

► Welkom!

Welkom bij de negende PanelCom nieuwsbrief. Als lid van PanelCom houden wij u op de hoogte van onderzoeken waar u aan kunt meewerken én de onderzoeken waar u mogelijk aan hebt meegewerkt. Wij waarderen uw deelname aan ons onderzoek zeer! Aan de hand van deze nieuwsbrief geven wij u graag een samenvatting van onze onderzoeksresultaten. Heeft u vragen over de nieuwsbrief of over ons onderzoek? Dan kunt u altijd mailen met Amber Spijkers (panelcom@uva.nl).

Onderzoeksverslagen

Patiëntenportaal: hoe wilt u er (geen) gebruik van maken?

In het eerste deel van deze nieuwsbrief staan de resultaten van een onderzoek naar het gebruik van het online patiëntenportaal en andere communicatietechnologieën centraal. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of en wanneer patiënten informatie over bijvoorbeeld medicijnname en de mate van lichaamsbeweging met hun arts zouden willen delen. De resultaten van dit onderzoek vindt u op pagina 2.



Het bespreken van onzekerheid tijdens genetische counseling

Het tweede deel van deze nieuwsbrief beschrijft de bijdrage van enkele PanelCom leden aan de ontwikkeling van een onderzoek over het bespreken van onzekerheid tijdens genetische counseling. Enkele PanelCom leden werden uitgenodigd om een ontwikkelde vragenlijst te testen en mee te denken over de bruikbaarheid hiervan in een groter vervolgonderzoek. Een beschrijving van deze kleine interviewstudie vindt u op pagina 4.

► **Patiëntenportaal: hoe wilt u er (geen) gebruik van maken?**

Stefanie Tan

Er zijn veel mogelijkheden als het om nieuwe vormen van communicatie (ook wel communicatietechnologieën genoemd) gaat, bijvoorbeeld een patiëntenportaal (ziekenhuiswebsite) waarop u de uitslag van uw onderzoeken en afspraken met uw arts kunt inzien. Sommige van deze communicatietechnologieën kunnen nuttig zijn om uw gezondheid bij te houden. Maar wat als u deze informatie veilig en digitaal zou kunnen delen met uw arts? Zou u dat willen of juist niet? Om dit te onderzoeken hebben we PanelCom deelnemers van 65 jaar en ouder vijf communicatietechnologieën voorgelegd en hen gevraagd welke technologieën ze zouden willen gebruiken en welke informatie ze digitaal zouden willen delen met hun arts.

► In totaal deden 127 deelnemers mee aan ons onderzoek. De deelnemers waren gemiddeld 72 jaar oud en bijna twee derde was man (64%; 36% vrouw). Van de deelnemers slikte 71% gemiddeld vier medicijnen of meer. De meerderheid van de deelnemers was hoogopgeleid en zocht wekelijks op het internet naar gezondheidsinformatie. ◀

Communicatietechnologieën op het gebied van gezondheid

Onderzoek toont aan dat het inzetten van communicatietechnologieën een veelbelovende manier is om de communicatie tussen patiënten en artsen te verbeteren. Er zijn echter zowel belemmerende als bevorderende factoren om gezondheidscommunicatietechnologieën te gebruiken, zoals privacy, bruikbaarheid of gebruiksgemak. Het is daarom belangrijk om de zorgen en voorkeuren te begrijpen van de mensen voor wie deze communicatietechnologieën bedoeld zijn, vooral in een medische context

Het bijhouden en delen van medische en lichamelijke gezondheidsinformatie

In de vragenlijst werden vijf verschillende communicatietechnologieën kort uitgelegd. Voorbeelden van deze communicatietechnologieën zijn onder andere een patiëntenportaal, een 'slimme' pillendoos (zie afbeelding 1), die de gebruiker eraan herinnert medicijnen in te nemen als hij/zij dit vergeten is, of een activiteiten tracker (zie afbeelding 2), een apparaatje dat de mate van dagelijkse lichaamsbeweging bijhoudt. De meerderheid van onze deelnemers had al ervaring met het gebruik van een patiëntenportaal en/of wilde een patiëntenportaal gaan gebruiken.



Afb. 1. 'Slimme' Pillendoos
(bron: <https://sensemedic.com/smart-dispensers/>)



Afb. 2. Activiteiten tracker
(bron: <https://www.fitbit.com/dk/app>)

Bijna 40% gaf aan bereid te zijn een 'slimme' pillendoos of een activiteiten tracker te gaan gebruiken, als men een of meerdere chronische ziekte(s) zou hebben en het gebruik goed voor hun gezondheid zou zijn. Opvallend was dat 71% van alle deelnemers aangaf informatie over hun medicatie inname en dagelijkse lichaamsbeweging ook met hun arts te willen delen via het patiëntenportaal.

Problemen bij het gebruik van patiëntenportalen

Hieronder geven we een overzicht van de top drie belemmerende en bevorderende factoren voor patiënt-deelnemers om een patiëntenportaal te gebruiken. Wanneer deze bevorderende factoren toegepast zouden worden, en de belemmerende factoren weggenomen, zouden er in de toekomst misschien meer mogelijkheden ontstaan om het patiëntenportaal te koppelen aan 'slimme' pillendozen en/of activiteiten trackers.

Top drie belemmerende factoren

1. Als privacy niet gewaarborgd is
2. Als men zelf moet betalen voor het gebruik van het patiëntenportaal
3. Als het (te) lang duurt voordat de arts via het berichtensysteem een reactie geeft op een vraag

Top drie bevorderende factoren

1. Als het patiëntenportaal gemakkelijk te gebruiken is
2. Als informatie gemakkelijk te vinden is in het portaal
3. Als de gebruiker medische informatie met de huisarts of specialist kan delen

Conclusies en mogelijkheden voor toekomstig onderzoek

Hoe nieuwere communicatietechnologieën effectief aan een patiëntenportaal gekoppeld zouden kunnen worden vereist nog nader onderzoek. Enerzijds gaven veel deelnemers aan dat zij bereid zijn om informatie over medicijn inname en lichaamsbeweging te delen met hun arts, maar anderzijds is de bereidheid om de 'slimme' pillendoos of activiteiten tracker te gebruiken om deze informatie te verzamelen relatief laag. Er wordt daarom vervolgonderzoek gedaan naar hoe 'slimme' pillendozen, activiteiten trackers of andere communicatietechnologieën op zo'n manier gecombineerd kunnen worden met patiëntenportalen dat meer 65-plussers met chronische ziekten deze zouden willen gebruiken.

Wilt u mee werken aan de volgende stappen?

Vond u het leuk om deel te nemen aan dit onderzoek of wilt u als nieuwe deelnemer meedoen aan vervolgonderzoek? Research Master studente Stefanie Tan zal voor haar afstudeeronderzoek verder duiken in de wereld van gezondheidscommunicatietechnologieën. Zij zal hier over een paar maanden deelnemers voor nodig hebben. Vindt u het leuk om u hier alvast voor aan te melden? Geef dan uw gegevens door via een e-mail naar stefanie.tan@student.uva.nl

► **Een vragenlijst om de gevolgen te meten van het bespreken van onzekerheid tijdens genetische counseling: hoe worden de vragen geïnterpreteerd?**

Niki Medendorp

We wilden graag weten of een door onszelf ontwikkelde vragenlijst op de juiste manier begrepen werd en eenvoudig was om in te vullen. Enkele panelleden droegen bij aan de verbetering van deze vragenlijst die vervolgens gebruikt werd in een groter onderzoek naar de gevolgen van verschillende manieren van het communiceren van onzekerheid tijdens genetische counseling (gesprekken met artsen over erfelijkheid van kanker).

► 'Ik begrijp wat er staat en weet wat ik zou invullen, maar ik vind deze vraag wel heel erg op de vorige lijken. Deze lijkt mij daarom erg overbodig.' ◀

Waarom dit onderzoek?

Mensen waarbij veel kanker voorkomt in de familie of kanker op jonge leeftijd is ontstaan, komen in aanmerking voor genetisch onderzoek. Genetisch onderzoek kan antwoord geven op de vraag of iemand een erfelijke aanleg heeft die een verhoogde kans op kanker geeft. Tegenwoordig kunnen er heel veel genen onderzocht worden op afwijkingen. Hierdoor bestaat echter de kans dat er een afwijking wordt gevonden waarvan nog niet helemaal duidelijk is óf het inderdaad een verhoogde kans op kanker geeft. Patiënten moeten over deze onzekerheden geïnformeerd worden om een besluit te kunnen nemen over het wel of niet uitvoeren van een genetische test. Uit eerder onderzoek weten we dat het bespreken van onzekerheid zowel positieve als negatieve gevolgen kan hebben voor patiënten. In een grote experimentele studie onderzochten we of de manier waarop onzekerheid met de patiënt wordt besproken, invloed heeft op, onder andere, hun gevoel van onzekerheid, hoop en het herinneren van de verkregen informatie. Om dit te kunnen meten hebben we een vragenlijst ontworpen. Voordat we deze vragenlijst konden gebruiken in de experimentele studie wilden we zeker weten of de vragen goed begrepen en op de juiste manier ingevuld werden. Daarom hebben we onder de Panelcom leden een kleine interviewstudie uitgevoerd.

Wat hield het onderzoek in?

In totaal hebben acht Panelcom leden die zelf ervaring hadden met genetische counseling meegedaan. Aan hen werd gevraagd de zelf ontwikkelde vragenlijst in te vullen en al hun gedachten tijdens het invullen hardop uit te spreken. Bijvoorbeeld de reden waarom ze een bepaald antwoord gaven of welke woorden of zinnen zij niet begrepen. Aanvullend stelde de onderzoeker enkele vragen. Op basis van de eerste vier deelnemers werd de vragenlijst aangepast. Daarna werd deze opnieuw voorgelegd aan vier deelnemers om te bepalen of de aangepaste vragenlijst geschikt was voor gebruik.

Wat leverde het op?

De interviews leverden veel inzicht op in hoe de vragenlijst begrepen en ingevuld werd. Dit leidde tot verbetering in met name zinsbouw en bewoording. Daarnaast kwamen herhalingen in de vragenlijst aan het licht. Hierdoor waren we in staat de vragenlijst te verbeteren. De vragenlijst is vervolgens gebruikt in het grotere onderzoek naar de effecten van verschillende manieren van het bespreken van onzekere informatie met patiënten. De dataverzameling van dit onderzoek is recentelijk afgerond en de resultaten worden momenteel geanalyseerd.

We willen alle Panelcom leden die hebben meegeholpen heel hartelijk bedanken!

► PanelCom is een panel van mensen die deel willen nemen aan wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Communicatiewetenschap aan de Universiteit van Amsterdam de afdeling Medische Psychologie van het Amsterdam UMC. PanelCom bestaat zowel uit 'gezonde' mensen als uit (ex-)patiënten die een bepaalde ziekte hebben of hebben gehad. Iedereen van 18 jaar of ouder kan zich [inschrijven bij PanelCom](#). Al naar gelang het type onderzoek worden gezonde mensen dan wel (ex-)patiënten benaderd om deel te nemen. Deelname aan PanelCom is altijd vrijwillig: leden van PanelCom kunnen per onderzoek besluiten of zij mee willen doen of niet. Het onderzoek dat via PanelCom wordt uitgevoerd staat onder leiding van prof. dr. Julia van Weert, hoogleraar gezondheidscommunicatie en prof. dr. Ellen Smets, hoogleraar medische communicatie. Drs. Amber Spijkers is de coördinator van PanelCom (e-mail: panelcom@uva.nl). ◀