

VU Research Portal

De dokter vertelt mij wel wat er loos is

Dubbeldam, I.P.H.

2016

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Dubbeldam, I. P. H. (2016). *De dokter vertelt mij wel wat er loos is: een kwalitatief onderzoek naar patronen in het informatiedrag van zorggebruikers*.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

samenvatting Nederlands

'De dokter vertelt mij wel wat er loos is'

een kwalitatief onderzoek naar patronen in het informatiegedrag van zorggebruikers

Betrouwbare medische informatie is voor veel zorggebruikers niet vindbaar, en de wel gevonden informatie is vaak onbegrijpelijk of irrelevant. Toegang tot het informatieaanbod op internet is belangrijk voor zorggebruikers, omdat het een psychosociale en emotionele copingstrategie is: voor veel mensen is het online zoeken naar informatie een manier om te leren omgaan met een nieuwe gezondheidssituatie. Dit sluit aan bij de toegenomen verwachting vanuit de zorginstellingen dat zorggebruikers zelf een actieve rol aannemen ten aanzien van hun gezondheid en goed geïnformeerd hun eigen beslissingen nemen. Optimalisering tussen vraag en aanbod is dus essentieel. Dit proefschrift beoogt vanuit het gebruikersperspectief een bijdrage te leveren aan die optimalisering. Centraal daarbij staat het informatiegedrag van zorggebruikers. Drie fasen in het informatiegedrag staan centraal in dit onderzoek: het ontstaan of juist uitblijven van informatiebehoeften; de keuze voor een bepaalde informatiebronnen of kanalen; en het concrete informatiezoekgedrag op internet. Door in detail te kijken naar het informatiegedrag van zorggebruikers, de onderliggende motieven hiervoor te analyseren en te onderzoeken of er patronen zijn waar te nemen in dit informatiegedrag, worden inzichten verkregen die vertaald kunnen worden in een betere aansluiting van het informatieaanbod op de behoeften en vaardigheden van zorggebruikers. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt daarom: Zijn er patronen aan te wijzen in het informatiegedrag van vrouwen die naar aanleiding van een afwijkend baarmoederhalsuitstrijkje naar de cervixpolikliniek zijn doorverwezen voor nader onderzoek en mogelijke behandeling(en)?

Deze onderzoeksvraag valt uiteen in de volgende deelvragen:

- Welke gezondheidsvaardigheden hebben de aan het onderzoek deelnemende vrouwen met cervicale dysplasie?
- Welke informatiebehoeften hebben zij, en waarom?
- Welke informatiebronnen raadplegen zij, en waarom?
- Welke zoekstrategieën hanteren zij op internet, en waarom?

Er is vaker onderzoek gedaan naar het informatiegedrag van zorggebruikers, maar de meeste studies onderzoeken het zoeken naar algemene informatie van een algemene populatie op één enkel moment. Meestal gaat dit soort onderzoek bovendien uit van

samenvatting

proefpersonen die zelf geen echte patiënt zijn op het moment van onderzoek en wordt gebruik gemaakt van een laboratoriumopzet. Tot slot worden doorgaans enkel de behoeften en het gedrag in kaart gebracht, terwijl juist de motieven inzicht geven in het informatiegedrag en aanwijzingen geven voor het toesnijden van informatie. In dit proefschrift worden deze drie tekortkomingen weggenomen. Het onderzoek vond plaats in de context van een algemeen, topklinisch ziekenhuis in de Randstad en er werd gewerkt met echte patiënten die aan een onderzoek- en behandeltraject deelnemen.

Hoofdstuk 2 schetst eerst de context. Zorgverleners in ziekenhuizen worden tijdens het consult geconfronteerd met patiënten die op internet naar informatie hebben gezocht. Om eerst de ervaringen, opvattingen en gedragingen van zorgverleners met betrekking tot het online zoekgedrag van patiënten te verkennen zijn gesprekken gevoerd met zorgverleners in het betreffende ziekenhuis. In de beleving van de geïnterviewde zorgverleners speelde gezondheidscommunicatie via digitale media geen grote rol in het betreffende ziekenhuis. Online voorlichting werd vooral gezien als ondersteuning bij mondelinge voorlichting en als wervingsmiddel voor het ziekenhuis; niet zozeer als primaire informatiebron voor patiënten. Doorverwijzen naar achtergrondinformatie op een externe website werd dus gezien als aanvulling op het persoonlijke gesprek tussen arts en patiënt. Betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en feitelijke correctheid werden door de zorgverleners als kwaliteitscriteria voor online gezondheidsinformatie genoemd. De geraadpleegde zorgverleners vonden dat het inbrengen door patiënten van accurate, relevante online informatie wel bevorderlijk was voor het arts-patiënt-contact, maar zij lieten ook weten dat patiënten nogal eens irrelevante of onjuiste informatie hebben gevonden op internet. Deze informatie moet dan tijdens het spreekuur ontkracht worden door de zorgverleners, wat een extra tijdsdruk op het spreekuur geeft. Sinds de start van dit onderzoek in 2008 – de periode waarin deze interviews werden afgenomen – is de situatie wel veranderd. Anno 2016 bevat de website van het ziekenhuis diverse interactieve en multimediale toepassingen. Behalve deze bevindingen leverden de gesprekken ook een gefundeerde keuze voor een casus op: het onderzoeks- en behandeltraject van baarmoederhalsdysplasie op de Cervixpolikliniek van de afdeling Gynaecologie.

In **hoofdstuk 3** wordt de casus verder toegelicht. Jaarlijks worden er in Nederland enkele honderdduizenden baarmoederhalsuitstrijkjes gemaakt. Bij ongeveer één op de twintig uitstrijkjes worden afwijkende cellen aangetroffen. Bij matige tot ernstige afwijkingen wordt de vrouw in kwestie verwezen naar een gynaecoloog voor vervolgonderzoek. Het onderzoeks- en behandeltraject van afwijkende baarmoederhalscellen op de cervixpolikliniek van het voornoemde ziekenhuis betrof de casus van het onderzoek in deze dissertatie. Het onderzoek en de behandeling van een afwijkend uitstrijkje bleken zowel interessant als relevant voor een studie naar het informatiegedrag van zorggebruikers, omdat ze raken aan diverse emotioneel beladen kwesties: de kans op baarmoederhalskanker, het seksueel overdraagbare Humaan Papillomavirus en een

mogelijke kinderwens.

De onrust en onzekerheid die dergelijke kwesties teweegbrengen staan aan de basis van het informatiegedrag. Gedurende het onderzoeks- en behandeltraject ontvangen patiënten op verschillende momenten voorlichting vanuit de cervixpolikliniek. Deze voorlichtingsmaterialen werden inhoudelijk geanalyseerd en de resultaten lieten zien dat deze voorlichting als het ware een blauwdruk vormt van het traject dat de patiënt zal ondergaan en erop gericht is het traject op de polikliniek zo soepel mogelijk te laten verlopen. Hoewel deze voorlichting vanuit medisch oogpunt accuraat en doeltreffend is en waarschijnlijk grotendeels aan de cognitieve informatiebehoeften van de patiënten tegemoet zal komen, sluit de voorlichting mogelijk niet goed aan op de beleving van de patiënten en zullen affectieve informatiebehoeften onbeantwoord blijven.

In **hoofdstuk 4** wordt dieper ingegaan op de groep vrouwen die aan dit onderzoek deelnamen: hoe maken zij gebruik van een computer en het internet en welke gezondheidsvaardigheden brengen zij mee? Dit zijn de vaardigheden die nodig zijn om gezondheidsinformatie te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en toe te passen. Om aanwijzingen te verkrijgen voor het beter laten aansluiten van het informatieaanbod op informatiebehoeften, moet eerst inzicht verkregen worden in het niveau van de gezondheidsvaardigheden van de doelgroep. De gezondheidsvaardigheden van de onderzochte vrouwen zijn in kaart gebracht door middel van een combinatie van drie meetinstrumenten: short Test Of Functional Health Literacy in Adults (s-TOFHLA), Set of Brief Screening Questions (SBSQ) en e-Health Literacy Scale (eHEALS). Door een combinatie te maken van instrumenten die a) direct en indirect meten, b) algemene gezondheidsvaardigheden en gezondheidsvaardigheden in de context van het internet meten, en c) verschillende constructen meten, werd beoogd een gefundeerde indruk te verkrijgen van het niveau van de gezondheidsvaardigheden.

Dit niveau bleek hoog; zo hoog dat met de s-TOFHLA en de SBSQ gesproken kan worden van plafondeffecten. De s-TOFHLA werd, voor zover bekend, niet eerder in een Nederlandstalige versie afgenomen. Een Nederlandstalige versie van de SBSQ is uit eerdere studies een adequaat instrument gebleken om een onderscheid te maken tussen adequate en inadequate gezondheidsvaardigheden. De scores op de SBSQ doen vermoeden dat de onderzochte vrouwen een bovengemiddeld hoog niveau van gezondheidsvaardigheden hebben, en dat past ook bij hun andere kenmerken zoals gemiddelde leeftijd en opleidingsniveau. De scores op de e-HEALS duiden eveneens op een adequate gezondheidsvaardigheid in de context van het internet. Omdat de onderzochte vrouwen onderling dus weinig verschil lieten zien in hun niveau van gezondheidsvaardigheden werd dit kenmerk niet meegenomen bij het verdere onderzoek naar patronen in het informatiegedrag.

Hoofdstuk 5 beschrijft de wijze waarop de onderzoeksvragen werden vertaald naar methoden van onderzoek. Om inzicht te verkrijgen in het informatiegedrag zijn kwalitatieve onderzoeks- en analysemethoden gebruikt: vraaggesprekken met

samenvatting

vrouwen en observaties van hun online zoekgedrag. In kwalitatief onderzoek is het niet de bedoeling om data te kwantificeren of om een statistisch representatieve steekproef na te streven. De onderzoeksdata werden bestudeerd en gepresenteerd in hun context. Door vraaggesprekken en observaties te combineren kon bestudeerd worden wat de onderzochte vrouwen zeggen te doen en wat zij werkelijk doen. Van een dergelijke combinatie van onderzoeksmethoden ('triangulatie') wordt verondersteld dat zij leidt tot een grotere betrouwbaarheid van de bevindingen. Zoals gebruikelijk in kwalitatief onderzoek is in alle fasen van het onderzoek met collega-onderzoekers gereflecteerd op de rol van de onderzoeker en op de gehanteerde methoden, en waar nodig werden aanpassingen gedaan in het analytische instrumentarium op grond van voortschrijdend inzicht.

In **hoofdstuk 6** wordt over de informatiebehoeften van de deelnemende vrouwen gerapporteerd. Als iemand geconfronteerd wordt met een nieuwe gezondheidssituatie, zoals afwijkende baarmoederhalscellen, ontstaat er doorgaans onzekerheid en verontrusting bij de zorggebruiker. Deze emoties staan aan de basis van een behoefte aan informatie. Onder een informatiebehoefte kan worden verstaan: het besef van een kloof tussen wat men weet en wat men moet weten om aan een bepaalde behoefte te voldoen. Zoeken naar informatie gebeurt vanuit zowel een cognitieve behoefte – verkleinen van een kennis - of begripstekort, als vanuit een affectieve behoefte – verminderen van negatieve emoties als onzekerheid en verontrusting of het behouden van hoop. Vanuit cognitieve of affectieve behoeften kan informatie ook juist gemeden worden. Voor de aard of het onderliggende motief van de informatiebehoefte is in de literatuur minder aandacht. In dit onderzoek is aandacht voor juist die aspecten.

De deelnemende vrouwen bleken gedurende het hele onderzoeks- en behandeltraject informatiebehoeften te hebben, maar niet steeds dezelfde. Vrouwen waren in de eerste fase doorgaans erg geschrokken van de afwijkende Pap-uitslag. Zij ervoeren angst over de kans op baarmoederhalskanker en rapporteerden zich zorgen te maken over de consequenties van een eventuele behandeling. De informatiebehoefte was in deze fase het grootst. Uit de literatuur is bekend dat vrouwen met een afwijkende pap-uitslag hun gezondheidstoestand ernstiger inschatten dan deze daadwerkelijk is. De vragen die ze rapporteerden, pasten bij de ingeschatte ernst. In de tweede fase waren zij meestal minder bevreesd – met uitzondering van de vrouwen met een ernstige medische geschiedenis – doordat zij opgelucht waren dat de afwijking mee bleek te vallen of doordat de afwijkende cellen behandeld waren. De informatiebehoefte in deze fase was gering. In de derde fase namen de angst en onzekerheid weer toe: wie in deze fase nog behandeld werd, bleek na eerdere behandeling of na afwachten nog steeds onrustige baarmoederhalscellen te hebben en dus nam de informatiebehoefte weer toe. Of vrouwen naar informatie gingen zoeken en welke informatie tegemoet kwam aan hun informatiebehoeften hing samen met persoonlijke factoren. Zo ging de ene vrouw met haar verontrusting om door informatie te mijden en ging de ander juist zoveel mogelijk informatie zoeken. Samengevat: de informatiebehoeften waren zowel cognitief als

affectief gemotiveerd, en de onderwerpen waarover de vrouwen informatie wensten of juist meden, werden ingegeven door situationele kenmerken: 1) duur van de dysplasie, 2) levensfase, 3) vastgestelde HPV-infectie, en 4) eerdere medische ervaringen.

Bekend is dat zorggebruikers met bepaalde behoeften specifieke informatiebronnen selecteren; aan de hand van hun overtuigingen over de informatiebronnen bepalen zij bij welke bron zij te rade gaan met een bepaalde informatiebehoefte. Om inzichtelijk te maken met welk type informatiebehoefte zorggebruikers een website bezoeken en met welke informatiebehoefte juist niet, is onderzocht welke informatiebronnen de deelnemende vrouwen raadpleegden gedurende het onderzoeks- en behandeltraject en hoe zij deze informatiebronnen waardeerden. Dit wordt beschreven in **hoofdstuk 7**. Het bleek dat de vrouwen uiteenlopende informatiebronnen raadpleegden: de huisarts, de polikliniekassistent, de voorlichtingsfolder, de verpleegkundige tijdens het voorlichtingsgesprek, de gynaecoloog, een medisch deskundige naaste, een ervaringsdeskundige naaste, online lotgenotenforums en informatieve websites. Deze informatiebronnen werden langs verschillende dimensies gewaardeerd.

Devanuit de onderzoeksgegevens gevonden dimensies (inductief) reflecteerden vijf uit de literatuur bekende motieven (deductief): medische deskundigheid, relevantie, anonimiteit, toegankelijkheid en emotionele steun. De genoemde informatiebronnen werden vrijwel allemaal op elke dimensie zowel positief als negatief gewaardeerd. Zo ervoer de ene respondent haar huisarts als bereikbaar en een ander juist niet, en werd het internet door sommigen als betrouwbaar geacht en door anderen als zeer onbetrouwbaar. De waardering van specifieke informatiebronnen was dus zeer persoonlijk. Ook bleek dat de respondenten met informatiebehoefte doorgaans meer dan één bron raadpleegden. Dat deden zij niet alleen wanneer zij geen antwoord hadden kunnen vinden bij een eerder geraadpleegde bron, maar ook om bijvoorbeeld zoveel mogelijk informatie te verzamelen vanuit verschillende perspectieven en om eerder verkregen informatie te verifiëren, hetgeen eveneens gereflecteerd wordt door de literatuur ('channel complementary theory').

In **hoofdstuk 8** wordt het geobserveerde online zoekgedrag van de deelnemende vrouwen besproken. Het zoekgedrag dat zij zeiden te hebben en hun geobserveerde zoekgedrag werd met elkaar vergeleken. In dit deel van het onderzoek ligt de nadruk op de overwegingen die de vrouwen hebben voor hun handelen op internet en de gevolgen die dit heeft voor hun zoekstrategieën. Vrijwel alle vrouwen zeiden hun zoektocht op internet te starten met een zoekopdracht in Google. Velen bleken er niet goed in te slagen om effectieve zoekopdrachten te formuleren wanneer zij op zoek waren naar specifieke informatie: ze formuleerden te algemene of juist te specifieke opdrachten. Daardoor werden ze veelal geleid naar informatie van bronnen die zij eigenlijk niet betrouwbaar achtten, zoals lotgenotenforums, of naar informatie die niet voor patiënten bedoeld is, zoals beroepsgroepinformatie. Wèl betrouwbare, deskundige medische informatie was vaak niet te vinden met de gehanteerde zoekopdrachten. Dit wordt in de literatuur

samenvatting

doorgaans toegeschreven aan een gebrek aan medische kennis van zorggebruikers en een “vocabulaire kloof” met professionele zorgverleners.

Tijdens het selectieproces van zoekresultaten waren de deelnemende vrouwen dikwijls aan het laveren tussen verschillende beoordelingscriteria: betrouwbaarheid, relevantie, wenselijkheid en toegankelijkheid. Tijdens de vraaggesprekken vooraf zeiden de vrouwen objectieve criteria te hanteren, maar uit de observaties bleek dat zij in werkelijkheid vaak vuistregels gebruikten om een inschatting te maken van de betrouwbaarheid, zoals bijvoorbeeld hoe de naam van de website of de afzender ‘klinkt’, of de website een professionele uitstraling heeft, de doorzoekbaarheid en laadtijd van de website, en het taalgebruik. Deze heuristische criteria gaven vaker de doorslag dan objectieve betrouwbaarheid. Deze inconsistentie van wat de vrouwen in werkelijkheid deden ten opzichte van wat zij zeiden te doen, kan verklaard worden doordat de gezochte informatie niet alleen moest voldoen aan rationele maatstaven als medische deskundigheid van de bron, maar ook aan subjectieve maatstaven als tegemoetkoming aan affectieve behoeften: zij wilden graag gerustgesteld worden. Over het algemeen werd betrouwbare, relevante achtergrondinformatie over onderzoek en behandeling vrij eenvoudig gevonden. Zodra de informatiebehoeften echter specifieker of persoonlijker werden, was het moeilijker om informatie te vinden die aan alle criteria voldeed.

In **hoofdstuk 9** worden de resultaten uit de voorgaande hoofdstukken bijeen genomen. Er werden allereerst clusters gemaakt van 1) de gerapporteerde informatiebehoeften, 2) het gebruik van informatiebronnen en 3) de online zoekstrategieën. Binnen de verschillende informatiebehoeften werden drie clusters geïdentificeerd, binnen het gebruik van informatiebronnen vier clusters en binnen de online zoekstrategieën drie clusters. Vervolgens werd onderzocht of er patronen te ontdekken waren in de clusters. Daarmee werd de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord: Zijn er patronen aan te wijzen in het informatiegedrag van vrouwen die naar aanleiding van een afwijkend baarmoederhalsuitstrijkje naar de cervixpolikliniek zijn doorverwezen voor nader onderzoek en mogelijke behandeling(en)? Er werden vijf patronen in het informatiegedrag gevonden. Voor elk van deze patronen is een typerende term gekozen: 1) inactief, 2) sensitief, 3) selectief, 4) constructief en 5) assertief.

De 1) ‘inactieve’ respondenten zeiden niet verontrust te zijn over de huidige gezondheidskwesitie en wilden dat ook zo houden. Zij rapporteerden vrijwel geen informatiebehoeften en waren niet gemotiveerd om informatie te zoeken. Bij de 2) ‘sensitieve’ respondenten speelde ‘gerustgesteld worden’ en ‘niet verder verontrust raken’ een belangrijke rol bij hun informatiegedrag. Zij hadden een voorkeur voor informatie van hun zorgverlener en zochten alleen met zeer prangende vragen naar informatie op het internet. Eenmaal gerustgesteld hadden zij nauwelijks nog behoefte aan informatie. Bij de 3) ‘selectieve’ respondenten was verontrusting eveneens prominent aanwezig in hun informatiegedrag, maar zij waren juist gespist op onwenselijke informatie. Deskundigheid of betrouwbaarheid was onderschikt aan relevantie. Zij

raadpleegden bronnen die zij eenvoudig voorhanden hadden. Het kenmerkende motief van de 4) 'constructieve' respondenten was dat zij het belangrijk vonden om te weten wat hen scheelde en hoe het vervolgtraject eruit zag, zodat zij voorbereid waren op wat komen zou. Zij raadpleegden diverse toegankelijke bronnen om zich een beeld te vormen van hun aandoening en het traject. Het internet werd gewaardeerd vanwege de grote hoeveelheid informatie. Aan hun informatiebehoefte was voldaan als zij een bevredigend antwoord hadden gevonden. De 5) 'assertieve' respondenten vonden het ook belangrijk te weten hoe zaken in elkaar staken, ingegeven door een grote behoefte aan participatie. De respondenten informeerden bij diverse medisch deskundige of zelfs wetenschappelijke bronnen – ook minder toegankelijke. Ook op het internet waren ze gespitst op betrouwbare, deskundige informatie. Met de gevonden informatie confronteerden zij hun gynaecoloog.

Deze patronen staan niet volledig op zichzelf: er bestaat in meer of mindere mate overlap tussen de groepen. Ook is het aannemelijk dat zorggebruikers gedurende het onderzoeks- en behandeltraject van patroon kunnen veranderen. De patronen moeten daarom niet beschouwd worden als afgebakende groepen, maar als dominante typeringen van informatiegedrag.

In het afsluitende hoofdstuk, **hoofdstuk 10**, wordt gereflecteerd op de onderzoeksresultaten. De beschrijving van de vijf patronen toont de variëteit in het informatiegedrag van zorggebruikers aan en nuanceert de dikwijls dichotome beschrijving in de literatuur van dit gedrag. Denkbaar is dat soortgelijke patronen ook voorkomen bij andere zorgcontexten, zoals patiënten die zijn doorverwezen naar een medisch specialist naar aanleiding van een ander bevolkingsonderzoek dat een bepaald soort kanker opspoorde; patiënten met een seksueel overdraagbare aandoening; en patiënten in andere sterk geprotocolleerde onderzoeks- en behandeltrajecten.

Doel van de studie was inzichten verkrijgen in het informatiegedrag om aanwijzingen te kunnen formuleren voor effectievere informatie. Als de vele verschillende factoren die het zoekgedrag beïnvloeden worden geclusterd tot zoekpatronen, kan informatie worden toegesneden op deze patronen en blijft het aantal varianten op de te verstrekken informatie hanteerbaar. Daarom worden in hoofdstuk 10 aanbevelingen gedaan voor het toesnijden van informatie op de geïdentificeerde patronen. Ook worden er enkele algemene aanpassingen voorgesteld om het informatieaanbod nog verder te optimaliseren op een zo kosten- en tijdseffectieve mogelijke wijze. Daarmee wil dit proefschrift een aanzet doen om een meer optimale aansluiting te realiseren tussen het online informatieaanbod enerzijds en de behoeften en vaardigheden van een specifieke groep zorggebruikers anderzijds.

Na de aanbevelingen wordt gereflecteerd op de gehanteerde methode. Er wordt onder meer ingegaan op de snelle technologische ontwikkelingen die het online informatiegedrag sterk beïnvloeden, zoals de toenemende mogelijkheden tot interactie en netwerken via social media en de opkomst van e-health tools. Deze ontwikkelingen

samenvatting

zullen het online zoekgedrag in sterke mate gaan beïnvloeden. Desondanks blijven de bevindingen van dit onderzoek relevant, omdat de focus hoofdzakelijk lag op de onderliggende motieven voor de gedragingen. Ten aanzien van de inductieve manier van analyseren (dat wil zeggen vanuit de gevonden resultaten) wordt geconcludeerd dat deze werkwijze weliswaar zeer tijdrovend is, maar toch waardevol is gebleken, omdat de werkelijkheid hierdoor volledig recht wordt gedaan; bij strikt deductief analyseren (dat wil zeggen vanuit theoretische modellen) zou de rijkheid aan overwegingen, behoeften en gedragingen niet zijn blootgelegd. Tot slot worden de beperkingen van de methode en analyse besproken, en wordt het proefschrift afgesloten met enkele suggesties voor vervolgonderzoek.