

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/21706> holds various files of this Leiden University dissertation.

**Author:** Overberg, Regina Ingrid

**Title:** Breast cancer stories on the internet : improving search facilities to help patients find stories of similar others

**Issue Date:** 2013-09-10

# SAMENVATTING

Het doel van dit proefschrift is inzicht te krijgen in welke zoekfaciliteiten naar spontaan geplaatste borstkankerverhalen op het internet borstkankerpatiënten ondersteunen in het vinden van verhalen van andere patiënten die zich in een gelijke situatie als zichzelf bevinden. Spontaan geplaatste verhalen zijn gedefinieerd als teksten geschreven door borstkankerpatiënten in de eerste persoon waarin deze patiënten de eigen ervaringen, gevoelens en de manier waarop zij omgaan met het hebben van borstkanker beschrijven en die zij op een bepaald moment als 'compleet' verhaal op het internet hebben geplaatst (d.w.z. zonder toevoegingen op latere tijdstippen en niet als onderdeel van een interactief forum). Het onderzoek is uitgevoerd vanuit een klinisch informatiekundig perspectief met gebruikmaking van kennis uit de vakgebieden information retrieval, mens-machine interactie en psychologie.

De rationale achter het onderzoek is dat spontaan geplaatste borstkankerverhalen op het internet een unieke bron van steun en informatie zijn voor andere borstkankerpatiënten, omdat deze verhalen meestal complete verhalen zijn, de schrijfsters en inhoud van de verhalen niet gestuurd of geredigeerd zijn en dat het om een grote hoeveelheid verhalen gaat die continu in aantal toeneemt. Volgens de narratieve benadering, sociale vergelijkingstheorie en de sociaal cognitieve theorie zal het lezen van verhalen geschreven door gelijke anderen de meest positieve invloed hebben. Borstkanker is gekozen, omdat borstkanker relatief veel voorkomt en een grote invloed heeft op fysiek, psychologisch en sociaal vlak.

Het onderzoek is uitgevoerd volgens een *user-centred design*. Dit houdt in dat gebruikers van zoekfaciliteiten (dit zijn patiënten die verhalen van anderen willen lezen) zijn betrokken in elke fase van het onderzoek, zodat de uiteindelijke zoekfaciliteiten aan zullen sluiten bij hun wensen en behoeften in plaats van dat gebruikers gedwongen worden hun zoekgedrag aan te passen aan zoekfaciliteiten die ontwikkeld zijn zonder hun betrokkenheid. Concreet hebben we onderzocht welke borstkankerpatiënten spontaan hun verhaal online plaatsen en over welke onderwerpen zij schrijven in hun verhalen (*hoofdstuk 3*) en hoe deze verhalen gepresenteerd en ontsloten worden op websites (*hoofdstuk 2* en het bijbehorende *addendum* dat een update bevat van de situatie in 2013). Vervolgens is onderzocht op welke onderwerpen en schrijfterkenmerken patiënten willen zoeken (*hoofdstuk 4*) en zijn deze patiëntenvoorkeuren vertaald in zoekfaciliteiten. Tot slot hebben we borstkankerpatiënten deze zoekfaciliteiten laten gebruiken en onderzocht welke zoekfaciliteiten de meest positieve effecten hadden op tevredenheid met het zoekproces, tevredenheid met de gevonden verhalen en zelfgerapporteerde impact van de verhalen op het omgaan met borstkanker (*hoofdstuk 5*). Ook is onderzocht hoe patiënten daadwerkelijk zoeken naar verhalen van andere patiënten (*hoofdstuk 6 en 7*).

## Spontaan geplaatste borstkanker verhalen op het internet

Het onderzoek in het addendum van *hoofdstuk 2* laat zien dat de verhalen op 6 van de 16 websites (38%) geredigeerd worden door een eindredacteur en dat slechts van drie websites met zekerheid gesteld kan worden dat de verhalen geschreven zijn door echte patiënten. Redactie door een eindredacteur en echtheid van patiënten zegt mogelijk iets over betrouwbaarheid en authenticiteit van de verhalen. Echter, deze aspecten zijn moeilijk te definiëren en de vraag rijst hoe belangrijk deze aspecten zijn voor de lezer van verhalen. Daarnaast laat het addendum van *hoofdstuk 2* zien dat slechts twee websites een zoekfaciliteit op schrijfterkenmerken (leeftijd, ondergane behandeling, etc.) bieden en dat geen van de websites een zoekfaciliteit op onderwerpen (gebaseerd op betekenis) in verhalen biedt.

In *hoofdstuk 3* bleek dat een set spontaan geplaatste verhalen een selectie kent zowel wat betreft de patiënten die hun verhaal plaatsen als wat betreft de onderwerpen waarover ze schrijven. Deze vormen geen precieze afspiegeling van de grotere populatie van borstkankerpatiënten en de prevalentie van problemen waar zij mee te maken hebben. Dit resultaat roept vragen op over de representativiteit van een set spontaan geplaatste verhalen en het belang van deze representativiteit voor de lezer.

De vraag die *hoofdstukken 2* en *3* samen oproepen, is hoe een lezer ondersteund kan worden in het relatief snel en makkelijk vinden van verhalen van andere patiënten die zich in een gelijke situatie bevinden als de lezer en vanwege die reden de meeste steun en informatie zouden kunnen bieden. Om deze vraag te beantwoorden zijn in *hoofdstukken 4-7* van dit proefschrift diverse aspecten van zoekfaciliteiten onderzocht.

## Zoekfaciliteiten naar verhalen

Uit de interviews met borstkankerpatiënten in *hoofdstuk 4* kwam naar voren dat zij in verhalen van anderen bij voorkeur willen lezen over de volgende onderwerpen: omgaan met emoties, de invloed van kanker op het dagelijks leven en lichamelijke ongemakken. Patiënten wilden de verhalen kunnen selecteren op ziekte- en persoonkenmerken van schrijfsters. De drie belangrijkste kenmerken waarop patiënten verhalen wilden zoeken, waren: ondergane behandeling van de schrijfster, leeftijd van de schrijfster en of de schrijfster al dan niet uitzaaiingen had. Patiënten zagen een gevonden onderwerp in een verhaal het liefst weergegeven als een tekstfragment. Sommigen wilden de mogelijkheid door te klikken naar het complete verhaal of naar geluid- en/of videofragmenten. *Hoofdstuk 5* beschrijft een online gerandomiseerd gecontroleerd experiment waarin twee van de *user requirements* uit hoofdstuk 4 geïmplementeerd zijn, te weten: zoekfaciliteit op onderwerp en zoekfaciliteit op kenmerken van de schrijfsters. Het experiment bestond uit een 2x2 factoriële onderzoeksopzet. De twee factoren waren: wel/niet zoeken op onderwerpen in verhalen en wel/niet zoeken op schrijfterkenmerken. Dit resulteerde in vier groepen: 1) controlegroep (geen zoekmogelijkheid), 2) zoekfaciliteit op onderwerpen in verhalen, 3) zoekfaciliteit op schrijfterkenmerken en 4) combinatiegroep (zoekfaciliteit op onderwerpen in verhalen én schrijfterkenmerken). De resultaten laten zien dat, vergeleken met patiënten die niet konden zoeken op onderwerpen, patiënten

die konden zoeken op onderwerpen in de verhalen duidelijk gunstiger scoorden op tevredenheid met het zoekproces, op tevredenheid met (de informatie in) de gevonden verhalen en op zelfgerapporteerde impact van de verhalen op het omgaan met kanker. Zoeken op schrijfststerkenmerken bleek minder effecten te hebben en op slechts twee van de drie uitkomstmaten (tevredenheid met het zoekproces en tevredenheid met (de informatie in) de gevonden verhalen). De twee zoekfaciliteiten gecombineerd hadden geen versterkend effect op elkaar. Een zoekfaciliteit op onderwerpen in verhalen lijkt dus de meest aangewezen manier om borstkanker verhalen te ontsluiten voor patiënten.

De analyse van de log-files van het experiment (*hoofdstuk 6*) liet een tegengesteld resultaat zien: de zoekfaciliteit naar schrijfststerkenmerken werd intensiever gebruikt dan de mogelijkheid om te zoeken op onderwerp. Elk van de schrijfststerkenmerken waarop gezocht kon worden, is door minstens twee derde van de deelnemers minimaal één keer in hun zoeksessie gezocht. Als deelnemers op schrijfststerkenmerken zochten, zochten ze meestal naar kenmerken die ze zelf ook hadden (sociale vergelijking met gelijke anderen). Zo hadden bijvoorbeeld bij alle zoekacties naar borstsparende operatie en bij 96% van de zoekacties naar borstamputatie deelnemers deze behandeling zelf ook ondergaan en werd in 79% van de zoekacties op leeftijd tijdens diagnose door de deelnemers gezocht op hun eigen leeftijd tijdens de diagnose. Gemiddeld werd per zoekactie op 7 schrijfststerkenmerken gezocht (van de maximaal 13 schrijfststerkenmerken waarop gezocht kon worden). Bij de onderwerpen werd gemiddeld op 4 onderwerpen gezocht in een zoekactie (van de maximaal 36 onderwerpen waarop gezocht kon worden). Echter, in de meeste zoekacties werd gezocht op één of twee onderwerpen.

Zowel het kunnen zoeken op onderwerpen als het kunnen zoeken op schrijfststerkenmerken lijkt dus waardevol voor de lezer (*hoofdstuk 5 en 6*). Een zoekfaciliteit waarmee zowel naar kenmerken van de schrijfster die in het verhaal genoemd worden als naar onderwerpen die in het verhaal aan bod komen gezocht kan worden en die relatief weinig geld en tijd kost om te bouwen omdat geen handmatige codering nodig is, betreft *Latente Semantische Indexering* (LSI). Dit is een wiskundige techniek, waarbij een set van verhalen in een multidimensionale ruimte geplaatst wordt. De plaats van een verhaal in de ruimte wordt bepaald door hoe vaak bepaalde woorden in een verhaal voorkomen en in hoeveel verhalen van de set deze woorden voorkomen. De gebruiker kan in natuurlijke taal een zoekvraag typen, die ook in de multidimensionale ruimte geplaatst wordt: de afstand in deze ruimte tussen de zoekvraag en een verhaal geeft een indicatie voor de mate waarin zoekvraag en verhaal op elkaar lijken. *Hoofdstuk 7* beschrijft een exploratieve studie waarin 24 borstkankerpatiënten naar verhalen van andere patiënten zoeken met de LSI-zoekfaciliteit. De resultaten laten zien dat zij de mogelijkheden die de LSI-faciliteit bood, gebruikten (doortypen aan een zoekvraag na openen verhalen, typen van de zoekvraag in natuurlijke taal) en redelijk tevreden waren. Echter, het opbouwen van de multidimensionale ruimte kostte meer tijd en energie dan voorzien en één deelnemer gaf aan geen verband te zien tussen haar zoekvraag en de gevonden verhalen. Om LSI te kunnen gebruiken bij het zoeken naar verhalen is dus meer onderzoek nodig.

## Conclusie en discussie

Het internet heeft een rol in het uitwisselen van verhalen: sommige patiënten plaatsen spontaan hun verhaal op het internet en andere patiënten lezen deze verhalen. Aan spontaan geplaatste verhalen op het internet zijn kansen en risico's verbonden.

De kansen zijn dat zowel het schrijven/plaatsen als het lezen van verhalen bepaalde functies dient, zoals het bieden van emotionele steun en van voorbeelden hoe men problemen op kan lossen. Vanwege deze functies is het van belang dat zowel het schrijven als het lezen van verhalen op het internet niet gereguleerd wordt: elke patiënt die daar behoefte aan heeft moet het eigen verhaal kunnen plaatsen of dat van anderen kunnen lezen. De kansen die verhalen geven, kunnen vergroot worden door relevante zoekmogelijkheden naar verhalen aan te bieden. Van verhalen die gevonden zijn met een zoekfaciliteit op onderwerpen geven patiënten aan dat deze positieve invloed hebben op hoe zij omgaan met kanker. Verhalen die onvoldoende ontsloten worden, bijvoorbeeld door gebrek aan zoekfaciliteiten, kunnen geen effect hebben op de lezer.

Mogelijke risico's bij spontaan geplaatste verhalen houden verband met representativiteit, authenticiteit en betrouwbaarheid van verhalen. Deze begrippen zijn moeilijk definieerbaar als het om verhalen gaat, maar wel van belang vanwege de invloed die de verhalen op de lezer kunnen hebben. Lezers van spontaan geplaatste verhalen dienen daarom ondersteund te worden in het beoordelen van spontaan geplaatste verhalen. Dit kan bijvoorbeeld door keurmerken op websites met verhalen of door lijsten met criteria waarmee lezers zelf de kwaliteit van een website met verhalen kunnen inschatten.

Naast de 'complete' verhalen zijn er op internet veel nieuwe vormen in opkomst voor het uitwisselen van ervaringen tussen patiënten, zoals Twitter en Facebook. De verwachting is dat 'complete' verhalen altijd zullen blijven bestaan, omdat er patiënten zijn die er voorkeur aan geven hun hele verhaal in één keer te plaatsen, zonder interactie met anderen en zonder dat het verhaal gemodereerd wordt. Toekomstig onderzoek zou kunnen nagaan wat de eigenschappen van de verschillende vormen om ervaringen uit te wisselen (bijvoorbeeld mate van interactiviteit) voor effect hebben op schrijfsters en lezers.

Het is belangrijk dat betrokken partijen (zoals patiënten, organisaties die websites met verhalen bieden, artsen en patiëntenorganisaties) een open discussie met elkaar voeren over kansen en risico's van spontaan geplaatste patiëntenervaringen en elkaars rollen en verantwoordelijkheid hierbij. Een vruchtbare discussie kan bijdragen aan het vergroten van de kansen en het verkleinen van de risico's van online patiëntenervaringen.