

# Invloed social media op 'negatieve' studies en werving onderzoeksdeelnemers

10 april 2019



Berichtgeving op social media na wetenschappelijke publicaties

**Ondanks hele plausible hypothesen worden in veel studies geen verbanden aangetoond tussen een bepaalde blootstelling en een uitkomstmaat. Auteurs van deze 'negatieve' studies hebben vaak veel meer moeite om gepubliceerd te worden in wetenschappelijke tijdschriften dan studies waarin wél een verband wordt gevonden tussen een blootstelling en uitkomstmaat. Enkele vooraanstaande wetenschappelijke tijdschriften hebben zelfs in hun richtlijnen staan dat ze 'negatieve' studies niet publiceren. Zo kan publicatiebias ontstaan, terwijl een negatieve studie (geneesmiddel X werkt niet) eigenlijk evenveel aandacht moet krijgen als een positieve studie (geneesmiddel X werkt wel). Simone Vigod en collega's toonden aan dat dit niet alleen een probleem is bij publicaties in wetenschappelijk tijdschriften, maar ook in berichtgeving op social media over deze wetenschappelijke publicaties <sup>1</sup>.**

In dit onderzoek werd specifiek gekeken naar studies over de veiligheid van antidepressiva tijdens de zwangerschap. Depressieve symptomen komen bij meer dan 10 procent van de zwangere vrouwen voor en kunnen leiden tot negatieve gezondheidsuitkomsten bij moeder en kind. Naar aanleiding van de stijgende prevalentie van depressieve symptomen zijn de laatste jaren veel studies gedaan naar de associaties tussen het gebruik van antidepressiva van de moeder tijdens de zwangerschap en de gezondheid van het kind. In sommige van deze studies wordt een verband gevonden tussen antidepressivagebruik en diverse gezondheidsproblemen bij het kind (positieve studies), maar in andere studies worden deze verbanden niet

aangetoond (negatieve studies).

In een systematische review van de literatuur selecteerden Vigod et al. alle Engelstalige studies, gepubliceerd tussen februari en november 2012, waarin onderzocht werd of er een verband is tussen antidepressivagebruik tijdens de zwangerschap en tenminste één gezondheidsuitkomst bij moeder of kind. Daarnaast werden gegevens gebruikt uit een openbare Twitter-database met 350 miljoen tweets. Hierbij werd met specifieke zoektermen gekeken of er in de 48 uur na de publicatie van de geselecteerde wetenschappelijke artikelen meer of minder getweet werd over het gebruik van antidepressiva tijdens de zwangerschap dan in de week daarvoor.

### **Meer tweets bij vondst risico**

In totaal konden 17 wetenschappelijke studies geïnccludeerd worden. Hieruit bleek over het algemeen dat het aantal tweets over dit onderwerp verdubbelde in de eerste twee dagen na publicatie (gemiddeld van 788 naar 1.518). De stijging in het aantal tweets was echter sterker wanneer in de wetenschappelijke publicatie een risico van gebruik werd gevonden (positieve studie) vergeleken met de stijging na publicatie van artikelen waarin geen verbanden werden gevonden (negatieve studie).

Hoewel in dit onderzoek de inhoud van de tweets niet beoordeeld was, kan de mate van Twitteractiviteit inzicht geven in de risicoperceptie en communicatie over bepaalde gezondheidsgerelateerde onderwerpen. Als studies waarin mogelijke risico's worden aangetoond meer aandacht krijgen op social media dan studies met geruststellende resultaten (die overigens vaak methodologisch beter zijn dan de positieve studies) kan dit de besluitvorming in de kliniek negatief beïnvloeden. Het gebruik van antidepressiva bij de behandeling van depressie tijdens de zwangerschap blijft een moeilijke, individuele afweging tussen de mogelijke voordelen en risico's. Die afweging moet idealiter niet gebaseerd worden op publieke opinie op social media, maar op wetenschappelijk bewijs zonder publicatiebias.

Online werving onderzoeksdeelnemers: licht aan online horizon?

**Precies een jaar geleden werd in deze rubriek (ICT&health 2018 nr. 2) aandacht besteed aan strategieën om de response op digitale vragenlijsten te verbeteren. Hieruit bleek dat er nog weinig onderzoek gedaan was naar responsverhogende strategieën bij deze methoden van dataverzameling. In het afgelopen jaar zijn er helaas nog niet veel inzichten op dit terrein bijgekomen. Wel is er een aantal studies uitgevoerd naar mogelijkheden om online, en dan met name via Facebook, deelnemers te werven voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Hoewel bijna al deze studies een succesverhaal presenteren, zitten er een paar addertjes onder het gras.**

Onderzoeksdeelnemers worden traditioneel persoonlijk geworven via zorgverleners of via meer algemene methoden, zoals mailings, advertenties in kranten of tijdschriften, radiospotjes en informele kanalen (bijvoorbeeld mond-tot-mond reclame). Met de huidige hoge dekkinggraad voor internet, bieden online wervingsstrategieën ook een optie. In 2017 concludeerden Whitacker en collegae in hun systematische review dat werving voor medisch-wetenschappelijk onderzoek via Facebook overwogen zou moeten worden, ondanks beperkingen zoals de oververtegenwoordiging van bepaalde bevolkingsgroepen <sup>1</sup>.

De meeste studies die geïnccludeerd zijn in de review waren dwarsdoorsnedenonderzoeken, waarbij de deelnemers eenmalig een (online) vragenlijst invullen en niet gevolgd worden

gedurende een bepaalde periode. Voor het beantwoorden van de meeste onderzoeksvragen moeten deelnemers echter op meerdere momenten vragenlijsten invullen. Onlangs hebben twee studies laten zien dat juist onderzoeksdeelnemers die via Facebook gerekruteerd zijn minder vaak de benodigde vervolgvragenlijsten invullen dan deelnemers die via de traditionele methoden geïncludeerd zijn <sup>2,3</sup>. Dit kan leiden tot vertekening van de onderzoeksresultaten wanneer hiervoor niet gecorrigeerd kan worden in de statistische analyses.

### **Gebrek persoonlijk contact**

Over de redenen waarom deelnemers die online geworven zijn minder vaak vervolgvragenlijsten invullen, kunnen we op dit moment alleen maar speculeren. Waarschijnlijk speelt het gebrek aan persoonlijk contact (met het onderzoeksteam) en slechtere voorlichting over wat deelname aan het onderzoek precies inhoudt een rol. Vaak kan er vanuit een advertentie namelijk direct doorgeklikt worden naar een online vragenlijst, waardoor de deelnemer nauwelijks de tijd neemt om over de consequenties van deelname na te denken.

Daarnaast zou het zo kunnen zijn dat de gepubliceerde studies een te rooskleurig beeld van de werkelijkheid vormen door publicatiebias. Onderzoekers (en tijdschriften) zullen vaker publiceren over wervingsstrategieën die wel een substantieel aantal onderzoeksdeelnemers opleverden dan over pogingen waarin een (online) benadering niet werkte. De studie van Williamson et al. is hier een voorbeeld van: hierin bleek het niet mogelijk om zwangere vrouwen met astma voor onderzoek te werven via Facebook en Twitter <sup>4</sup>. In ons eigen onderzoek lukte het ook niet om via Google Adwords deelnemers te werven <sup>3</sup> en waarschijnlijk zijn er nog tientallen voorbeelden van negatieve studies die de wetenschappelijke literatuur niet gehaald hebben.

### **Aanvullend onderzoek nodig**

Aanvullend onderzoek is nodig om methoden te identificeren die ervoor zorgen dat onderzoeksdeelnemers mee blijven doen aan langlopende studies. Dit geldt niet alleen voor deelnemers die via online advertenties geworven zijn, maar ook - al zij het in mindere mate - voor de traditioneel geworven onderzoeksdeelnemers. Voor nu moet er dus een afweging gemaakt worden tussen mogelijk snellere rekrutering van deelnemers door de inzet van online wervingsmethoden versus de mogelijke nadelen van de verhoogde *loss to follow-up* bij de opzet van langlopende studies.