idee te hebben 'wat er achter staat'. Er zou veel informatie achter kunnen staan, het is niet zo duidelijk.

Menu bovenin

Ik vraag ze wat ze vinden van het menu bovenin (patiënten, professionals, research). De vrouw zegt dat dit wel aparte namen zijn voor een leek. "Het is geen lekentaal, het is meer voor de doktoren". "Research weet je wel dat het onderzoek is, maar die twee zegt me niks". Ze beaamden dat het niet beschrijvend genoeg is om er wat van te begrijpen.

Informatiebehoeften

Ik vraag ze welke vragen ze beantwoord zouden willen wanneer ze naar de website gaan. Ze hebben geen idee en leggen uit dat ze de computer weinig gebruiken. Ik besluit een poging te doen de informatiebehoeften te achterhalen

door te vragen welke informatie uit folders, brieven, etcetera ze belangrijk vinden. De man antwoordt: "De informatie die je in het ziekenhuis krijgt. En dat is meestal gewoon mondeling". Ik blijf vissen en vraag of ze wel eens achtergrondinformatie over een aandoening willen vinden. Ja is het antwoord, maar dan googlen ze er naar.

Uitgebreide contactmogelijkheden en medewerkers

De man geeft aan geen behoefte te hebben aan uitgebreidere contactmogelijkheden. Eén telefoonnummer is prima. Ze hebben ook geen behoefte aan medewerkers met foto op de website.

Kans op overerving en de procedure

De vrouw vraagt of de site voor iedereen toegankelijk is en verteld vervolgens dat haar zus misschien wel de website zou kunnen bezoeken. Ik vraag door wat voor informatie ze dan behoefte aan zou hebben. Ze noemt het vervolgtraject en de kans op erfelijkheid.

BIJLAGE 14 VERSLAG INTERVIEW EX-PATIËNT

De ex-patiënt was helaas niet bereid tot een face-to-face interview, echter heeft een simpel e-mail-interview wel enkele interessante resultaten opgeleverd.

Beste,

Bedankt voor uw hulp bij het verbeteren van de website van de Klinische Genetica UMCG. Ik zou u graag enkele vragen stellen over uw informatiebehoefte, uw bevindingen over de website en uw ideeën voor een begrijpelijke indeling. Bij voorbaat dank!

Uw informatiebehoefte

Wat voor vragen zouden er bij ex-patiënten op kunnen komen?

Dat als een ex-patiënt na een behandeling nog vragen heeft, waar je die dan kan stellen.

Ik moet eerlijk zeggen dat ik vanuit het UMCG netjes een brief hebt ontvangen met daarin die informatie.

Maar stel na een aantal jaar, heb je toch nog vragen en je hebt de brief niet meer, kan ik niet vinden met wie of hoe ik contact kan krijgen met mijn behandelend arts.

Wel staat er een telefoonnummer van de afdeling zelf die mij waarschijnlijk kan helpen.

Welke informatie zou volgens u op de afdelingswebsite moeten staan?

Ik mis informatie welke artsen er werken.

Ik denk dat dit een bewuste keuze is vanuit het ziekenhuis maar soms is het fijn om een gezicht bij iemand te hebben en te zien wat iemand zijn specialisatie is.

Welke informatie is het meest belangrijk?

Er staat duidelijk beschreven wat je kan en moet verwachten voordat je op de polikliniek komt, informatie over het onderzoek en dat je weet dat er brochures te krijgen zijn/eronder te uploaden zijn.

Uw bevindingen over de website

UMCG

<http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Pages/Default.aspx>

Wat vindt u van de UMCG homepage?

De homepage ziet er anders uit dan ik zelf had verwacht bij zo'n groot ziekenhuis als jullie.

De homepage is erg compact maar wel duidelijk.

Ik schrok van de stem van de gene die vertelde over het voorlezen van de website.

Die stem had ik niet verwacht. De tweede keer dat ik op de site kwam schrok ik niet meer van die stem omdat ik toen wist dat die stem kwam.

Is het u duidelijk hoe je begint? Waar begin je met navigeren om bij de afdelingsite van Genetica te komen?

Het is duidelijk welke weg ik via de site moest nemen om bij de afdelingsite van genetica te komen, maar ik kan me voorstellen dat voor iemand die niet vaak achter de computer zit het wel moeilijker is om het te vinden. Dit omdat je in eerste instantie kijkt naar 'waar zie ik afdelingen staan'. Nu moet je eerst naar zorg.

Genetica

<http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/Pages/default.aspx>

Wat vindt u van de afdelingsite? Hoe vindt u de vindbaarheid van informatie?

Ik moet eerlijk zeggen dat ik de letters vrij klein vind.

Ik heb gewoon goede ogen maar zelfs ik moet mij echt focussen op de woorden.

Verder kan je er veel informatie vinden over verschillende dingen.

Ook vind ik de filmpjes fijn en interessant, omdat je dan dingen niet alleen leest maar ook hoort.

Door de filmpjes krijg je als patiënt ook een beeld van artsen/mensen die werken in het UMCG.

Wat zou er beter kunnen aan de afdelingsite?

Iets meer kleur in de teksten.

Alles is nu blauw of zwart en daardoor is het moeilijker leesbaar.

Ik bedoel daar niet mee dat er allemaal vrolijke kleuren gebruikt moeten gaan worden maar door de kolommen en teksten een andere kleur dan elkaar te geven, het beter te onderscheiden is en beter leesbaar.

En zoals ik hierboven al een keer beschreven heb, grotere letters.

Ideeën voor een begrijpelijke indeling

Voor het maken van een begrijpelijke afdelingswebsite zou ik graag willen weten hoe gebruikers de verschillende items zouden categoriseren. Onderstaand geef ik een lijst met enkele items voor op de website. **Welke items zou u bij elkaar plaatsen? Hoe zou u de categorieën noemen?** Neem gerust de vrijheid om aanpassingen te maken aan de lijst of opmerkingen toe te voegen over de lijst.

Resultaat:

Aandoeningen, Over erfelijkheid, Kans op overerving, Vormen van overerving, Brochures

Voor wie is het?, Doel van erfelijkheidsonderzoek, Ethische dilemma's ('Wil ik het wel weten?'),

Procedure erfelijkheidsvoorlichting en –onderzoek, Tijdsduur (van het onderzoek)

Over mijn afspraak, Medewerkers, Aanvraagformulieren laboratorium, Kosten

Nieuws, Onderwijs

Contactinformatie, Interne bereikbaarheid polikliniek, Verwijsinformatie

BIJLAGE 15 VERSLAG INTERVIEW POTENTIËLE PATIËNT

De potentiële patiënt / geïnteresseerde voor de Klinische Genetica die ik heb geïnterviewd is werkzaam in het UMCG (personeelszaken) en had eens zijn interesse uitgesproken, waardoor mijn begeleider hem had aangedragen als geïnteresseerde. Hij is niet bekend met de website van de Genetica, maar wel met de site van de UMCG. Ik heb hem ondervraagd en een usability testje gedaan. Hij was vaak in eerste instantie positief, waarna hij bij het doorvragen zijn mening bijstelde. Hij leefde zich in in de rol van een potentiële patiënt met een vader met een hartaandoening.

Homepage

Hij vindt de homepage druk maar was er verder positief over. Ik vraag hem waar hij heen zou gaan om bij de afdeling Genetica te komen. Hij denkt even na en begint vervolgens het submenu op te lezen en kiest vervolgens voor Kinderen. Ik vraag hem om de reden, waarop hij zegt dat Genetica het dichtst bij kinderen ligt. Hij begint vervolgens wel te twifelen en geeft aan het niet duidelijk te vinden. Even later tijdens een usability testje meldt hij dat hij de categorie 'Research' ook als startpunt had kunnen overwegen.

Afdelings-homepage

Hij vindt de homepage van de afdelingswebsite Genetica goed omdat het laat zien wat het is "door het gedoe met die chromosoompjes" (de afbeelding). Ik vraag hoe hij denkt over het idee om de afbeelding wat meer over het consult te doen, wat meer naar de voorgrond. Hij denkt dat het dan een te algemeen beeld geeft en de Genetica niet meer zo sterk laat zien.

De menu's

Ik vraag hem wat hij van de menu's vindt: "Duidelijk". Hij zou naar patiënten gaan. Vervolgens leest hij twijfelachtig de poli's op in het rechtermenu en zegt dat hij wel een specifiek doel zou moeten hebben voordat hij daar wat mee kan. We verzinnen een voorbeeldsituatie, een erfelijke hartziekte, waarbij hij zegt: "Dat is duidelijk, Polikliniek Cardiogenetica". We hebben het nog even over dat menu waarbij hij stelt dat ze elkaar niet uitsluiten. Er zit overlap in. Hij vraagt zich af of de polikliniek Klinische Genetica iets anders is dan de chromosomenpolikliniek.

Webdoelen van een potentiële patiënt

Ik vraag hem wat zijn doelen zouden zijn op de afdelingsite als potentiële patiënt. Hij benoemt of hij zich moet voorbe-

reiden (of ze bepaalde dingen willen weten die hij dus moet weten), globaal wat ze doen (ook voor de voorbereiding; moet hij nog in het verleden van zijn vader duiken), waar hij heen moet, hoe hij contact legt en hoe lang het ongeveer duurt (zowel gesprek als procedure).

Uitnodigingsbrief

Hij zou als potentiële patiënt wel graag willen weten wat de strekking van de uitnodigingsbrief is, maar wel in het kort. Dat er zaken in staan zoals afspraak, tijdstip, waar je moet zijn. Hij zou dan het liefst ook door kunnen klikken op 'waar je moet zijn' naar een routebeschrijving. Lachend vertelt hij dat brieven altijd kwijt raken en dat het dan wel makkelijk is als je het nog na kunt kijken.

Medewerkers met foto

Hij heeft niet zozeer behoefte aan medewerkers met foto, maar denkt dat dat voor patiënten wel een bijdrage levert.

Start usability test

Hij stelt voor om samen de website te gaan bekijken. Altijd leuk om te zien hoe mensen de website gebruiken. Aangezien we de homepage van het UMCG en de beginpagina van de afdeling al hadden besproken aan de hand van twee printjes begint het snel: Volwassenen -> Afdelingen -> Genetica -> Patiënten. Van daaruit kiest hij al snel voor Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting.

Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting

Hij merkt op een hele lap tekst te krijgen. Ik vraag wat hij daarvan vindt. Hij verwacht dat het wel te behappen is mits de bezoeker geïnteresseerd is. Hij merkt op dat het onderzoek wel 3 tot 8 maanden kan duren, gevolgd door een "Tjonge jonge jonge". Hij vindt het interessant om te weten dat de basisverzekering alle kosten dekt. Tot nu toe is hij tevreden, maar hij weet nog niet waar hij moet zijn. Hij had onderaan de tekst de linkjes naar de poliklinieken verwacht. Hij klikt op de brochure erfelijkheidsvoorlichting en -onderzoek, waarna hij deze na 5 seconden weer weg klikt. In het rechtermenu klikt hij op polikliniek cardiogenetica.

Bereikbaarheid

Op de pagina aangekomen ziet hij een filmpje en klikt hij meteen op play. "Oh ja die voetballer" zegt hij, kijkend naar het beginfragment waarin een voetballer op het veld neervalt met een hartstilstand. "Leuk" zegt hij al snel, terwijl hij verder kijkt en het kopje interne bereikbaarheid ziet staan. Hij leest de routebeschrijving op. Hij geeft aan eigenlijk een foto van de polikliniek te missen. Vervolgens begint hij over

‘de virtuele tour’, een soort Google streetview binnen het UMCG. Hij legt uit dat hij het wel heel prettig zou vinden om alvast gezien te hebben waar hij straks gaat lopen, waar hij moet zijn, waar hij op moet letten en hoe het eruit ziet. Hij zou graag daarheen gelinkt worden vanaf het interne adres op de pagina. Het liefst zou hij dan de virtuele tour van de ingang naar de polikliniek zien lopen.

Lange tekst

Ik vraag hem of hij bij een afspraak ook wilt weten hoe het er dan aan toe gaat. Hij lijkt hier niet zo’n behoefte voor te hebben. Hij herhaalt dat hij vooral wil weten hoe hij zich voor moet bereiden. Daarnaast denkt hij dat het belangrijkste al wel op die pagina van de cardiogenetica stond, maar er staat niet duidelijk in of je van te voren nog dingen moet invullen of iets dergelijks. Ik geef aan dat dit er volgens mij wel staat als hij wat omlaag scrollt, dus dit doet hij. “Kijk dit vind ik wel een hoop lap tekst hoor” zegt hij overtuigd, waarna hij het kopje voorbereiding ziet staan. “Maar als ik echt geïnteresseerd ben ga ik dit nog wel lezen”.

Voor wie is het niet

“Dit snap ik niet”, zegt hij en hij leest een stukje voor onder ‘Voor wie is het niet’. “Het is niet bedoeld voor families met aangeboren hartafwijkingen”. Hij is erg verbaasd en geeft aan het heel verwarrend te vinden. “Is dit niet erfelijk? Ja het is ook een aangeboren hartafwijking... Ze zouden iets moeten zeggen ‘omdat het niet erfelijk is’ of weet ik veel wat. Waarom sluiten ze dit nou uit?”.

Over erfelijkheid en aandoeningen

Ik vraag hem over zijn behoefte naar algemene informatie over erfelijkheid en aandoeningen. Hij geeft aan hier nog niet echt behoefte aan te hebben. Later wel, maar niet op voorhand, omdat hij zijn tijd niet wil besteden aan allemaal dingen die ‘zouden kunnen zijn’ maar nog niet zo zijn. Later in het interview geeft hij aan wel behoefte te hebben aan informatie over de erfelijkheid van aandoeningen, maar hij zou dan hiernaar googlen.

In aanmerking komen voor erfelijkheidsonderzoek

Ik vraag hem naar zijn verwachting over wanneer hij in aanmerking komt voor erfelijkheidsonderzoek. Hij denkt dat als zijn vader aan iets bijzonders overleid, hij in aanmerking komt voor erfelijkheidsonderzoek. Hij verwacht niet dat er al meerdere gevallen in de familie bekend moeten zijn voordat hij in aanmerking komt. Ik vraag of hij op de website zou kijken om op te zoeken of hij in aanmerking zou komen. “Nee”, antwoord hij, omdat hij denkt dat het zo

niet werkt. Hij probeert een extreem voorbeeld te geven. Hij stelt dat als zijn vader 40 is en dood op het veld neervalt, de huisarts wel een héél goed verhaal moet hebben wil hij de patiënt niet doorverwijzen naar de Klinische Genetica. Vervolgens stelt hij daar tegenover dat als zijn vader 100 was hij niet de vraag zou hebben om zijn hart te laten controleren. “Daarvoor gebruik je toch je logisch verstand”, zegt hij.

Ik geef vervolgens aan mijn twijfels te hebben bij zijn verwachting en stel dat ook al bij de ‘40-jarige leeftijd’-situatie het voor kan komen dat erfelijkheidsonderzoek niet logisch is. In zijn reactie vertelt hij dat hij het dus aan de huisarts zou vragen. “Wat heeft hij nou precies gehad en zit daar een erfelijke component in?”. Daarnaast zou hij via Google kijken wat hij over de erfelijkheid van die ziekte kan vinden. Ik leg hem uit dat de erfelijkheid vaak niet heel duidelijk is doordat er veel genen invloed op kunnen hebben waarvan een deel ook onbekend is. Daarnaast leg ik uit dat als het niet bekend is dat een specifiek gen er bij zijn vader voor heeft gezorgd, het heel lastig is om bij hem een aanleg te vinden. “Maar ik zou wel onderzocht willen hebben of het onderzoekbaar is”. Hij beaamt vervolgens wel wat over de criteria te willen weten; “maar ik zou dus algemeen googlen, niet specifiek bij de Klinische Genetica”.

**BIJLAGE 16 HTML CODE VAN LINKS NAAR ZIEKTES OP
ERFELIJKHEID.NL**

In het tekstvak hiernaast staat de HTML code om de links te implementeren in lettergrootte 1. Het gaat in totaal om 377 links (1 per regel). Via de digitale versie van dit document kan deze code makkelijk gekopieerd worden.

Eén regel ziet er zo uit:

```
<a target="_blank" title="Naar deze  
ziekte op erfelijkheid.nl (nieuw ven-  
ster)"  
href="http://erfelijkheid.nl/node/41">  
ADHD</a><br />
```



*Tabel 3 - De HTML code in lettergrootte 1
met links van 377 ziekten naar
erfelijkheid.nl*

BIJLAGE 17 INHOUDSVERBETERINGEN PER PAGINA

AFSPRAAK OP DE POLIKLINIEK

Deze categorie bevat informatie voor patiënten die zich oriënteren op een afspraak of al een afspraak hebben. Voornamelijk de poliklinieken zijn in deze categorie te vinden. De categorie begint (in tegenstelling tot volgende categorieën) met een eigen inleidende pagina, in plaats van de eerste pagina uit het linker menu.

POLIKLINIEKEN

De pagina's voor de poliklinieken worden lange pagina's met vier onderliggende pagina's: 'Inleiding en traject', 'Waar? En hoe kom ik daar?', 'Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes)' en 'Tijdsduur'. De polikliniekpagina's beginnen bij 'Inleiding en traject'. De titel bevat de polikliniek (dus zonder Inleiding en traject) en begint niet meer expliciet met intern adres en interne bereikbaarheid, maar linkt hier naar. De pagina's kunnen dan met een inleiding beginnen en de locatiepagina kan een foto bevatten. De polikliniekpagina's bestaan onder andere uit:

- **Eventueel inleidend filmpje**
- **Uitnodigingsbrief** – De strekking er van, inclusief een linkje naar 'Waar? En hoe kom ik daar?'
- **Vorbereiding** – Wat moet de patiënt meenemen?
- **Eerste gesprek** – Inclusief duur van gesprek en ook met een linkje in de tekst naar 'hoe gaat een polibezoek? (filmpje)'
- **Vervolg** – Met linkje naar tijdsduur van onderzoeken
- **Uitslag** – Per post, per telefoon of per gesprek
- **Schriftelijke samenvatting**
- **Maatschappelijk werk**
- **Aandoeningen** – Met verwijzingen naar de bijbehorende aandoeningspagina onder 'Aandoeningen en behandeling'
- **Medewerkers** – Met linkje naar de bijbehorende medewerkerspagina.

Afspraak op de polikliniek	
Polikliniek Erfelijke Kanker	+
Inleiding en traject	
Waar? En hoe kom ik daar?	
Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes)	
Tijdsduur	
Polikliniek Erfelijke Hartziekten	+
Inleiding en traject	
Waar? En hoe kom ik daar?	
Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes)	
Tijdsduur	
Polikliniek Algemeen	+
Inleiding en traject	
Waar? En hoe kom ik daar?	
Hoe gaat een polibezoek? (filmpjes)	
Tijdsduur	
Polikliniek CHARGE-syndroom	
Polikliniek ontwikkelingsachterstand	
Gevolgen van 'het weten'	
Veelgestelde vragen	

Figuur 1 Uitbouw van het nieuwe menu 'Afspraak op de polikliniek'

Waar? En hoe kom ik daar?

Intern adres, interne bereikbaarheid, heel kort stukje met linkje naar parkeergelegenheid, stukje met linkje naar de 'poli's buiten het UMCG' en bij voorkeur ook een foto van de ingang van de polikliniek. Hiervoor zou misschien ook de stratenweergave 'virtueel UMCG' gebruikt kunnen worden, of allebei.

Hoe gaat een polibezoek (filmpje)

Een filmpje, of op den duur misschien meerdere onderliggende pagina's met filmpjes, met daarbij ook vervangende tekst er onder. Ofwel, de strekking van het filmpje uitgelegd in scanbare tekst. Het scannen daarvan kan dan een indruk geven wat er in het filmpje te vinden is en kan het filmpje vervangen wanneer men liever leest. Bovendien lezen zoekmachines geen filmpjes.

Het filmpje geeft een indruk hoe het er aan toe gaat bij een bezoek aan de polikliniek. Bij specifiekere filmpjes (bijvoorbeeld voor borstkanker) kunnen er ook veel inhoudelijke dingen op een duidelijke manier alvast uitgelegd worden. Er kan dan gedacht worden aan voorlichtingsfilmpjes per groot onderwerp van 10-15 minuten. Dit zou patiënten beter voorbereiden en voor kortere consulten kunnen zorgen. Er moet wel rekening worden gehouden met eventuele risico's.

Tijdsduur

Veel mensen benoemen tijdsduur als iets wat ze graag op de website willen hebben. Er worden verschillende typen tijdsduur mee bedoeld, welke ook allen belangrijk zijn. Het lijkt me goed om ze samen onder tijdsduur te zetten (mogelijk in aparte pagina's). De belangrijkste onderdelen zijn:

- Aanlooptijd
- Tijdsduur van traject
- Tijdsduur van onderzoeken

Indeling bij algemene polikliniek

De polikliniek heeft grotendeels dezelfde indeling als hierboven is benoemd, behalve dat nog twee polikliniekpagina's *onder* de algemene polikliniek heeft. Ik zou deze polikliniek pagina's in het menu na de 'waar, hoe en hoe lang' pagina's van de algemene polikliniek zetten zonder eigen subpagina's.

GEVOLGEN VAN 'HET WETEN'

Sommigen vonden dit een heel belangrijk onderdeel voor patiënten, al zijn de meeste patiënten hier nauwelijks mee bezig. Het betreft echter wel het maken van lastige keuzes waarbij enkele inzichten mogelijk kunnen helpen. Bovendien zet het patiënten aan er alvast over te denken, wat kortere consults kan opleveren.

Qua inhoud, diepgang, enzovoort durf ik geen aanbevelingen te doen. Daarvoor heb ik me er te weinig in verdiept en daar zullen jullie zelf betere ideeën bij hebben.

VEELGESTELDE VRAGEN

Een onderdeel 'Veelgestelde vragen' kan worden gebruikt voor overige informatie. Dit zal informatie betreffen die op andere plekken niet verwacht zou worden of in de weg zou zitten. Het grote nadeel van een onderdeel 'Veelgestelde vragen' is dat niet aan te voelen is wat voor informatie er wel en niet achter zit. Een voordeel is dat de onderdelen wel te vinden zijn via de zoekfunctie. Zo kunnen bijvoorbeeld zoekers op 'vaderschap' enorm geholpen worden. Daarnaast is het een laagdrempelig gedeelte om informatie aan toe te voegen, aangezien het geen invloed heeft op de informatie-architectuur en binnen de pagina geen zorgen bestaan over relevantie en belang.

In de folders zijn al enkele vraag en antwoord onderdelen die hieraan toegevoegd zouden kunnen worden. Uit het hoofd noem ik ook enkele punten die hierbij zouden passen:

- Vaderschap
- Deelname aan wetenschappelijk onderzoek
- Verzekering: Dekking en eigen risico.
- Verzekering: Risico op weigering door uitslag valt mee.
- Moet ik vooraf contact opnemen bij een risico op besmettelijke ziekten?

Inleiding

In de inleiding van deze lange pagina kan de instructie worden gegeven dat de toetsencombinatie Ctrl-F een zoekmogelijkheid weergeeft waarmee snel en gemakkelijk naar tekst binnen de pagina gezocht kan worden.

Erfelijkheid en aandoeningen

ERFELIJKHEID

Er moet algemene informatie over erfelijkheid op de afdelingsite komen. Als de gebruiker naar 'Erfelijkheid en aandoeningen' gaat, komt hij uit op een inleidende pagina over wat erfelijkheid is. Daar wordt ook verwezen naar de vervolgonderdelen.

Vervolgonderdelen

De vervolgonderdelen bestaan uit 'DNA, genen, chromosomen', 'Hoe erf je iets?', 'Soorten aandoeningen', 'Drager van een afwijking' en 'Bloedverwanten'. Deze kunnen in eerste instantie volstaan met een goede beschrijvende samenvatting, met daarna een verwijzing naar de bijbehorende pagina op erfelijkheid.nl met uitleg wat daar te vinden is.

KANS OP OVERERVING

Sommige gebruikers zijn specifiek op zoek naar de kans op overerving. Ik heb daarom in mijn advies de categorie van typen overerving hernoemd tot 'Kans op overerving', terwijl er prima meer over de typen verteld kan worden.

Op deze pagina zou in de inleiding uitgelegd worden dat de kans afhankelijk is van het type, dat er verschillende typen zijn en dat de dominante het vaakst voorkomt. Vervolgens zou je een korte alinea per type overerving kunnen schrijven met een linkje naar de bijbehorende pagina.

AANDOENINGEN EN BEHANDELING

Dit is voor velen een belangrijk onderdeel. Er moet meer over aandoeningen op de website, te beginnen met de belangrijkste. Daarnaast is er een uitgesproken behoefte aan informatie over behandelingen per aandoening. Professionals hebben uiteenlopende meningen over behandelwijzen. Het zou goed zijn om bij de belangrijkste ziektebeelden patiënten goed over behandel mogelijkheden te informeren.

Indeling van aandoeningen

Het lijkt me goed om de aandoeningen in te delen op onco, cardio en algemeen. Binnen die categorieën zouden de belangrijkste aandoeningen een eigen pagina moeten hebben met informatie. Pagina's met 'overige aandoeningen' zouden overwogen kunnen worden mits daar informatie geboden wordt waar patiënten naar zullen zoeken onder 'overige aandoeningen'.

The image shows a vertical menu titled 'Erfelijkheid en aandoeningen'. The menu is organized into three main sections, each with a blue header and a plus icon:

- Erfelijkheid**
 - Wat is erfelijkheid?
 - DNA, genen en
 - Hoe erf je iets?
 - Soorten aandoeningen
 - Drager van een afwijking
 - Bloedverwanten
- Kans op overerving**
 - Kans bij dominante overerving
 - Kans bij recessieve overerving
 - Kans bij geslachtsgebonden overerving
 - Kans bij mitochondriële overerving
- Aandoeningen en behandeling**
 - Erfelijke kanker
 - Borstkanker
 - Darmkanker
 - Overige kanker
 - Erfelijke hartziekten
 - Overige erfe
 - Alle ziekten op erfelijkheid.nl

Figuur 2 Uitvouwen van het nieuwe menu 'Erfelijkheid en aandoeningen'

Alle ziekten op erfelijkheid.nl

Erfelijkheid.nl is een betrouwbare website met veel goede informatie. Op een pagina getiteld 'Alle ziekten op erfelijkheid.nl' zou een lijst met alle ziekten staan, welke linken naar de bijbehorende pagina's op erfelijkheid.nl. Door hier een pagina voor te maken wijs je gebruikers naar betrouwbare informatie en maak je veel meer ziekten vindbaar met de zoekfunctie van het UMCG. De beschrijvende titel voorkomt dat gebruikers verwachten dat de informatie binnen de pagina te vinden is. Voor de implementatie zou het praktisch zijn als er html code gebruikt zou kunnen worden, in tegenstelling tot het handmatig toevoegen van alle links. De benodigde html code voor de linkjes is te vinden in 'Bijlage 16 HTML code van links naar ziektes op erfelijkheid.nl'.

OVER DE AFDELING

Deze categorie bestaat uit onderdelen die de afdeling profileren. Na de inleidende pagina komen de teams, het lab, research, onderwijs en nieuws. De categorie begint bij een inleidende pagina met informatie over wat de afdeling inhoudt en wat er in deze categorie te vinden is. Op deze inleidende pagina komen ook in het kort de teams met linkjes naar hun medewerkers. Er kan ook genoemd worden wat de peilers zijn van de afdeling en daarbij bijvoorbeeld naar 'Onderzoeksgebieden' onder research linken.

TEAMS

De teams krijgen ieder een eigen onderdeel binnen de categorie 'Afdeling en medewerkers'. Hier kunnen ze in enkele alinea's hun verhaal kwijt over hun team. Vervolgens wordt er gelinkt naar de medewerkers.



Figuur 3 Uitvouw van het nieuwe menu 'Afdeling en medewerkers'

Medewerkers met foto

In de inleiding wordt aangegeven dat de medewerkers zijn opgedeeld per functie en dat je contact op kunt nemen met het secretariaat om in contact te komen met één van de medewerkers (linkje). Vervolgens wordt per functie uitgelegd wat de functie inhoud, gevolgd door de medewerkers. De medewerker komen er op te staan met foto, naam en functie(s). Overwogen kan worden om specifieke aandachtsgebieden, contactgegevens, publicaties en/of 'werkzaam sinds' toe te voegen. Er kan ook overwogen worden om het nog persoonlijker te maken met allerlei persoonsgegevens en/of linkjes naar profielen elders (zoals LinkedIn of andere social media), maar ik denk dat dit voorlopig nog wat te overdreven over zou komen.

LABORATORIUMONDERZOEK

Dit onderdeel kan beginnen met een beschrijving van het laboratorium en een inleiding richting de verschillende onderzoeken. De vervolgdelen van dit onderdeel zullen de verschillende typen onderzoeken nader toelichten.

RESEARCH

Het researchgedeelte is thuisgebracht op de site van de RUG. In de huidige situatie werd er enkel naar de RUG site verwezen. Ik adviseer een aantal zaken ook naar de UMCG website te halen om twee redenen. Ten eerste wegens de vindbaarheid via de UMCG zoekfunctie en ten tweede om bezoekers op de afdelingssite een idee te kunnen geven wat er zoal speelt en wat er op de RUG verder over te vinden is.

De inleiding van deze pagina legt uit dat het researchgedeelte van de afdeling Genetica is thuisgebracht op de website van de RUG (als linkje). Vervolgens zou ieder onderdeel dat deels naar de afdelingswebsite is gehaald worden samengevat met goede kopjes en linkjes naar de desbetreffende vervolgpagina's.

Onderzoeksgebieden – De eerste vervolgpagina beschrijft de belangrijkste onderzoeksgebieden en peilers van de afdeling en verwijst daarbij ook naar pagina's in het RUG gedeelte.

Lopende onderzoeken – Mits dit relevant is kunnen de lopende onderzoeken vermeld worden met linkjes naar het RUG gedeelte.

Publicaties – Afhankelijk van de beschikbare mogelijkheden zou je via deze pagina in de behoefte naar publicaties voorzien.

ONDERWIJS

Een korte uitleg en/of samenvatting wat er over opleiding en onderwijs is te vinden op de RUG site, voorzien van linkjes.

NIEUWS

De huidige nieuwspagina's hadden nog geen plaats in de structuur (en dus ook geen navigatie). Ik zou het onderdeel hier plaatsen.

Contact

CONTACT

De categorie 'Contact' begint bij de gelijknamige pagina. Deze pagina moet in een oogopslag duidelijk maken naar welk telefoonnummer gebeld kan worden en wat de strekking is van dit nummer. Een overweging is dan om het telefoonnummer als tussenkop te gebruiken van een alinea over dit nummer (wanneer & waarvoor). Als er ook andere belangrijke nummers zijn moeten deze onder een tussenkop welke verteld waar het voor is, bijvoorbeeld 'Telefoonnummer erfelijke hartziekten' met in die alinea het telefoonnummer vetgedrukt.

Verder zou deze pagina met een korte inleiding van de categorie kunnen beginnen, contactmogelijkheden kunnen toelichten, een postadres en bezoekadres kunnen weergeven en de andere onderdelen binnen de categorie kunnen benoemen (met linkjes).

De contactpagina is een heel belangrijke pagina waar veel bezoekers naar op zoek zullen zijn. Daarom komt de contact-knop in mijn advies op meerdere plekken terug. Vergeet bijvoorbeeld niet de contactknop helemaal bovenin tussen 'Home' en 'Tekstgrootte'.

POLI'S BUITEN HET UMCG

Uitleg over de poliklinieken buiten het UMCG, waarbij het contact via het UMCG verloopt en de bereikbaarheid in de uitnodiging staat. Indien de bereikbaarheid makkelijk op de website is te zetten en niet vaak verandert zou dit natuurlijk een waardevolle toevoeging zijn. De indeling van alinea's zou per locatie kunnen of per team (onco, cardio, algemeen). Uiteraard moet duidelijk zijn waar je terecht kunt.



Figuur 4 Uitvouwen van het nieuwe menu 'Contact'

Verwijsinformatie

De verwijsinformatie begint op de pagina **verwijsprocedure**. Hier wordt het onderdeel 'Verwijsinformatie' ingeleid (samenvatting). Vervolgens wordt de procedure toegelicht. Bij het noemen van contactmogelijkheden wordt verwezen naar de contactpagina. Bij het noemen van wachttijden, typen onderzoek en hun tijdsduur, wordt verwezen naar tijdsduur en aanvraagformulieren. Bij het benoemen van aandachtsgebieden en bijbehorende patiëntgroepen kan er worden verwezen naar de verwijscriteria. Dit onderdeel zou opgesplitst kunnen worden naar de teams (eigen alinea's en kopjes). Tot slot kan het onderwerp 'Dilemma: Hoe te vertellen' ingeleid worden met een linkje er bij.

Tijdsduur

De pagina voor verwijzers met wachttijden en de duur per type onderzoek (met korte uitleg).

Verwijscriteria

Het is verwijzers niet altijd duidelijk wanneer ze moeten verwijzen. Veel van de criteria zijn lastig te vangen in een stukje tekst, maar enkele specifieke criteria van belangrijke onderdelen zijn wel geschikt om gemeld te worden. Zo kan er bijvoorbeeld een tabel met criteria voor borstkanker en darmkanker gemaakt worden. Voor deze twee aandoeningen heeft het UMCN (Nijmegen) overigens een interactieve vragenlijst gemaakt welke patiëntvriendelijk is en verteld of een afspraak aan te raden is. Mogelijk zou deze gebruikt kunnen en mogen worden.

Dilemma: Hoe te vertellen

Verwijzers hebben volgens medewerkers onvoldoende houvast omtrent het handelen bij ethische dilemma's zoals de gevolgen van 'het weten'. De huisarts gaf zelf ook aan dit belangrijk te vinden en informatie hierover te willen. De pagina zou in kunnen gaan op het wel of niet vertellen, hoe te vertellen, waar patiënten erover kunnen lezen (linkje naar gevolgen van 'het weten') en hoe ze contact op kunnen nemen voor nader advies hierover.

AANVRAGEN LABORATORIUMONDERZOEK

Op deze pagina zouden de aanvraagformulieren van het laboratoriumonderzoek staan. In de inleiding wordt onder andere gewezen op de toelichting bij aanvraagformulieren. Bij de linkjes op de pagina wordt ook een korte beschrijving van het onderzoek gegeven zodat de aanvrager beter kan kiezen.