

‘Shared desicion making’ in de revalidatiezorg van het Roessingh

Evaluatie van een besliskundig hulpmiddel voor de behandeling van enkel-voet afwijkingen ten gevolge van CVA en een besliskundig hulpmiddel voor behandelingen ter verbetering van de hand- en armfunctie van mensen met een hoge dwarslaesie

Afstudeerscriptie voor de opleiding Toegepaste Communicatiewetenschap
Universiteit Twente, Enschede
Roessingh Research & Development
Oktober 2007

Student: Evelien Dijkstra, S0132934
Eerste begeleider: Dr. C.H.C. Drossaert

Tweede begeleider: Prof. Dr. M. J. IJzerman

Begeleider RRD: Drs. J. A. van Til

Samenvatting

In de gezondheidszorg speelt 'shared decision making', waarbij arts en patiënt samen beslissen, een steeds grotere rol. Ook in revalidatiecentrum het Roessingh is deze verschuiving merkbaar. Het Roessingh Research & Development heeft daarom twee besliskundige hulpmiddelen, in de vorm van een website ontwikkeld; voor de behandeling van enkel-voet afwijkingen ten gevolge van CVA en voor behandelingen ter verbetering van de arm- en handfunctie van mensen met een hoge dwarslaesie. Door een combinatie van een survey en een one group pretest-posttest design zijn de websites binnen dit onderzoek onder CVA-patiënten (n=38) en dwarslaesiepatiënten (n=39) geëvalueerd.

Om inzicht te krijgen in de waardering van de website hebben patiënten op basis van Revised Technology Acceptance Model van van der Heijden (2003) de website beoordeeld op vijf factoren, waaronder het waargenomen nut, de waargenomen gebruiksvriendelijkheid, de waargenomen aantrekkelijkheid, het waargenomen plezier en de attitude ten aanzien van het gebruik van de website. Vervolgens is onderzocht welke factoren van het Revised TAM van invloed zijn op de attitude en op de intentie tot herbezoek en is onderzocht welke van de overige factoren van invloed zijn op de intentie tot herbezoek. Onder de overige factoren vielen: rolpreferentie, tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, beslissingsconflict en intentie om een (aanvullende) behandeling te kiezen. Tot slot is het effect van de website op deze overige factoren onderzocht.

Gebleken is dat patiënten de website op alle onderdelen van het Revised TAM positief waarden. In overeenstemming met het Revised TAM bleken het waargenomen nut en het waargenomen plezier directe voorspellers te zijn van de intentie tot herbezoek. Anders dan in het Revised TAM bleek attitude niet samen te hangen met de intentie tot herbezoek en de overige factoren uit het Revised TAM. Onder de overige factoren bleek naar verwachting een positief verband te bestaan tussen de intentie tot herbezoek en de intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling. Tegen de verwachtingen in bleek rolpreferentie geen samenhang te vertonen met de intentie tot herbezoek en bleek er een positief verband te bestaan tussen de tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur en de intentie tot herbezoek. Tevens bleek tegen de verwachtingen in een negatief verband te bestaan tussen beslissingsconflict en de intentie tot herbezoek. Vervolgonderzoek is nodig met (een groter aantal) respondenten die zich daadwerkelijk in het besluitvormingsproces bevinden.

De websites hadden naar verwachting een (marginaal) positief effect op kennis en een negatief effect op de tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur. Tegen de verwachtingen in had de website onder dwarslaesiepatiënten een negatief effect op de intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling. De website had geen effect op rolpreferentie en op de totale mate aan beslissingsconflict. Het is nodig dat in vervolgonderzoek de effecten worden getoetst in een experimentele opzet.

Abstract

Within the health care, the role of 'shared decision making' increases, where professional and patient decide together. This shift is noticeable in rehabilitation centre 'Het Roessingh'. Roessingh Research & Development has anticipated the trend through the development of two web-based decision aids; for the treatment of ankle-foot deviations as a result of CVA and for treatments for improvement of the upper extremities of individuals with spinal cord injury. Within this research, the websites are evaluated by a combination of a survey and a one group pretest-posttest design on patients with CVA (n=38) and on patients with spinal cord injury (n=39).

To get insight in the value of the websites, patients reviewed them based on the base five factors of the Revised Technology Acceptance Model (van der Heijden, 2003), among which perceived ease-of-use, perceived usefulness, perceived attractiveness, perceived enjoyment and attitude towards using. Subsequently it has been examined by which of the Revised TAM factors attitude and intention to revisit the website are influenced and by which of the remaining factors the intention is influenced. Remaining factors are: role preference, satisfaction with the degree in which the treatment aligns with personal preferences, decisional conflict and the intention to choose an (additional) treatment. Finally the impact of the website on these remaining factors has been tested.

It is proven that all components of the Revised TAM are positively judged by patients. In agreement with the Revised TAM, the factors perceived ease-of-use and perceived enjoyment proved to predict intention to revisit the website in a positive and direct way. Unlike the Revised TAM, attitude proved not to correlate with intention to revisit the website and also not with the remaining factors. Among the remaining constructs, intention to revisit the website correlated positively with intention to choose (additional) treatment. Contradicting the expectations, there was no correlation between intention to revisit the website and role preference. Another point in contrast with the expectations was that satisfaction with the degree in which the treatment aligns with personal preferences correlated positively with the intention and, finally, decisional conflict turned out to correlate negatively with intention. Further research is necessary with (a larger number of) patients who are actually involved in a decision-making process.

According to the expectations, the website (marginally) improved knowledge and decreased the satisfaction with the degree in which the treatment aligns with the personal preference. Opposed to the expectations, among patients with spinal cord injury, the website decreased the intention to choose (additional) treatment. There was no effect on role preference and the total degree of decisional conflict. More research is needed with an experimental design, to re-examine the results.

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	8
2.	Shared decision making	10
2.1.	Besliskundige hulpmiddelen	11
2.2.	Shared decision making in de revalidatiezorg van het Roessingh	11
2.2.1.	Behandelingen bij enkel-voet afwijkingen na Cerebro Vasculaire Accidenten (CVA)	11
2.2.2.	Arm-handchirurgie voor mensen met een hoge (cervicale) dwarslaesie	12
2.3.	Beschrijving van de websites	13
2.3.1.	Doelen van de websites	13
2.3.2.	Structuur van de websites	13
2.3.3.	De kieswijzer	16
3.	Beoordeling van de websites aan de hand van kwaliteitscriteria voor besliskundige hulpmiddelen	18
3.1.	Resultaten	21
4.	Beoordeling onder gebruikers	22
4.1.	Het Technology Acceptance Model	22
4.1.1.	Het Extended Technology Acceptance Model	22
4.1.2.	Het Revised Technology Acceptance Model	23
4.2.	Kennis	24
4.3.	Rolpreferentie binnen besluitvorming	24
4.4.	Tevredenheid over de huidige behandeling	24
4.6.	De onderzoeksvragen	25
5.	Methode	27
5.1.	Respondenten	27
5.2.	Procedure	27
5.3.	Instrument	27
5.4.	Analyses	33
6.	Resultaten	34
6.1.	Respons en uitval	34
6.2.	Beschrijving onderzoeksgroep	35
6.3.	Medische gegevens	36
6.4.	Persoonlijke achtergrondkenmerken	36
6.5.	Tevredenheid over de huidige behandeling	37
6.6.	Gedragkenmerken van de respondent tijdens het onderzoek	38
6.7.	Waardering van de website	39
6.7.1.	Waargenomen nut	39
6.7.2.	Waargenomen gebruiksvriendelijkheid	40
6.7.3.	Waargenomen aantrekkelijkheid	41
6.7.4.	Waargenomen plezier	42
6.7.5.	Waardering van de kieswijzer	42
6.8.	Attitude ten aanzien van het gebruik van de website en intentie tot herbezoek van de website	42
6.9.	Welke TAM-factoren hangen samen met attitude en intentie?	43
6.10.	In hoeverre hangen de overige factoren samen met de intentie tot herbezoek?	44
6.11.	Verklaring van de intentie tot herbezoek	44
6.12.	Effect	46
6.12.1.	Effect op kennis en bekendheid met de behandelingen	46
6.12.2.	Effect op rolpreferentie	47
6.12.3.	Effect op de tevredenheid over de mate waarin de behandeling aansluit op de voorkeur	48
6.12.4.	Effect op beslissingsconflict	48
6.12.5.	Effect op de intentie om een (aanvullende) behandeling te kiezen	49

7.	Conclusies, discussie en aanbevelingen	50
7.1.	Inleiding	50
7.2.	Hoe wordt de website gewaardeerd?	50
7.3.	Welke van de factoren uit het Revised TAM zijn van invloed op de attitude en de intentie en in hoeverre zijn de overige factoren van invloed op de intentie?	51
7.4.	Wat is het effect van de website op kennis, rolpreferentie, tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, beslissingsconflict en intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling?	52
7.5.	Conclusies met betrekking tot de website	53
	Literatuur	54

Voorwoord

Vanuit het promotieonderzoek van mevrouw van Til, dat zij uitvoert bij het Roessing Research & Development, ontdekte ik een goede kans op een interessant afstudeeronderzoek. Binnen het project 'Ondersteuning van de besluitvorming bij de keuze voor behandeling van verworven neurologische enkelvoet afwijkingen' was het haar doel om met multi-criteria besliskundige technieken de voorkeuren van CVA-patiënten en artsen ten aanzien van de behandeling te meten. Vervolgens ontwikkelde van Til aan de hand van deze informatie een besliskundig hulpmiddel in de vorm van een website voor CVA-patiënten en dwarslaesiepatiënten. De implementatiefase van de besliskundige hulpmiddelen leidde tot de afstudeeropdracht waaraan ik de afgelopen maanden met plezier heb gewerkt. Tijdens mijn onderzoek heb ik de besliskundige hulpmiddelen op verschillende aspecten geëvalueerd, om deze in de toekomst zo effectief mogelijk in te zetten bij de doelgroepen. Deze scriptie, waarin ik verslag doe van mijn onderzoek, is ter afsluiting van mijn studie Toegepaste Communicatiewetenschap aan de Universiteit Twente.

Van de mensen die bij hebben bijgedragen aan dit onderzoek, wil ik een aantal in het bijzonder bedanken. Ik bedank mijn begeleidster van de universiteit, Dr. Stans Drossaert en Drs. Janine van Til van het Roessingh voor hun waardevolle adviezen en fijne begeleiding. Ook mijn tweede begeleider, Prof. Dr. Maarten IJzerman, bedank ik voor de verhelderende gesprekken in de eerste fase van het onderzoek. Daarnaast hebben Dr. Snoek en Drs. Renzenbrink een belangrijke bijdrage aan mijn onderzoek geleverd, door het leveren van geschikte respondenten. Bedankt hiervoor. De uitvoering van het hier beschreven onderzoek was namelijk niet mogelijk geweest zonder de medewerking van de CVA-patiënten en de dwarslaesie-patiënten. Ook hen wil ik hiervoor bedanken. Verder bedank ik het Roessingh voor het mogelijk maken van een werkplek en het gebruik van de nodige voorzieningen. Tot slot ben ik alle andere betrokkenen binnen het onderzoek dankbaar voor hun bijdrage.

Evelien Dijkstra,
Wier, oktober 2007

1. Inleiding

In de gezondheidszorg hebben in de afgelopen jaren duidelijke veranderingen binnen het besluitvormingsproces plaatsgevonden. Terwijl de keuze voor een behandeling traditioneel bij de behandelende arts ligt, wenst en krijgt de patiënt tegenwoordig steeds meer inspraak in deze keuze. Ook binnen revalidatiecentrum het Roessingh speelt de waarde die patiënten hechten aan autonomie een steeds grotere rol. Het RRD heeft op deze verschuiving ingespeeld door het starten van een serie onderzoeken, waaruit onder andere twee besliskundige hulpmiddelen uit voort zijn gevloeid; voor CVA-patiënten om de keuze voor een behandeling van enkel-voet afwijkingen te ondersteunen en voor dwarslaesiepatiënten om de keuze voor een behandeling ter verbetering van de arm- en handfunctie van mensen met een hoge dwarslaesie te ondersteunen. De besliskundige hulpmiddelen hebben de vorm van een website met informatie over de behandelingen en met een kieswijzer voor het inzichtelijk krijgen van de persoonlijke waarden van de patiënt.

In dit onderzoek zijn de beide websites geëvalueerd. Het eerste doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de waardering van de website door de patiënt. Hierbij is het Revised TAM van van der Heijden (2003) als uitgangspunt genomen. Het tweede doel was om te onderzoeken welke van de factoren van het Revised TAM van invloed zijn op de attitude tot gebruik van de website en de intentie tot herbezoek en welke van de overige factoren uit het onderzoek van invloed zijn op de intentie tot herbezoek. Verwacht werd dat waargenomen nut, waargenomen plezier en attitude directe voorspellers van de intentie tot herbezoek van de website zijn. Gekeken naar de overige factoren, werd ten eerste verwacht dat rolpreferentie van invloed is op de intentie tot herbezoek, omdat de website patiënten die een actieve rol in willen nemen, ondersteunen bij het maken van een keuze voor de behandeling. Ten tweede werd verwacht dat de tevredenheid over de mate waarin de behandeling of het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur van invloed is op de intentie tot herbezoek, waarbij patiënten met een lage tevredenheid een grote intentie hebben om de website te herbezoeken, omdat de website helpt bij het laten aansluiten van de behandeling op de persoonlijke voorkeur. Ten derde werd verwacht dat de mate aan beslissingsconflict een voorspeller is voor de intentie tot herbezoek, waarbij patiënten met een hoge mate aan beslissingsconflict een grote intentie hebben om de website te herbezoeken. Ten vierde werd verwacht dat de intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling van invloed is op het herbezoeken van de website. Het derde doel van dit onderzoek was om te onderzoeken van het effect van het bezoek van de website was op een aantal factoren. Hieronder viel ten eerste de kennis die de patiënt heeft over de behandelingsopties. Hierbij werd verwacht dat de kennis over de behandelingsopties toeneemt door het lezen van de informatie op de website. De tweede factor was de rol die de patiënt wil innemen tijdens het besluitvormingsproces. Verwacht werd dat door het gebruik van de website het aantal patiënten dat een actieve rol binnen het besluitvormingsproces wil innemen, zou stijgen. De derde factor was de tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, waarbij werd verwacht dat de tevredenheid zou afnemen door het gebruiken van de website, omdat werd verwacht dat men meer duidelijk over persoonlijke voorkeuren zou krijgen door het gebruiken van de kieswijzer. De vierde factor was de mate aan beslissingsconflict die de patiënt heeft tijdens het

besluitvormingsproces. De laatste factor was de intentie tot het kiezen van (aanvullende) behandeling, waarbij werd verwacht dat de intentie zou toenemen door het lezen over de verschillende behandelingsopties op de website.

Deze scriptie omvat zes hoofdstukken. Het eerste deel van de scriptie bestaat uit de literatuurstudie, waarbij in hoofdstuk twee wordt ingegaan op de begrippen 'shared decision making' en 'besliskundige hulpmiddelen' en op het ziektebeeld en de behandelingsopties van de doelgroepen. Tevens is in dit hoofdstuk een beschrijving van de websites opgenomen. In hoofdstuk twee worden de websites beoordeeld aan de hand van een controlelijst met kwaliteitscriteria voor besliskundige hulpmiddelen. In hoofdstuk drie volgt een beschrijving van instrumenten waarmee de websites volgens de literatuur het beste geëvalueerd kunnen worden. Een onderdeel van het hoofdstuk is een beschrijving van het Revised TAM. Het hoofdstuk sluit af met een presentatie van de onderzoeksvragen. In hoofdstuk vier volgt de beschrijving van het onderzoek. Hoofdstuk vijf beschrijft de resultaten van het onderzoek. In het laatste hoofdstuk volgen de conclusies, discussie en aanbevelingen.

2. Shared decision making

In de afgelopen twintig jaar vonden er duidelijke veranderingen plaats in de relatie tussen de arts en de patiënt. Er werd steeds meer waarde gehecht aan de autonomie van de patiënt. Een gevolg is dat de patiënt tegenwoordig een grotere inspraak wenst en krijgt in de keuze van zijn of haar behandeling.

In het verleden was bij de keuze van een behandeling het paternalistische model gebruikelijk, waarbij de patiënt een passieve en afhankelijke houding aanneemt en geselecteerde informatie van de arts ontvangt die geheel aansluit bij de voorkeuren van de arts. Een ander model dat hier lijnrecht tegenover staat, is het informed consent model, gedefinieerd door Emanuel & Emanuel (1992). De arts selecteert in dit model de informatie, maar de patiënt maakt zelf de keuze. De waarden van de patiënt spelen hierbij een belangrijke rol. Hiertussen in bevindt zich het model van 'shared decision making', oftewel het model van gezamenlijke besluitvorming, gedefinieerd door Charles, Gafni & Whelan (1997). Het model van shared decision making impliceert vier voorwaarden; ten eerste dat ten minste twee deelnemers bij het besluitvormingsproces zijn betrokken; de arts en de patiënt. Behalve de patiënt kunnen ook familieleden een belangrijke rol spelen; bij het verzamelen, verslag doen en interpreteren van informatie of als coach, adviseur, onderhandelaar of zorgdrager. Ook kunnen meerdere zorgprofessionals bij het proces zijn betrokken. De tweede voorwaarde voor shared decision making is dat beide partijen stappen zetten om deel te nemen aan het besluitvormingsproces, welke bestaat uit het nemen van verantwoordelijkheid voor het onthullen van behandelingsvoorkeuren, het stellen van vragen, het wegen en evalueren van behandelingsalternatieven en het formuleren van de behandelingsvoorkeur. Een derde vereiste is dat de arts en de patiënt informatie met elkaar delen. Deze informatie bestaat voor beide partijen zowel uit kennis als uit waarden. Een vierde en laatste voorwaarde voor shared decision making is dat beide partijen het eens zijn met de beslissing die is gemaakt over de behandeling. Dit kan betekenen dat de arts uit zichzelf een andere keuze gemaakt zou hebben, maar de keuze van de patiënt accepteert. Door wederzijdse goedkeuring dragen beide partijen eenzelfde aandeel in de verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke beslissing (Charavel, Bremond, Moumjid-Ferdjaoui, Mignotte & Carrere, 2001).

Om de patiënt in staat te stellen deel te nemen aan het beslissingsproces van de behandelingskeuze, is het dus nodig dat de patiënt informatie met de arts uitwisselt over behandelingsdoelen, behandelingsvoorkeur en waarden. Vooral in situaties waarbij de patiënt binnen de behandelingsfase geconfronteerd wordt met meer dan één behandelingsoptie en er onduidelijkheid bestaat over de effectiviteit van een behandeling is dit een gecompliceerd en tijdrovend proces, er kan dan namelijk geen beslissing op basis van effectiviteit worden gemaakt. In deze situatie spelen persoonlijke waarden, voorkeuren en verwachtingen van de patiënt voor de uitkomst van de behandeling een belangrijke rol voor hun keuze. Deze variëren sterk per persoon en het is moeilijk voor de ongeoefende patiënt om ze te uiten (Charavel, Bremond, Moumjid-Ferdjaoui, Mignotte & Carrere, 2001). Om de waarden, voorkeuren en verwachtingen van patiënten vast te kunnen stellen, zijn daarom decision aids, oftewel besliskundige hulpmiddelen ontworpen.

2.1. Besliskundige hulpmiddelen

Besliskundige hulpmiddelen zijn door de Cochrane Collaboration gedefinieerd als interventies die zijn ontworpen om personen te ondersteunen bij het maken van specifieke en weloverwogen keuzes tussen verschillende opties, door het verstrekken van op zijn minst informatie over de opties en uitkomsten die relevant zijn voor de gezondheidsstatus van dat persoon (O'Connor et al., 1999).

Onderdelen van een besliskundig hulpmiddel kunnen zijn: een visuele presentatie van de risico's, voordelen en consequenties van alle opties die relevant zijn voor de gezondheid van de gebruiker, een expliciete discussie van de waarden of houding van de gebruiker over de opties en consequenties (Bekker, Hewison & Thornton, 2003), informatie over de ziekte of conditie, oefeningen voor het verduidelijken van de waarden, voorkeuren en verwachtingen, informatie over meningen van anderen en het begeleiden of trainen bij de stappen van besluitvorming en het communiceren met anderen (O'Connor et al., 1999).

De meeste besliskundige hulpmiddelen zijn ontwikkeld om te assisteren bij de behandelingskeuze van patiënten met een levensbedreigende ziekte, patiënten met een chronische ziekte en voor de preventie of vroege opsporing van ziektes, bijvoorbeeld voor het deelnemen aan kanker-screenings programma's (Molenaar et al., 2000). Besliskundige hulpmiddelen kunnen vele vormen aannemen. De meest gebruikte hulpmiddelen bestaan uit geschreven informatief materiaal, waaronder brochures en pamfletten, een combinatie van geschreven en gesproken informatief materiaal, waaronder audiotapes en artsen en verpleegsters die informatie verschaffen met ondersteuning van posters, grafieken of 'decision boards'. Andere veel gebruikte verschijningsvormen zijn videotapes, interactieve, computergestuurde multimedia programma's en persoonlijke advisering, vaak gecombineerd met geschreven en/of visuele communicatie (Elwyn et al., 2006).

2.2. Shared decision making in de revalidatiezorg van het Roessingh

Binnen revalidatiecentrum het Roessingh is het concept van gezamenlijke besluitvorming een belangrijke rol gaan spelen. Van patiënten met een enkel-voet afwijking ten gevolgen van CVA en van patiënten met een hoge dwarslaesie wordt een actieve rol verwacht in het besliskundige proces van de behandeling. Binnen het innovatiecentrum project 'Beter besluiten' zijn daarom twee besliskundige hulpmiddelen, in de vorm van websites, ontwikkeld met als doel de tijdrovende informatievoorziening van arts naar patiënt gedeeltelijk buiten het directe consult met de arts plaats te laten vinden. In deze paragraaf wordt ingegaan op het ziektebeeld en de behandelingen van beide patiëntengroepen die de doelgroep van de websites vormen.

2.2.1. Behandelingen bij enkel-voet afwijkingen na Cerebro Vasculaire Accidenten (CVA)

Een beroerte (Cerebro Vasculaire Accidenten, CVA) is een acute verstoring van de bloedvoorziening van de hersenen. Een beroerte kan een herseninfarct of een hersenbloeding zijn. Een herseninfarct wordt veroorzaakt door een afsluiting van een bloedvat. Een hersenbloeding wordt veroorzaakt door het openbarsten van een bloedvat. Beroertes gaan gepaard met neurologische uitvalsverschijnselen die langer dan 24 uur voortduren of eindigen met de dood. In de periode 1990-2004 is het aantal mensen dat een beroerte heeft gehad, toegenomen. Een verklaring voor de stijging is dat tegenwoordig steeds meer

mensen na een coronaire hartziekte overleven. Deze mensen hebben een groter risico op een beroerte, waardoor het aantal mensen met een beroerte stijgt (Franke & Bots, 2006). Op dit moment leven in Nederland ongeveer 190.000 patiënten die minstens één keer door CVA zijn getroffen. Jaarlijks worden naar schatting 41.000 Nederlanders voor het eerst door CVA getroffen. Meer vrouwen (22.000) dan mannen (19.000) krijgen CVA. De kans op het krijgen van en overlijden aan de aandoening neemt toe met de leeftijd bij zowel mannen als vrouwen vanaf het vijfenvijftigste levensjaar. Per jaar sterven ruim 10.000 patiënten met als belangrijkste doodsoorzaak een beroerte (Nederlandse Hartstichting, 2001).

Na de revalidatiefase van ongeveer een half jaar kan 75% tot 80% van de patiënten na een CVA weer lopen, maar slechts 30% van deze personen bereikt een voor de desbetreffende leeftijd normale loopafstand en loopsnelheid. Ongeveer 20% van de patiënten met CVA wordt na de gebeurtenis geconfronteerd met een spitsvarus voet; een afwijkende stand van de voet en de enkel die het staan en lopen hindert. Dit komt neer op een aantal van 6000 personen in heel Nederland (Jager-Geurts et al., 2006).

CVA-patiënten met enkel-voet afwijkingen kunnen naast fysiotherapie uit vijf behandelingen/ hulpmiddelen kiezen; orthesen, orthopedisch schoeisel, elektrostimulatie, medicijnen en chirurgie. Als de gezondheidstoestand van de patiënt het toelaat om uit deze behandelingen een keuze te maken, gaan persoonlijke voorkeuren en waarden die de patiënt geeft aan de behandeling een rol spelen. Er is namelijk door de arts geen beste behandeling aan te wijzen, doordat niet uit resultaten is gebleken dat de ene behandeling van de enkel-voet afwijking effectiever is dan de andere. Uit eerder onderzoek binnen het RRD is gebleken dat de volgende criteria belangrijk voor de patiënt zijn bij het kiezen voor een behandeling: het gebruikersgemak, de behandelzwaarte, het draagcomfort, de cosmetiek, de bijwerkingen van de behandeling en de risico's die de patiënt loopt tijdens de behandeling en ten slotte het verwachte resultaat van de behandeling (van Til, 2006).

2.2.2. Arm-handchirurgie voor mensen met een hoge (cervicale) dwarslaesie

De term 'dwarslaesie' wordt gebruikt om letsel aan het ruggenmerg aan te duiden. Door de onderbreking van het ruggenmerg ontstaat uitval van zenuwen, met als gevolg verlamming van alleen de benen bij een lage dwarslaesie en van zowel armen als benen en mogelijk van de ademhalingsspieren bij een hoge dwarslaesie. Een dwarslaesie is een zeer ernstig letsel dat over het algemeen niet kan genezen. Jaarlijks krijgen rond de 150 personen een dwarslaesie vanwege een ongeval en een vergelijkbaar aantal personen vanwege een andere oorzaak, zoals een ziekte of complicatie. Daarnaast krijgen nog bijna 1800 mensen per jaar een dwarslaesie ten gevolge van kanker (Stichting Het Dwarslaesie Fonds, 2006).

De revalidatiegeneeskunde behandeling van patiënten met een hoge dwarslaesie is erop gericht om een zo hoog mogelijk niveau van zelfredzaamheid te bereiken. In de laatste fase van de totale behandeling kan bij patiënten, mits zij aan bepaalde criteria voldoen, de toepassing voor reconstructieve chirurgie worden overwogen. Het doel van deze behandeling is om de functie en de vaardigheden van de arm en de hand te verbeteren (Snoek, 2005). Er kan een actieve elleboogstrekking bereikt worden, om de arm in de ruimte gestabiliseerd te houden. Hierdoor kunnen met de resterende handfunctie taken boven schouderhoogte uitgevoerd worden. Een deel van de patiënten heeft daarnaast de mogelijkheid om zogenaamde sleutelgreep en cilindergreep van de hand te verbeteren, met als doel de knijpkracht te

vergroten. Hierdoor kosten het uitvoeren van handelingen minder tijd en moeite en zijn er minder hulpmiddelen nodig (Het Roessingh, z.j.).

Binnen de laesieniveaus zijn vanuit operatieve mogelijkheden drie groepen onderscheiden; een groep waarbij sprake is van het totaal verlamd zijn van de spieren, een groep waarbij spieren een normale kracht bezitten en een groep waarbij de spieren slechts nog gedeeltelijk werken. Of een patiënt kans maakt op het verbeteren van de basisgrepen, is afhankelijk van het niveau van de dwarslaesie, gebaseerd op de resterende kracht in de spieren en van een aantal andere factoren, waaronder de bewegelijkheid van de gewrichten, het gevoel in de handen, hinderlijk spasme in de armen en/of handen en het evenwicht bij het zitten in de rolstoel en het reiken naar iets. Verder is de algemene gezondheid van belang en spelen sociaal-maatschappelijke aspecten een rol, waarbij de patiënt moet nagaan of hij of zij de tijd en energie over heeft voor de chirurgische behandeling (Het Roessingh, z.j.). Studies uit de dwarslaesie-revalidatiegeneeskunde geven aan dat na het in acht nemen van de gezondheidstoestand ongeveer 60% van de mensen met een hoge dwarslaesie geschikt is voor reconstructieve chirurgie. De klinische praktijk wijst echter uit dat het zeer regelmatig voorkomt dat patiënten die een goede kandidaat zijn voor de behandeling, besluiten om deze behandeling niet te ondergaan. Dwarslaesiepatiënten bepalen tenslotte hun eigen koers. Ook voor deze patiëntengroep is binnen het RRD eerder onderzoek gedaan naar de behandelingskarakteristieken die een belangrijke rol binnen de besluitvorming spelen. Voor dwarslaesiepatiënten zijn dit: het aantal operaties, de duur van de opname, de duur van de poliklinische behandeling, risico's en bijwerkingen, de strekfunctie van de elleboog en de sluitfunctie van de hand (Snoek, 2005).

2.3. Beschrijving van de websites

In deze paragraaf worden de doelen van de websites beschreven en wordt ingegaan op de verschillende onderdelen van de websites.

2.3.1. Doelen van de websites

De websites hebben drie doelen:

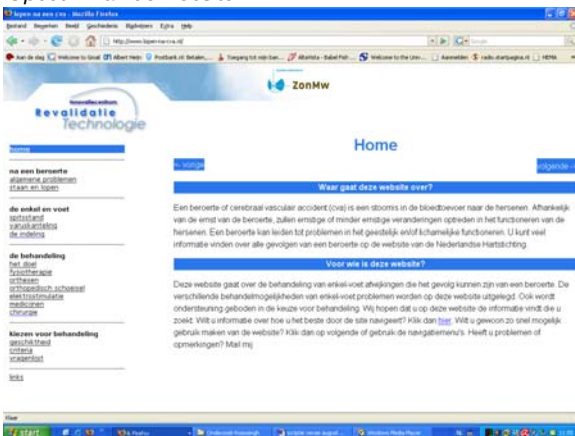
- Het op een heldere manier aanbieden van de volledig beschikbare informatie over de behandelingen en de hulpmiddelen.
- De behandeling of het hulpmiddel beter aan laten sluiten bij de persoonlijke voorkeur van de patiënt.
- Het ondersteunen van de patiënt bij de behandelingskeuze.

2.3.2. Structuur van de websites

De websites (fig. 1.1) zijn opgebouwd vanuit een platte structuur; de bezoeker kan kiezen uit een ruime hoeveelheid onderwerpen. Ieder onderwerp is vervolgens binnen een beperkt aantal vervolgpagina's beschreven. Binnen de website is gewerkt met een frame, met een smalle linker balk en een breder vlak aan de rechterkant. In de linker balk is een knoppenbalk geplaatst met het menu met hoofdonderwerpen, onderverdeeld in subonderwerpen. De hoofdonderwerpen zijn op volgorde van belangrijkheid geplaatst, over wat de patiënt moet weten om de meest geschikte behandeling te kiezen. De knoppenbalk blijft op iedere pagina in beeld. In het rechter vlak staat de inhoud van de website. Daarnaast zijn op het

rechtervlak de knoppen 'volgende' en 'vorige' geplaatst, waarmee stapsgewijs door de totale tekst van de website kan worden genavigeerd.

Figuur 1.1
Opbouw van de website



Voor CVA-patiënten bestaat het menu van de website uit vijf hoofdonderwerpen, onderverdeeld in een groter aantal subonderwerpen. Het eerste hoofdonderwerp is 'na een beroerte'. Binnen dit onderwerp wordt ingegaan op de lichamelijke problemen die naar een beroerte optreden. Het tweede onderwerp is 'de enkel en voet'. De tekst hiervan geeft uitleg over de afwijkende stand van de enkel en voet die bij veel CVA-patiënt voor komt. Er wordt ingegaan op de spits- of klapvoet en de gevolgen voor het lopen hiervan en op de varuskanteling en de gevolgen voor het lopen hiervan. Deze subonderwerpen worden ondersteund door een serie foto's (fig. 1.2) die de afwijkende standen van de enkel en voet laten zien. Het hoofdstuk wordt afgesloten met bewegend beeldmateriaal van de afwijkende standen. Het derde onderwerp, 'de behandeling', gaat in op het doel van de behandeling en geeft informatie over alle mogelijke behandelingen voor een enkel-voet afwijking, waaronder: fysiotherapie, orthesen, orthopedisch schoeisel, elektrostimulatie, medicijnen en chirurgie. Tevens wordt er binnen dit onderwerp informatie verstrekt over de criteria die een belangrijke rol spelen voor CVA-patiënten, waaronder de zwaarte, het comfort, de cosmetiek, het gebruikersgemak, de risico's, het resultaat en de kosten. Ten slotte bevat het hoofdstuk informatie over de voorwaarden om voor de behandelingen in aanmerking te komen. Het vierde onderwerp is: 'kiezen voor behandeling'. Dit hoofdstuk introduceert de kieswijzer, waarop in de volgende paragraaf wordt ingegaan. Het laatste onderdeel van het menu geeft de toegang tot externe links.

Figuur 1.2
Foto's op de website



De website voor dwarslaesiepatiënten bevat acht hoofdonderwerpen (fig. 1.3). Het menu start met een inleiding. Het volgende onderwerp, 'dwarslaesieniveaus', beschrijft bij ieder niveau welke hand- en armfuncties nog mogelijk zijn. Dit hoofdstuk wordt ondersteund door foto's die de mogelijke hand- en armgrepen laten zien. Het derde onderwerp is 'indeling voor chirurgie'. Dit hoofdstuk gaat in op de operatieve mogelijkheden per niveau. Hierbij zijn binnen de dwarslaesieniveaus vanuit operatieve mogelijkheden drie groepen mensen onderscheiden. Het volgende hoofdstuk, 'operatieve mogelijkheden', biedt informatie over de verschillende behandelingen. Dit hoofdstuk wordt ondersteund door bewegend beeldmateriaal (fig. 1.4). Het vijfde hoofdstuk heeft de titel: 'het lichamenlijk onderzoek'. Hierin wordt verteld welke factoren een rol spelen bij het overwegen van arm-handchirurgie en het bepalen van de mogelijkheden in een individueel geval. Het volgende onderwerp is: 'wat staat u te wachten?'. Dit hoofdstuk begint met het subonderwerpen: 'het totale behandeltraject', waarin wordt ingegaan op de verschillende fasen van het behandeltraject. De volgende subonderwerpen, 'pre-operatieve fase', 'de immobilisatieperiode' en 'de mobilisatieperiode' bespreken deze fasen uitvoerig. Het laatste subonderwerp noemt kort de aanwezigheid van risico's.

De op één na laatste groep subonderwerpen komt overeen met de subonderwerpen die bij de website voor CVA-patiënten ondergebracht zijn onder het hoofdonderwerp 'kiezen voor behandeling'. Het laatste onderwerp van de website geeft, net als bij de website voor CVA-patiënten, toegang tot externe links.

Figuur 1.3
Acht hoofdonderwerpen, opgenomen in de linkerbalk



Figuur 1.4
Bewegend beeldmateriaal op de website

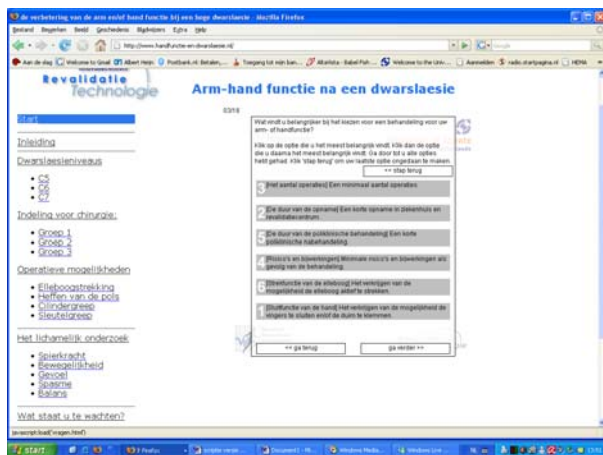


2.3.3. De kieswijzer

De kieswijzer die aan de websites is toegevoegd (fig. 1.5), bestaat uit een vragenlijst waarmee door waardemeting de behandeling wordt geselecteerd die het beste aansluit bij de persoonlijke voorkeuren en waarden van de patiënten. Deze waardemeting is gebaseerd op Saaty's analytisch hiërarchisch proces (AHP), een multi-criteria besluitvormingsanalyse techniek (Saaty, 1989). Binnen de vragenlijst wordt de gebruiker door een drietal stappen genavigeerd. In de eerste stap wordt de patiënt gevraagd welke

behandeling hij voor zichzelf in gedachten had. Voor CVA-patiënten bestaat deze stap uit de vraag: 'Wat lijkt u de beste behandeling voor uw enkel-voetafwijking?', voor dwarslaesiepatiënten is dit de vraag: 'Welke hand- of armfunctie wilt u het liefst verbeteren?'. In de tweede stap geeft de patiënt aan welk criterium hij achtereenvolgens het meest tot het minst belangrijk vindt bij het kiezen voor een behandeling. Hij klikt hiervoor de criteria aan, zodat deze een rangnummer krijgen. In de derde stap worden de criteria nauwkeuriger tegen elkaar afgewogen. Met als uitgangspunt de zin 'Wat vindt u belangrijker voor uw eigen behandeling' selecteert de patiënt steeds één uit meerdere stellingen. Aansluitend geeft de patiënt binnen een vierpuntsschaal aan of hij het gekozen criterium licht belangrijker tot extreem veel belangrijker vindt. Het einde van de kieswijzer laat een samenvatting van de resultaten zien. De kieswijzer biedt de mogelijkheid om deze resultaten per e-mail naar de gebruiker te versturen, om de resultaten nog eens na te lezen of om deze mee te nemen naar het consult.

Figuur 1.5
De kieswijzer



In dit hoofdstuk stond de website de www.lopen-na-cva.nl en www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl centraal, die als besliskundig hulpmiddel fungeren voor respectievelijk de behandeling van enkel-voet afwijkingen ten gevolge van CVA en behandelingen ter verbetering van de hand- en armfunctie van mensen met een hoge dwarslaesie. De doelen werden uitgediept en er vond een inhoudelijke bespreking plaats. Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de twee websites, zijn deze beoordeeld aan de hand van een controlelijst met kwaliteitscriteria. In hoofdstuk drie wordt dit onderzoek beschreven.

3. Beoordeling van de websites aan de hand van kwaliteitscriteria voor besliskundige hulpmiddelen

Voor het bepalen van de kwaliteit van besliskundige hulpmiddelen heeft het International Patiënt Decision Aids Standards (IPDAS) samenwerkingsverband onder leiding van Elwyn et al. (2006) vanuit het delphi consensus proces een controlelijst ontwikkeld met 83 kwaliteitscriteria, ondergebracht onder 12 domeinen. Deze domeinen zijn achtereenvolgens: 1: systematisch ontwikkelingsproces; 2: het verstrekken van informatie over opties; 3: het presenteren van kansen; 4: het verduidelijken en uitdrukken van waarden; 5: het gebruiken van persoonlijke patiëntenverhalen; 6: begeleiding of coaching bij overleg en communicatie; 7: het onthullen van belangengeschillen; 8: het leveren van besliskundige hulpmiddelen voor internet; 9: het uitbalanceren van de presentatie van opties; 10: het gebruiken van duidelijke taal; 11: het baseren van de informatie op up-to-date wetenschappelijk bewijs; 12: het bereiken van effectiviteit. Vervolgens hebben Elwyn et al. een tabel ontwikkeld waarbij de verschillende domeinen onder drie onderdelen zijn onderverdeeld.

De beoordeling van de websites aan de hand van de controlelijst met kwaliteitscriteria van Elwyn et al. (2006) vond plaats door één persoon. De tabellen 1, 2 en 3 zijn ontwikkeld met de controlelijst als uitgangspunt. Zij geven een samenvatting van de beoordeling van de websites aan de hand van de criteria.

Tabel 1
Onderdeel 1: Inhoud

	Domein	Score voor website CVA	Score voor website dwarslaesie
Verstrekt het besliskundige hulpmiddel gedetailleerde informatie over opties voor de besluitvorming?			
a. Beschrijft het de gezondheidsconditie?	2	+	+
b. Bevat het een overzicht van de opties?	2	+	+
c. Bevat het een overzicht van de opties om geen actie te ondernemen?	2	n.v.t.	n.v.t.
d. Beschrijft het een situatie zonder opties?	2	n.v.t.	n.v.t.
e. Beschrijft het de procedures?	2	+	+
f. Beschrijft het de voordelen en succesansen?	2	+	+
g. Beschrijft het de nadelen en risico?	2	+	+
h. Bevat het de kans die aanwezig is op positieve en negatieve resultaten?	2	-	-
Presenteert het besliskundige hulpmiddel de kans op de uitkomsten op een onbevooroordeelde en begrijpelijke manier?			
a. Bevat het cijfers van het aantal patiënten in de bepaalde periode?	3	-	-
b. Vergelijkt het kansen op uitkomsten met een gelijke noemer, tijdsperiode en schaal?	3	-	-
c. Beschrijft het de onzekerheid rond de kansen?	3	-	-
d. Maakt het gebruik van diagrammen?	3	-	-
e. Maakt het gebruik van een combinatie van methodes voor het laten zien van de kansen (woorden, nummers, diagrammen)	3	-	-
f. Kan de patiënt de methode voor het laten zien van kansen selecteren?	3	-	-
g. Kan de patiënt kansen bekijken die op zijn eigen situatie zijn gebaseerd (bijvoorbeeld op leeftijd)?	3	-	-
h. Bevat het kansen in de context van andere gebeurtenissen?	3	-	-
i. Gebruikt het zowel positieve als negatieve frames (zowel succesansen als mislukkingkansen)?	3	-	-
Bevat het besliskundige hulpmiddel methoden voor het verduidelijken en uitdrukken van de waarden van patiënten?			
a. Beschrijft het de procedures en uitkomsten om patiënten zich te laten voorstellen hoe het is om fysieke, emotionele en sociale effecten te ervaren?	4	+	+
b. Laat het patiënten nagaan welke positieve en negatieve eigenschappen het belangrijkste zijn?	4	+	+
c. Geeft het suggesties voor manieren om met anderen te delen welke waarden het belangrijkste zijn?	4	-	-
Bevat het besliskundige hulpmiddel gestructureerde begeleiding wat betreft overleg en communicatie?			
d. Verstrekt het stappen voor het maken van een beslissing?	6	+	+
e. Worden er manieren voorgesteld om met een gezondheidsprofessional over de beslissing te communiceren?	6	-	+
f. Bevat het de mogelijkheid om de opties met anderen te bespreken? (worksheet, vragenlijst)	6	+	+

Tabel 2

Onderdeel 2: Ontwikkelingsproces

	Domein	Score voor website CVA	Score voor website dwarslaesie
Presenteert het besliskundige hulpmiddel de informatie op een uitgebalanceerde manier?			
a. Biedt het de mogelijkheid om positieve/ negatieve eigenschappen van opties te vergelijken?	9	-	-
b. Toont het positieve/ negatieve eigenschappen met vergelijkbare details (fronts, orders, displays of statistieken)?	9	-	-
Heeft het besliskundige hulpmiddel een systematisch ontwikkelingsproces?			
a. Bevat het geloofsbriefjes/ kwalificaties van ontwikkelaars?	1	-	-
b. Laat het te weten komen welke gebruikers (patiënten, professionals) de opties moeten bespreken?	1	-	-
c. Bevat het peer reviews door patiënten/ professionals die niet betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van het besliskundige hulpmiddel?	1	-	+
d. Is er een test op gebruikers uitgevoerd?	1	+	+
Wijst de test uit dat het besliskundige hulpmiddel:			
a. aanvaardbaar is?	1	+	+
b. gebalanceerd is voor patiënten die nog geen beslissing hebben gemaakt?	9	n.v.t.	n.v.t.
c. wordt begrepen door gebruikers met beperkte leesvaardigheden?	10	-	-
Gebruikt het besliskundige hulpmiddel up to date wetenschappelijk bewijs dat is aangehaald in een sectie met referenties of technisch document?			
a. Bevat het referenties?	11	-	-
b. Beschrijft het stappen van het vinden, schatten en samenvatten van bewijs?	11	-	-
c. Beschrijft het de datum van de laatste update?	11	-	-
d. Beschrijft het hoe vaak het besliskundige hulpmiddel is geüpdatet?	11	-	-
e. Beschrijft het de kwaliteit van wetenschappelijk bewijs (inclusief gebrek aan bewijs)?	11	-	-
f. Gebruikt het bewijs vanuit patiëntenstudies die overeenkomen met de doelgroep?	11	+	+
Onthult het besliskundige hulpmiddel belangengeschillen?			
a. Vermeldt het de bron die het besliskundige hulpmiddel heeft ontwikkeld en uitgegeven?	7	+	+
b. Vermeldt het de consequentie van de keuze van de patiënt voor deze bron?	7	-	-
Maakt het besliskundige hulpmiddel gebruik van duidelijke taal?			
a. Is het op een niveau geschreven dat door de meerderheid van de patiënten uit de doelgroep kan worden begrepen?	10	+	+
b. Biedt het mogelijkheden om patiënten de informatie op een andere manier dan schriftelijk te laten begrijpen (audio, video, chat)?	10	+/-	+/-
Wanneer het besliskundige hulpmiddel uit een website bestaat:			
c. Biedt het de mogelijkheid om stap-voor-stap door de webpagina's te navigeren?	8	+	+
d. Biedt het de mogelijkheid om met behulp van key words te zoeken?	8	-	-
e. Bevat het feedback op persoonlijke gezondheidsinformatie dat door de gebruiker is toegevoegd?	8	-	-
f. Biedt het beveiliging voor persoonlijke gezondheidsinformatie dat door de gebruiker is toegevoegd?	8	n.v.t.	n.v.t.
g. Is het gemakkelijk om via de externe links weer naar het besliskundige hulpmiddel terug te keren?	8	+	+
h. Bevat het een printoptie?	8	-	-
Wanneer persoonlijke verhalen aan het besliskundige hulpmiddel zijn toegevoegd:			
i. Bevat het verhalen die zowel positieve als negatieve ervaringen representeren?	5	n.v.t.	+
j. Beschrijft het een (financiële) reden van het plaatsen van de ervaringen van patiënten?	7	n.v.t.	-
k. Bevat het een document van de schriftelijke toestemming van de patiënten voor het plaatsen van hun ervaringen?	5	n.v.t.	-

Tabel 3
Onderdeel 3: Effectiviteit

	Domein	Score voor website CVA	Score voor website dwarslaesie
Besluitvormingsprocessen leiden tot besluitvormingskwaliteit. Helpt het besliskundige hulpmiddel patiënten om:			
a. de beslissing die moet worden gemaakt te herkennen?	12	+	+
b. de opties en hun eigenschappen te kennen?	12	+	+
c. te begrijpen dat persoonlijke waarden de beslissing beïnvloeden?	12	+	+
d. duidelijk te zijn over eigenschappen van opties die het meeste van belang zijn?	12	+	+
e. waarden met de professionals te bespreken?	12	+	+
f. betrokken te raken op een manier waaraan zij de voorkeur geven	12	+	+
De kwaliteit van de beslissing	12		
1. Vergroot het de link tussen de gekozen optie en de eigenschappen die het meeste van belang zijn voor de geïnformeerde patiënt?	12	+	+

3.1. Resultaten

Op vijf van de twaalf domein scoren de websites goed tot redelijk. Dit zijn achtereenvolgens de domeinen 2; het verstrekken van informatie over opties, 4; het verduidelijken en uitdrukken van waarden, 6; begeleiding of coaching bij overleg en communicatie, 10; het gebruiken van duidelijke taal en 12; het bereiken van effectiviteit. Een aantal criteria gaat diep in op het (grafisch) presenteren van risico's en succesansen. Hiervan maken de websites geen gebruik. De website www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl scoort over het geheel bekeken iets hoger, omdat deze website gebruik maakt van persoonlijke verhalen van patiënten. Dit onderdeel wordt genoemd in één van de criteria van domein 1; het systematisch ontwikkelingsproces en in domein 5; het gebruiken van persoonlijke patiëntenverhalen. Daarnaast benadrukt de website voor dwarslaesiepatiënten dat wanneer men vragen heeft over zijn persoonlijke situatie, men contact op kan nemen met zijn revalidatiearts of met het handenteam van het Roessingh.

3.2. Conclusie

Het onderzoek naar de kwaliteit van de websites aan de hand van de controlelijst met kwaliteitscriteria van Elwyn et al. (2006) was kleinschalig van aard en werd uitgevoerd door één beoordelaar. Om van betrouwbare resultaten te kunnen spreken, zou het onderzoek met meerdere beoordelaars uitgevoerd moeten worden. Desondanks geven de resultaten een beeld van de kwaliteit van de websites. Hieruit kan worden geconcludeerd dat, om de kwaliteit te verhogen, binnen de websites meer aandacht moet worden besteed aan het (grafisch) presenteren van risico's en succesansen. Om de kwaliteit van de twee websites vervolgens overeen te laten komen, moet binnen de website www.loopen-na-cva.nl meer aandacht worden besteed aan persoonlijke verhalen van patiënten en moet er verwezen worden naar een contactpersoon, in het geval de CVA-patient vragen heeft over zijn persoonlijke situatie.

4. Beoordeling onder gebruikers

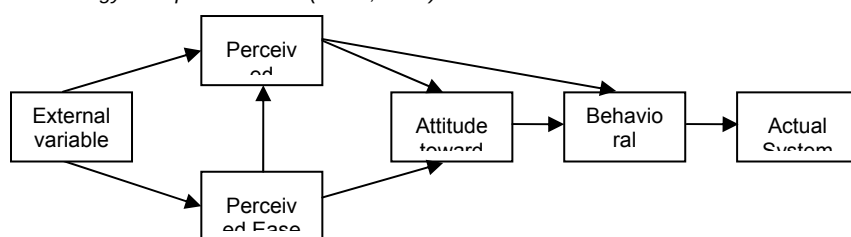
Naast het inzicht op de kwaliteit van de website door een beoordelaar is het is belangrijk om inzicht te krijgen in de waardering van de websites door de gebruikers; de CVA- en dwarslaesiepatiënten. Tevens is het belangrijk om inzicht te krijgen in de factoren die de attitude ten aanzien van het gebruik van de website en de intentie tot herbezoek positief beïnvloeden. Ten slotte is het zinvol om de effectiviteit van de websites te toetsen. In de onderstaande paragrafen volgt een literatuuroverzicht, waarbij in wordt gegaan op factoren die voor dit onderzoek van belang kunnen zijn. Het hoofdstuk sluit af met een overzicht van de deelvragen voor dit onderzoek.

4.1. Het Technology Acceptance Model

Het Technology Acceptance Model, TAM (fig. 2.1), is een bekend model dat toegepast is om het gebruik van websites te verklaren. Dit door Davis (1989) ontwikkelde model is gebaseerd op de Theory of Reasoned Action van Fishbein en Ajzen (1975) en voorspelt het gebruik van informatiesystemen op basis van de intentie die een persoon heeft om het informatiesysteem te gebruiken, die verklaard wordt door de attitude die men over het systeem heeft. Deze wordt op haar beurt verklaard door de overtuigingen (beliefs) die men over het systeem heeft. Davis paste de theory of reasoned action aan door het toevoegen van twee constructen die in het bijzonder gelden voor informatiesystemen: waargenomen nut (perceived usefulness; de mate waarin iemand gelooft dat het gebruik van een bepaald systeem zijn prestaties verbetert) en waargenomen gebruiksvriendelijkheid (perceived ease of use; de mate waarin iemand gelooft dat het gebruik van een bepaald systeem vrij van inspanningen zal zijn).

Figuur 2.1

Het Technology Acceptance Model (Davis, 1989)



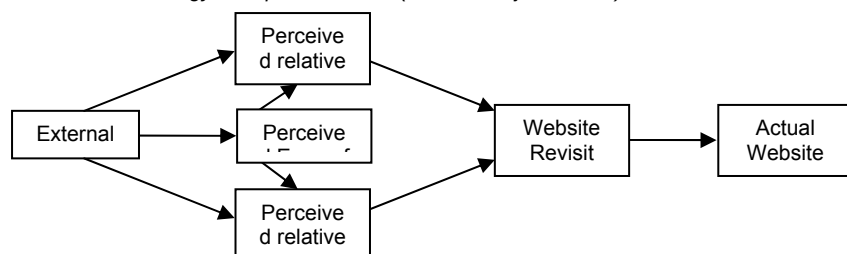
4.1.1. Het Extended Technology Acceptance Model

Van der Heijden (2000) heeft TAM herzien. Het door hem ontwikkelde Extended Technology Acceptance Model, e-TAM (fig. 2.2), is de enige uitbreiding van TAM die zich specifiek richt op het herbezoek van websites. Van der Heijden veranderde waargenomen nut (perceived usefulness) in waargenomen relatieve nut (perceived relative usefulness) doordat gebruikers websites beoordelen in relatie tot concurrerende websites. Ook voegde van der Heijden de factor waargenomen relatief plezier (perceived relative enjoyment; de mate waarin het gebruik van de computer op zichzelf als plezierig wordt gezien, afgezien van verwachte uitkomsten) aan het model toe. Hij stelde vast dat het waargenomen relatieve nut

(perceived relative usefulness) en het waargenomen relatieve plezier (perceived relative enjoyment) van directe invloed op de intentie tot herbezoek van een website zijn. Tot slot heeft van der heijden de variabele 'attitude' uit het model verwijderd, omdat deze variabele in eerder onderzoek niet significant van invloed bleek te zijn.

Figuur 2.2

Het Extended Technology Acceptance Model (van der Heijden, 2000)

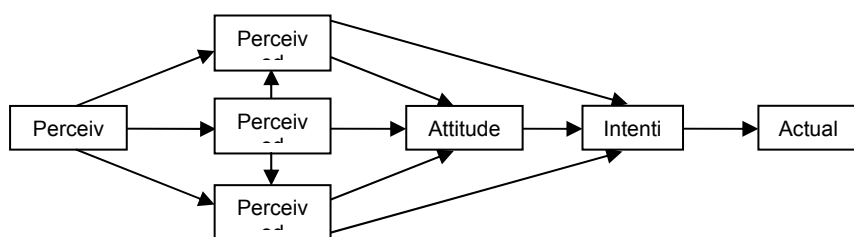


4.1.2. Het Revised Technology Acceptance Model

In 2003 ontwikkelde van der Heijden opnieuw een herziene versie van het TAM om de acceptatie en het gebruik van de websites mee te verklaren. In het Revised TAM (Fig. 2.3) voegde van der Heijden (2003) de factor waargenomen aantrekkelijkheid (perceived attractiveness; de mate waarin de gebruiker vindt dat de website het oog op esthetisch vlak tevreden stelt) toe. In het revised TAM zijn het waargenomen nut (perceived usefulness), het waargenomen plezier (perceived enjoyment) en de attitude directe voorspellers voor de intentie.

Figuur 2.3

Het Revised Technology Acceptance Model (van der Heijden, 2003)



In dit onderzoek is de Revised TAM van van der Heijden (2003) gebruikt, door de aanwezigheid van de factoren 'waargenomen aantrekkelijkheid' (perceived attractiveness) en 'attitude', die niet vóórkomen in het e-TAM. De aantrekkelijkheid van een website kan in een concurrerende omgeving, waarin de websites www.loopen-na-cva.nl en www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl zich bevinden, een (indirecte) positieve invloed hebben op de attitude ten aanzien van de website en de intentie tot het opnieuw bezoeken van de website. Interessant is tevens om te weten wat de attitude van de patient ten aanzien van de website is, in hoeverre de overige factoren hierop van invloed zijn en in hoeverre de attitude van invloed is op de intentie tot het opnieuw bezoeken van de website. Om het model nauwkeurig aan te laten sluiten bij dit

onderzoek is wel de factor 'intentie tot gebruik' veranderd in 'intentie tot herbezoek. Het werkelijke hergebruik (actual use) is in het model weggelaten, omdat het niet realiseerbaar is om deze factor binnen het tijdsbestek van dit onderzoek te meten.

4.2. Kennis

Uit verschillende reviews is naar voren gekomen dat besliskundige hulpmiddelen effectief zijn in het vergroten van kennis bij patiënten (Molenaar et al., 2000, O'Connor et al., 1999). O'Connor et al. (1999) merken daarbij op dat, in vergelijking met de gebruikelijke zorg, het grootste en meest consistente voordeel van een besliskundig hulpmiddel is dat patiënten hun kennis over behandelingsopties en -uitkomsten verbeteren.

4.3. Rolpreferentie binnen besluitvorming

Uit onderzoeken is gebleken dat de meerderheid van de patiënten tegenwoordig geïnformeerd wil worden over hun ziekte en dat een deel van deze patiënten actief wil deelnemen aan de planning van het management van hun ziekte (Benbassat et al., 1998). Uit een review van Say, Murtagh & Thomson (2006) is naar voren gekomen dat de voorkeur van patiënten voor de rol binnen de besluitvorming beïnvloed wordt door verschillende demografische factoren. Een van deze factoren is leeftijd. Van de 22 studies die het verband tussen leeftijd en voorkeur onderzochten bleek uit 17 studies dat jongere patiënten een grotere voorkeur voor een actieve rol binnen het besluitvormingsproces hebben. In de vijf overige studies werden geen significante verbanden gevonden.

Uit een review van O'Connor et al. (2003) is een significant verband naar voren gekomen tussen het gebruik van een besliskundig hulpmiddel en de voorkeur voor het innemen van een actieve rol binnen het besluitvormingsproces: na het gebruik van het hulpmiddel daalde in deze studies het aantal patiënten dat een passieve rol binnen het besluitvormingsproces wilden innemen met 26-70%.

Om de besluitvormingsvoorkeur van patiënten te meten, hebben Degner & Sloan (1992) de Degner Scale ontwikkeld. Dit is een card sort methode, waarbij respondenten kunnen kiezen uit vijf stellingen. Hierbij is een onderverdeling gemaakt in de voorkeur voor een actieve rol (de stellingen: 'Ik heb de keuze voor de behandeling zelf gemaakt' en 'Ik heb zelf de keuze gemaakt voor de behandeling, nadat ik de mening van de arts uitvoerig in overweging heb genomen'), een gedeelde rol (de stelling: 'De arts en ik hebben de verantwoordelijkheid gedeeld bij het bepalen welke behandeling het beste voor mij was') of een passieve rol (de stellingen: 'De arts heeft de uiteindelijke beslissing gemaakt voor de behandeling die ik heb gekregen, na mijn mening uitvoerig in overweging te hebben genomen' en 'Ik heb de beslissing over mijn behandeling aan de arts overgelaten'). De stellingen van de Degner Scale zijn al vaker verwerkt in telefonisch afgenomen vragenlijsten (Gattellari & Ward, 2005, Murray et al., 2007) en in een zelfgeadministreerde vragenlijst (Mallinger et al., 2006).

4.4. Tevredenheid over de huidige behandeling

Binnen evaluatieve onderzoeken met een experimentele opzet is de term 'tevredenheid' veelvuldig als uitkomstmaat gehanteerd, uitgewerkt in verschillende constructen, waaronder tevredenheid over het besluitvormingsproces, tevredenheid over de informatie en tevredenheid over het resultaat van de behandeling (Molenaar et al., 2000, O'Connor et al., 2003). Hoewel resultaten van de onderzoeken

tegenstrijdig zijn, zullen deze factoren waardevolle informatie opleveren, wanneer wordt onderzocht in hoeverre zij van invloed zijn op de intentie tot herbezoek.

Tevredenheid over de mate waarin de behandeling bij de persoonlijke voorkeur aansluit, is nog niet eerder binnen evaluatieve onderzoeken op besliskundige hulpmiddelen gebruikt. Het is een zinvolle uitkomstmaat, omdat een belangrijk doel van een besliskundig hulpmiddel is om de behandeling of het hulpmiddel beter aan te laten sluiten bij de persoonlijke voorkeur van de patiënt.

4.5. Beslissingsconflict

Een onderdeel van de tevredenheid over de beslissing is de mate aan beslissingsconflict dat men tijdens het besluitvormingsproces heeft. Aangetoond is dat het gebruik van besliskundige hulpmiddelen beslissingsconflicten van personen reduceert (Molenaar et al., 2000, Davison et al., 1999, O'Connor et al., 1998, Rothert et al., 1997). De gevalideerde Decisional Conflict Scale die is ontwikkeld door O'Connor (1995), meet de mate aan beslissingsconflict van een persoon bij het maken van een keus onder gezondheidszorgopties. Het meetinstrument is ontwikkeld vanuit het construct 'decisional conflict'. Dit is een staat van onzekerheid over een bepaalde actie die ondernomen moet worden. Binnen deze theorie wordt verondersteld dat de mate aan beslissingsconflict hoger is wanneer een persoon zich onzeker voelt over het feit of de huidige beslissing de juiste is, zich niet voldoende geïnformeerd voelt over alternatieven, voordelen en risico's, wanneer de persoonlijke waarden voor de persoon onduidelijk zijn of wanneer een persoon het gevoel heeft onvoldoende gesteund te worden door anderen. Om de effectiviteit van besliskundige hulpmiddelen te bepalen, zijn daarom de factoren: 'niet geïnformeerd', 'onduidelijke waarden' en 'niet gesteund', naast 'onzekerheid', als subschalen opgenomen in de Decisional Conflict Scale. Uiteindelijk zullen besliskundige hulpmiddelen tot effectieve besluitvorming leiden. Daarom bevat het meetinstrument de subschaal perceptie van de kwaliteit van het besluitvormingsproces en de beslissing. Deze bepaalt de mate waarin gebruikers vonden dat hun beslissing geïnformeerd (informed) en consistent was met persoonlijke waarden en hun beslissing zal worden uitgevoerd.

4.6. De onderzoeksvragen

Op basis van het bovenstaande is een aantal onderzoeksvragen geformuleerd.

1. Wat is het oordeel van de patiënten over het nut, de gebruiksvriendelijkheid en de aantrekkelijkheid van de website en het plezier dat zij ervaren bij het bezoeken ervan?
2. Welke van de bovengenoemde factoren zijn van invloed op de attitude ten aanzien van het gebruik van de website en de intentie tot herbezoek van de website en in hoeverre zijn de overige factoren: rolpreferentie; tevredenheid over het besluitvormingsproces; tevredenheid over de informatie; tevredenheid over het resultaat van de behandeling; tevredenheid over de mate waarin de behandeling/het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur; beslissingsconflict en intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling, van invloed op de intentie tot herbezoek van de website?

3. Wat is het effect van de website op:

- a. De kennis die de patiënt heeft over de behandelingsopties?
- b. De rol die de patiënt wil innemen tijdens het besluitvormingsproces?
- c. De tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur?
- d. De mate aan beslissingsconflict die de patiënt heeft tijdens het besluitvormingsproces?
- e. De intentie tot verandering van behandeling?

5. Methode

In het onderzoek is gekozen voor een combinatie van een survey en een one group pretest-posttest design, waarbij gebruik is gemaakt van vragenlijsten die schriftelijk zijn afgenomen onder CVA- en dwarslaesiepatiënten.

5.1. Respondenten

Voor het selecteren van een geschikt aantal respondenten van minimaal 40 respondenten per groep is gebruik gemaakt van adressenbestanden van het RRD. Het CVA-patiëntenbestand had de omvang van ruim vijfhonderd patiënten die tussen 2004 en 2006 in het Roessingh zijn opgenomen. Voor het onderzoek zijn in totaal 278 patiënten steekproefsgewijs uit het bestand geselecteerd en telefonisch benaderd. Het dwarslaesiepatiëntenbestand bestond uit 61 patiënten die eerder aan een onderzoek van het RRD hebben meegewerkt. Voor dit onderzoek zijn zij allen benaderd. Daarnaast is een verzoek tot deelname aan het onderzoek op Spinalnet geplaatst, een online ontmoetingsplek voor mensen met een dwarslaesie.

Inclusiecriteria voor het onderzoek waren (1) voor CVA-patiënten het hebben van een enkel-voet afwijking ten gevolge van een CVA en voor dwarslaesiepatiënten (1a) het hebben van een hoge dwarslaesie en (1b) het nog niet hebben ondergaan van een operatie voor het verbeteren van de reik- en grijpfunctie van de hand en arm. Daarnaast moest (2) de lichamelijke en geestelijke gesteldheid van de patiënt voldoende zijn om de vragenlijst in te kunnen vullen en (3) moest de patiënt de beschikking hebben over internet.

5.2. Procedure

In de eerste fase van de dataverzameling ontvingen de geselecteerde respondenten een brief waarin het onderzoek werd aangekondigd. Een week later werden de patiënten gebeld. Het belangrijkste doel van deze procedure was in de eerste plaats om te bepalen of de patiënten voldeden aan de inclusiecriteria. Het tweede doel was om door persoonlijk contact de kans op respons te vergroten.

De derde fase van de dataverzameling bestond uit het versturen van de voormetingen. Nadat de respondent de vragenlijst had geretourneerd, ontving hij een correspondentiekaartje met het adres van de website. Vanaf dat moment had de respondenten de mogelijkheid om op eigen initiatief de website te bekijken. Een week later ontving hij de nameting. In een begeleidende brief werd aan respondenten die de website nog niet naar aanleiding van het correspondentiekaartje had bekeken, het verzoek gedaan om dit voor het invullen van de vragenlijst alsnog te doen.

5.3. Instrument

Tabel 4 geeft een overzicht van de variabelen die in de vragenlijsten zijn opgenomen. Voor zowel CVA- als dwarslaesiepatiënten kwam de structuur van de vragenlijst overeen. De vragenlijst bestond uit zowel gesloten als een aantal open vragen.

Demografische kenmerken

De vragenlijst bevatte vijf demografische variabelen, namelijk: geslacht, leeftijd, woonsituatie, opleidingsniveau en provincie.

Persoonlijke achtergrondkenmerken

Vijf items gaven inzicht in de persoonlijke achtergrond van de patiënt. Hieronder vielen: (1) 'Hoe vaak maakt u gebruik van internet om websites te bezoeken?', opgevolgd door een zespunts-antwoordschaal (nooit; minder; hooguit één keer per maand; hooguit één keer per week; een paar keer per week; elke dag). (2) 'Hoe vaak heeft u van het internet gebruik gemaakt om informatie over de behandelingen voor uw aandoening te zoeken?', opgevolgd door een vierpuntsschaal (nooit; zelden; soms; vaak). (3) 'Bent u over het algemeen geïnteresseerd in informatie over mogelijke (aanvullende) behandeling voor uw enkelvoet afwijking?', met een dichotome antwoordschaal (ja; nee). (4) 'Op welke manier zou u deze informatie het liefst willen hebben', met vier antwoordopties (1: op een website, dus via internet; 2: schriftelijk via een folder of brochure; 3: op een CDrom; 4: mondeling, via mijn arts) (5) 'Op welke manier heeft u destijds gekozen voor uw meest recente behandeling of uw huidige hulpmiddel?'. Hierbij moesten respondenten uit vijf stellingen één stelling kiezen.

Tevredenheid over de huidige behandeling

Vier items gaven inzicht in de tevredenheid van de patient over de huidige behandeling. Hieronder vielen: (1) 'Hoe tevreden bent u over de manier waarop destijds de beslissing van uw huidige behandeling/hulpmiddel is genomen?'. (2) 'Hoe tevreden bent u met de hoeveelheid informatie die uw arts u destijds verstrekke over de verschillende behandelingsopties?', (3) 'Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling?', alle drie opgevolgd door een vijfpuntsschaal (zeer ontevreden – zeer tevreden) en (4) het item: 'In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: Mijn behandeling of hulpmiddel sluit goed aan bij mijn eigen persoonlijke voorkeur?', opgevolgd door een vijfpuntsschaal (helemaal eens – helemaal oneens).

Gebruik van de website tijdens het onderzoek

Vijf items gaven inzicht in het gebruik van de website tijdens het onderzoek. Hieronder vielen: (1) 'Nadat u de eerste vragenlijst voor dit onderzoek invulde, ontving u van ons een kaartje met het adres van de website; www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl. Heeft u toen de website ook daadwerkelijk bezocht?', opgevolgd door drie antwoordmogelijkheden (ja; nee; ik had de website voor aanvang van het onderzoek al eens op eigen initiatief bezocht). (2) 'Hoeveel tijd heeft u in totaal besteed aan het bekijken van de informatie op de website?', opgevolgd door een vijfpuntsschaal (minder dan 15 min.; 15-30 min.; 30-45 min.; 45-60 min.; meer dan 1 uur). (3) 'Op welke manier heeft u de informatie op de website doorgelopen?', gevolgd door een dichotome antwoordschaal (alleen; samen met iemand anders). (4) 'Een onderdeel van de website is de kieswijzer die patiënten ondersteunt in het maken van een keuze voor een behandeling. Heeft u de kieswijzer ingevuld?'. (5) 'Een mogelijkheid is om de resultaten van de kieswijzer via e-mail naar uzelf te versturen. Heeft u voor deze optie gekozen?'. De laatste twee items werden gevolgd door een dichotome antwoordschaal (ja; nee).

Waardering van de website en intentie tot herbezoek

Dit onderdeel is ingedeeld op basis van de componenten van het te onderzoeken model, gebaseerd op de Revised versie van het TAM van van der Heijden (2003). Per item is een aantal stellingen geformuleerd, met als afsluiting enkele open vragen. Met uitzondering van de componenten 'attitude' en 'intentie' werden de stellingen beantwoord aan de hand van een vijf puntsschaal ('helemaal mee oneens' - 'helemaal mee eens'). Het waargenomen nut werd gemeten met zes items, waaronder 'De informatie op deze website is nieuw voor mij' en 'De informatie op deze website is nuttig voor mij'. Open vragen bestonden uit: 'Over welke onderwerpen van de website zou u graag meer informatie willen zien?' en 'Heeft u tips waardoor de informatie op deze website verbeterd zou kunnen worden?'. Een volledig overzicht van de items staat weergegeven in tabel 10. De waargenomen gebruiksvriendelijkheid werd gemeten met tien items, waaronder: 'De indeling van de website is duidelijk' en de open vraag: 'Heeft u tips waardoor het gebruikersgemak van deze website verbeterd zou kunnen worden?' Een volledig overzicht van de items staat weergegeven in tabel 11. De waargenomen aantrekkelijk werd gemeten met twee items, namelijk: 'De kleuren die gebruikt zijn op de website zijn aantrekkelijk' en 'De website ziet er aantrekkelijk uit' en de open vraag: 'Heeft u tips waardoor de aantrekkelijkheid van de website vergroot zou kunnen worden?'. Het waargenomen plezier werd gemeten met een enkel item: 'Ik vond het bezoek van de website plezierig'. De attitude werd gemeten met een enkel item: "Hoe staat u tegenover deze website om informatie te vinden over behandelingen voor uw enkel-voet afwijking/ voor het verbeteren van uw arm- en handfunctie?'. De vraag werd beantwoord met een vijf puntsschaal, (van 'zeer negatief' - 'zeer positief'). De intentie tot hergebruik van de website werd tevens gemeten met een enkele variabele: 'Bent u van plan om de website www.lopen-na-cva.nl/ www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl nogmaals te bezoeken?' en werd beantwoord met een vijf puntsschaal ('zeker niet' - 'zeker wel').

Waardering van de kieswijzer

Binnen de vragenlijsten werd aan de hand van vijf items specifiek ingegaan op de waardering van de kieswijzer, waaronder: 'Ik vond het gebruik van de vragenlijst eenvoudig'. De stellingen werden beantwoord aan de hand van een vijf puntsschaal ('helemaal mee oneens' - 'helemaal mee eens'). Het onderdeel werd afgesloten met de open vraag: 'Heeft u tips waardoor het gebruikersgemak van de vragenlijst op de website of de uitleg hiervan vergroot zou kunnen worden?'. Een overzicht van de items staat weergegeven in tabel 14.

Kennis

De variabele kennis is uitgesplitst naar het gevoel van de patiënt over de mate aan kennis over de behandelingen en de feitelijke kennis over de behandelingen. De items werden zowel in de voor- als in de nameting opgenomen.

Subjectieve kennis

Dit component bestond uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel bevatte de vraag: 'Hoeveel weet u van...'. Op deze vraag volgde een vijf punts- antwoordschaal ('ik heb nog nooit van deze behandeling gehoord en weet er dus niets over' - 'ik ken deze behandeling en weet er heel veel over'). Het tweede

onderdeel bestond uit de vraag: 'Denkt u dat u voor deze mogelijkheid in aanmerking komt?', opgevolgd door een vierpuntsschaal (ja; nee; ik weet niet of ik er wel of niet voor in aanmerking kom; ik heb deze behandeling gehad). Tabellen 19 en 20 geven een overzicht van de items van dit component.

Feitelijke kennis

Feitelijke kennis werd gemeten met 4 vragen, gevolgd door drie antwoordopties ('waar'; 'niet waar'; 'weet ik niet'). Voor CVA-patiënten waren dit achtereenvolgens: 'Een spalk of enkel-voet orthese krijg je om sneller te leren lopen', 'Een mogelijk risico van de behandeling met injecties is dat je er minder goed door gaat lopen, omdat de spierfunctie van de spier teveel afneemt', 'Met de oppervlakte (peroneus) stimulator is het dragen van normale schoenen mogelijk' en 'Alle behandelingen voor het enkel-voet probleem na CVA worden volledig vergoed'. Voor dwarslaesiepatiënten: 'Een mogelijk doel van de behandelingen is het uitvoeren van een beweging of een activiteit die nu niet mogelijk is', 'Een mogelijk risico van de behandelingen is het optreden van een ontsteking', 'Na een behandeling van de arm en handfunctie door middel van een operatie kan ik meteen mijn arm en hand weer gebruiken en 'Alle behandelingen van de arm en handfunctie worden volledig vergoed'.

Rolpreferentie

Rolpreferentie werd op dezelfde manier gemeten als 'rol destijds', de vijfde variabele van de achtergrondkenmerken. De items werden zowel in de voor- als in de nameting opgenomen.

Beslissingsconflict

Om het effect van de website op de beslissingszekerheid toetsten, zijn binnen dit huidige onderzoek vier van de vijf subschalen van de Decisional Conflict Scale opgenomen. De vijfde subschaal van de DCS is niet meegenomen, omdat deze alleen kan worden gebruikt als er daadwerkelijk al een besluit heeft plaatsgevonden. Omdat tijdens dit onderzoek veel patiënten geen beslissing (hoeven te) maken, zijn de items aangepast: in plaats van de zekerheid van de beslissing meet de DCS binnen dit onderzoek de zekerheid over het feit of de huidige behandeling of het hulpmiddel de meest geschikte is.

In totaal werd het beslissingsconflict gemeten met twaalf items, onderverdeeld onder de vier subschalen. De subschaal 'onzekerheid' werd gemeten met drie items, waaronder: 'Ik ben zeker over wat voor mij de meest geschikte behandeling (koers) is bij mijn aandoening', 'Het is voor mij niet moeilijk om te beslissen hoe mijn aandoening behandeld zou moeten worden' en 'Mijn meest recente behandeling of koers voor mijn aandoening is duidelijk de beste voor mij'. De subschaal 'ongeïnformeerd' werd met de volgende vier items gemeten: 'Ik ben me ervan bewust dat ik een keuze kan maken tussen verschillende behandelingen ter verbetering van mijn aandoening', 'Ik ben goed op de hoogte van de voordelen en de succeschansen van alle mogelijke behandelingen ter verbetering van mijn aandoening', 'Ik ben goed op de hoogte van de nadelen en de risico's van alle mogelijke behandelingen ter verbetering van mijn aandoening' en 'Ik heb voldoende advies en informatie voor het bepalen van de meest geschikte behandeling'. De subschaal 'onduidelijke waarden' werd met drie items gemeten, waaronder: 'Ik weet hoe belangrijk de voordelen van de behandelingen voor mij zijn', 'Ik weet hoe belangrijk de nadelen van de behandelingen voor mij zijn' en 'Het is niet moeilijk te bepalen of de voordelen voor mij opwegen tegen de

nadelen, of dat de nadelen erger zijn dan de voordelen'. Tot slot werd de subschaal 'niet gesteund' met de volgende twee items gemeten: 'Ik geen gevoel druk van anderen bij het bepalen van de meest geschikte behandeling' en 'Ik heb de juiste hoeveelheid steun van anderen bij het bepalen van de meest geschikte behandeling'. De stellingen werden beantwoord aan de hand van een vijf puntsschaal ('helemaal eens' - 'helemaal oneens'). De items werden zowel in de voor- als in de nameting opgenomen.

Intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling

Besliskundige hulpmiddelen helpen patiënten bij het maken van een beslissing voor een behandeling. In de voormeting toetste het item 'Bent u van plan om in de komende 6 maanden voor een (aanvullende) behandeling te kiezen?' of de patiënt voor het lezen van de website de intentie had om een keuze te maken. Deze stelling werd beantwoord aan de hand van een vijf puntsschaal ('zeker niet' - 'zeker wel'). In de nameting toetsten dit item naast de vraag 'Bent u naar aanleiding van de informatie op deze website gaan nadenken over uw huidige behandeling?' of de patiënt door het gebruik van de website een keuze heeft gemaakt. De vraag werd gevolgd door de antwoordopties: ja; nee.

Voor het houden van het onderzoek werd binnen de ontwikkelingsfase van de vragenlijsten met behulp van de plus-en-minmethode een pretest uitgevoerd onder vier bewoners van het revalidatiecentrum (twee patiënten per patiëntengroep), met als doel om te beoordelen of alle vragen begrijpelijk waren en in welke tijdsduur de vragenlijst in te vullen zou zijn.

Tabel 4
Overzicht van variabelen in de vragenlijst

Thema	In voor- meting	In na- meting	Aantal items/ Cronbach's α	Schaal (min. 1, max. 6)	Bron van instrument
<i>Demografische kenmerken:</i>					
Geslacht	x		1 item		
Leeftijd	x		1 item		
Woonsituatie	x		1 item		
Opleiding	x		1 item		
provincie	x		1 item		
<i>Persoonlijke achtergrondkenmerken</i>					
Hoe vaak internetten		x	1 item	6	
Hoe vaak info aandoening		x	1 item	4	
Interesse in informatie	x		1 item	Opties: ja/ nee	
Voorkeur voor communicatiemiddel	x		1 item	Keuze uit vier opties: 1. website, 2. folder of brochure, 3. CDrom, 4. mondeling, via de arts	
Rol destijds	x		1 item	Eén keuze uit vijf opties; Ik maakte (liet) de keuze (maken door): 1. zelf, 2. zelf, na de mening van arts in overweging te nemen, 3. samen met de arts, 4. de arts, die mijn mening in overweging nam, 5. de arts	Degner Scale (Degner & Sloan, 1992)
<i>Tevredenheid over de huidige behandeling</i>					
Tevredenheid over het besluitvormingsproces	x		1 item+open vraag	5	
Tevredenheid over hoeveelheid informatie	x		1 item+open vraag	Opties: ja/ nee	
Tevredenheid over het resultaat van de huidige behandeling	x				
Tevredenheid over de mate waarin de behandeling aansluit bij de voorkeur	x	x	1 item	5	
<i>Gebruik van de website tijdens het onderzoek</i>					
Website bezoek n.a.v. kaart		x	1 item	Opties: ja/ nee/ anders	
Tijd gebruik website		x	1 item	5	
Manier van bekijken website		x	1 item	Opties: alleen/ samen	
Kieswijzer ingevuld		x	1 item	Opties: ja/ nee	
Resultaten naar emailadres verstuurd		x	1 item	Opties: ja/ nee	
<i>Waardering van de website:</i>					
Waargenomen nut		x	6 items ($\alpha = .59$)	5	UTAUT (Heijden, van der, 2003)
Waargenomen gebruiksvriendelijkheid		x	9 items ($\alpha = .84$)	5	
Waargenomen aantrekkelijkheid		x	2 items ($\alpha = .91$)	5	
Waargenomen plezier		x	1 item	5	
Attitude		x	1 item	5	UTAUT (Heijden, van der, 2003)
Intentie		x	1 item	5	UTAUT (Heijden, van der, 2003)
Waardering van de kieswijzer		x	5 items ($\alpha = .83$)	5	
<i>Subjectieve kennis</i>					
Hoeveel weet u van..	x	x	6 items (CVA) 5 items (dwarsl.)	5	
Komt u in aanmerking voor..	x	x	6 items (CVA) 5 items (dwarsl.)	4	
Feitelijke kennis	x	x	4 items	Opties: waar/ niet waar/ weet ik niet	
Rolpreferentie	x	x	1 item	Eén keuze uit vijf opties; Ik maak (laat) de keuze het liefst (maken door): 1. zelf, 2. zelf, na de mening van arts in overweging te nemen, 3. samen met de arts, 4. de arts, die mijn mening in overweging neemt, 5. de arts	Degner Scale (Degner & Sloan, 1992)
<i>Beslissingsconflict</i>					
Intentie tot het kiezen voor een	x	x	12 items ($\alpha = .83$)	5	DCS (O'Connor, 1995)
	x	x	2 items +open	5	

5.4. Analyses

Voor de statistische analyse van de vragenlijsten is gebruikgemaakt van SPSS, versie 12.0.1 voor Windows. Allereerst zijn gemiddelden en percentages berekend om inzicht te krijgen in de demografische karakteristieken van de onderzoeksgroep. Tevens zijn gemiddelden berekend om inzicht te krijgen in het oordeel van de respondenten over het nut, de gebruiksvriendelijkheid en de aantrekkelijkheid van de website en het plezier dat zij ervaren bij het bezoek ervan. De karakteristieken van beide patiëntengroepen werden vergeleken met Mann-Whitney U voor ordinale variabelen en chi-kwadraat toetsen voor categorische variabelen. Een correlatieanalyse is uitgevoerd om ten eerste de verbanden tussen de variabelen van het Revised TAM vast te stellen. Daarnaast is een correlatieanalyse uitgevoerd om vast te stellen in hoeverre de overige factoren samenhangen met de intentie tot herbezoek. Om de intentie tot het herbezoek van de websites te verklaren is een stapsgewijze regressieanalyse uitgevoerd. In stap één is een regressieanalyse uitgevoerd met de intentie tot herbezoek als afhankelijke variabele en de factoren waargenomen nut, waargenomen plezier en attitude als onafhankelijke variabelen, om na te gaan of deze factoren van directe invloed zijn op de intentie tot herbezoek. In stap twee is een regressieanalyse uitgevoerd waarin de factoren 'waargenomen gebruiksvriendelijkheid' en 'waargenomen aantrekkelijkheid' als onafhankelijke variabelen zijn toegevoegd, om na te gaan of deze factoren (indirect) iets zullen toevoegen als voorspellers voor de intentie. In stap drie is een regressieanalyse uitgevoerd waarin de overige factoren uit het onderzoek die significant met de intentie tot herbezoek correleren als onafhankelijke variabelen zijn toegevoegd, om na te gaan of de overige factoren significante voorspellers voor de intentie tot herbezoek zijn. De verwachte veranderingen in de variabelen kennis, rolpreferentie, tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, beslissingsconflict en intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling zijn geëvalueerd met Wilcoxon Signed Ranks toetsen.

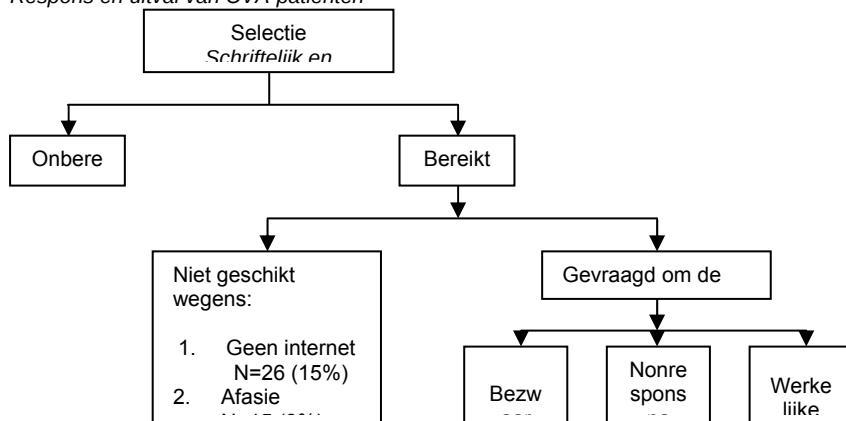
6. Resultaten

6.1. Respons en uitval

In totaal hebben 39 CVA-patiënten en 38 dwarslaesiepatiënten de vragenlijst ingevuld. Wanneer de respondenten die voldeden aan de inclusiecriteria als uitgangspunt wordt genomen, betekent dit bij de CVA-patiënten een respons van 42% en bij de dwarslaesiepatiënten een respons van 76%. In de stroomschema's 1 en 2 zijn de redenen van uitval weergegeven.

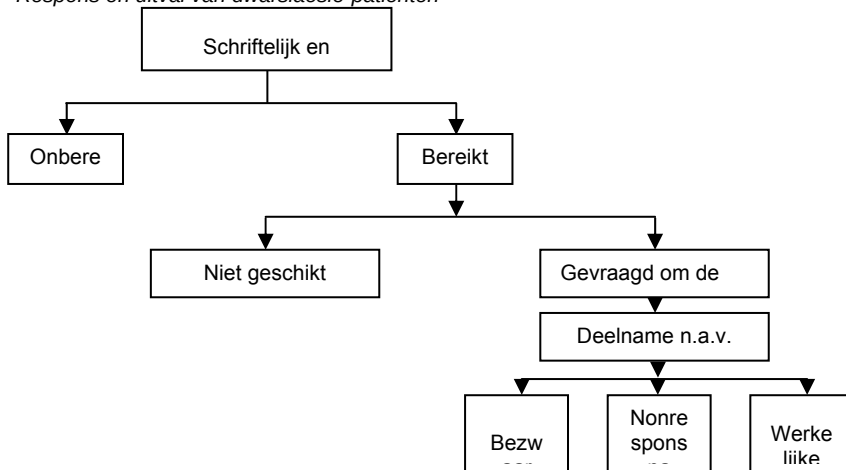
Schema 1

Respons en uitval van CVA-patiënten



Schema 2

Respons en uitval van dwarslaesie-patiënten



6.2. Beschrijving onderzoeksgroep

In tabel 5 wordt een overzicht gegeven van de achtergrondkenmerken van de respondenten. De tabel laat zien dat het merendeel van de respondenten binnen beide patiëntengroepen man en midden tot hoog opgeleid is. CVA-patiënten zijn gemiddeld ruim 11 jaar ouder dan dwarslaesiepatiënten. Onder dwarslaesiepatiënten bevinden zich meer alleenstaanden. Respondenten waren afkomstig uit heel Nederland, maar vergeleken met dwarslaesiepatiënten bevonden zich onder de CVA-patiënten veel meer inwoners van de provincie Overijssel. Dit verschil is te verklaren doordat het patiëntenbestand van CVA-patiënten bestond uit personen die in het Roessingh opgenomen zijn geweest, terwijl het patiëntenbestand van dwarslaesiepatiënten bestond uit personen die eerder aan een onderzoek van het RRD mee hebben gewerkt, zonder dat zij in revalidatiecentrum het Roessingh opgenomen zijn geweest. Deze personen zijn opgenomen geweest in revalidatiecentra verspreid over heel Nederland.

Tabel 5
Overzicht van demografische kenmerken

Items		CVA-patiënten (n=38)		Dwarslaesie-patiënten (n=39)		Totaal (n=77)	
		freq.	%	freq.	%	freq.	%
Geslacht	Man	23	61	29	74	52	68
	Vrouw	15	39	10	26	25	32
Opleiding	Hoog	12	32	10	26	22	29
	Midden	20	53	24	61	44	57
	Laag	4	10	3	8	7	9
	Alleen basisonderwijs	2	5	2	5	4	5
Woonsituatie**	Samen met partner	31	82	15	39	46	60
	Alleenstaand	7	18	18	45	25	32
	Anders	0	0	6	16	6	8
Provincie**	Friesland	1	3	1	3	2	3
	Drenthe	0	0	3	8	3	4
	Overijssel	32	83	7	18	39	51
	Gelderland	3	8	10	26	13	17
	Utrecht	0	0	1	3	1	1
	Noord-Holland	0	0	10	26	10	13
	Noord-Brabant	1	3	4	8	5	6
	Limburg	1	3	2	5	3	4
	Buitenland	0	0	1	3	1	1
		M	SD	M	SD	M	SD
Leeftijd**		55.8	12.0	44.5	16.2	50.1	15.2

¹De kenmerken van de variabele leeftijd is in gemiddelden weergegeven

²Verschillen tussen de groepen werden getoetst met chi² toetsen, met uitzondering van de variabelen opleiding en leeftijd. Hierbij werden verschillen tussen de groepen getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.3. Medische gegevens

Tabel 6 geeft een overzicht van de medische gegevens van respectievelijk CVA- en dwarslaesiepatiënten. Onder de CVA-patiënten bevindt zich een relatief grote groep (32%) die geen behandeling heeft ondergaan. Onder de dwarslaesiepatiënten heeft het merendeel geen behandeling ondergaan (95%).

Tabel 6

Overzicht van medische gegevens voor CVA-patitenten (30<n<38) en dwarslaesiepatiënten (35<n<37)

Items		freq.	%
Uitvalszijde CVA	Links	13	34
	Rechts	16	42
	Geen uitval	2	7
Meest recente behandelings- vorm CVA	Spalk/ orthese (in gebruik)	6	17
	Spalk/ orthese (gehad)	3	8
	Orthopedische schoen met beugel (in gebruik)	1	3
	Orthopedische schoen met beugel (gehad)	1	3
	Orthopedische schoen zonder beugel (in gebruik)	1	3
	Orale medicatie (nu nog)	1	3
	Injecties (gehad)	1	3
	Weke delen chirurgie	2	6
	Geen andere behandeling gehad	11	32
Fysiotherapie CVA	Nu nog fysiotherapie in het Roessingh	6	16
	Nu nog fysiotherapie bij een externe therapeut	10	26
	Geen fysiotherapie meer	15	40
Niveau dwarslaesie	C4	3	8
	C4/ C5	3	8
	C5	3	8
	C5/ C6	12	30
	C6	4	10
	C6/ C7	8	20
	C7	1	3
	Weet ik niet	1	3
Meest recente behandelingsvorm dwarslaesie	Geen behandeling gehad	37	95

6.4. Persoonlijke achtergrondkenmerken

Tabel 7 geeft een overzicht van persoonlijke achtergrondkenmerken. Dwarslaesiepatiënten maken vaker gebruik van internet dan CVA-patiënten. Opmerkelijk is dat daarentegen CVA-patiënten vaker internet gebruiken om informatie over hun aandoening te zoeken dan dwarslaesiepatiënten. Bijna 50% van de CVA-patiënten doet dit soms tot vaak. Het grootste gedeelte van de patiënten (78%) gaf aan interesse te hebben in informatie over de behandelingen. Beide patiëntengroepen gaven aan de informatie graag via een website te willen ontvangen, hoewel iets meer dwarslaesiepatiënten dit aangaven.

Wanneer wordt gekeken naar de ingenomen rol tijdens medische beslissing valt op dat de meerderheid van de CVA-patiënten passief is, en dat de meerderheid van de dwarslaesiepatiënten juist actief is.

Tabel 7
Overzicht van persoonlijke achtergrondkenmerken

Items		CVA- patiënten (31<n<36)		Dwarslaesie- patiënten (30<n<39)		Totaal (61<n<75)	
		freq.	%	freq.	%	freq.	%
Hoe vaak maakt u gebruik van internet om websites te bezoeken?*	Elke dag	18	47	24	61	42	55
	Een paar keer per week	3	8	12	30	15	20
	Hooguit één keer per week	7	19	0	0	7	9
	Hooguit één keer per maand	2	5	0	0	2	1
	Minder dan één keer per maand	5	13	1	3	6	8
	Nooit	1	3	1	3	2	3
Hoe vaak heeft u van internet gebruik gemaakt om informatie over uw aandoening te zoeken? *	Vaak	5	13	0	0	5	7
	Soms	13	34	9	23	22	29
	Zelden	4	11	9	23	13	17
	Nooit	14	37	20	51	34	43
Interesse informatie behandelingen	Ja	30	79	30	77	60	78
	Nee	3	8	9	23	12	16
Voorkeur communicatiemiddel*	Website	13	34	19	49	32	42
	Schriftelijk	6	16	12	30	18	23
	CDRom	1	3	3	8	4	5
	Mondeling, via mijn arts	11	29	2	5	13	17
Rolpreferentie besluitvormingsproces destijds **	Actieve rol	8	13	23	60	31	35
	Gedeelde rol	4	11	6	15	10	13
	Passieve rol	22	65	4	10	26	39

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen, met uitzondering van het 3^e en 4^e item. Verschillen tussen de groepen binnen deze items werden getoetst met chi2 toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.5. Tevredenheid over de huidige behandeling

Over de hoeveelheid informatie die de arts destijds verstrekke over de verschillende behandelingsopties en over het resultaat van de huidige behandeling of het hulpmiddel zijn patiënten niet tevreden en niet ontevreden. Wel duidelijk tevreden zijn zij over de manier waarop destijds een beslissing is genomen en over de tevredenheid over de mate waarin de behandeling of het hulpmiddel goed aansluit bij de persoonlijke voorkeur (tabel 8).

Tabel 8*Tevredenheid over de huidige behandeling*

Items	CVA-patiënten (35<n<36)		Dwarslaesie-patiënten (30<n<39)		Totaal (65<n<75)	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
Hoe tevreden bent u met de hoeveelheid informatie die uw arts u destijds verstrekke over de verschillende behandelingsopties?	3.3	1.3	3.4	1.0	3.4	1.1
Hoe tevreden bent u over de manier waarop destijds een beslissing is genomen?	3.6	1.2	3.7	0.9	3.6	1.2
Hoe tevreden bent u over het resultaat van uw huidige behandeling/hulpmiddel?	3.5	1.4	3.1	1.2	3.4	1.3
In welke mate bent u het eens met de stelling: 'Mijn behandeling of hulpmiddel sluit goed aan bij mijn eigen persoonlijke voorkeur?'	3.6	0.7	3.6	0.9	3.6	0.8

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.6. Gedragskenmerken van de respondent tijdens het onderzoek

Tabel 9 geeft informatie over het gedrag van de respondent tijdens het onderzoek, bij het bezoeken van de website. 50% van de CVA-patiënten en 64% van de dwarslaesiepatiënten hadden de website bezocht naar aanleiding van het correspondentiekaartje. Op het voorblad van de nameting werd aangegeven dat, indien men de website nog niet naar aanleiding van het correspondentiekaartje had bekeken, men dit voor het lezen en invullen van de vragen alsnog diende te doen. De overgrote meerderheid van de dwarslaesiepatiënten heeft de informatie op de website zelfstandig doorlopen, terwijl CVA-patiënten de website vaker samen met iemand anders doorliepen. Opmerkelijk is dat slechts 37% van de CVA-patiënten en 24% van de dwarslaesiepatiënten de kieswijzer op de website hebben ingevuld en dat slechts 11% van de CVA-patiënten en 13% van de dwarslaesiepatiënten de resultaten naar hun eigen emailadres hebben verstuurd.

Tabel 9
Gedragsskenmerken van de respondent tijdens het onderzoek

Items		CVA-patiënten (33<n<37)		Dwarslaesie-patiënten (33<n<38)		Totaal (66<n<75)	
		freq.	%	freq.	%	freq.	%
Heeft u de website bezocht n.a.v. het correspondentiekaartje?	Ja	19	50	25	64	44	57
	Nee	12	33	9	23	21	27
	Al eerder, op eigen initiatief	5	14	2	5	7	9
Hoeveel tijd heeft u besteed aan het bekijken van de informatie?	< 15 minuten	2	5	5	13	7	9
	15-30 minuten	19	50	11	28	30	39
	30-45 minuten	10	26	12	31	22	29
	45-60 minuten	3	8	7	18	10	13
	Meer dan 1 uur	3	8	2	5	5	6
Op welke manier heeft u de informatie op de website doorgelopen?*	Alleen	25	66	37	95	62	81
	Samen met iemand anders	11	31	1	2	13	16
Heeft u de kieswijzer ingevuld?	Ja	14	37	9	24	23	30
	Nee	24	63	29	76	53	70
Heeft u de resultaten naar uw eigen email-adres verstuurd?	Ja	4	11	5	13	9	12
	Nee	34	89	33	87	67	88

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met χ^2 toetsen, met uitzondering van het 2^e item. Hierbij werden verschillen tussen de groepen getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.7. Waardering van de website

CVA-patiënten en dwarslaesiepatiënten hebben de website beoordeeld op achtereenvolgens waargenomen nut, waargenomen gebruiksvriendelijkheid, waargenomen plezier en waargenomen aantrekkelijkheid.

6.7.1. Waargenomen nut

Over het algemeen is men vrij positief over het nut van de website (tabel 10). Men vindt de website nuttig en heeft het idee dat deze hun kennis vergroot en hen helpt bij het maken van keuzes over de behandeling. Ook de filmpjes en foto's vindt men van toegevoegde waarde. Volgens de patiënten maakt de website het gemakkelijker om de meest geschikte behandeling te kiezen. Voor beide patiëntengroepen was de informatie nieuw, maar CVA-patiënten waren sterker van mening dat de informatie nieuw voor hen is.

Aanvullend op de stellingen over het waargenomen nut konden de respondenten antwoord geven op de vraag over welke onderwerpen zij graag meer informatie zouden willen zien. 11 CVA-patiënten gaven antwoord op deze vraag. Ze zouden graag meer lezen over het staan en lopen, de stand van de tenen, algemene klachten en problemen, weke delen chirurgie, elektrostimulatie, de bijwerkingen en risico's van spierverslappende medicijnen, de peroneus-stimulator en aangepaste schoenen. 6 dwarslaesiepatiënten vulden deze open vraag in. Zij zouden graag meer informatie aantreffen over de voordelen, succeskansen, nadelen en risico's van de operaties, over tot welke leeftijdsgrens het nog zinvol is of tot hoeveel jaar na het ontstaan van de dwarslaesie een behandeling nog mogelijk is, over C4-laesies en eventuele vergoedingen. Ook willen dwarslaesiepatiënten graag nog meer te weten komen

over de sleutelgreep en de cilindergreep en over ervaringen van patiënten die de behandelingen hebben ondergaan. Een tweede open vraag die aanvullend op de stellingen over het waargenomen nut werd gesteld, was of men tips heeft waardoor de informatie op de website verbeterd zou kunnen worden. Als reactie op deze vraag volgden enkele opmerkingen over spelling- en grammaticafouten. Van één CVA-patiënt mag de informatie korter. Een dwarslaesiepatiënt plaatste de volgende opmerking: 'Ik vind jullie nogal rechtlijnig. Iemand met een C5-laesie kan dit en iemand met een C6-laesie kan dat, maar in de praktijk klopt dit vaak niet. Is dat omdat zulke feiten lezers zouden kunnen afstoten?'.

Tabel 10

Gemiddelde scores op items met betrekking tot de beoordeling van de website op waargenomen nut

	CVA-patiënten (n=38)		Dwarslaesie-patiënten (n=39)	
	Gem.	SD	Gem.	SD
De informatie is nieuw voor mij**	3.7	1.3	2.8	1.2
De informatie nuttig voor mij	3.9	0.9	3.6	1.0
De website geeft een goed overzicht van de behandelingen	4.1	0.8	4.0	0.9
De filmpjes en foto's maken de informatie duidelijker	4.3	1.0	4.2	0.9
Het gebruik van de website vergroot mijn kennis over behandelingsopties	3.9	0.9	3.7	1.0
De website maakt het gemakkelijk om de meest geschikte behandeling te kiezen	3.5	0.8	3.3	0.9
Totaal	3.9	0.6	3.6	0.5

*Schaal: 1= helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal/ geen mening, 4 = eens, 5 = helemaal eens
Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.7.2. Waargenomen gebruiksvriendelijkheid

Over het algemeen waarden de patiënten de website als gebruiksvriendelijk (tabel 11). Men vindt de informatie op de website begrijpelijk. De indeling van de website is volgens hen duidelijk, waarbij men gemakkelijk kan vinden wat men zoekt en men het bladeren tussen de pagina's gemakkelijk vindt. Patiënten vinden de tekst goed leesbaar en filmpjes en foto's duidelijk zichtbaar. Ook is de website volgens hen snel geladen. De hoeveelheid informatie op de pagina en de tijd die het doorlezen van de website kost, wordt lager gewaardeerd.

Aanvullend op de stellingen over de waargenomen gebruiksvriendelijkheid werd de respondenten gevraagd of zij tips hebben om de gebruiksvriendelijkheid van de website te verbeteren. 8 CVA-patiënten droegen tips aan. Volgens hen zou de gebruiksvriendelijkheid vergroot kunnen worden door onder andere het markeren van belangrijke zinnen en woorden, het vergroten van het lettertype en het laten opvallen van de buttons en links, door middel van een contrasterende kleur. Een CVA-patiënt merkte op dat de titels van subonderwerpen soms verwarrend zijn: "Op de homepage staat onder de titel 'Waar gaat deze website over' uitleg over wat een CVA is. De kop en de informatie komen dus niet overeen". Een andere respondent merkte over de structuur van de website op dat de titels van buttons in de linkerkolom niet altijd overeen komen met de titels van buttons in de blauwe balk boven de pagina. Bij de vraag plaatsten 12 dwarslaesiepatiënten een opmerking. Zij zouden de foto's graag groter in beeld zien, zouden liever minder subpagina's en een uitgebreider menu hebben, waarbij alle pagina's direct via het menu bereikbaar zijn. Andere suggesties van deze groep waren het laten horen van gesproken uitleg bij filmpjes

en het opnemen van een tekening waarop voor elke ingreep te zien is welke spieren op welke manier worden verlegd.

Tabel 11

Gemiddelde scores op items met betrekking tot de beoordeling van de website op waargenomen gebruiksvriendelijkheid

	CVA-patiënten (36<n<38)		Dwarslaesie-patiënten (37<n<38)	
	Gem.	SD	Gem.	SD
De indeling is duidelijk	4.1	0.8	4.2	0.8
Ik kan gemakkelijk vinden wat ik zoek	3.9	0.9	4.0	0.9
Bladeren tussen pagina's gemakkelijk	4.1	0.8	3.7	1.0
Niet te veel informatie op elke pagina	2.7	1.1	2.7	1.0
De informatie is begrijpelijk voor mij	4.0	0.8	4.2	0.8
Het doorlezen kost niet te veel tijd	2.7	1.0	2.6	1.1
De tekst is goed leesbaar	4.0	0.9	4.1	0.9
Filmpjes en foto's duidelijk zichtbaar	4.0	0.8	4.0	1.0
De website is snel geladen	4.1	0.8	4.1	1.0
Totaal	3.8	0.5	3.7	0.6

*Schaal: 1= helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal/ geen mening, 4 = eens, 5 = helemaal eens

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.7.3. Waargenomen aantrekkelijkheid

Over het algemeen vindt de patiënt dat de website er vrij aantrekkelijk uit ziet. Tevens vindt men dat de kleuren die gebruikt zijn op de website vrij aantrekkelijk zijn (tabel 12).

Respondenten werd gevraagd waardoor de aantrekkelijkheid van de website eventueel vergroot zou kunnen worden. 6 CVA-patiënten gaven hierop antwoord. Om de aantrekkelijkheid van de website te vergroten, zou de website kleurrijker en levendiger mogen ogen. Ook zouden zij graag meer beeldmateriaal zien. Van de 6 dwarslaesiepatiënten die tips aandroegen, zou de website ook kleurrijker en levendiger mogen. Tevens zou de website van hen vriendelijker mogen ogen.

Tabel 12

Gemiddelde scores op items met betrekking tot de beoordeling van de website op waargenomen aantrekkelijkheid

	CVA-patiënten (n=38)		Dwarslaesie-patiënten (n=39)	
	Gem.	SD	Gem.	SD
De kleuren die gebruikt zijn op de website zijn aantrekkelijk	3.7	0.8	3.4	0.9
De website ziet er aantrekkelijk uit	3.7	0.8	3.4	0.9
Totaal	3.7	0.8	3.4	0.9

*Schaal: 1= helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal/ geen mening, 4 = eens, 5 = helemaal eens

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.7.4. Waargenomen plezier

Over het algemeen vinden patiënten het bezoek van de website plezierig (tabel 13).

Tabel 13

Gemiddelde scores op items met betrekking tot de beoordeling van de website op waargenomen plezier

	CVA-patiënten (n=38)		Dwarslaesie-patiënten (n=38)	
	Gem.	SD	Gem.	SD
Ik vond het bezoek plezierig	4.0	0.8	3.8	0.8

*Schaal: 1= helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal/ geen mening, 4 = eens, 5 = helemaal eens
Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.7.5. Waardering van de kieswijzer

Dit onderdeel kende een hoog percentage ontbrekende antwoorden: 78% van de CVA-patiënten en 82% van de dwarslaesiepatiënten liet deze serie vragen oningevuld. Om deze reden ontbreken representatieve antwoorden. Analyses zijn gepleegd op het relatief kleine deel dat deze vraag wel heeft beantwoord. Uit deze antwoorden blijkt dat CVA-patiënten het gebruik van de kieswijzer eenvoudig en plezierig vonden. De uitslag van de kieswijzer is eenvoudig voor hen. Tevens komt de uitslag van de kieswijzer overeen met hun gevoel over wat belangrijk is. CVA-patiënten waren minder sterk van mening over het feit of de kieswijzer een bruikbaar middel is om de voor hen beste behandeling te kiezen. Uit de tabel blijkt dat dwarslaesiepatiënten een minder sterke mening hadden over de kieswijzer, hoewel deze verschillen niet significant zijn. Deze patiëntengroep vond het gebruik van de kieswijzer eenvoudig, maar had geen mening over de andere onderdelen en eigenschappen van de kieswijzer (tabel 14).

Tabel 14

Gemiddelde scores op items met betrekking tot de beoordeling van de kieswijzer

	CVA-patiënten (n=9)		Dwarslaesie-patiënten (7<n<8)	
	Gem.	SD	Gem.	SD
Ik vond het gebruik van de kieswijzer eenvoudig	3.8	1.1	3.5	1.2
Ik vond het gebruik van de kieswijzer plezierig	3.9	1.2	3.4	0.7
De uitslag van de kieswijzer is begrijpelijk voor mij	3.8	1.0	3.0	1.0
De uitslag van de kieswijzer komt overeen met mijn gevoel over wat belangrijk is	3.6	1.1	3.0	0.6
De kieswijzer is een bruikbaar middel om de voor mij beste behandeling te kiezen	3.4	0.9	3.0	1.0
Totaal	3.7	0.8	3.1	0.6

*Schaal: 1= helemaal oneens, 2 = oneens, 3 = neutraal/ geen mening, 4 = eens, 5 = helemaal eens
Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.8. Attitude ten aanzien van het gebruik van de website en intentie tot herbezoek van de website

Het grootste deel van zowel CVA- als dwarslaesiepatiënten heeft een positieve attitude tegenover de website. Ook is het grootste deel van de patiënten waarschijnlijk of zeker van plan om een herbezoek aan de website te geven, zo blijkt uit tabel 15.

Tabel 15*Attitude ten opzichte van de website en intentie tot herbezoek*

		CVA-patiënten (n=38)		Dwarslaesie-patiënten (n=37)	
		freq.	%	freq.	%
Hoe staat u tegenover de website?	Zeer negatief	2	5	2	3
	Negatief	0	0	0	0
	Neutraal	7	18	14	18
	Positief	22	59	29	64
	Zeer positief	7	18	10	13
Bent u van plan om de website nogmaals te bezoeken?	Zeker niet	1	3	1	3
	Waarschijnlijk niet	7	18	6	15
	Misschien niet/ Misschien wel	6	16	6	15
	Waarschijnlijk wel	9	24	12	31
	Zeker wel	15	40	12	31

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.9. Welke TAM-factoren hangen samen met attitude en intentie?

In tabel 16 worden de correlaties tussen de factoren uit het TAM gegeven op basis van de antwoorden van achtereenvolgens de CVA- en dwarslaesiepatiënten. Uit de tabel valt te lezen dat voor zowel de CVA-patiënten als voor de dwarslaesiepatiënten de intentie tot herbezoek van de website sterk en significant samenhangt met het waargenomen nut en het waargenomen plezier. Geen significante correlaties werden gevonden tussen intentie tot herbezoek enerzijds en waargenomen gebruiksvriendelijkheid en waargenomen aantrekkelijkheid anderzijds. Opvallend was dat de attitude ten aanzien van het gebruik van de website met geen van de variabelen uit het TAM correleerden.

Tabel 16*Pearson's Correlaties tussen de factoren uit het TAM*

	WN	WG	WA	WP	AT	INT
<i>CVA-patiënten (n=38)</i>						
Waargenomen nut (WN)	1					
Waargenomen gebruiksvriendelijkheid (WG)	.32	1				
Waargenomen aantrekkelijkheid (WA)	.35	.15	1			
Waargenomen plezier (WP)	.48**	.55**	.17	1		
Attitude (AT)	.13	.30	.13	.24	1	
Intentie (INT)	.40*	.26	.06	.57**	.25	1
<i>Dwarslaesiepatiënten (n=39)</i>						
Waargenomen nut (WN)	1					
Waargenomen gebruiksvriendelijkheid (WG)	.29	1				
Waargenomen aantrekkelijkheid (WA)	.32*	.58**	1			
Waargenomen plezier (WP)	.40*	.50**	.62**	1		
Attitude (AT)	.09	-.17	.10	.04	1	
Intentie (INT)	.41*	.16	.12	.42**	-.00	1

*p: <0.05; **p <0.01

6.10. In hoeverre hangen de overige factoren samen met de intentie tot herbezoek?

In tabel 17 worden de correlaties tussen de intentie tot herbezoek van de website en de overige factoren; rolpreferentie, tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, beslissingsconflict en intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling weergegeven.

Op basis van de antwoorden van zowel CVA- als dwarslaesiepatiënten blijkt een positieve samenhang te bestaan tussen de intentie tot herbezoek en de intentie om voor een (aanvullende) behandeling te kiezen. Opmerkelijk is dat voor dwarslaesiepatiënten de intentie tot herbezoek sterk en significant samenhangt met de tevredenheid over de mate waarin de behandeling of het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur. Een ander opmerkelijk resultaat is dat de intentie om een herbezoek te geven aan de website hoog is bij patiënten met een lage mate aan beslissingsconflict.

Tabel 17

Pearson's Correlaties tussen enerzijds intentie en anderzijds de overige factoren

	Intentie tot herbezoek	
	CVA- patiënten	Dwarslaesie- patiënten
	(r)	(r)
Rolpreferentie	.13	-.14
Tevredenheid over de mate waarin de behandeling aansluit bij de voorkeur	.12	.51**
Beslissingsconflict	-.48**	-.48**
Intentie om een (aanvullende) behandeling te kiezen	.36*	.46**

*p: <0.05; **p <0.01

6.11. Verklaring van de intentie tot herbezoek

Uit stap één van de stapsgewijze regressieanalyse is gebleken dat het waargenomen plezier een sterke, significante voorspeller is van de intentie tot herbezoek van de website. De attitude en het waargenomen nut blijken geen sterke, significante voorspellers van de intentie tot herbezoek te zijn (tabel 18, blok 1). Uit stap twee van de regressieanalyse blijken de variabelen 'waargenomen gebruiksvriendelijkheid' en 'waargenomen aantrekkelijkheid' niet voldoende aan de intentie tot herbezoek te kunnen bijdragen om te kunnen spreken van sterke voorspellers (tabel 18, blok 2). Uit de derde stap van de regressieanalyse bleek tot slot dat ook geen van de overige factoren sterke, significante voorspellers van de intentie tot herbezoek zijn (tabel 18, blok 3).

Tabel 18

Verklaring intentie tot herbezoek op basis van de variabelen van het Revised TAM en overige factoren

		Intentie tot herbezoek		
		CVA- patiënten	Dwarslae sie patiënten	Totaal
		Beta ¹	Beta ¹	Beta ¹
1. Factoren van het Revised TAM met directe invloed op intentie	Attitude	.09	-.08	.04
	Waargenomen nut	.15	.20	.16
	Waargenomen plezier	.51**	.45**	.48**
		$R^2 = .37$	$R^2 = .32$	$R^2 = .33$
		$Df (3)$	$Df (3)$	$Df (3)$
		$p < 0.01$	$p < 0.01$	$p < 0.01$
		Beta ¹	Beta ¹	Beta ¹
2. Alle factoren van het Revised TAM	Waargenomen nut	.16	.20	.17
	Waargenomen gebruiksvriendelijkheid	-.02	..02	-.02
	Waargenomen aantrekkelijkheid	-.03	-.34	-.14
	Waargenomen plezier	.52*	.69 **	.55**
	Attitude	.09	-.06	.04
		$R^2 = .37$	$R^2 = .37$	$R^2 = .35$
		$Df (5)$	$Df (5)$	$Df (5)$
		$p < 0.01$	$p < 0.01$	$p < 0.01$
		Beta ¹	Beta ¹	Beta ¹
3. Overige factoren samen met factoren van het Revised TAM	Tevredenheid over aansluiting bij persoonlijke voorkeur	.23	.28	.22
	Van plan om behandeling te ondergaan	.20	-.16	.20
	Beslissingsconflict	-.18	-.44	-.20
	Waargenomen nut	.28	-.14	.12
	Waargenomen gebruiksvriendelijkheid	-.33	-.10	-.10
	Waargenomen aantrekkelijkheid	-.09	-.29	-.01
	Waargenomen plezier	.68	1.2	.72**
	Attitude	.09	-.13	.04
		$R^2 = .53$	$R^2 = .81$	$R^2 = .52$
		$Df (8)$	$Df (8)$	$Df (8)$
		$P < 0.05$	$p = 0.09$	$p < 0.01$

1:gestandaardiseerd beta coëfficiënt

* alle correlaties zijn significant op $p < 0.05$; ** alle correlaties zijn significant op $p < 0.01$

6.12. Effect

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op de vragen wat het effect van de website is op achtereenvolgens de kennis die de patiënt heeft over de behandelingsopties, de rol die de patiënt wil innemen tijdens het besluitvormingsproces, de tevredenheid en de mate aan beslissingsconflict tijdens het besluitvormingsproces.

6.12.1. Effect op kennis en bekendheid met de behandelingen

Over het algemeen hadden de patiënten wel eens van de behandelingen gehoord, maar wisten er verder zeer weinig over. Na het lezen van de website was onder dwarslaesiepatiënten de bekendheid met de verschillende behandelingsopties significant toegenomen. Onder CVA-patiënten was de bekendheid met een aantal behandelingsopties significant toegenomen (tabel 19). De website heeft geen effect op de bekendheid met het in aanmerking komen voor de behandelingen (tabel 20). Na het bezoek aan de website is het feitelijke kennisniveau van beide patiëntengroepen significant gestegen (tabel 21).

Tabel 19

Bekendheid met de behandelingen voor CVA- en dwarslaesiepatiënten

In hoeverre bent u bekend met de volgende behandelingen?:	Voor		Na	
	Gem.	SD	Gem.	SD
<i>CVA-patiënten (35<n<37)</i>				
Orthopedische schoenen	3.0	1.2	3.1	1.0
Spalk of enkel-voet orthese	2.6	1.3	3.0*	1.3
Elektrostimulatie	2.4	1.2	2.5	1.1
Injecties (spierverslappers)	2.3	1.3	2.6	1.1
Medicijnen (spierverslappers)	1.9	1.2	2.7**	1.2
Weke delen chirurgie	1.7	1.1	2.2**	1.2
Totaal	2.3	0.8	2.7	0.8
<i>Dwarslaesiepatiënten (n=39)</i>				
Peesverplaatsingen om de kracht in spieren van de arm en hand te verbeteren of te herstellen	2.9	0.8	3.2*	1.0
Operatief de sleutelgreep verbeteren of herstellen	2.8	1.1	3.3*	1.1
Operatief de cilindergreep verbeteren of herstellen	2.7	1.1	3.1**	1.0
Operatief het heffen van de hand verbeteren of herstellen	2.5	1.1	3.1**	1.0
Operatief het strekken van de elleboog verbeteren of herstellen	2.2	1.1	3.1**	1.0
Totaal	2.6	0.9	3.2**	0.9

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01

*Schaal: 1= Ik heb nog nooit van deze behandeling gehoord en weet er dus niets over, 2 = Ik heb wel eens van deze behandeling gehoord, maar weet er verder niets over, 3 = Ik heb wel eens van deze behandeling gehoord en weet er een beetje over
4 = Ik ken deze behandeling en weet er vrij veel over, 5 = Ik ken deze behandeling en weet er heel veel over

Tabel 20

Bekendheid met het in aanmerking komen voor de behandeling voor CVA- en dwarslaesiepatiënten

Denkt u dat u voor de volgende behandelingen in aanmerking komt?:	Voor		Na	
	freq.	%	freq.	%
<i>CVA-patiënten (34<n<37)</i>				
Spalk of enkel-voet orthese	29	76	31	82
Orthopedische schoenen	27	71	32	84
Injecties (spierverslappers)	22	58	26	68
Elektrostimulatie	22	58	24	63
Medicijnen (spierverslappers)	21	55	27	71
Weke delen chirurgie	17	45	27	71
Totaalscore	138	61	167	73
<i>Dwarslaesiepatiënten (n=39)</i>				
Operatief het heffen van de hand verbeteren of herstellen	31	80	30	77
Operatief het strekken van de elleboog verbeteren of herstellen	30	77	34	87
Peesverplaatsingen om de kracht in spieren van de arm en hand te verbeteren of te herstellen	30	77	27	69
Operatief de sleutelgreep verbeteren of herstellen	28	72	33	85
Operatief de cilindergreep verbeteren of herstellen	26	67	31	80
Totaalscore	145	74	155	79

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01*Schaal: 1= Ja, ik denk het wel, 2 = Nee, ik denk het niet, 3 = Ik weet niet of ik er wel of niet voor in aanmerking kom, 4 = Ik heb deze behandeling (gehad)

Tabel 21

Score op de kennisquiz voor CVA- en dwarslaesiepatiënten

	voor		Na	
	Gem.	SD	Gem.	SD
<i>Score op de kennisquiz onder CVA-patiënten (36<n<38)</i>	0.5	0.9	0.9**	1.0
<i>Score op de kennisquiz onder dwarslaesiepatiënten (n=39)</i>	3.4	0.9	3.6**	0.9

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.12.2. Effect op rolpreferentie

Het bezoek aan de website heeft niet geleid tot significante veranderingen in de rolpreferentie (tabel 22).

Opvallend is dat CVA-patiënten geen duidelijke voorkeur hebben voor één van de drie rollen, terwijl dwarslaesiepatiënten duidelijk het liefst een actieve rol innemen. Dit resultaat sluit aan bij de verwachtingen, namelijk dat jongere patiënten een grotere voorkeur voor een actieve rol binnen het besluitvormingsproces hebben.

Tabel 22*Rol preferentie binnen besluitvorming*

	CVA (n=37)**				Dwarslaesie (37<n<39)**				Totaal (74<n<76)			
	voor		Na		Voor		Na		Voor		Na	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
	2.0	0.8	1.9	0.7	1.2	0.5	1.4	0.7	1.6	0.8	1.6	0.8
	freq.	%	freq.	%	freq.	%	freq.	%	freq.	%	freq.	%
1. Passieve rol	12	36	8	29	1	3	4	9	13	17	12	16
2. Gedeelde rol	11	29	18	47	7	18	5	13	18	23	23	30
3. Actieve rol	14	32	11	21	31	79	28	73	45	59	39	51

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.12.3. Effect op de tevredenheid over de mate waarin de behandeling aansluit op de voorkeur

Onder dwarslaesiepatiënten heeft het bezoek aan de website geleid tot een afname van de tevredenheid over de mate waarin de behandeling of het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur. Onder CVA-patiënten had de website hierop geen effect (tabel 23).

Tabel 23*Tevredenheid over de mate waarin de behandeling of het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur*

	CVA-patiënten (36<n<38)				Dwarslaesie-patiënten (16<n<37)			
	voor		Na		Voor		Na	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
In welke mate bent u het eens met de stelling: 'Mijn behandeling of hulpmiddel sluit goed aan bij mijn eigen persoonlijke voorkeur?'	3.6	0.7	2.8**	1.0	3.6	0.9	2.6**	1.0

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

*Schaal: 1=helemaal oneens, 2=oneens, 3 = neutraal/ geen mening, 4 = eens, 5 = helemaal eens

6.12.4. Effect op beslissingsconflict

De websites hadden geen significant effect op beslissingsconflict (tabel 24). Wanneer wordt gekeken naar de subschalen, zien we wel enkele significante veranderingen. Zo leidde het bezoek aan de website bij CVA-patiënten tot meer duidelijkheid over hun persoonlijke waarden. Opmerkelijk is daarnaast dat het bezoek bij deze patiëntengroep tot een groter gevoel van onzekerheid over het feit of de huidige behandeling de juiste is leidde. Een significante verandering bij dwarslaesiepatiënten was dat zij zich na het bezoek aan de website beter geïnformeerd voelden.

Tabel 24
Beslissingsconflict

	CVA-patiënten (35<n<38)				Dwarslaesie-patiënten (36<n<37)			
	Voor		Na		Voor		Na	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
Uitgesplitst in subschalen:								
Onzekerheid	2.4	0.7	3.0**	0.7	2.9	0.5	3.2	0.7
Ongeïnformeerd	2.7	0.7	2.4	0.6	2.7	0.6	2.4**	0.4
Onduidelijke waarden	2.7	0.5	2.3**	0.5	2.7	0.7	2.7	0.7
Niet gesteund	3.0	0.7	2.9	0.6	3.3	0.5	3.4	0.8
Totale mate aan beslissingsconflict	2.7	0.4	2.6	0.3	2.9	0.3	2.8	0.4

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

6.12.5. Effect op de intentie om een (aanvullende) behandeling te kiezen

Ruim 50% van de CVA-patiënten zegt naar aanleiding van de informatie op de website te zijn gaan nadenken over zijn huidige behandeling of hulpmiddel. Onder dwarslaesiepatiënten zegt daarentegen de meerderheid (59%) niet te zijn gaan nadenken over de huidige behandeling of hulpmiddel naar aanleiding van de informatie (tabel 25).

Het bezoek aan de website had bij dwarslaesiepatiënten een opmerkelijk significant effect: na het bezoek bleek de intentie om voor een (aanvullende) behandeling te kiezen te zijn afgenomen. De website zorgde bij CVA-patiënten niet voor veranderingen in de intentie (tabel 26).

Tabel 25
Wel of niet gaan nadenken over de huidige behandeling/ hulpmiddel naar aanleiding van de informatie

		CVA-patiënten (n=34)		Dwarslaesie-patiënten (n=33)		Totaal (n=67)	
		freq.	%	freq.	%	freq.	%
Bent u naar aanleiding van de informatie op de website gaan nadenken over uw huidige behandeling/ hulpmiddel?*	Ja	20	53	10	26	30	39
	Nee	13	34	23	59	36	47

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met χ^2 toetsen *p: <0.05; **p <0.01

Tabel 26
Intentie om een (aanvullende) behandeling te kiezen

	CVA-patiënten (35<n<38)				Dwarslaesie-patiënten (36<n<37)			
	voor		Na		voor		Na	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
Bent u van plan om in de komende 6 maanden voor een andere behandeling te kiezen?	2.2	1.2	2.6	1.2	2.7	1.5	1.7**	0.9

Verschillen tussen de voor en nameting werden getoetst met Wilcoxon Signed Ranks-toetsen *p: <0.05; **p <0.01

Verschillen tussen de groepen werden getoetst met Mann-Whitney toetsen *p: <0.05; **p <0.01

*Schaal: 1=zeker niet, 2=waarschijnlijk niet, 3=misschien niet/misschien wel, 4=waarschijnlijk wel, 5=zeker wel

7. Conclusies, discussie en aanbevelingen

7.1. Inleiding

Binnen het project 'Ondersteuning van de besluitvorming bij de keuze voor behandeling van verworven neurologische enkel-voet afwijkingen' heeft het RRD voor CVA- en dwarslaesiepatiënten een besliskundig hulpmiddel in de vorm van een website ontwikkeld. In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek aan de hand van de onderzoeksvragen besproken. Ten eerste wordt inzichtelijk gemaakt wat het oordeel van de patiënten is over het waargenomen nut, de waargenomen gebruiksvriendelijkheid en de waargenomen aantrekkelijkheid van de website en het plezier dat zij ervaren bij het bezoeken ervan. Ten tweede wordt besproken welke van deze factoren van invloed zijn op de attitude ten aanzien van het gebruik van de website en de intentie tot herbezoek van de website en in hoeverre de overige factoren; rolpreferentie, tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij persoonlijke voorkeuren, beslissingsconflict en de intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling van invloed zijn op de intentie tot herbezoek van de website. Tevens worden conclusies getrokken met betrekking tot het Revised TAM. Tot slot wordt ingegaan op het effect van de website op deze factoren.

7.2. Hoe wordt de website gewaardeerd?

Uit de resultaten kwam naar voren dat zowel CVA-patiënten als dwarslaesiepatiënten de websites op alle componenten positief beoordelen. Men vindt de website nuttig en heeft het idee dat deze hun kennis vergroot en hen helpt bij het maken van keuzes over de behandeling. Ook de filmpjes en foto's vindt men van toegevoegde waarde. Volgens de patiënten maakt de website het gemakkelijker om de meest geschikte behandeling te kiezen. Voor beide patiëntengroepen was de informatie nieuw, maar CVA-patiënten waren sterker van mening dat de informatie nieuw voor hen was. Wat betreft de gebruiksvriendelijkheid vindt men de informatie op de website begrijpelijk. De indeling van de website is volgens hen duidelijk, waarbij men gemakkelijk kan vinden wat men zoekt en men het bladeren tussen de pagina's gemakkelijk vindt. Patiënten vinden de tekst goed leesbaar en filmpjes en foto's duidelijk zichtbaar. Ook is de website volgens hen snel geladen. De hoeveelheid informatie op de pagina en de tijd die het doorlezen van de website kost, werd lager gewaardeerd. Men vindt dat de website er vrij aantrekkelijk uit ziet. Tevens vindt men dat de kleuren die gebruikt zijn op de website vrij aantrekkelijk zijn.

Patiënten werden tevens gevraagd een oordeel te geven over de kieswijzer, het onderdeel van de website waardoor patiënten de behandeling kunnen selecteren die het beste aansluit bij hun persoonlijke voorkeur. Omdat 63% van de respondenten met CVA en 76% van de respondenten met een dwarslaesie de kieswijzer tijdens het onderzoek niet invulden, lieten zij ook de vragen in de vragenlijsten die het oordeel over de kieswijzer toetsten oningevuld. Om deze reden ontbreken representatieve antwoorden. Analyses zijn gepleegd op het relatief kleine deel dat deze vraag wel heeft beantwoord. Hieruit bleek dat CVA-patiënten het gebruik van de kieswijzer eenvoudig en plezierig vinden. De uitslag van de kieswijzer is eenvoudig voor hen. Tevens komt de uitslag van de kieswijzer overeen met hun gevoel over wat belangrijk is. CVA-patiënten waren minder sterk van mening over het feit of de kieswijzer een bruikbaar middel is om de voor hen beste behandeling te kiezen. Uit de tabel blijkt dat dwarslaesiepatiënten een minder sterke mening hebben over de kieswijzer, hoewel deze verschillen niet significant zijn. Deze

patiëntengroep vindt het gebruik van de kieswijzer eenvoudig, maar heeft geen mening over de andere onderdelen en eigenschappen van de kieswijzer.

Het oningevuld laten van de kieswijzer op de website door beide patiëntengroepen kan worden verklaard doordat de patiënten zich niet daadwerkelijk in een besluitvormingsproces bevonden en de kieswijzer daardoor niet hun interesse wekte. Meer onderzoek is nodig met CVA- en dwarslaesiepatiënten die daadwerkelijk voor de keuze voor een behandeling staan, om te toetsen of de kieswijzer vaker zal worden gebruikt door patiënten die zich in het besluitvormingsproces bevinden.

7.3. Welke van de factoren uit het Revised TAM zijn van invloed op de attitude en de intentie en in hoeverre zijn de overige factoren van invloed op de intentie?

Uit de resultaten bleek dat de intentie tot herbezoek het sterkst wordt beïnvloed door het waargenomen nut van de website en het waargenomen plezier tijdens het bezoek van de website. Vervolgens bleek het waargenomen nut echter niet significant in de regressieanalyse te zijn meegekomen. Een verklaring kan het gebrek aan power binnen de studie zijn, doordat het totaal aantal respondenten vrij laag was. Op basis van de antwoorden van CVA-patiënten bleek dat het waargenomen plezier 51% van de variantie in de intentie tot herbezoek kon verklaren. Op basis van de antwoorden van dwarslaesiepatiënten kon het waargenomen plezier 45% van de variantie in intentie tot herbezoek verklaren.

Uit de studie naar de validatie van het Revised TAM van van der Heijden (2003) bleek ook dat de intentie tot herbezoek wordt beïnvloed door het waargenomen nut en het waargenomen plezier, maar niet dat deze factoren de intentie het sterkste beïnvloeden. Binnen de studie van van der Heijden (2003) werd de intentie het sterkste beïnvloed door de attitude. Zeer opvallend was dat binnen dit onderzoek geen enkele factor uit het Revised TAM een sterk significant verband vertoont met de attitude tot het gebruik van de website, terwijl attitude volgens zowel het Revised TAM als volgens het originele TAM (Davis, 1989) een belangrijke voorspeller voor intentie is. Een verklaring voor het ontbreken van een sterke significante samenhang tussen de attitude en de intentie binnen dit onderzoek kan worden verklaard doordat patiënten zich niet zeer duidelijk in het proces van besluitvorming over een behandeling bevonden. Men kan tegelijkertijd positief over de website zijn en geen intentie hebben tot een herbezoek, omdat men de website niet nodig heeft als ondersteuning binnen een besluitvormingsproces. Vervolgonderzoek is nodig om het relatieve belang van de factor 'attitude' nader te onderzoeken.

De resultaten van het onderzoek tonen aan dat het Revised TAM valide is. Op basis van de antwoorden van CVA-patiënten konden de factoren die volgens het Revised TAM de intentie direct beïnvloeden, tezamen 37% van de variantie in de intentie tot herbezoek van websites verklaren, op basis van dwarslaesiepatiënten konden deze factoren 32% van de variantie in de intentie tot herbezoek verklaren. De studie van van der Heijden (2003) wees uit dat deze factoren binnen het Revised TAM tezamen 45% van de variantie in de intentie verklaarden. Het gebrek aan power in deze huidige studie in ogenschouw genomen, sluiten de resultaten redelijk op elkaar aan.

Gekeken naar de overige factoren binnen dit onderzoek, bleek tegen de verwachting in de rolpreferentie op basis van antwoorden van beide patiëntengroepen geen sterke, significante samenhang te vertonen met de intentie tot herbezoek van de website. Ook bij dit resultaat kan de verklaring zijn dat men zich

tijdens het uitvoeren van het onderzoek niet in het besluitvormingsproces bevond. Op basis van de antwoorden van dwarslaesiepatiënten bleek een significante samenhang te bestaan tussen de tevredenheid over de mate waarin de behandeling aansluit bij de voorkeur en de intentie tot herbezoek. Dit verband was niet volgens de verwachtingen, omdat de website als ondersteuning dient voor patiënten met onduidelijkheid over persoonlijke voorkeuren over de behandelingen en daarom een negatief verband werd verwacht. Een verklaring kan zijn dat dwarslaesiepatiënten die wat betreft de hand- en armfunctie al eerder een persoonlijke koers hebben bepaald en de intentie hebben om de website te herbezoeken als bevestiging van hun keuze. Op basis van de antwoorden van beide patiëntengroepen bleek beslissingsconflict negatief samen te hangen met de intentie tot herbezoek. Ook deze resultaten sluiten niet aan bij de verwachtingen. Wederom zou een verklaring kunnen zijn dat patiënten met een lage mate aan beslissingsconflict de intentie hebben om de website te herbezoeken als bevestiging van hun (al eerder gemaakte) keuze, in plaats van als ondersteuning tijdens gevoel van onzekerheid of hun behandeling de juiste is, gevoelens van niet voldoende geïnformeerd te zijn over behandelingsopties, gevoelens van onduidelijkheid over persoonlijke waarden en het gevoelens dat men onvoldoende wordt gesteund in de keuze. Tot slot hangt de intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling op basis van de antwoorden van beide groepen samen met de intentie tot herbezoek van de website. Dit resultaat komt overeen met de verwachtingen.

7.4. Wat is het effect van de website op kennis, rolpreferentie, tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, beslissingsconflict en intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling?

De resultaten van het effect van de website wijzen uit dat er een positief, marginaal effect zichtbaar was op kennis en dat er een effect zichtbaar was op de tevredenheid over de mate waarin de behandeling/ het hulpmiddel aansluit bij de persoonlijke voorkeur, waarbij patiënten na het gebruik van de website vaker vonden dat hun behandeling of het hulpmiddel niet goed aansluit bij hun persoonlijke voorkeur. Verwacht werd dat de tevredenheid zou afnemen door het gebruiken van de website, omdat werd verwacht dat men meer duidelijk over persoonlijke voorkeuren zou krijgen door het gebruiken van de kieswijzer. Op basis van de resultaten kan worden aangenomen dat deze veronderstelling juist is. Tot slot had de website onder dwarslaesiepatiënten effect op de intentie tot het kiezen voor een (aanvullende) behandeling. Verwacht werd dat de intentie zou toenemen door het lezen over de verschillende behandelingsopties op de website. Opmerkelijk is echter dat, tegen deze verwachtingen in, de intentie van dwarslaesiepatiënten om voor een (aanvullende) behandeling te kiezen is afgenomen. Een verklaring kan zijn dat, hoewel de tevredenheid over de mate waarin de behandeling aansluit bij de persoonlijke voorkeur afnam, deze groep dwarslaesiepatiënten geen behandelingsoptie tegenkwam die wel zou aansluiten bij de persoonlijke voorkeur. Dwarslaesiepatiënten bepalen hun eigen koers wat betreft de hand- en armfunctie en het kiezen voor geen behandeling is tenslotte ook een keuze.

Op de totale mate aan beslissingsconflict bleek de website geen effect te hebben, hoewel op een aantal subschalen wel enkele significante veranderingen naar voren zijn gekomen. Op de uitkomstenmaat 'beslissingsconflict' was binnen dit onderzoek geen verwachting in een bepaalde richting opgesteld, in verband met de opzet van dit onderzoek. Deze opzet wijkt namelijk af van de opzet van andere studies

met beslissingsconflict als uitkomstenmaat, in dat patiënten binnen het huidige onderzoek in het verleden al een keuze hebben gemaakt om wel of niet voor een behandeling te kiezen. Binnen het onderzoek blijft de besluitvorming zeer hypothetisch van aard. In andere studies was gekozen voor experimentele opzet, waarbij respondenten werden gevraagd met behulp van het besliskundige hulpmiddel daadwerkelijk een keuze voor een behandeling te maken. In vrijwel alle gevallen nam de mate aan beslissingsconflict af. Vervolgonderzoek met een zelfde experimentele opzet is nodig om na te gaan in welke mate de onderzoeksopzet invloed heeft gehad op de resultaten. Ook werden geen effecten gevonden op de rolpreferentie van de patiënt. Van te voren werd verwacht dat door het gebruik van de website het aantal patiënten dat een actieve rol binnen het besluitvormingsproces wil innemen, zou stijgen. Ook hier kan als verklaring worden gegeven dat men binnen het onderzoek niet wordt gestimuleerd om daadwerkelijk een keuze te maken en daarom een sterke stimulans ontbreekt om een actieve rol te willen innemen.

7.5. Conclusies met betrekking tot de website

Dit onderzoek heeft laten zien dat de besliskundige hulpmiddelen van het Roessingh een waardevolle aanvulling kunnen zijn op het huidige zorgaanbod voor CVA- en dwarslaesiepatiënten. Beide websites werden positief beoordeeld en hadden een positief effect op kennis over behandelingsopties en op het verduidelijken van persoonlijke voorkeuren. Uit significante veranderingen binnen enkele subschalen van de Decisional Conflict Scale bleek daarnaast onder CVA-patiënten een positief effect op de duidelijkheid over persoonlijke waarden en de mate aan onzekerheid over het feit of het huidige hulpmiddel de juiste is en bleek onder dwarslaesiepatiënten een positief effect op de mate waarin zij zich geïnformeerd voelen over behandelingsopties. Hiermee is bewezen dat twee doelen van de website zijn bereikt, namelijk het beter aan laten sluiten van de behandeling of het hulpmiddel bij de persoonlijke voorkeur van de patiënt en het op een heldere manier aanbieden van volledig beschikbare informatie over de behandelingen en de hulpmiddelen. Het is echter noodzakelijk dat in nader onderzoek de effecten worden getoetst in een experimentele opzet. De concrete aanbevelingen voor verbetering die voortvloeiden uit dit onderzoek dienen dan eerst te worden opgevolgd.

Het onderzoek is tevens een (gedeeltelijke) bevestiging van het Revised TAM; in deze context bleken het waargenomen nut en het waargenomen plezier een positieve samenhang te vertonen met de intentie tot hergebruik van de website en bleek het waargenomen plezier vervolgens een sterke voorspeller te zijn van de intentie tot herbezoek. Vervolgonderzoek is nodig om na te gaan of het gebrek aan power kan verklaren dat het waargenomen nut geen sterke voorspeller voor de intentie tot herbezoek bleek te zijn.

Het onderzoek levert nog een interessant aanknopingspunt voor verder onderzoek op, namelijk of een soort gelijke evaluatie met patiënten die zich daadwerkelijk binnen het besluitvormingsproces bevinden voor andere resultaten zal gaan zorgen. Naast het verhogen van het aantal respondenten moet dan worden gekozen voor een steekproef die representatief is voor de landelijke populatie.

Literatuur

- Bekker, H., L., Hewison, J. & Thornton, J., G. (2003). Understanding why decision aids work: linking proces with outcome. *Patiënt Education and Counseling*, 323-329.
- Benbassat, J., Pilpel, D. & Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: A review of published surveys. *Psychology and Behavioural Science Collection*, 24(2), 81-88.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ? (Or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44(5), 681-692.
- Charavel, M., Bremond, A., Moumjid-Ferdjaoui, N., Mignotte, H. & Carrere, M., O. (2001). Shared decision-making in question. *Psycho-Oncology*, 10, 93-102.
- Davis, F., D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quartly*, 13(3), 319-340.
- Davison, B., J., Kirk, P., Degner, L. F., Hassard, T., H. (1999). Information and patient participation in screening for prostate cancer. *Patiënt Education and Counseling*, 37, 255-263.
- Degner, L., F., Sloan, J., A. (1992). Decision making during serious illness: what role want patients really want to play? *Journal of clinical epidemiology*, 45, 941-950.
- Edwards, A. & Elwyn, G. (1999). How should effectiveness of risk communication to aid patients' decision be judged?: a review of the literature. *Medical Decision Making*, 19, 428-434.
- Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., Coulter, A. et al. (2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*, 1-6.
- Franke, C., L., Bots, M., L. (2006). *Beroerte samengevat: volksgezondheid Toekomst Verkenning*.
Opgehaald op 14 oktober 2007, van http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1013n17966.html.
- Gattellari, M. & Ward, J., E. (2005). Measuring men's preferences for involvement in medical care: getting the question right. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 11(3), 237-246.
- Heijden, van der, H. (2000). e-TAM: A revision of the Technology Acceptance Model to explain website revisits. *Serie Research memoranda*, 29, 1- 26.
- Heijden, van der, H. (2003). Factors influencing the usage of websites: the case of a generic portal in The Netherlands. *Information & Management*, 40, 541-549.
- Het Roessingh (z.j.). Opgehaald 14 februari, 2007 van <http://www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl/>.
- Huurneman, R., Stegink, M., van Til J., A. & Renzenbrink G., J. (z.j.) *De keuze voor behandelingen*.
Opgehaald 14 februari, 2007, van <http://lopen-na-cva.nl/>.
- Jager-Geurts, M., H., Peters, R., j., G., van Dis, S., J., Bots, M., L. (2006). *Hart- en vaatziekten in Nederland 2006: cijfers over ziekte en sterfte*. Opgehaald 9 januari, 2007, van <http://www.hartstichting.nl/go/default.asp?mID=5558/>.
- Mallinger, J., B., Shields, C., G., Griggs, J., J., Roscoe, J., A., Morrow, G., R., Rosenbluth, R., J. et al. (2006). Stability of decisional role preference over the course of cancer therapy. *Psycho-Oncology*, 15, 297-305.
- Molenaar, S., Sprangers, M., A., G., Postma-Schuit, F., C., E., Rutgers, E., J., Th., Noorlander, J., Hendriks, J. et al. (2000). Feasibility and effects of decision aids. *Medical Decision Making*, 20, 112-127.

- Murray, E., Pollack, L., White, M. & Lo B. (2007) Clinical decision-making: patients' preferences and experiences. *Patiënt Education and Counseling*, 65, 189-196.
- Nederlandse Hartstichting (2001). *Revalidatie na een beroerte: richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*. Opgehaald op 14 februari, 2007, van http://www.hartstichting.nl/Uploads/Brochures/mlD_5641_cID_4622_revalnaber.pdf/.
- O'Connor, A., M. (1995). Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making*, 15, 25-30.
- O'Connor, A., M., Tugwell, P., Wells, G., A., Elmslic, T., Jolly, E., Hollingworth, G. et al. (1998). A decision aid for woman considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patiënt Education and Counseling*, 33, 267-279.
- O'Connor, A., M., Fiset, V., DeGrasse, C., Graham, I., D., Evans, W., Stacy, D. et al. (1999). Decision aids for patients considering options affecting cancer outcomes: evidence of efficacy and policy implications. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 25, 67-80.
- O'Connor, A., Rostom, A., Fiset, V., Tetroe, J., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H. et al. (1999). Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ*, 319, 731-734.
- RIVM Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2006). Beroerte. Opgehaald 9 januari, 2007, van http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_beroerte.html/.
- Rothert, M., L., Holmes-Rovner, M., Rovner, D., Kroll, J., Breer, L., Talarczyk, G. et al. (1997). An educational intervention as decision support for menopausal women. *Research in Nursing & Health*, 20, 377-387.
- Saaty, T.L., Thomas, L. (1989). How To make a decision: the Analytic Hierarchy Process. *European Journal of Operational Research*, 48(1), 9-26.
- Say, R., Murtagh, M. & Thomson, R. (2006). Patient's preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patiënt Education and Counseling*, 60, 102-114.
- Snoek, G., J. (2005). Patient preferences for reconstructive interventions of the upper limb in tetraplegia. Proefschrift.
- Stichting Het Dwarslaesie Fonds (2006). *Over dwarslaesies*. Opgehaald 14 februari, 2007, van <http://dwarslaesiefonds.nl/>.
- Til, J., A., van (2006). State of the art. Voorkeuren, gezamenlijke besluitvorming en decision aids. 1-11.