

Gebruik van website over longkanker door patiënten en naasten

Use of website on lung cancer by patients and their caregivers

Auteurs C. Linssen, A.M. The, E. Lammers, J. Festen en P.E. Postmus

Trefwoorden communicatie, informatie, internet, longkanker, naasten

Key words caregivers, communication, information, internet, lung cancer

Samenvatting

Het Longkanker Informatiecentrum is in november 2003 gestart met de website *www.longkanker.info*. Dit artikel beschrijft de start en de resultaten van het eerste jaar. Gemiddeld trok de website ruim 8.000 bezoekers per maand. Daaruit kan opgemaakt worden dat er behoefte is aan websites die zich toeleggen op het toegankelijk maken van betrouwbare informatie op één indicatiegebied. Hierbij is een goede samenwerking met artsen essentieel voor doorverwijzing naar, en vertrouwen in de website. Bezoekers van de website *www.longkanker.info* zijn vooral naasten van patiënten. Negenentachtig procent van de bezoekers geeft aan te vinden wat hij zoekt op de website. De interactieve onderdelen, vooral het forum en 'vraag het een arts', worden door de bezoekers hoog gewaardeerd.

(*Ned Tijdschr Oncol* 2006;3:102-6)

Summary

The Dutch Lung Cancer Information Center started in november 2003 with their website *www.longkanker.info*. This article describes the results of the first year. In this year the website was viewed by more than 8,000 visitors per month. From these high numbers can be concluded that there is a clear need for websites dedicated to providing high-quality information on a particular disease area. Good collaboration with health care workers is indispensable, for they are the ones who promote the website and instill trust in its content. Visitors of the website *www.longkanker.info* are mainly the patient's loved ones. Eighty nine percent of the visitors find what they are looking for on the website. The interactive sections of the websites such as the forum and 'ask the doctor' are highly appreciated by the visitors.

Informatie over longkanker

Van alle veel voorkomende vormen van kanker heeft longkanker de slechtste prognose. In Nederland is de vijfjaarsoverleving 10-15%. De jaarlijkse sterfte aan longkanker is hoger dan die aan colorectale en borstkanker samen. Ieder jaar wordt in Nederland bij ruim 9.000 mensen longkanker gediagnosticeerd. Voor veel ziekten zijn er patiëntenverenigingen die de leden voorzien van nieuwe informatie over de ziekte, behandeling en andere relevante zaken, en in algemene zin voor de belangen van de leden opkomen. Met de komst van het internet is het verstrekken van informatie sterk vergemakkelijkt en

verbeterd. Men zou verwachten dat er voor een veel voorkomende, ernstige ziekte als longkanker een sterke patiëntenorganisatie is, maar dat is niet zo. Longkankerpatiënten blijken zich niet of nauwelijks te organiseren in verenigingen. De doorgaans hoge leeftijd (mediaan voor mannen 68 en voor vrouwen 64 jaar), de slechte prognose en de hoge morbiditeit waarmee de ziekte gepaard gaat, zijn hier zeer waarschijnlijk debet aan.

Tot 2003 was er in Nederland, behalve de brochure van het KWF, weinig gedetailleerde informatie over longkanker en de behandeling die gemakkelijk toegankelijk was voor de patiënt en zijn familie. Van de

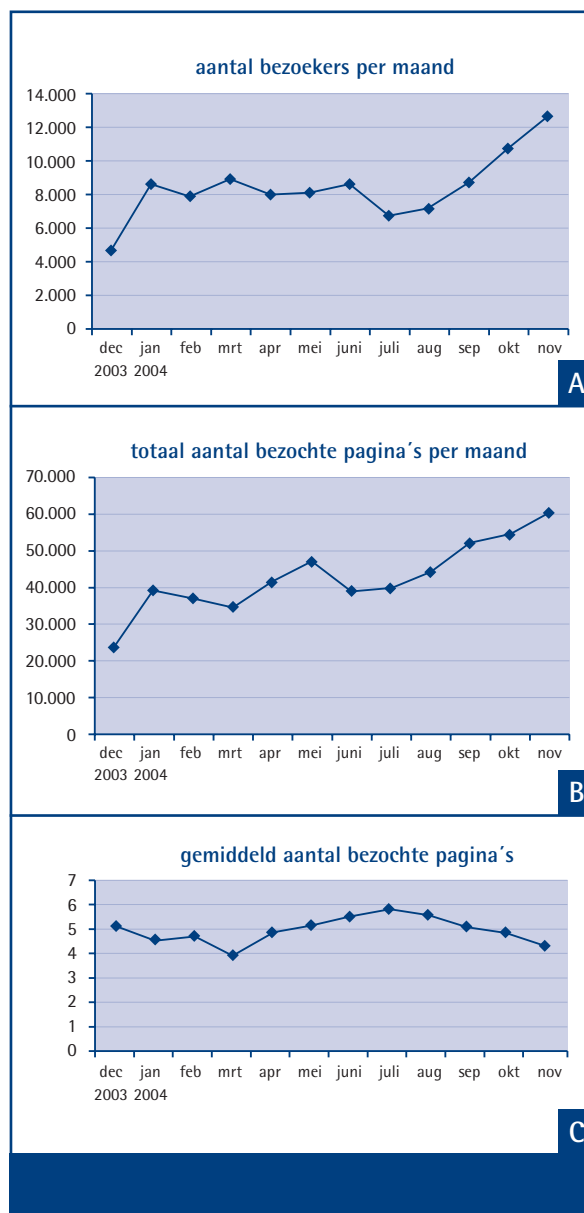
informatie die op het internet beschikbaar was, was lang niet altijd duidelijk hoe betrouwbaar en recent deze was. Een longkankerorganisatie die vooral gericht is op het geven van informatie, kan daarom van nut zijn voor de longkankerpatiënt en zijn naasten. De primaire doelstelling zou moeten zijn het helpen van mensen met longkanker. Daarnaast zou de organisatie kunnen ondersteunen in de preventie van longkanker door communicatie over de ernst van de ziekte en de relatie met roken.

In 2003 is daarom het Longkanker Informatiecentrum van start gegaan. Voor de aanloop- en startkosten werd een donatie ontvangen van een farmaceutisch bedrijf. Onmiddellijk na de start zijn ook andere sponsors aangezocht. Bij de lancering van de website had de stichting acht sponsors. De stichting heeft op dit moment elf sponsors, waarvan acht farmaceutische bedrijven, twee voedingsbedrijven en één particuliere stichting voor longpatiënten. De afspraken met de sponsors zijn vastgelegd in sponsorcontracten in lijn met het sponsorbeleid van de stichting dat er toe dient de onafhankelijkheid te waarborgen. Dit beleid is ook in lijn met de richtlijnen voor relaties tussen patiëntenorganisaties en sponsors die de Stichting Code Geneesmiddelen onlangs heeft uitgegeven.

Er is gekozen voor een nauwe samenwerking met longartsen, die in Nederland een centrale rol spelen in de behandeling van longkankerpatiënten. Het draagvlak onder de longartsen is van tevoren gemeten met een enquête. In dit onderzoek (n=29) gaf 97% van de ondervraagde longartsen aan het nuttig te vinden als er een website zou komen die alle informatie waar een patiënt met longkanker behoefte aan kan hebben, toegankelijk maakt (data Longkanker Informatiecentrum). Longartsen zijn betrokken bij de stichting door zitting in het bestuur en de adviesraad. Er is regelmatig overleg over projecten en uitgaven van de stichting via bijeenkomsten en correspondentie per e-mail met de adviesraadleden.

www.longkanker.info

Voor de website is een grote hoeveelheid materiaal verzameld en bewerkt tot goed toegankelijke teksten. Daarbij is uitgegaan van de fases waar de longkankerpatiënt en zijn naasten doorheen gaan en de vragen die in deze fases opkomen: 'Wat is longkanker, met welke onderzoeken krijg je te maken, wat zijn de behandelmogelijkheden, moet je wel of niet kiezen voor een behandeling, wat te doen als de longkanker niet meer behandeld kan worden', etc.



Figuur 1. Bezoekersaantallen van www.longkanker.info in het eerste jaar na de lancering.

De website is toegankelijk voor mensen met verschillende opleidings- en belangstellingsniveaus. De bronnen voor de medische teksten zijn recente publicaties en richtlijnen op het gebied van longkanker. De teksten worden regelmatig geactualiseerd. De teksten zijn geschreven door longartsen en andere betrokkenen bij longkanker (zoals J. Festen en A.M. The). Ze zijn gereviseerd door het bestuur en de adviesraad van het Longkanker Informatiecentrum. Alle longartsen en relevante beroepsorganisaties in Nederland zijn per brief geïnformeerd over de stichting en de website. Daarnaast hebben alle longpoliklinie-

Tabel 1. Top tien van de meest opgevraagde pagina's in 2004.

Aantal bezoekers	Beschrijving inhoud pagina	URL
66.380	homepagina (in oktober naar tweede plaats gezakt, na 'vraag het een arts')	www.longkanker.info/index.asp
51.310	overzicht van alle vragen van 'vraag het een arts'	www.longkanker.info/faq/alles.asp
26.709	alle forumberichten	www.longkanker.info/forum/toast.asp
25.868	openingspagina 'vraag het een arts'	www.longkanker.info/faq/overzicht.asp
23.998	informatie over niet-kleincellige longkanker	www.longkanker.info/longkanker/nietkleincellig.asp
14.775	overlevingscijfers van alle vormen van longkanker	www.longkanker.info/longkanker/overleving.asp
14.401	informatie over kleincellige longkanker	www.longkanker.info/longkanker/kleincellig.asp
11.986	overzicht van nieuwsberichten	www.longkanker.info/nieuws/alles.asp
11.457	informatie over vroegtijdig reageren op symptomen	www.longkanker.info/voorkomen/reageren.asp
11.131	informatie over mesothelioom	www.longkanker.info/longkanker/mesothelioom.asp

ken in Nederland posters, folders en kaartjes van creditcardformaat ontvangen om aan patiënten te kunnen geven. Verder is de website aangemeld bij alle relevante zoekmachines en andere gezondheidswebsites. Onmiddellijk na de lancering kwam de website al op de eerste positie bij een zoekactie met de zoekterm 'longkanker' in de Googlezoekmachine.

Bezoekersaantallen in het eerste jaar na lancering

In december 2003, de eerste maand na de lancering, bezochten 4.611 mensen de website. In januari steeg het aantal bezoekers sterk naar rond de 8.500 per maand. Dit aantal bleef een tijd vrij constant, om in oktober-november 2004 verder te stijgen naar ruim 12.000 bezoekers per maand (zie *Figuur 1A*, pagina 103). Het aantal pageviews (totaal aantal bekeken

pagina's van de website) steeg in deze periode naar ruim 60.000 per maand (zie *Figuur 1B*, pagina 103). Het gemiddelde aantal bezochte pagina's per bezoeker bleef vrij constant rond de vijf (zie *Figuur 1C*, pagina 103). Door de aantallen unieke bezoekers te vergelijken met het aantal bezoeken kon berekend worden dat ruim 30% van de bezoekers binnen dezelfde maand terugkeert.

Top tien bezochte pagina's

De meest populaire pagina's zijn de interactieve pagina's (zie *Tabel 1*). Bovenaan de lijst staan de pagina's die horen bij 'vraag het een arts'. Daar kunnen patiënten vragen stellen die binnen 48 uur door een longarts worden beantwoord. Op deze pagina werden in het eerste jaar gemiddeld twee tot drie vragen per dag gesteld (de service liep vanaf maart 2004). Het

Tabel 2. Resultaten van het tevredenheidsonderzoek.

Wie	Percentage respondenten (%)	Geëxtrapoleerd naar het aantal bezoekers van 8.500 per maand
Patiënt (n=52)	8	680
Naaste (n=385)	59	5.015
Arts (n=13)	2	170
Verpleegkundige (n=41)	6	510
Anders (n=160)	25	2.125

forum, waar bezoekers ervaringen kunnen uitwisselen, wordt goed bezocht, maar in 2004 droegen bezoekers er nog niet veel aan bij. De algemene informatie over longkankertypen wordt ook goed bezocht. Opvallend is het hoge aantal bezoekers op de pagina over overlevingscijfers (zesde plaats). Deze pagina is opzettelijk een niveau dieper geplaatst om mensen niet ongewild te confronteren met de overlevingscijfers van longkanker. Blijkbaar is er toch veel behoefte aan deze informatie onder de bezoekers.

'Referers' en zoekmachines

Ongeveer de helft van de bezoekers komt bij *www.longkanker.info* via een zoekmachine of een link op een andere site. Het totale aantal bezoekers in 2004 was 108.746, waarvan 45.956 via zoekmachines als Google en Ilse op de website kwamen en 6.894 via links op andere websites. Het merendeel van die laatste categorie (5.508 bezoekers) kwam via *www.diagnose-kanker.nl*. In de cijfers van de 'referers' is ook duidelijk het effect van de berichtgeving rond November Longkankermaand te zien. Via *www.huisartsvandaag.nl* zijn 656 bezoekers bij *www.longkanker.info* gekomen, naar aanleiding van een nieuwsbericht op deze website.

Tevredenheidsonderzoek

In de tweede helft van 2004 is een tevredenheidsonderzoek gedaan via de website. Ruim 650 bezoekers hebben de enquête ingevuld, over een periode van twee maanden. De resultaten geven een beeld van het type bezoeker dat op de website komt (zie *Tabel 2*). In 8% van de gevallen zijn dat patiënten. Voorzichtig geëxtrapoleerd naar 8.500 bezoekers per maand betekent dat, dat maandelijks circa 680

patiënten de website bezoeken (de prevalentie van longkanker in Nederland is circa 12.500). Opvallend is het grote percentage naasten: 59% van de respondenten. De categorie 'anders' is ook ruim vertegenwoordigd met 25%. Deze categorie bestaat vermoedelijk uit scholieren, studenten en mensen die bang zijn longkanker te hebben.

Tevredenheid

89% van de bezoekers gaf aan gevonden te hebben wat degene zoekt. De tevredenheid is het grootst onder verpleegkundigen (95%) en naasten (90%). De artsen waren het minst tevreden (77% op basis van 13 respondenten, zie *Tabel 3*). Wat mensen misten was uiteenlopend, van meer plaatjes tot meer informatie over revalidatie na een operatie.

Tabel 3. De tevredenheid onder de bezoekers van *www.longkanker.info*.

Wie	Gevonden wat men zoekt
Patiënt (n=52)	45 (87%)
Naaste (n=385)	348 (90%)
Arts (n=13)	10 (77%)
Verpleegkundige (n=41)	39 (95%)
Anders (n=160)	135 (84%)
Totaal (n=651)	577 (89%)

Aanwijzingen voor de praktijk

1. Het is onvermijdelijk dat patiënten en hun naasten gaan zoeken op internet. Die zoektocht kan begeleid worden door aanbevelingen te doen voor websites waarvan de behandelende arts vindt dat er kwalitatief goede informatie wordt gegeven.
2. Hoe goed de uitleg die de patiënt ontvangt ook is, de praktijk laat zien dat patiënten en hun naasten vaak nog met veel prangende vragen thuis zitten. Er is duidelijk behoefte aan websites die zich toelagen op het toegankelijk maken van goede informatie op één indicatiegebied. Een goede samenwerking met artsen is hierbij belangrijk.
3. Er is onder naasten van patiënten grote behoefte aan informatie. Met name voor hen kan de informatie van het internet onduidelijkheden toelichten en onzekerheden wegnemen.

Conclusie

De doelstelling van de website www.longkanker.info was om een betrouwbare bron van informatie te bieden aan mensen met longkanker en hun naasten. Gezien het hoge aantal bezoekers van de website en het aantal longartsen en verpleegkundigen dat mensen doorstuurt naar deze site, is die doelstelling behaald. Interactieve onderdelen worden door bezoekers veel bezocht en hoog gewaardeerd, met name wanneer ze vragen aan een arts mogen stellen. Het Longkanker Informatiecentrum streeft er daarom naar om deze service voort te zetten. Daarnaast doet de stichting, met subsidie van ZonMW, onderzoek naar de reden waarom mensen hun vragen graag via het internet stellen, en welke rol het internet speelt in de informatievoorziening van de patiënt en zijn naasten.

Ontvangen 5 december 2005, geaccepteerd 13 februari 2006.

Correspondentieadres

Mw. drs. C. Linssen, secretaris Longkanker Informatiecentrum, communicatiewetenschapper

De Ruijterplein 22
2014 AS Haarlem
Tel.: 06 51 24 78 76
E-mailadres: cilia.linssen@chello.nl

Mw. dr. A.M. The, senior onderzoeker Sociale Geneeskunde

VU medisch centrum
EMGO Instituut
Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam

Dr. E. Lammers, voorzitter Longkanker Informatiecentrum, longarts

Gelre ziekenhuizen
Locatie Het Spitaal
Postbus 9020
7200 GZ Zutphen

**Prof. dr. J. Festen, emeritus hoogleraar Longziekten
Prof. dr. P.E. Postmus, hoogleraar Longziekten**

VU medisch centrum
Afdeling Longziekten
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

Correspondentie graag richten aan de eerste auteur.

Belangenconflict: geen gemeld.
Financiële ondersteuning: geen gemeld.