

HPV-vaccinatieverhalen op het internet

Een corpusonderzoek naar de kenmerken van
ervaringsverhalen over HPV-vaccinatie

Master Thesis

Door: Lotte Guest
Studentnummer: 0627364
Opleiding: Communicatie & Beïnvloeding (MA)
Faculteit: Faculteit der Letteren
Universiteit: Radboud Universiteit Nijmegen
Begeleider: Hans Hoeken
Tweede beoordelaar: Anneke de Graaf
Datum: 15-09-2015

Samenvatting

In deze corpusanalyse werden de kenmerken van HPV-ervaringsverhalen op het internet onderzocht. De ervaringsverhalen waren afkomstig van meisjes en vrouwen en gingen over hun ervaringen met de keuze om zich te laten vaccineren en de gevolgen van die vaccinatie. Hiervoor is een corpus van 98 verhalen geanalyseerd. Er werd nagegaan wat de kenmerken van de hoofdpersoon waren, wat de kenmerken van de verhalen waren, welke narratieve elementen de verhalen bevatten (aan de hand van het Narrative Analysis Model), welke syntactisch evaluatieve elementen de verhalen bevatten en welke verbanden er waren tussen de verteller van het verhaal en de narratieve elementen en syntactisch evaluatieve elementen. Hieruit bleek dat ruim de helft van de verhalen door de moeder was geschreven en een kwart door het meisje of de vrouw zelf. Uit de resultaten bleken significante verbanden tussen verteller van het verhaal en abstract, oriëntatie, resultaat, evaluatie en coda. Afhankelijk van of het verhaal door de moeder, door het meisje zelf of door een ander werd verteld, traden er verschillen op in de aanwezigheid van de narratieve structuren. Er was geen significant verband tussen verteller en aanwezigheid van een complicerende gebeurtenis. Ook bleken er significante verbanden tussen verteller en het gebruik van kwantificeerders, intensiveerders, rituele uitingen, superlatieven, comparatieven en explicatieven. Een beperking van dit onderzoek is de selectie van de data – deze is afkomstig van één website. In vervolgonderzoek kunnen meer verhalen – afkomstig van verschillende websites – geanalyseerd worden. Ook is vervolgonderzoek nodig om de effecten van de ervaringsverhalen op vaccinatie intentie te meten.

Voorwoord

Met dit voorwoord begin ik mijn scriptie maar tegelijkertijd sluit ik deze ermee af. Ook sluit ik mijn studie Communicatie – en Informatiewetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen af. Een gek idee. Want niet alleen ben ik nu klaar met mijn onderzoek, het tekent ook het einde van mijn studententijd. Een leerzame periode waarin ik mezelf op intellectueel en persoonlijk niveau veel heb kunnen ontwikkelen.

Tijdens mijn master Communicatie en Beïnvloeding heeft mijn interesse in gezondheidscommunicatie zich verder ontwikkeld en vanuit die interesse heb ik gekozen voor een onderzoek naar HPV-ervaringsverhalen. Een onderwerp wat niet alleen interessant maar ook actueel is.

Het eindresultaat van mijn studeerproces is te vinden in het stuk wat voor u ligt. Hoewel ik mezelf tijdens het schrijven ervan af en toe ben tegen gekomen, heb ik het proces als prettig ervaren. En dat heb ik aan een aantal mensen te danken. In de eerste plaats mijn begeleider, Hans Hoeken. Zijn constructieve feedback maar vooral het vrijlaten van mij als onderzoeker heb ik als heel positief ervaren. Ook mijn tweede lezer, Anneke de Graaf voor haar kritische kijk. Verder gaat mijn dank uit naar Tim Willems, voor zijn bereidheid mij te helpen als tweede codeur. En natuurlijk iedereen in mijn persoonlijke kring. Dank jullie wel!

Lotte Guest

September 2015

Introductie

Door de toegankelijkheid van internet is het voor mensen steeds gemakkelijker om verschillende soorten informatie, waaronder medische informatie, te vergaren op het web. E-health sites bieden bezoekers betrouwbare medische informatie. Er is echter ook veel onbetrouwbare, subjectieve informatie op het internet te vinden. Een voorbeeld hiervan zijn ervaringsverhalen. Om meer inzicht te krijgen in de verhalen die er op het internet gevonden kunnen worden, zullen ervaringsverhalen van vrouwen met betrekking tot HPV-vaccinatie worden geanalyseerd.

Baarmoederhalskanker

Wereldwijd is kanker een van de meest voorkomende doodsoorzaken. In 2012 werden er 14.000.000 nieuwe gevallen geregistreerd en overleden er 8.200.000 mensen aan de gevolgen van deze ziekte (WHO, 2015). Baarmoederhalskanker (of cervixcarcinoom) behoort tot de zes meest voorkomende vormen van kanker (Cijfers over Kanker, 2014). In Nederland wordt er per jaar bij gemiddeld 679 vrouwen baarmoederhalskanker geconstateerd (Massuger, 2015) en onbehandeld leidt deze vorm van kanker altijd tot de dood. In 2013 overleden er 222 vrouwen aan de gevolgen van baarmoederhalskanker (CBS, 2014).

Bij het ontstaan van baarmoederhalskanker speelt infectie met het Humaan Papillomavirus (HPV) een belangrijke rol. Er bestaan meer dan 80 varianten van dit virus, waarvan er 15 baarmoederhalskanker kunnen veroorzaken. De typen HPV 16 en HPV 18 zijn verantwoordelijk voor ongeveer 75% van de gevallen van baarmoederhalskanker (RIVM, 2015).

Om het aantal fatale gevallen te beperken, startte de Nederlandse overheid in 2009 met het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) tegen HPV. Dit programma bestaat uit twee inentingen die bescherming bieden tegen de twee gevaarlijkste typen HPV. De eerste inenting vindt plaats in het dertiende levensjaar. In 2009 startte de overheid ook de inhaalcampagne 'Prik en Bescherm' voor meisjes van 13 tot en met 16 jaar. Er werd een deelnamepercentage van 70% verwacht maar in het eerste jaar bleek slechts 50% deel te hebben genomen aan het vaccinatieprogramma. In 2014 was deze participatiegraad wel gestegen maar met 58.9% nog steeds niet hoog genoeg (RIVM, 2014).

Vanwege de tegenvallende opkomst werd, in opdracht van Zorgonderzoek Nederland en Medische Wetenschappen en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), door TNO onderzoek gedaan naar de verschillende factoren die zouden kunnen hebben bijgedragen aan de lage opkomst (Van Keulen, Fekkes, Otten, van der Pal, Kocken, Ruiter &

Paulussen, 2010). Uit onderzoek van Van Keulen et al. (2013) bleken de volgende factoren van invloed: 1. De verwachte kans op baarmoederhalskanker; 2. De algemene mening ten opzichte van de vaccinaties; 3. De te verwachten gevoelens van spijt die een meisje/vrouw ervaart op het moment dat zij baarmoederhalskanker krijgt terwijl zij ervoor heeft gekozen om zich niet te laten vaccineren; 4. Specifieke verwachtingen over de bescherming en bijwerkingen van het HPV-vaccin. Vrouwen bleken van mening dat de informatie over HPV-vaccinatie te veel de voordelen benadrukte. Hiernaast vonden moeders dat er te weinig aandacht werd besteed aan de lange termijn gevolgen van vaccinatie (Van Keulen, Fekkes & Paulussen, 2010). Uit het onderzoek van Van Keulen et al. (2010) kwam naar voren dat alle (media)bronnen die een negatief advies met betrekking tot de vaccinatie uitten ook een negatieve invloed hadden op de intentie tot vaccinatie. Positieve berichten bleken echter niet altijd een positieve invloed te hebben op de intentie tot vaccinatie.

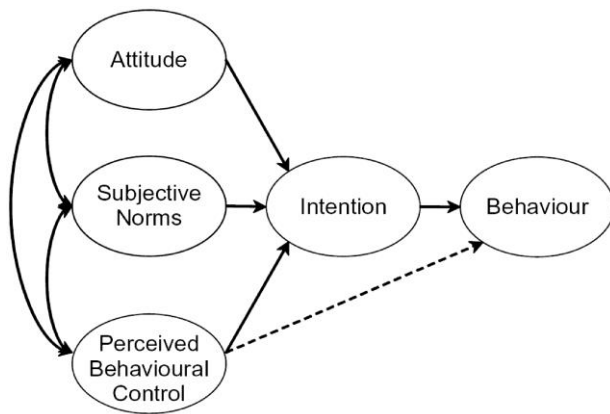
Theory of Planned Behavior

Om te bepalen welke determinanten een rol spelen in het voorspellen en begrijpen van gedrag ontwierp Ajzen (1991) de Theory of Planned Behavior (TPB) (De theorie van gepland gedrag). Deze theorie stelt dat de intentie om gedrag uit te voeren, bepalend is voor het daadwerkelijk uitvoeren van het gedrag. De intentie kan worden voorspeld door drie determinanten, respectievelijk de attitude, de subjectieve norm en de eigen effectiviteit (figuur 1).

Attitude ten opzichte van het beoogde gedrag bestaat uit een afweging van de voor- en nadelen die een individu verbindt aan dat gedrag. De subjectieve norm heeft te maken met de perceptie die iemand heeft van wat zijn of haar omgeving van bepaald gedrag vindt en in welke mate dat individu zich wil conformeren aan de waargenomen norm. Eigen effectiviteit (perceived behavioral control) staat voor het vertrouwen dat een individu in zichzelf heeft om bepaald gedrag uit te voeren (Ajzen, 1991).

De Theory of Planned Behavior stelt dat attitude, subjectieve norm en eigen effectiviteit elkaar onderling beïnvloeden en samen de gedragsintentie bepalen. Deze gedragsintentie is een voorloper van gedrag en daarom de beste voorspeller van het uiteindelijke gedrag (Gerend & Shepherd, 2012). Intentie tot bepaald gedrag betekent echter niet altijd dat dit gedrag daadwerkelijk wordt vertoond.

Het TPB model blijkt een geschikt model te zijn voor het voorspellen van HPV vaccinatiegedrag.



Figuur 1: Theory of Planned Behavior Model (Ajzen, 1991)

Gerend en Shepherd (2012) onderzochten de voorspellers van HPV vaccinatiegedrag bij jonge vrouwen en zij toonden aan dat de determinanten *gedragsintentie*, *subjectieve norm* en *eigen effectiviteit* predictoren zijn voor HPV vaccinatiegedrag. Subjectieve norm blijkt met name een belangrijke voorspeller wanneer het voor iemand onduidelijk is wat de ‘juiste keuze’ is. Hiervan is onder andere sprake wanneer het preventief gezondheidsgedrag, zoals vaccineren, betreft. Ook eigen effectiviteit is een belangrijke determinant: het vertrouwen van vrouwen om barrières met betrekking tot het laten vaccineren te kunnen overwinnen is een sterke predictor voor daadwerkelijke vaccinatie.

Communicatieve gezondheidsinterventies

Veel gezondheidsgelateerde beslissingen worden genomen terwijl de gevolgen van dat besluit nog niet geheel duidelijk zijn. Hier is onder andere sprake van wanneer het gaat om vaccinatiegedrag. Subjectieve norm blijkt dan een belangrijke predictor; individuen wenden zich tot personen in hun directe omgeving voor gezondheid gerelateerd advies (Gerend & Shepherd, 2012). Als de uitkomst niet duidelijk is, is het van belang om een inschatting te kunnen maken van de mogelijke risico's die een individu loopt (Zang et al., 2010).

Waargenomen eigen risico is daarom een belangrijke determinant voor gedragsverandering (Milne, Sheeran & Orbell, 2010). In het TPB model is waargenomen eigen risico gerelateerd aan eigen effectiviteit en attitude ten opzichte van het gedrag (of de consequenties van dat gedrag). Door middel van gezondheidsgelateerde boodschappen wordt geprobeerd om mensen bewust te maken van risico's om op die manier gedragsverandering te bewerkstelligen. Het communiceren van die risico's, en daarmee het beïnvloeden van risicoperceptie, blijkt niet gemakkelijk (Rothman, Kelly, Hertel & Salovey, 2003). Dit heeft te maken met het feit dat ontvangers van informatie over gezondheidsrisico's deze vaak negeren of niet aan willen nemen (De Wit, Das & Vet, 2008).

De Wit et al. (2008) hebben de effectiviteit van verschillende soorten boodschappen - die als doel hadden om de acceptatie van de gecommuniceerde gezondheidsrisico's te vergroten - onderzocht. Dit hebben zij gedaan door de intentie tot vaccinatie van mannen tegen Hepatitis B te meten. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat een narratief over gezondheidsrisico's een effectieve manier is om het waargenomen persoonlijke gezondheidsrisico van de ontvangers van dat narratief te vergroten. Ook blijkt dat individuen door middel van een narratief gemotiveerd kunnen worden om preventief gezondheidsgedrag te vertonen (De Wit et al., 2008). Wanneer het doel is vrouwen te motiveren zich te laten vaccineren tegen baarmoederhalskanker kan het inzetten van narratieven effectief zijn.

Risico perceptie en intentie tot vaccinatie

Vaccineren is een vorm van preventief gezondheidsgedrag waarbij farmaceutische middelen in een gezond lichaam worden geïnjecteerd. Deze middelen kunnen mogelijk ongewenste bijwerkingen hebben. Op het internet is veel narratieve informatie te vinden over die mogelijke negatieve gevolgen van vaccinatie (Zimmerman et al., 2005). Dergelijke antivaccinatie websites vergroten zo het waargenomen risico van vaccinaties. Onderzoek van Betsch, Ulshöfer, Renkewitz en Betsch (2011) toont aan dat intentie tot vaccinatie afneemt als gevolg van het lezen van narratieven over mogelijke risico's van vaccinatie.

Het afwegen van risico wordt veelal gedaan op basis van gevoelens die individuen ervaren in bepaalde situaties (Slovic & Peters, 2006). Volgens de affect heuristiek gebruiken we onze gevoelens als een leidraad tijdens het maken van afwegingen en keuzes (Slovic & Peters, 2006). Wanneer mensen een prettig gevoel krijgen van een bepaalde gedraging zullen zij gemotiveerd zijn om dit gedrag nog eens uit te voeren terwijl gedrag dat negatieve gevoelens oproept ervoor zorgt dat mensen dat gedrag niet snel zullen herhalen (Slovic & Peters, 2006). Narratieven over de negatieve gevolgen van vaccinatie die veel negatieve emotie bevatten kunnen leiden tot een hoger waargenomen risico (Betsch et al., 2011).

Risico en voordeel zijn positief gecorreleerd: aan activiteiten met een hoog risico zijn veel voordelen verbonden; aan activiteiten met weinig risico zijn minder voordelen verbonden (Slovic & Peters, 2006). Toch blijken mensen dit verband andersom te ervaren: activiteiten met veel risico brengen in hun ogen weinig voordeel met zich mee. Onderzoek van Alhakami en Slovic (1994) laat zien dat de omgekeerde relatie tussen waargenomen risico en waargenomen voordeel van een bepaalde gedraging of activiteit afhankelijk is van de mate waarin die activiteit positief of negatief affect (gevoel) veroorzaakt. Mensen maken dus niet alleen een inschatting van risico op basis van wat ze denken maar ook op basis van wat ze

voelen. Wanneer ervaringsverhalen over de mogelijke nadelige gevolgen van vaccinatie negatieve gevoelens oproepen bij een individu dan zal de intentie van de desbetreffende persoon om zich te laten vaccineren afnemen (Slovic & Peters, 2006; Betsch et al., 2011).

Finucane, Alhakami, Slovic en Johnson (2000) toonden aan dat het aanbieden van informatie over de voordelen van bepaald gedrag de risicoperceptie van mensen kan veranderen. Positieve informatie over HPV vaccinatie kan leiden tot positiever affect jegens HPV vaccinatie, terwijl negatieve informatie eerder leidt tot negatief affect.

Dual processing

Wanneer vrouwen informatie over HPV ontvangen kan deze op verschillende manieren worden verwerkt. Volgens dual-processing theorieën verlopen mentale processen op twee fundamenteel verschillende manieren. De eerste wordt omschreven als automatisch, intuïtief, non-verbaal en narratief terwijl de tweede wordt gezien als analytisch en weloverwogen (Epstein, 1994).

De effectiviteit van een overtuigende boodschap wordt bepaald door de manier waarop die boodschap actief cognitief wordt verwerkt. Dual-processing modellen stellen dat de inhoud van een boodschap het sterkst wordt overwogen wanneer de ontvanger van die boodschap betrokken is bij het desbetreffende onderwerp. Vrouwen en meisjes die moeten beslissen om zich wel of niet te laten vaccineren tegen HPV vallen binnen deze groep omdat vaccinatie een ingrijpende behandeling kan zijn die mogelijk zowel voordelen als nadelen met zich meebrengt. Informatie over HPV is voor hen persoonlijk relevant en wordt daarom actief verwerkt (De Wit et al., 2008).

Uit onderzoek is gebleken dat statistische informatie met name overtuigend is wanneer een boodschap het standpunt van de ontvanger bevestigt (Slater & Rouner, 1996). Wanneer een gezondheidsboodschap niet aansluit bij de overtuigingen van de ontvanger kan er weerstand ontstaan. In dat geval blijken narratieven een effectieve vorm van communicatie (Slater & Rouner, 1996).

Narratieven

Ouders blijken hun huisarts of andere zorgbieder te zien als de primaire bron van gezondheidsinformatie (Stefanoff et al., 2010). Zij geven echter ook aan vaak het gevoel te hebben niet genoeg geïnformeerd te worden waardoor ze relevante kennis over vaccinaties missen (Gardner, Davies, McAteer & Michie, 2010). Om deze informatie toch te verkrijgen maken ouders gebruik van het internet (Downs, Bruine de Bruin & Fischhoff, 2008). Hier is echter niet alleen betrouwbare expertinformatie beschikbaar; het internet bevat ook veel

narratieve lekeninformatie, waaronder ervaringsverhalen (Betsch et al., 2011).

Omdat narratieven concrete verhalen zijn over de ervaringen van de verteller, is het moeilijk om de inhoud van die verhalen te negeren of weg te wuiven (Slater, 2002). Ook blijken mensen narratieve informatie te generaliseren, zelfs wanneer die informatie atypisch is (Hamill, Wilson & Nisbett, 1980). Dit betekent dat één enkel ervaringsverhaal over negatieve effecten van HPV vaccinatie een sterke impact kan hebben op de keuze van een vrouw om zich wel of niet te laten vaccineren.

In narratieven wordt gebruik gemaakt van *storytelling*. Storytelling is het gebruik van sociale informatie en sociale ervaringen, informatie die door mensen gemakkelijk wordt verwerkt (Kreuter et al., 2007, p.225). Informatie over HPV vaccinatie die op internet gevonden kan worden in de vorm van ervaringsverhalen is daarom wellicht makkelijker te verwerken dan statistische informatie die door zorgaanbieders wordt verstrekt.

Volgens de Sociaal Cognitieve Theorie van Bandura (2004) leren mensen niet alleen van hun eigen ervaringen maar ook door observatie van anderen en het kopiëren van gedrag. Kreuter et al. (2007) stellen dat een personage in een narratief als rolmodel fungeert voor de ontvanger van dat narratief. Door *modeling* (voordoen) van het gewenste gedrag laat het rolmodel zien wat een individu kan verwachten in bepaalde situaties (Kreuter et al., 2007). Wanneer vrouwen op internet ervaringsverhalen lezen over de negatieve gevolgen van HPV vaccinatie kan die informatie worden gezien als een beschrijving van wat hen mogelijk ook kan overkomen. Naast de eigen effectiviteit kan hiermee ook de attitude beïnvloed worden: als verhalen negatieve gevolgen benadrukken dan zal de attitude ten opzichte van vaccinatie negatiever worden. Bovendien zullen mensen eerder gedrag overnemen van personen die ze zien als vergelijkbaar met zichzelf. Deze *waargenomen gelijkheid* heeft te maken met aspecten als geslacht, leeftijd en etniciteit (Murphy et al., 2013). Wanneer een vrouw gelijkheid ervaart met het personage in een narratief/ervaringsverhaal, zal zij eerder geneigd zijn attitudes en overtuigingen van die persoon over te nemen. Hiermee wordt ingespeeld op de subjectieve norm.

Narratieve analyse

Verschillende vormen van communicatie zijn gebaseerd op de capaciteit van mensen om ervaringen over te brengen op anderen middels narratieven (Labov, 2010). De definitie van een narratief verschilt per discipline: binnen antropologie wordt een narratief gezien als een levensverhaal terwijl in de psychologie een narratief verwijst naar meerdere lange verhalen over ons leven (Riessman, 2005). Binnen de sociolinguïstiek kan de term narratief aan een

kort verhaal over een specifiek onderwerp refereren. De ervaringsverhalen van vrouwen over HPV die op internet te lezen zijn, omvatten een afgebakend thema, namelijk de negatieve gevolgen van vaccinatie. De ervaringen worden in relatief korte verhalen verwoord. Om die redenen vallen de ervaringsverhalen binnen deze laatste categorie.

Eén van de meest invloedrijke narratieve analysemodellen is dat van Labov en Waletzky (1967). Labov (1972, p.359) definieert een narratief over persoonlijke ervaringen als ‘one method of recapitulating past experience by matching a verbal sequence of clauses to the sequence of events which (it is inferred) actually occurred’. De methode biedt – door middel van heldere criteria - de mogelijkheid om narratieven op een gedetailleerd niveau te analyseren. In tegenstelling tot thematische analysemethoden die zich richten op het analyseren van de besproken thema’s in narratieven, richten Labov en Waletzky (1967) zich hierbij op de structurele analyse van narratieven (Riessman, 2005). Hoewel de thematische inhoud van narratieven nog steeds belangrijk is, ligt de nadruk van de analyse op de manier waarop mensen verhalen vertellen. De narratieve keuzes die vertellers maken om een verhaal overtuigend te maken staan hierbij centraal (Riessman, 2005).

Labov en Waletzky (1967) stellen bovendien dat narratieven niet enkel een functioneel doel – het vertellen over ervaringen – hebben; ze hebben ook een evaluatieve functie (Hyvärinen, 2008). De analysemethode is ontwikkeld voor gesproken narratieven maar onderzoek heeft aangetoond dat deze ook geschikt is voor de analyse van geschreven narratieven (Özyildirim, 2009).

Doordat de methode zich richt op zowel de thematische als de structurele vorm van narratieven, en duidelijke criteria biedt volgens welke narratieven geanalyseerd kunnen worden, is het mogelijk om ervaringsverhalen op een gestructureerde manier te categoriseren en analyseren. Bovendien ligt in deze analysemethode de focus op de evaluatieve functie van narratieven. Omdat het in dit onderzoek gaat om de vrouwen die zich wel of niet laten vaccineren na het lezen van HPV-ervaringsverhalen is het interessant om het evaluatieve aspect van de verhalen te onderzoeken. Daarom is er gekozen om volgens het model van Labov en Waletzky (1967) de HPV-ervaringsverhalen te analyseren.

Volgens Labov (1972) zijn narratieve zinsdelen chronologisch geordend. Als deze volgorde wordt veranderd dan zal de semantische interpretatie van die zinsdelen ook veranderen. Vergelijk: ‘De jongen schold mij uit; ik schold hem uit’ met ‘Ik schold de jongen uit; hij schold mij uit’. Het eerste voorbeeld impliceert een ander verloop van gebeurtenissen dan het tweede voorbeeld. Labov (1972) stelt dat bovenstaand voorbeeld van een minimaal narratief bestaat uit twee narratieve zinsdelen. De meeste narratieven bestaan echter uit

meerdere (complexere) zinsdelen.

In een ‘volledig’ narratief onderscheiden Labov en Waletzky (1967) verschillende elementen: 1. Het aansnijden van het narratief door middel van een *samenvatting*; 2. *De oriëntatie* van de lezer op tijd, plek, actoren en gebeurtenissen; 3. De temporele organisatie van de *complicerende gebeurtenissen* door middel van temporele verbinding; 4. De differentiële *evaluatie* van handelingen. De evaluatie geeft informatie over de reden waarom het verhaal verteld is en wat het doel van de verteller was; 5. *De uitkomst/oplossing* Het narratief kan eindigen met een herhaling van de meest rapporteerbare gebeurtenis – de meest onwaarschijnlijke gebeurtenis, die de grootste impact heeft op de levens van de personages - of de verteller kan eindigen met het noemen van een ‘oplossing’; 6. Het beëindigen van het narratief door, door middel van het gebruik van *een coda*, terug te keren naar het heden (Labov, 2001). Hieronder staat een geschreven (kort) narratief (verkregen via www.mygardasilstory.com) dat is ingedeeld in de categorieën van Labov en Waletzsky (1967).

<i>Abstract</i>	Cathy Chandler’s 12-year-old daughter, Sarah, has just been diagnosed with chronic fatigue syndrome. Her illness began a week after her first injection, in September 2008. She has barely attended school since November.
<i>Oriëntatie</i>	“I know I can’t prove the connection, but I’m as certain as I can be,” says Cathy (Sarah’s mother). Sarah had the second in a course of three Cervarix jabs in October.
<i>Complicerende gebeurtenis</i>	She felt ill and lethargic following the first dose. But after the second, her condition deteriorated. She was listless and her throat felt, and still feels as if something was stuck in it. Antibiotics did nothing to ease it.
<i>Evaluatie</i>	“I panicked and thought, what’s happened to her? What have they done?”
<i>Resultaat/oplossing</i>	“It took me a while to make the connection to Cervarix, but once I had,

it all made sense,” says Cathy, 53, a part time administrator.

Coda “But, she didn’t say Sarah’s illness was linked to the HPV vaccine in particular - any vaccine could potentially have had the same effect.”

Labov (1972) stelt dat narratieven over persoonlijke ervaringen bestaan uit twee soorten zinsdelen: narratieve zinsdelen en evaluatieve zinsdelen. Narratieve zinsdelen geven informatie over de personages en de gebeurtenissen in het verhaal terwijl evaluatieve zinsdelen het verloop van het verhaal tijdelijk pauzeren. Deze evaluatieve zinsdelen geven informatie over waarom de verteller een verhaal deelt en wat hij/zij ermee wilt overbrengen. De vier evaluatieve categorieën die Labov (1972) definieert zijn: 1. Intensifiers (intensiveerders); 2. Comparators (vergelijkers); 3. Correlatives (correlatieven); 4. Explicatives (verklaringen).

Er is een ontelbaar aantal onderwerpen waarover mensen graag praten. Volgens Labov (2013) zijn er echter drie thema’s die universeel interessant zijn, respectievelijk de dood, seks en morele verontwaardiging. Uit deze thema’s komen onderwerpen als geweld, ziekte, relaties, onrecht en angst voort (Labov, 2013). Onderwerpen als leven en dood worden gezien als zeer rapporteerbaar; onderwerpen die geschikt zijn om over te vertellen (Labov, 2013).

Labov (2001, p.5) definieert een rapporteerbare gebeurtenis als volgt: ‘a reportable event is one that justifies the automatic reassignment of speaker role to the narrator’. Hij stelt dat een narratief in ieder geval één rapporteerbare gebeurtenis moet bevatten. Een gebeurtenis moet niet alleen rapporteerbaar zijn, deze moet ook geloofwaardig zijn. De relatie tussen rapporteerbaarheid en geloofwaardigheid is een lastige; hoe meer rapporteerbaar een gebeurtenis, hoe minder geloofwaardig (Labov, 2013).

Ondanks het feit dat de invloed van narratieven in gezondheidscommunicatie is vastgesteld (De Wit et al., 2008), is er nog maar weinig bekend over de rol die ervaringsverhalen op het internet hebben bij de keuze voor vrouwen om zich te laten vaccineren tegen HPV. Tot op heden is er nog geen onderzoek gedaan naar de HPV-ervaringsverhalen van vrouwen die op het internet te vinden zijn. Het in kaart brengen van de kenmerken van die verhalen kan inzicht bieden in de beweegredenen van meisjes en vrouwen om zich niet te laten vaccineren.

Dit onderzoek draagt bij aan theoretische inzichten in ervaringsverhalen over vaccinatie. Resultaten uit dit onderzoek kunnen bijdragen aan het ontwerpen van effectieve(re) gezondheidscommunicatie, specifiek gericht op het vaccineren van meisjes en vrouwen tegen HPV, met als doel de participatiegraad van de HPV vaccinatie te verhogen.

De onderzoeksvraag die hierbij geformuleerd is, luidt:

Welke kenmerken hebben online ervaringsverhalen over HPV vaccinatie?

Met behulp van de onderstaande deelvragen zal deze vraag worden beantwoord. Om inzicht te krijgen in welke mensen ervaringsverhalen op het internet delen werd de volgende vraag gesteld:

R1: Wat zijn de kenmerken van de hoofdpersoon?

Ook is het van belang om te weten welke kenmerken het ervaringsverhaal hebben.

R2: Wat zijn de kenmerken van het ervaringsverhaal?

Om verder inzicht te krijgen in de evaluatieve elementen in de ervaringsverhalen worden de volgende deelvragen beantwoord:

R3a: Welke elementen van de narratieve structuur (Labov & Waletzky, 1967) zijn er in de ervaringsverhalen terug te vinden?

Het is hierbij interessant om niet enkel de structurele onderdelen van verhalen te analyseren maar ook het gebruik van evaluatieve taal. Voorbeelden van dergelijke evaluatieve syntactische elementen zijn intensiveerders en stijlfiguren.

R3b: Welke evaluatieve syntactische elementen (Labov, 1972) kunnen er in de ervaringsverhalen worden onderscheiden?

Ook wordt er onderzocht of er verbanden zijn tussen de narratieve structuren en de kenmerken van de ervaringsverhalen.

R4: Welk verband is er tussen de verteller van het verhaal en de aanwezigheid van de verschillende – door Labov onderscheiden - narratieve categorieën (Abstract, Oriëntatie, Complicerende gebeurtenis, Resultaat, Evaluatie, Coda) ?

Tot slot wordt er onderzocht of er verbanden zijn tussen het gebruik van syntactisch evaluatieve elementen en de verteller.

R5: Welk verband is er tussen het gebruik van syntactisch evaluatieve elementen en de verteller van het ervaringsverhaal?

Methodie

Om antwoord te krijgen op de vraag welke elementen ervaringsverhalen over HPV-vaccinaties bevatten is er een corpusanalyse uitgevoerd. Aan de hand van dat onderzoek zijn de verschillende kenmerken van ervaringsverhalen in kaart gebracht.

Materiaal

Het corpus dat is geanalyseerd bestond uit 98 HPV-ervaringsverhalen. Deze verhalen waren alle afkomstig van de website www.mygardasilstory.com (<http://www.mygardasilstory.com/gardasil-injury-stories1>). Mygardasilstory.com is een website waarop vrouwen en mannen uit de hele wereld hun ervaringen met HPV-vaccinaties kunnen delen. Ook verhalen die oorspronkelijk op andere platforms zijn gedeeld kunnen op mygardasilstory.com worden gelezen. De ervaringsverhalen zijn verschenen vanaf 2006 en er komen nog steeds nieuwe verhalen bij. De verhalen op de website zijn in het Engels geschreven of naar het Engels vertaald. Alle verhalen die op de website stonden zijn meegenomen in de corpusanalyse.

De verhalen in het corpus zijn niet zo geselecteerd dat kan worden gegarandeerd dat ze een representatieve afspiegeling vormen van alle ervaringen en ervaringsverhalen gerelateerd aan HPV vaccinaties maar deze 98 verhalen geven wel een beeld van de ervaringsverhalen die er op internet circuleren. De gecodeerde teksten zijn te vinden in bijlage 4

De teksten bestonden gemiddeld uit 171 zinnen ($SD = 35.96$) en 890 woorden ($SD = 578$), en waren afkomstig uit 17 verschillende landen. De meeste ervaringsverhalen op www.mygardasilstory.com waren afkomstig van vrouwen uit Amerika (39.8%). Van de verhalen was 12.2% geschreven door Engelse vrouwen. Uit Ierland, Wales, Nederland, Hawaï, Italië, Filippijnen en Mexico was steeds maar 1 verhaal (1%) afkomstig (zie Bijlage 2 voor een complete tabel).

Uit tabel 18 (zie bijlage 3) blijkt dat de meeste hoofdpersonen (12.2%) 14 jaar oud zijn. De jongste hoofdpersoon was 10 jaar en de oudste was 30 jaar. De gemiddelde leeftijd van de hoofdpersonen was 16.81 jaar ($SD = 4.95$). Van 19 personen was de leeftijd niet bekend.

Alle hoofdpersonen waren vrouw.

Procedure

De codering van het corpus is opgedeeld in twee delen: de narratieve analyse en de evaluatieve analyse van de ervaringsverhalen. Het totale corpus werd geanalyseerd door een

masterstudent Communicatie – en Beïnvloeding aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Zie bijlage 1 voor het complete codeboek.

Kenmerken van hoofdpersoon. Kenmerken van de hoofdpersoon werden onderverdeeld in 4 variabelen. De eerste was naam van de hoofdpersoon. De tweede was leeftijd. De derde was het land van afkomst van de hoofdpersoon. Ook werd onderzocht of de hoofdpersoon nog ziek was, herstellende of al genezen was.

Kenmerken ervaringsverhaal. De kenmerken van het ervaringsverhaal werden onderverdeeld in vijf variabelen. De eerste was ‘de verteller’. Dat kon de hoofdpersoon zelf zijn, de moeder, de vader, beide ouders, een derde persoon, een interview met de hoofdpersoon, een interview met de moeder of iemand anders. De tweede was het ‘soort verhaal’. Hierbij werd gecodeerd of het ervaringsverhaal voornamelijk ging over de gebeurtenissen na vaccinatie of juist over het beslisproces in aanloop naar vaccinatie. De derde was ‘aanwezigheid van foto’s of video’s’. De vierde was ‘gebruik van kopjes’. Een aantal van de verhalen was onderverdeeld in de kopjes ‘symptoms’, ‘diagnosis’, ‘visits to emergency doors’, ‘dates of vaccination’, ‘recovered/not recovered’. Aanwezigheid van een dergelijke opsomming is gecodeerd als: wel/niet. Of een verhaal een expliciete waarschuwing om niet te laten vaccineren bevatte werd als volgt gecodeerd: wel/niet.

Analysemodel

De narratieve elementen die in de tekstanalyse zijn onderzocht, waren gebaseerd op het narratieve analysemodel van Labov en Waletzky (1967; 1972).

Narratieve structuur. In het eerste gedeelte van de analyse werden de zes narratieve elementen geanalyseerd. Labov en Waletzky (1967; 1972) stellen dat narratieven zijn op te delen in de volgende categorieën: 1. Abstract; 2. Oriëntatie; 3. Complicerende gebeurtenis; 4. Evaluatie; 5. Resultaat of Resolutie; 6. Coda. Deze categorieën werden gecodeerd als aanwezig of niet aanwezig. Aanwezigheid van een *abstract* werd vastgesteld door de vraag ‘Waar ging het narratief over?’ te beantwoorden. Aanwezigheid van de *oriëntatie* werd bepaald door het beantwoorden van de vragen ‘Welke personages waren er betrokken in het verhaal?’, ‘Wat gebeurde er?’, ‘Waar vonden de gebeurtenissen plaats?’ en ‘Wanneer vonden de gebeurtenissen plaats?’. Aanwezigheid van de *complicerende gebeurtenis* werd bepaald door de vraag ‘En wat gebeurde er toen?’ te beantwoorden. *De evaluatie* omvat de emotionele kant van een ervaringsverhaal en hierbij werd er antwoord gegeven op de vraag ‘Waarom wordt dit verhaal verteld?’ en ‘Hoe voelde de verteller zich hierbij?’. Aanwezigheid van *het*

resultaat/de resolutie werd vastgesteld door de vraag ‘Wat gebeurde er uiteindelijk’ te beantwoorden. De *coda* bevindt zich aan het eind van een verhaal en kan worden gezien als een afsluiter. Met de *coda* geeft de verteller zijn of haar concluderende mening over de besproken gebeurtenissen en wordt de lezer teruggebracht naar het hier en nu.

Evaluatieve elementen

De evaluatieve kenmerken van het verhaal werden aan de hand van Labov (1972) onderverdeeld in intensiveerders, comparators, correlatieven en explicatieven. Hier werden, op basis van het analysemodel dat Labov (1972) beschrijft, externe evaluatieve zinsdelen toegevoegd. *Intensiveerders* werden opgesplitst in gebaren (‘Toen deed ik zo’), expressieve fonologie (gebruik van hoofdletters en uitroeptekens: ‘DAT IS TOCH NIET NORMAAL!!!!’), kwantificeerders (telwoorden), herhaling van woorden, rituele uitspraken en intensiveerders (‘erg’, ‘vreselijk’ etc.). *Comparators* werden onderverdeeld in vragen, imperatieven (gebiedende wijs), of/als -zinnen, superlatieven (overtreffende trap) en comparatieven (vergroten trap). *Correlatieven* werden onderverdeeld in ‘double appositives’ (enumeratie: ‘het mes, een lange, een dolk’) en ‘double attributives’ (gebruik van meerdere bijvoeglijk naamwoorden: ‘het jonge vrolijke meisje’). *Explicatieven* (verklarende zinsdelen) werden niet verder onderverdeeld. Er was sprake van externe evaluatie wanneer de verteller in het verhaal specifiek benoemde waarom hij/zij het verhaal vertelde. In tabel 1 staan voorbeelden.

Tabel 1. Voorbeelden van de verschillende evaluatieve syntactische elementen.

Evaluatief syntactisch element	Voorbeelden
Gebaren	<i>‘That’s what I did’</i>
Expressieve fonologie	<i>‘Merck should be ashamed!!!!’</i>
Kwantificeerders	<i>‘Kaitlyn by this point has quit all her activities as she is in too much pain’</i>
Herhaling	<i>‘The doctor diagnosed headache due to stress, and he prescribed analgesics, but although I took them my headaches got worse and worse’</i>

Rituele uitspraken	<i>‘Our lives were turned upside down on Feb 2, 2009’</i>
Intensiveerders	<i>‘The vaccine completely changed her life’</i>
Vragen	<i>‘How many girls will have to die before someone takes this seriously?’</i>
Imperatieven	<i>‘Do not take the huge step of vaccinating your child with Cervarix without doing your research’</i>
Of/als-zinnen	<i>‘If I had known this I would not have gotten the vaccines’</i>
Superlatieven	<i>‘Probably the most disturbing symptom was the unexplained weight loss’.</i>
Comparatieven	<i>‘Over the next few weeks she became worse’</i>
Double appositieve	<i>‘The woman, a young one, a girl’</i>
Double attributieve	<i>‘She was suffering with terrible and disabling pain’</i>
Explicatieven	<i>‘She was taking 3 a day for approximately 2 weeks then stopped as she couldn’t tolerate them anymore’</i>
Externe evaluatie	<i>‘I want to share with you all Courtney’s story and what happened to my daughter after receiving the Gardasil vaccine’</i>

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van het gebruikte analysemodel te meten is een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. Zoals geadviseerd door Neuendorf (2002) werden tien verhalen (10%) door een onafhankelijke beoordelaar gecodeerd. Twee beoordelaars (de onderzoeker en een afgestudeerde Engels Literatuur student) hebben de tien teksten geanalyseerd. Tijdens een testanalyse is vastgesteld hoe de narratieve elementen gecategoriseerd dienden te worden. Daarna hebben beide beoordelaars de ervaringsverhalen gecodeerd.

Met behulp van de Cohen’s Kappa en Pearson’s R werd de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend (zie tabel 2).

In de meeste gevallen was er sprake van een betrouwbare score. Voor het vaststellen van oriëntatie, evaluatie en coda bleek de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid onvoldoende. In die gevallen werd in overleg besloten welke codering er definitief vastgesteld zou worden.

Tabel 2. Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid			
	Overeenstemming	κ/r	<i>P</i>
Abstract	Matig	.60	.058
Oriëntatie	Slecht	.09	.747
Complicerende gebeurtenis	Goed	1.0	-
Resultaat/uitkomst	Goed	1.0	-
Evaluatie	Slecht	.55	.053
Coda	Slecht	.35	.260
Gebaren	Goed	1.0	-
Expressieve taal	Goed	1.0	-
Telwoorden	Zwak	.33	.356
Herhaling	Goed	.87	.001
Rituele uitingen	Goed	1.0	-
Intensiveerders	Adequaat	.78	.007
Vragen	Adequaat	.79	.006
Imperatieven	Goed	1.0	-
Of-zinnen	Goed	1.0	-
Superlatieven	Goed	.92	<.001
Comparatieven	Matig	.63	.052
Double appositives	Goed	1.0	-
Double attributives	Zwak	.43	.221
Explicatieven	Goed	.98	<.001
Externe evaluatie	Goed	1.0	-

Statistische toetsing

Omdat dit onderzoek is uitgevoerd op basis van een corpusanalyse, is er gebruik gemaakt van descriptieve statistiek. Aan de hand van frequentietabellen zijn de kenmerken van ervaringsverhalen onderzocht. Met behulp van een Pearsons's Chi Square test zijn de

verbanden tussen de nominale variabelen berekend. Vervolgens is een MANOVA uitgevoerd om de verbanden tussen de nominale – en ratiovariabelen te onderzoeken.

Resultaten

Het doel van dit onderzoek was de kenmerken van ervaringsverhalen van vrouwen over HPV-vaccinatie – op het internet – te achterhalen. De eerste deelvraag had betrekking op de kenmerken van de hoofdpersoon. Uit tabel 3 blijkt dat de hoofdpersonen uit 72 van de verhalen nog ziek zijn (73.5%). Slecht 4 personen zijn genezen (4.1%). De overige 22 personen (22.4%) zijn herstellende.

Tabel 3. Frequenties uitkomst (gezondheidstoestand hoofdpersoon)

Toestand		Frequentie	Procent
Valide	Genezen	4	4.1
	Herstellende	22	22.4
	Nog ziek	72	73.5
	Totaal	98	100.0

De tweede onderzoeksvraag had betrekking op de kenmerken van de ervaringsverhalen. Uit tabel 4 blijkt dat het grootste gedeelte van de ervaringsverhalen (N=50) door de moeder van de hoofdpersoon werden verteld (51%). Van de verhalen werd 24% door het meisje zelf verteld. Ook werd een groot deel van de verhalen door een ‘onbekende’, derde persoon verteld. Eén verhaal werd verteld door een vaccinatieonderzoeker.

Tabel 4. Frequenties Verteller

Toestand		Frequentie	Procent
Valide	Zelf	24	24.5
	Moeder	50	51.0

Vader	2	2.0
Ouders	1	1.0
Derde Persoon	12	12.2
Interview zelf	3	3.1
Interview moeder	5	5.1
Anders	1	1.0
Totaal	98	100.0

Uit tabel 5 kan worden afgelezen dat de lengte van de verhalen varieerde tussen de zes zinnen en 171 zinnen; en van 132 woorden tot 2344 woorden. Gemiddeld genomen bestonden de teksten uit 52.20 zinnen (SD = 35.96) en uit 890.02 woorden (SD = 578.48).

Tabel 5. Lengte ervaringsverhalen

	Lengte				
	N	M	SD	Minimum	Maximum
Zinnen	98	52.20	35.96	6.0	171.0
Woorden	98	890.02	578.45	132.0	2344.0
Valide N	98				

Uit tabel 6 blijkt dat van de 98 verhalen er acht verhalen beeldmateriaal bevatten. Bij één ervaringsverhaal was dit in de vorm van een video. Ook laat deze tabel zien dat 19.4% van de ervaringsverhalen een opsomming bevatte. Verder blijkt dat in 45 verhalen (45.9%) door de verteller een waarschuwing om niet te vaccineren wordt gegeven aan de lezer. Ook kan worden afgelezen dat het onderwerp van het verhaal in de meeste gevallen de gebeurtenissen na vaccinatie waren (80.6%).

Tabel 6. Kenmerken ervaringsverhalen (N=98)

Kenmerken ervaringsverhaal		
Kenmerken	Wel	Niet
	Frequentie	Frequentie
Valide Waarschuwing	45 (45.9%)	53 (54.1%)
Gebruik kopjes	19 (19.4%)	79 (80.6%)

Foto's/video	8 (7.1%)	90 (91.8%)
Gebeurtenissen	79 (80.6%)	19 (19.4%)
Beslisproces	19 (19.4%)	79 (80.6%)

Onderzoeksvraag 3a had betrekking op de verschillende narratieve categorieën (Labov & Waletzky, 1967) en in welke mate deze in de ervaringsverhalen terug te vinden waren. Uit tabel 6 blijkt dat in 71 van de verhalen gebruik werd gemaakt van een Abstract (72.4%). Ook is af te lezen dat in 65.3% van de ervaringsverhalen gebruik werd gemaakt van een Oriëntatie. De gegevens in tabel 7 laten zien dat er in 86% van de verhalen een Complicerende gebeurtenis werd beschreven. Verder blijkt dat in 78 van de 98 verhalen (79.6%) een Resultaat voorkwam. Bovendien blijkt uit tabel 7 dat de Evaluatiesectie in 82 verhalen voorkwam (83.7%). Tot slot kan worden afgelezen dat in 55.1% van de ervaringsverhalen gebruik werd gemaakt van een Coda.

Tabel 7. Narratieve elementen (N=98)

		Narratieve structuren	
		Frequentie	
		Wel	Niet
Valide	Abstract	27 (27.6%)	71 (72.4%)
	Oriëntatie	63 (64.3%)	35 (35.7%)
	Complicerende gebeurtenis	86 (87.8%)	12 (12.2%)
	Resultaat	78 (79.6%)	20 (20.4%)
	Evaluatie	82 (83.7%)	16 (16.3%)
	Coda	54 (55.1%)	44 (44.9%)

Uit tabel 8 kan worden afgelezen dat in 13 (13.3%) van de 98 verhalen alle narratieve categorieën voorkwamen. Het grootste gedeelte van de ervaringsverhalen (29.6%) bevatte 5 narratieve categorieën. In slechts 1 verhaal kwam geen enkele narratieve categorie voor.

Tabel 8. Frequenties narratieve categorieën per verhaal

		Categorieën per verhaal	
		Frequentie	Procent
Valide	0 aanwezig	1	1.0
	1 aanwezig	6	6.1

2 aanwezig	9	9.2
3 aanwezig	17	17.3
4 aanwezig	23	23.5
5 aanwezig	29	29.6
6 aanwezig	13	13.3
Totaal	98	100.0

Onderzoeksvraag 3b had betrekking op de aanwezige evaluatieve syntactische elementen (Labov, 1972) in de ervaringsverhalen. In tabel 9 kan worden gelezen dat er in 98 verhalen 2488 keer gebruik wordt gemaakt van evaluatieve elementen. Ruim de helft van de evaluatieve elementen zijn intensiveerders (50.9%). Gebaren komen maar 1 keer voor. Kwantificeerders komen 409 keer voor (16%).

Tabel 9. Aantal voorkomens evaluatieve elementen

	Evaluatieve elementen	
	Frequentie	Procent
Gebaren	1	0.04
Double appositive	1	0.04
Of-zin	2	0.08
Externe evaluatie	13	0.5
Rituele uiting	22	0.9
Expressie	27	1.1
Imperatief	38	1.5
Herhaling	53	2.1
Double attributive	74	2.9
Superlatief	75	3.0
Vragen	79	3.2
Explicatieven	202	8.1
Comparatief	227	9.1
Kwantificeerders	409	16.4
Intensiveerders	1266	50.9
Totaal	2488	100.0

Tabel 10 laat zien in hoeveel verhalen syntactische evaluatieve elementen voorkwamen. Ook de range staat hierin vermeld. Zo is af te lezen dat in bijna alle verhalen gebruik werd gemaakt van intensiveerders (97.7%), met een range van 40. Gebaren kwamen het minst vaak voor, slechts in 1% van de verhalen. Veel voorkomend waren ook kwantificeerders (86.7%), comparatieven (76.5%) en explicatieven (78.5%).

Tabel 10. Aantal verhalen met evaluatieve elementen en range van evaluatieve elementen

		Evaluatieve elementen		Range
		Frequentie		
		Wel	Niet	
Valide	Gebaren	1 (1%)	97 (99.0%)	0 – 1
	Double appositive	2 (2.0%)	96 (98.0%)	0 – 1
	Of-zin	2 (2.0%)	96 (97.9%)	0 – 1
	Externe evaluatie	9 (9.1%)	91 (90.9%)	0 – 2
	Rituele uiting	13 (13.1%)	85 (86.7%)	0 – 3
	Expressie	15 (15.4%)	83 (84.7%)	0 – 4
	Imperatief	19 (19.3%)	79 (80.7%)	0 – 6
	Herhaling	34 (34.7%)	64 (65.3%)	0 – 5
	Double attributive	42 (42.8%)	56 (57.2%)	0 – 5
	Superlatief	45 (45.9%)	53 (54.1%)	0 – 5
	Vragen	31 (31.6%)	67 (68.4%)	0 – 10
	Explicatieven	77 (78.5%)	21 (21.5%)	0 – 15
	Comparatief	75 (76.5%)	23 (23.5%)	0 – 8
	Kwantificeerders	85 (86.7%)	13 (13.3%)	0 – 23
	Intensiveerders	96 (97.9%)	2 (2.1%)	0– 40

Ook werd onderzocht of er verbanden zijn tussen de narratieve structuren en de kenmerken van de ervaringsverhalen. Deelvraag 4 had betrekking op mogelijke verbanden tussen de verteller van het verhaal en de aanwezigheid van de verschillende – door Labov onderscheiden – narratieve categorieën (Abstract, Oriëntatie, Complicerende gebeurtenis, Resultaat, Evaluatie, Coda).

Tabel 11. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een Abstract

		Abstract		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	19	5	24
	Moeder	30	20	50
	Rest	22	2	24
Totaal		71	27	98

Er werd een significant verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een abstract : $\chi^2 (2) = 8.87, p = .012$. Als het verhaal door de moeder werd verteld, werd er vaker gebruik gemaakt van een abstract (40.0%) dan wanneer het verhaal door het meisje zelf (20.8%) of een ander (8.3%) werd verteld. Uit tabel 11 blijkt dat in 71 (72.44%) van de verhalen geen gebruik werd gemaakt van een Abstract. Van de 27 verhalen met abstract is 74.1% door de moeder geschreven.

Tabel 12. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een Oriëntatie

		Oriëntatie		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	6	18	24
	Moeder	15	35	50
	Rest	14	10	24
Totaal		35	63	98

Er werd een significant verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Oriëntatie: $\chi^2 (2) = 7.26, p = .027$. Wanneer het verhaal door derden werd verteld werd er minder vaak gebruik gemaakt van een oriëntatie (41.7%) dan wanneer het verhaal door het meisje zelf (75.0%) of door de moeder werd verteld (70.0%). Uit tabel 12 blijkt dat in 64.3% van de verhalen een oriëntatie voorkwam. Van die verhalen waren er 35 (55.5%) door de moeder geschreven.

Tabel 13. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een Complicerende gebeurtenis

		Complicerende gebeurtenis		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	2	22	24
	Moeder	4	46	50
	Rest	6	18	24
Totaal		12	86	98

Er werd geen significant verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Complicerende gebeurtenis: $\chi^2 (2) = 4.81, p = .090$. Uit tabel 13 blijkt dat van de 98 verhalen 86 verhalen een Complicerende gebeurtenis bevatten. Van deze waren er 46 door de moeder geschreven (53.5%).

Tabel 14. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een Resultaat

		Resultaat		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	1	23	24
	Moeder	11	39	50
	Rest	8	16	24
Totaal		20	78	98

Er werd een significant verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Resultaat: $\chi^2 (2) = 6.44, p = .040$. Wanneer het verhaal door het meisje zelf (95.8%) werd er vaker gebruik gemaakt van een resultaat dan wanneer het verhaal door de moeder geschreven was (78.0%) of door derden werd verteld (66.7%). Tabel 14 laat zien dat 20 (20.4%) van de ervaringsverhalen geen Resultaat bevatten.

Tabel 15. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een Evaluatie

		Evaluatie		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	2	22	24
	Moeder	5	45	50
	Rest	9	15	24
Totaal		16	82	98

Er werd een significant verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Evaluatie: $\chi^2 (2) = 10.46, p = .005$. Wanneer het verhaal door derden werd verteld werd er vaker geen gebruik gemaakt van een evaluatie (37.5%) dan wanneer het verhaal door het meisje zelf (8.3%) of door de moeder (10.0%) werd verteld. Uit tabel 15 blijkt dat in 82 (83.7%) van de 98 verhalen een Evaluatie voorkomt. Hiervan zijn er 22 (26.8%) door het personage zelf geschreven.

Tabel 16. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een Coda

		Coda		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	10	14	24
	Moeder	18	32	50
	Rest	16	8	24
Totaal		44	54	98

Er werd een significant verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Coda: $\chi^2 (2) = 6.23, p = .043$. Wanneer het verhaal door derden werd verteld werd er minder gebruik gemaakt van een coda (33.3%) dan wanneer het verhaal door het meisje zelf (58.3%) of door de moeder werd verteld (64.0%). Uit tabel 16 blijkt dat in iets meer dan de helft van de verhalen (55%) een Coda werd gebruikt door de verteller. Hiervan waren er 32 (59.3%) door de moeder geschreven.

Deelvraag 5 had betrekking op het verband tussen het gebruik van syntactisch evaluatieve elementen en de verteller van het ervaringsverhaal. Uit een eenweg multivariantie-analyse

voor het gebruik van syntactische evaluatieve elementen van Labov met als factor Verteller bleek een multivariaat effect van Verteller ($F(28, 166) = 1.75, p = .017, \eta^2 = .227$). Uit univariate analyses bleek dat er een effect was van Verteller op het gebruik van rituele uitingen ($F(2, 95) = 4.28, p = .017, \eta^2 = .083$), superlatieven ($F(2, 95) = 3.85, p = .025, \eta^2 = .075$), comparatieven ($F(2, 95) = 4.42, p = .015, \eta^2 = .085$), explicatieven ($F(2, 95) = 6.22, p = .003, \eta^2 = .116$), kwantificeerders ($F(2, 95) = 4.63, p = .012, \eta^2 = .089$) en intensiveerders ($F(2, 95) = 8.12, p = .001, \eta^2 = .146$).

Tabel 17. Gemiddelden (en standaarddeviaties) voor de afhankelijke variabelen x Verteller

Syntactisch evaluatieve elementen	Verteller		
	Zelf	Moeder	Rest
Rituele uitingen	.08 (.28) ^a	.40 (.83) ^{a,b}	.00 (.00) ^{a,b}
Superlatieven	1.29 (1.68) ^{a,b}	.60 (.80) ^{a,b}	.58 (.72) ^a
Comparatieven	2.87 (2.29) ^a	2.58 (2.30) ^a	1.21 (1.53) ^b
Explicatieven	3.25 (3.40) ^a	1.98 (1.81) ^{a,b}	1.04 (1.04) ^b
Kwantificeerders	5.42 (4.07) ^a	4.48 (3.96) ^{a,b}	2.29 (2.54) ^b
Intensiveerders	17.25 (10.39) ^a	13.54 (8.26) ^a	7.29 (7.69) ^b

Nb. Waarden met afwijkende superscripten verschillen significant van elkaar ($p < .05$).

Paarsgewijze vergelijkingen met Bonferroni-correctie lieten zien dat ervaringsverhalen die verteld werden door derden over het algemeen minder syntactisch evaluatieve elementen bevatten dan verhalen die door het meisje zelf of door de moeder zijn geschreven (zie tabel 17). Verhalen die door de moeder werden verteld bevatten significant meer rituele uitingen dan verhalen die door derden werden verteld. Verhalen verteld door derden bevatten significant minder comparatieven en intensiveerders. Verhalen die door het meisje zelf verteld werden bevatten significant meer superlatieven dan verhalen verteld door de moeder. Ook bevatten verhalen door het meisje zelf verteld significant meer kwantificeerders dan de verhalen die door derden werden verteld maar niet meer dan verhalen door de moeder verteld.

Om meer inzicht te krijgen in de mogelijke verbanden tussen verhalen met of zonder expliciete waarschuwing en de syntactisch evaluatieve elementen is een exploratieve analyse

uitgevoerd. Uit een eenweg multivariantie-analyse voor het gebruik van syntactische evaluatieve elementen van Labov met als factor Waarschuwing bleek geen multivariaat effect van Waarschuwing ($F(14, 83) = 1.71, p = .070, \eta^2 = .223$). Ook werd een Pearson's Chi Square uitgevoerd om het verband tussen de aanwezigheid van een waarschuwing en de verteller te onderzoeken (tabel 18). Er bleek geen significant verband: $\chi^2(2) = 2.26, p = .321$).

Tabel 18. Verteller in relatie tot aanwezigheid van een waarschuwing

		Waarschuwing		
		Niet	Wel	Totaal
Verteller	Zelf	13	11	24
	Moeder	24	26	50
	Rest	16	8	24
Totaal		53	45	98

Conclusie

Het doel van deze corpusanalyse was het verkrijgen van inzicht in de kenmerken van HPV ervaringsverhalen op het internet. Na analyse van het corpus zijn de deelvragen beantwoord. Specifiek is er gekeken naar (R1) kenmerken van de hoofdpersoon, (R2) kenmerken van de ervaringsverhalen, (R3a) de narratieve structuur van de verhalen, (R3b) de syntactisch evaluatieve elementen van de ervaringsverhalen, en (R4) eventuele verbanden tussen de verteller van het verhaal en de aanwezigheid van de narratieve elementen en het gebruik van syntactisch evaluatieve elementen.

De geanalyseerde ervaringsverhalen zijn alle afkomstig van de website www.mygardasilstory.com. De verhalen kunnen daar gelezen worden op de pagina 'injury stories'. Alle verhalen gaan over negatieve ervaringen die vrouwen met HPV-vaccinatie hebben (gehad). Deze vrouwen zijn afkomstig uit 17 landen. De meeste hoofdpersonen zijn 14 jaar oud, de oudste vrouw was 30 jaar. Driekwart van de vrouwen in de verhalen zijn nog steeds ziek. Slechts 4 vrouwen zijn hersteld.

Gebleken is dat de helft van de verhalen verteld wordt door de moeder van de hoofdpersoon en een kwart van de verhalen is geschreven door het meisje zelf. De overige

verhalen zijn interviews of verslagen van een (onbekende) derde persoon. In 45 verhalen wordt een expliciete waarschuwing ('laat je niet vaccineren') met betrekking tot HPV-vaccinatie geuit door de verteller. Ook blijkt dat in 80% van de verhalen de focus ligt op gebeurtenissen na vaccinatie terwijl de overige verhalen zich richten op het beslisproces voorafgaande aan de vaccinaties. In acht van de 98 verhalen is gebruik gemaakt van beeldmateriaal in de vorm van foto's of video.

Analyse van het corpus wees ook uit dat in ruim 70% van de verhalen geen Abstract voorkwam. Oriëntatie (64.3%), Complicerende gebeurtenis (87.8%), Resultaat (79.6%) en Evaluatie (83.7%) kwamen wel in het overgrote deel van de verhalen voor. De Coda kwam in ruim 50% van de verhalen voor.

Ook is gebleken dat er in de 98 verhalen 2488 keer gebruik werd gemaakt van de 15 syntactisch evaluatieve elementen (Labov, 1972). De meest voorkomende hiervan waren intensiveerders, die in 97.7% van de verhalen werden gebruikt. Het grootste aantal voorkomens in één verhaal is 40. Ook kwantificeerders worden vaak gebruikt en deze komen in 86.7% van de verhalen voor. Het grootste aantal kwantificeerders in één verhaal ligt met 23 een stuk lager dan de intensiveerders.

Er bleek een verband te zijn tussen de verteller en de aanwezigheid van een Abstract. Verhalen door moeders geschreven bevatten vaker een Abstract. Ook bleek er een verband tussen verteller en aanwezigheid van een Oriëntatie. Van de verhalen met een oriëntatie is 55.5% geschreven door de moeder. Er is een verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Resultaat. Van de verhalen die door het personage zelf werden geschreven bevat 95% een resultaat. Tevens is een verband gebleken tussen verteller en de aanwezigheid van een Evaluatie. In ruim 90% van de verhalen die door het personage zelf of door de moeder is geschreven is een Evaluatie sectie gevonden. Tot slot is ook een verband gevonden tussen de verteller en de aanwezigheid van een Coda. Verhalen geschreven door de moeder bevatten in 64% van de gevallen een Coda. De overige categorie vertellers gebruikt slecht in 4% van de verhalen een Coda.

Na het uitvoeren van een variantieanalyse voor het gebruik van syntactisch evaluatieve elementen bleek er een samenhang tussen verteller en het gebruik van kwantificeerders, rituele uitingen, intensiveerders, superlatieven, comparatieven en explicatieven. Kwantificeerders worden gemiddeld minder gebruikt door overige vertellers dan door het personage zelf of door de moeder. Ook is gebleken dat moeders meer gebruik maken van rituele uitingen dan het personage zelf of de overige vertellers. Verder is aangetoond dat het personage zelf en de moeder meer gebruik maken van intensiveerders dan overige vertellers

dat doen. Ook is gebleken dat het personage zelf significant meer gebruik maakt van superlatieven dan moeders dat doen. Er is geen significant verschil met overige vertellers. Tevens is aangetoond dat overige vertellers significant vaker gebruik maken van comparatieven dan het personage zelf of de moeder. Er was geen significant verschil tussen het personage zelf en de moeder. Ook is gebleken dat het personage zelf significant meer gebruik maakt van explicatieven dan overige vertellers. Er is geen significant verschil tussen het personage zelf en de moeder of tussen de moeder en overige vertellers. Na een exploratieve analyse bleek geen samenhang tussen verteller en de aanwezigheid van een waarschuwing .

Discussie

Theoretische reflectie

Het besluit wel of niet te laten vaccineren tegen HPV blijkt een moeilijke keuze voor vrouwen. Uit onderzoek van TNO is gebleken dat de volgende factoren van invloed zijn op de lage participatiegraad voor HPV-vaccinatie: 1. De verwachte kans op baarmoederhalskanker; 2. De algemene mening ten opzichte van de vaccinaties; 3. De te verwachten gevoelens van spijt die een meisje/vrouw ervaart op het moment dat zij baarmoederhalskanker krijgt terwijl zij ervoor heeft gekozen om zich niet te laten vaccineren; 4. Specifieke verwachtingen over de bescherming en bijwerkingen van het HPV-vaccin. Ook geven vrouwen aan vaak het gevoel te hebben niet genoeg geïnformeerd te worden waardoor ze belangrijke kennis over vaccinaties missen (Gardner, Davies, McAteer & Michie, 2010). Gebleken is dat mensen het internet gebruiken om die informatie zelf aan te vullen (Downs, Bruine de Bruin & Fischhoff, 2008). Hier is echter niet alleen betrouwbare expertinformatie beschikbaar maar juist ook informatie in de vorm van persoonlijke ervaringsverhalen (Betsch et al., 2011).

Allereerst is onderzocht in welke mate de verschillende narratieve structuren van Labov en Waletzky (1967) aanwezig zijn in de geanalyseerde HPV-ervaringsverhalen. Het abstract blijkt niet vaak aanwezig. Dit kan te maken hebben met het feit dat de geanalyseerde teksten geschreven verslagen van persoonlijke ervaringen zijn. Het beschrijven van een ervaring voelt wellicht al als het samenvatten van die ervaring. Ook is het mogelijk dat de vertellers zich nog midden in de moeilijke situatie bevinden waardoor het lastig is om ‘van een afstand’ hun situatie samen te vatten in een abstract. Verhalen verteld door derden bevatten het minst vaak een oriëntatie. Een mogelijke verklaring hiervoor is het feit dat (onbekende) derden niet over iemand vertellen die heel dicht bij hen staat. Zij kennen wellicht het meisje minder goed of zijn minder op de hoogte van details van de situatie. Het

voorkomen van een complicerende gebeurtenis in de ervaringsverhalen – HPV vaccinatie – kan de indruk wekken dat alle negatieve gebeurtenissen die worden verteld een gevolg zijn van vaccinatie. De evaluatie komt in de meeste verhalen voor. Hier heeft de verteller de kans uit te leggen waarom het verhaal verteld wordt. Bovendien heeft de evaluatie de functie te laten zien wat de besproken gebeurtenissen/situatie met de verteller (en andere betrokkenen) doen of hebben gedaan. Meisjes gebruiken zelf het vaakst een resultaat in hun verhaal. Het is mogelijk dat meisjes zelf hun verhaal vertellen wanneer ze niet meer in een moeilijke periode zitten waardoor het gemakkelijker is om een resultaat te beschrijven. Het proces wordt dan misschien gezien als ‘afgerond’. Wanneer meisjes zich nog in dat proces bevinden kan de uitkomst van het proces nog niet beschreven worden. Het gebruik van een coda was het minste wanneer het ervaringsverhaal was verteld door derden. Een verklaring hiervoor kan zijn dat deze verhalen meer de vorm hebben van objectieve(re) verslagen, waarin het gebruik van een verhaalvorm minder duidelijk is.

Resultaten uit deze corpusanalyse laten zien dat de ervaringsverhalen van mygardasilstory.com voornamelijk negatieve verhalen zijn. De helft van deze verhalen bevat een waarschuwing en bijna alle vrouwen zijn nog steeds ziek. Bovendien bevatten de verhalen veel syntactische elementen die een evaluatieve functie hebben. Hiermee kan de verteller zijn/haar negatieve ervaring met HPV-vaccinatie kracht bijzetten. Het gebruik van intensiveerders geeft de verteller de mogelijkheid de ernst van een handeling of situatie te benadrukken. Ook kwantificeerders hebben die functie. Door het gebruik van comparatieven (vergroten trap) kan de verteller laten ‘zien’ dat een situatie of toestand verergert of toeneemt. Door dit te koppelen aan de complicerende gebeurtenis kan de lezer in het geval van deze ervaringsverhalen de indruk krijgen dat de vaccinaties ten grondslag liggen aan alle problemen/gevolgen.

Uit onderzoek van Slater (2002) is gebleken dat het voor mensen moeilijk is om de inhoud van ervaringsverhalen te negeren of weg te wuiven. Bovendien blijken mensen narratieve informatie te generaliseren, ook wanneer deze atypisch is (Hamill, Wilson & Nisbett, 1980). Het is dus mogelijk dat lezers van de HPV-ervaringsverhalen de informatie waarmee ze worden gepresenteerd als waar aannemen.

Het lezen van de negatieve ervaringsverhalen op www.mygardasilstory.com kan mogelijk ook leiden tot een negatief affect bij de lezer. De vertellers van de verhalen hebben allen een negatieve houding ten aanzien van de vaccinaties en de risico's van vaccinatie worden duidelijk benadrukt. In sommige gevallen gebeurt dit zelfs door het afgeven van een expliciete waarschuwing. Ook is uit de analyse gebleken dat het overgrote deel van de

vrouwen nog ziek is.

Wanneer het vaccinatie betreft is het niet duidelijk wat de uitkomst ervan zal zijn. Het is in een dergelijke situatie van belang om een inschatting te kunnen maken van mogelijke risico's (Zang et al., 2010) Waargenomen eigen risico is daarom een belangrijke determinant voor gedragsverandering (Milne, Sheeran & Orbell, 2010). Het is mogelijk dat lezers van de verhalen op www.mygardasilstory.com een hoger waargenomen eigen risico ervaren doordat zij lezen over negatieve ervaringen van vrouwen die vaak nog ziek zijn. Onderzoek van Betsch, Ulshöfer, Renkewitz en Betsch (2011) toonde eerder al aan dat intentie tot vaccinatie afneemt als gevolg van het lezen van narratieven over mogelijke risico's van vaccinatie. Zoals gesteld, is waargenomen eigen risico gerelateerd aan eigen effectiviteit en attitude ten opzichte van het gedrag (of de consequenties van dat gedrag). Het lezen van de HPV-ervaringsverhalen zou daarom tot gevolg kunnen hebben dat vrouwen een negatieve(re) attitude krijgen ten opzichte van vaccinatie. Ook kan hun vertrouwen in zichzelf met betrekking tot vaccinatie erdoor afnemen.

Wanneer vrouwen na het lezen van dergelijke ervaringsverhalen HPV-gerelateerde informatie ontvangen van zorgverleners of bijvoorbeeld overheidsinstanties is er een kans dat die informatie in strijd is met het standpunt wat zij inmiddels hebben ingenomen. Er kan dan weerstand ontstaan. In dat geval blijken narratieven een effectieve vorm van communicatie (Slater & Rouner, 1996). In een narratief kan een personage fungeren als rolmodel en het gewenste gedrag 'voordoen' (Kreuter, 2007). Bovendien zijn narratieven een vorm van storytelling, informatie die gemakkelijk verwerkt wordt.

Dit onderzoek dient als een verdieping voor bestaand onderzoek naar de keuze van vrouwen om zich wel of niet te laten vaccineren. De rol die ervaringsverhalen hierin spelen is eerder onderzocht en dit onderzoek biedt meer inzicht in de kenmerken van die verhalen. Er zijn veel negatieve verhalen te lezen op het internet, die risico's en de nadelige effecten van vaccinatie sterk benadrukken. Als tegenwicht voor deze verhalen zouden narratieven over positieve ervaringen met vaccinatie beschikbaar gemaakt kunnen worden op het internet. Om ervoor te zorgen dat vrouwen die informatie aandachtig tot zich nemen is het van belang dat de informatie voor hen persoonlijk relevant is.

Aan het aanbieden van fictieve verhalen zijn wel ethische aspecten verbonden. Lezers hebben de indruk dat zij echte verhalen lezen terwijl dit niet zo is. Om dit te ondervangen is het mogelijk om vrouwen met positieve ervaringen te vragen hun verhaal te delen (op het internet).

Reflectie op huidig onderzoek

Er is een aantal factoren die de resultaten mogelijk hebben beïnvloed. Er is een kwalitatief exploratief onderzoek gedaan. Resultaten uit kwalitatief onderzoek kunnen niet worden gegeneraliseerd ('t Hart, Boeije & Hox, 2009). Door methodologische keuzes inzichtelijk te maken in een analyseschema (bijlage 1) is er echter sprake van een repliceerbare analyse waardoor de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek geborgd worden (Van Zwieten & Willems, 2004).

Een andere mogelijk storende factor is het feit dat de ervaringsverhalen die in het corpus waren opgenomen, afkomstig zijn uit verschillende landen maar vertaald zijn naar het Engels. Het is mogelijk dat evaluatieve elementen door de vertaling verloren zijn gegaan.

Bovendien zijn de resultaten van dit onderzoek verkregen uit een relatief kleine dataset (N=98). Ook zijn de ervaringsverhalen in dit onderzoek alle afkomstig van dezelfde website. De verhalen op mygardasilstory.com zijn verhalen over de slachtoffers van deze vaccinatie. Het is mogelijk dat verhalen op andere platforms een ander beeld schetsen en in vervolgonderzoek zouden die verhalen meegenomen kunnen worden.

Met behulp van experimenteel vervolgonderzoek kan worden nagegaan welke invloed de evaluatieve elementen in de ervaringsverhalen hebben op de vaccinatie-intentie van (jonge) vrouwen. Vervolgens zou onderzocht kunnen worden welke verhalen kunnen worden ingezet om de participatiegraad voor HPV-vaccinatie in de toekomst te verhogen.

Literatuur

- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Alhakami, A. S., Slovic, P. (1994). A psychological study of the inverse relationship between perceived risk and perceived benefit. *Journal of Risk Analysis*, 14 (6), 1085-1096.
- Betsch, C., Ulshöfer, C., Renkewitz, F., & Betsch, T. (2011). The influence of narrative versus statistical information on perceiving vaccination risks. *Medical Decision Making*, 31 (5), 742 – 753.
- Carlick, A., & Biley, F.C. (2004). Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European Journal of Cancer Care*, 13, 308-317.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2014). *Statline: overledenen; belangrijkste doodsoorzaken*. Bekeken op 15 februari 2015 via http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=7052_95&D1=a&D2=a&D3=0&D4=0,41,51,l&HDR=G2,G1,G3&STB=T&VW=T.
- Cijfers over Kanker (2014). *Meest voorkomende soorten kanker*. Bekeken op 17 februari 2015 via <http://www.cijfersoverkanker.nl/meest-voorkomende-soorten-52.html>.
- De Wit, J.B.F., Das, E., Vet, R. (2008). What works best: objective statistics or a personal testimonial? An assessment of the persuasive effects of different types of message evidence on risk perception. *Health Psychology*, 27 (1), 110-115.
- Downs, J.S., Bruine de Bruin, W. & Fischhoff, B. (2008). Parents' vaccination comprehension and decisions. *Vaccine*, 26 (12), 1595 -1607.
- Epstein, S. (1994). Integration of the cognitive and the psychodynamic unconscious. *American Psychologist*, 49, 709–724.
- Finucane, M.L., Alhakami, A., Slovic, P., & Johnson, S.M. (2000). The affect heuristic in judgments of risks and benefits. *Journal of Behavioral Decision Making*, 13, 1–17.
- Gardner, B., Davies, A., McAteer, J. & Michie, S. (2010). Beliefs underlying UK parents' views towards MMR promotion interventions: a qualitative study. *Psychological Health Medicine*, 15 (2), 220 – 230.

- Gerend, M.A., & Shepherd, J.E. (2012). Predicting Human Papillomavirus Vaccine Uptake in Young Adult Women: Comparing the Health Belief Model and Theory of Planned Behavior. *Society of Behavioral Medicine*, 44 (2), 171-180.
- Glanz, K., Rimer, B.K. & Lewis, F.M. (2002). *Health Behavior and Health Education. Theory, Research and Practice*. San Francisco: Wiley & Sons.
- Hamill, R., Wilson, T.D., & Nisbett, R. (1980). Insensitivity to sample bias: Generalizing from atypical cases. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 578–589.
- Hart ‘t, H., Boeije, H., & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Hyvärinen, M. (2008). 26. Analyzing narratives and story-telling. In P. Alasuutari, L. Bickman, & J. Brannen (Eds.), *The Sage handbook of social research methods* (pp. 447 – 461). London: SAGE Publications.
- Kreuter, M., Green, M., Cappella, J., Slater, M., Wise, M., Storey, D.,..., & Woolley, S. (2007). Narrative communication in cancer prevention and control: A framework to guide research and application. *Annals of Behavioral Medicine*, 33, 221-235.
- Labov W. (1972). *Language in the Inner City*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Labov, W. (2001). Uncovering the event structure of narrative. Georgetown University Round Table. Georgetown: Georgetown University Press.
- Labov, W.(2010). Oral narratives of personal experience. *Cambridge Encyclopedia of the Language Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Labov, W. (2013). *The language of life and death*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Massuger, L. (2015, februari). *HPV-test als nieuwe standaard voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker*. Gepresenteerd tijdens Wereldkankerdag publiekssymposium, Radboud UMC, Nijmegen.
- Milne, S., Sheeran, P., & Orbell, S. (2000). Prediction and intervention in health-related behavior: A meta-analytic review of Protection Motivation Theory. *Journal of Applied Social Psychology*, 30, 106–143.

- Murphy, S., Frank, L., Chatterjee, J., & Baezconde-Garbanati, L. (2013). Narrative versus nonnarrative: The role of identification, transportation, and emotion in reducing health disparities. *Journal of Communication*, 63 (1), 116-137.
- ‘MyGardasilStory’ (2015, april). Real stories. Real people. Real injuries. Bekeken op 9 april 2015 via <http://www.mygardasilstory.com>.
- Neuendorf, K.A. (2002). *The content analysis guidebook*. Michigan: Sage Publications.
- Özyildirim, I. (2009). Narrative analysis: an analysis of oral and written strategies in personal experience narratives. *Journal of Pragmatics*, 41, 1209-1222.
- Radboud Universitair Medisch Centrum (UMC) (2014). *Patiëntenzorg: ziektebeelden; baarmoederhalskanker*. Bekeken op 17 februari 2015 via <https://www.radboudumc.nl/Zorg/Ziektebeelden/Pages/Baarmoederhalskanker.aspx>.
- Riessman Kohler, C. (2005). Narrative analysis. Narrative, Memory and Everyday life. University of Huddersfield, 1-7.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) (2014). *Vaccinatiegraad Rijksvaccinatieprogramma Nederland Verslagjaar 2014*. Bekeken op 10 februari 2015 via http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Wetenschappelijk/Rapporten/2014/juli/Vaccinatiegraad_Rijksvaccinatieprogramma_Nederland_Verslagjaar_2014.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) (2015). *Wat is HPV?* Bekeken op 17 februari 2015 via http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_baarmoederhalskanker/Wat_is_HPV.
- Slater, M. D. (2002). Entertainment education and the persuasive impact of narratives. In Green, M. C., Strange, J.J., Brock, T.C. (eds), *Narrative Impact: Social and Cognitive Foundations*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 157–181.
- Slater, M. D., & Rouner, D. (1996). Value-affirmative and value-protective processing of alcohol education messages that include statistical evidence or anecdotes. *Communication Research*, 23, 210–235.
- Slovic, P., Peters, E. (2006). Risk Perception and Affect. *Current directions in Psychological Science*, 15, 322-325.

- Stefanoff, P., Mamelund, S.-E., Robinson, M., Netterlid, E., Tuells, J., Riise Bergsaker, ..., & Yarwood, J. (2010). Tracking parental attitudes on vaccination across European countries: the vaccine safety, attitudes, training and communication project (VACSATC). *Vaccine*, 28(35), 5731–7.
- Schwarzer, R. (2008). Modeling health behavior change: how to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviours. *Applied Psychology*, 57(1): 1-29.
- Shiro, M. (2003). Genre and Evaluation in Narrative Development. *Journal of Child Language* 30, 165 – 195.
- Van Keulen, H.M., Fekkes, M., Otten, W., Pal, van der, S., Kocken, P., Ruiter, R., & Paulussen, T.G.W.M. (2010). *Onderzoek naar de HPV-vaccinatiebereidheid bij moeders en dochters naar aanleiding van de inhaalcampagne in Nederland* (KvL/GB 2010.040). Opgehaald van TNO: [http://www.tno.nl/downloads/2010%20040%20Onderzoek%20naar%20HPV vaccinatiebereidheid1.pdf](http://www.tno.nl/downloads/2010%20040%20Onderzoek%20naar%20HPV%20vaccinatiebereidheid1.pdf).
- Van Keulen, H.M., Fekkes, M. & Paulussen, T.G.W.M. (2010b). *Factsheet Tevredenheids-onderzoek HPV-vaccinatie campagne 2010*. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven.
- Van Keulen, H.M., Otten, W., Ruiter, R.A.C., Van Steenberghe, J., Fekkes, M., Paulussen, T.W.G.M. (2013). Redenen om zich te laten vaccineren tegen HPV. Implicaties voor toekomstige informatievoorziening. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 157.
- Van Zwieten, M., Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 49(13), 38-43.
- Viney, L.L., & Bousfiels, L. (1991). Narrative analysis: a method of psychosocial research for AIDS-affected people. *Social Science and Medicine*, 32(7), 757-765.
- World Health Organization (WHO) (2015). *Media Centre: Fact Sheets*. Bekeken op 17 februari 2015 via <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>. World Health Organization, Geneva.
- Zang, Z. J., McComas, C., Gay, G., Leonard, J.P., Dannenberg, A.J., Dillon, H. (2010). Applying the theory of planned behavior to study health decisions related to potential risks. *Journal of Risk Research*, 13(8), 1007-1026.

Zimmerman, R., Wolfe, R., Fox, D., Fox, J., Nowalk, M., Troy, J., & Sharp, L. (2005).
Vaccine criticism on the World Wide Web. *Journal of Medical Internet Research*,
7(2).

Bijlagen

Bijlage 1. Codeboek

Codeerschema in verhalen markeren.

De codeur krijgt het totale corpus aan verhalen. Per verhaal worden eerst de onderdelen van de narratieve structuur van Labov en Waletzky (1967) geanalyseerd. Dit kan door de volgende vragen te beantwoorden:

Vraag:	Aanwezige onderdeel narratieve structuur:
‘Waar ging het narratief over?’	Abstract
‘Welke personages waren er betrokken in het verhaal?’ ‘Wat gebeurde er?’ ‘Waar vonden de gebeurtenissen plaats?’ ‘Wanneer vonden de gebeurtenissen plaats?’	Oriëntatie
‘En wat gebeurde er toen?’	Complicerende gebeurtenis
‘Waarom wordt dit verhaal verteld?’ ‘Hoe voelde de verteller zich hierbij?’	Evaluatie
‘Wat gebeurde er uiteindelijk’	Resolutie/uitkomst/resultaat
<i>De Coda wordt gebruikt door de verteller als indicator dat het verhaal wordt afgerond. De toehoorder/lezer wordt teruggebracht naar het hier en nu.</i>	Coda

KENMERKEN HOOFDPERSOON + VERHAAL

Vervolgens worden de kenmerken van de hoofdpersoon en de (overige) kenmerken van het ervaringsverhaal geanalyseerd. Dit wordt gedaan door de volgende kenmerken te analyseren.

- a. *Naam van de hoofdpersoon*
- b. *Hoe oud is de hoofdpersoon?*
leeftijd als getal in jaren
missing = 999
- c. *Uit welk land is de hoofdpersoon afkomstig?*

- | | |
|--------------------|-------------------|
| 1. = USA | 10. = Australië |
| 2. = Spanje | 11. = Nederland |
| 3. = Engeland | 12. = Italië |
| 4. = Ierland | 13. = Hawaï |
| 5. = Wales | 14. = Canada |
| 6. = Schotland | 15. = Filippijnen |
| 7. = Brazilië | 16. = Tsjechië |
| 8. = Denemarken | 17. = Mexico |
| 9. = Nieuw Zeeland | |

d. Wie vertelt het verhaal?

zelf = 1

moeder = 2

vader = 3

ouders = 4

derde (onbekende) persoon = 5

interview zelf = 6

interview moeder = 7

anders = 8

e. Soort verhaal:

Gericht op gebeurtenissen na vaccinatie = 1

Gericht op beslisproces in aanloop naar vaccinatie = 2

f. De aard van het verhaal:

feitelijk = 1 → er wordt een overwegend feitelijke beschrijving van gebeurtenissen gegeven.

emotioneel = 2 → er wordt een overwegend emotionele beschrijving van gebeurtenissen gegeven. Hierbij ligt de nadruk op de emotionele lading/toedracht van de gebeurtenissen.

beide = 3 → de beschrijving van gebeurtenissen is zowel emotioneel als feitelijk.

g. Bevat het verhaal een nadrukkelijke waarschuwing?

Geen waarschuwing = 0

Waarschuwing = 1 → de verteller noemt specifiek dat de lezer zich niet moet laten vaccineren/moet oppassen met vaccineren/zich moet inlezen/etc..

h. *Stand van zaken nu. Is de hoofdpersoon genezen, nog ziek of herstellende?*

genezen = 1 → dit wordt nadrukkelijk door verteller genoemd.

nog ziek = 2 → dit wordt nadrukkelijk door verteller genoemd.

herstellende = 3 → dit wordt nadrukkelijk door verteller genoemd.

Let op! Wanneer het verhaal eindigt een situatie waarin hoofdpersoon nog ziek is dan coderen als 'nog ziek'

i. *Hoe lang is het verhaal?*

Aantal woorden: hard getal.

j. *Foto's:*

geen foto's = 0

wel foto's = 1

video = 2

k. *Is er een opsomming aanwezig in het verhaal?*

(Een aantal verhalen is ingedeeld m.b.v. kopjes (vaccinatiedatum, ziekenhuis, etc.)

geen opsomming = 0

wel een opsomming = 1

EVALUATIEVE SYNTACTISCHE ELEMENTEN

Markeer de evaluatieve zinsdelen in de tekst, op basis van de 4 hieronder genoemde categorieën.

1. *Intensiveerders*

Code 1 = Gebaren → de verteller omschrijft wat hij/zij voor een fysiek gedrag vertoont.
Bijvoorbeeld: 'Toen deed ik zo'. Denk aan wanneer iemand gebaar van verontwaardiging maakt.

Code 2 = Expressieve fonologie → gebruik van hoofdletters en (veel) uitroeptekens.
Bijvoorbeeld: 'Dat is NIET normaal!!!!'

Code 3 = Telwoorden/kwantificeerders → 'ontelbaar', 'veel', 'steeds meer' etc. **Let op!**
Ook grote aantallen/getallen worden hier als intensiveerder gecodeerd wanneer ermee wordt benadrukt dat iets erg lang of er veel was.
Bijvoorbeeld: 'Ik heb honderden keren moeten bellen voordat iemand me vertelde wat er met me aan de hand was'

Code 4 = Herhaling → het herhalen van woorden/zinsdelen om ernst te benadrukken.
Bijvoorbeeld: 'Hetzelfde werd keer op keer op keer gezegd'

- Code 5 = Rituele uiting/gewoonte-uiting → zinnen die in taal geïntegreerd zijn. **Let op!**
Dit kan ook in de vorm van overdrijving zijn.
Bijvoorbeeld: ‘Mijn leven werd helemaal overhoop gegoooid’
- Code 6 = Intensiveerders → basisversterkers: erg, verschrikkelijk, stijlfiguren.

2. Comparators

- Code 7 = Vragen aan zelf/lezer → door een vraag wordt de ontvanger van een verhaal aangezet tot nadenken (en evalueren). Zinnen in vragende vorm altijd zo coderen, tenzij een citaat (bv. ‘ik vroeg aan de dokter: ‘hoe erg is het?’.’)
- Code 8 = Imperatief/gebiedende wijs → ‘Laat je niet zomaar vaccineren!’
- Code 9 = Of/als-zinnen → de verteller noemt een voorwaarde voor een situatie/handeling. Een voorbeeld: ik had de vaccinaties nooit laten toedienen als ik dit had geweten.
- Code 10 = Superlatief → overtreffende trap
Bijvoorbeeld: ‘De ergste pijn’
- Code 11 = Comparatief → vergrotende trap
Bijvoorbeeld: ‘Haar pijn werd steeds erger.’

3. Correlatives

- Code 12 = Double appositive: enumeratie
Bijvoorbeeld: ‘De vrouw, een jonge, een moeder’
- Code 13 = Double attributive: meerdere bijvoeglijk naamwoorden gebruiken
Bijvoorbeeld: ‘Het jeugdige lieve meisje’.

4. Explicatives

- Code 14 = Legt bepaalde handelingen en/of gevoelens van de spreker uit
Bijvoorbeeld: ‘Ik ging niet meer naar mijn werk omdat ik te ziek was’

5. Externe evaluatie

- Code 15 = Tijdens het verhaal geeft de verteller aan waarom hij/zij het verhaal vertelt.
Bijvoorbeeld: ‘Ik vertel mijn verhaal omdat ik anderen wil waarschuwen’

Bijlage 2.

Tabel 18. Frequenties land afkomst hoofdpersoon

Land hoofdpersoon		
	Frequentie	Procent
USA	39	39.8
Spanje	11	11.2
Engeland	12	12.2
Ierland	1	1.0
Wales	1	1.0
Schotland	2	2.0
Brazilië	2	2.0
Denemarken	8	8.2
Nieuw Zeeland	2	2.0
Australië	8	8.2
Nederland	1	1.0
Italië	1	1.0
Hawaï	1	1.0
Canada	4	4.1
Filippijnen	1	1.0
Tsjechië	3	3.1
Mexico	1	1.0
Totaal	98	100.00

Bijlage 3.

Tabel 2. Frequenties leeftijd

Leeftijd hoofdpersoon		
	Frequentie	Procent
10 jaar	1	1.0
11 jaar	2	2.0
12 jaar	9	9.2

13 jaar	10	10.2
14 jaar	12	12.2
15 jaar	8	8.2
16 jaar	7	7.1
17 jaar	8	8.2
18 jaar	3	3.1
19 jaar	1	1.0
20 jaar	1	1.0
21 jaar	2	2.0
23 jaar	2	2.0
24 jaar	1	1.0
25 jaar	4	4.1
26 jaar	3	3.1
27 jaar	3	3.1
28 jaar	1	1.0
30 jaar	1	1.0
Totaal	79	80.6
Missing	19	19.4
Totaal	100	98

Bijlage 4. De gecodeerde ervaringsverhalen.

Zie CD-rom.