

Gebruik van websites over kanker bij patiëntenvoorlichting door medisch specialisten

Use of websites about cancer for patient education by medical specialists

Auteurs J. de Groot, Y. Emond, W. Wetzels en L. van Osch

Trefwoorden informatiebehoefte, integrale kankercentra, internet, kanker, patiëntenvoorlichting, website www.kankerwielhelpt.nl

Key words cancer, comprehensive cancer centres, information needs, internet, patient education, website www.kankerwielhelpt.nl

Samenvatting

De meeste van de bij oncologische zorg betrokken specialisten erkennen de behoefte van kankerpatiënten aan informatie op websites over kanker. Deze informatie dient als aanvulling op mondelinge, persoonlijke overdracht in de spreekkamer en allerlei voorlichtingsfolders.

Erkenning van de informatiebehoefte gaat nog niet altijd gepaard met het actief verwijzen van patiënten naar websites over kanker. Specialisten zijn vaak onbekend met dergelijke websites of hebben twijfels over de betrouwbaarheid. Zij hebben echter wel de intentie om in de toekomst te gaan verwijzen naar internet.

Bij de introductie (april 2010) van de vernieuwde, multiregionale website www.kankerwielhelpt.nl besteden de betrokken integrale kankercentra Limburg, Oost en Zuid (IKL, IKO, IKZ), aandacht aan deze factoren om het gebruik van de website bij voorlichting van patiënten te bevorderen.

(*Ned Tijdschr Oncol 2010;7:106-11*)

Summary

Most of the medical specialists involved in oncological care recognize the need of cancer patients for information on websites about cancer. This information is intended to supplement spoken, personal transfer in the consulting room and all information leaflets.

Recognition of the need for information is not always accompanied by the active referring of patients to websites about cancer. Specialists are often unaware of such sites or have doubts about the reliability. However, they have the intention to refer to the Internet in the future.

With the release (April 2010) of the new, multi-regional site www.kankerwielhelpt.nl the involved comprehensive cancer centres Limburg, Oost and Zuid (IKL, IKO, IKZ), pay attention to these factors, to promote the use of the site for patient education.

Inleiding

De diagnose 'kanker' gaat vaak gepaard met negatieve emotionele gevolgen. Niet alleen patiënten maar ook hun partners, kinderen, ouders en andere naasten kunnen te maken krijgen met angst, onzekerheid of depressie. Goede voorlichting kan ertoe bijdragen dergelijke problemen te voorkomen of te verminderen. Niet voor niets noemt het Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010 voorlichting in één

adem met psychosociale zorg: *"Belangrijk is in dit verband dat men zich realiseert dat voor een groot deel van de patiënten, naar schatting 70-75%, goede voorlichting en communicatie en ondersteuning bij revalidatie toereikend zijn. Dat wil zeggen dat zij met behulp daarvan over het algemeen in staat zijn de problemen die bij de ziekte horen zelf ter hand te nemen. Voor andere kankerpatiënten, naar schatting dus 25-30%, is daarnaast gespecialiseerde psychosociale zorg nodig".*¹

Het geven van goede voorlichting behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van iedere zorgverlener. Maar goede voorlichting reikt verder dan alleen het (slechtnieuws)gesprek in de spreekkamer. Het consistent ondersteunen van mondelinge informatie met schriftelijke en andere varianten hoort binnen de voorlichtingskunde al lang tot de gouden standaard.¹

Internet belangrijke bron van informatie

Het digitale tijdperk brengt ook internet als krachtig hulpmiddel bij voorlichting in beeld. Er zijn verschillende redenen waarom patiënten zich tot internet wenden voor informatie. De meeste patiënten zoeken vooral naar informatie kort na de diagnose, vaak nog voordat de behandeling start. Verschillende onderzoeken geven aan dat de meeste patiënten dan behoefte hebben aan zo veel mogelijk informatie over de ziekte en de behandeling, en dat veel professionals daarin onvoldoende voorzien.²

Een andere reden voor het gebruik van internet is dat patiënten vaak een groot deel van wat in de spreekkamer besproken is, vergeten. Veel van die informatie is voor patiënten nieuw en beangstigend; de schok van de diagnose verstoort vaak het vermogen deze informatie goed te verwerken.³ Patiënten zoeken antwoorden op hun vragen op het moment dat de vragen opkomen. Pas thuis, terugdenkend aan het eerdere gesprek met de arts of 'ondervraagd' door familie, dringen zich de aanvullende vragen op. Die vragen komen ook tijdens volgende bezoeken aan het ziekenhuis lang niet altijd daar op tafel. Patiënten zijn bang om 'dom' over te komen of hebben het gevoel te veel tijd van de drukbezette arts in beslag te nemen.⁴

Er is ook een groep patiënten, voor wie zoeken naar informatie deel uitmaakt van hun copingstrategie. Deze patiënten kunnen helemaal tevreden zijn met de hoeveelheid ontvangen informatie, maar willen zich toch ervan verzekeren over elk stukje beschikbare informatie te beschikken.⁵

Bevindingen uit Australische, Europese en Noord-Amerikaanse onderzoeken suggereren dat in de 'ontwikkelde' landen ongeveer 39% van de kankerpatiënten gebruikmaakt van internet.⁶ Nog eens 15-20% gebruikt internet 'indirect', via familie en vrienden. Recenter onderzoek in eigen land leert dat 60% van ruim 250 onderzochte kankerpatiënten zelf (en 9% via anderen) op internet zoekt naar informatie over kanker.⁷ De bevroegde patiënten

prefereren websites van artsen, ziekenhuizen of KWF Kankerbestrijding als potentieel meest betrouwbare informatiebron. Blijkbaar bieden dergelijke sites niet altijd de informatie over de ziekte die zij zoeken, aangezien patiënten vooral sites van farmaceutische bedrijven als meest gebruikte bron van informatie noemen. Zelf elders verder zoeken naar alternatieven, door even op trefwoord kanker te googelen, staat gelijk aan verdwalen in een woud van zo'n (peildatum maart 2010) 4,4 miljoen hits. Niet voor niets zien Gerber & Eiser belangrijke voordelen voor de arts-patiëntrelatie, wanneer artsen patiënten helpen om ook de digitale weg naar de gewenste informatie te vinden.⁸

Limburgs initiatief

De website *www.kankerwiehelpt.nl* is oorspronkelijk een initiatief van de 6 Limburgse ziekenhuizen (Atrium Medisch Centrum (Parkstad), Laurentius Ziekenhuis (Roermond), Maastricht Universitair Medisch Centrum, Orbis Medisch Centrum (Sittard-Geleen), St. Jans Gasthuis (Weert) en Vie Curi Medisch Centrum (Venlo)), het radiotherapeutisch instituut MAASTRO clinic en het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL, gevestigd te Maastricht). De Universiteit Maastricht (UM, Vakgroep Gezondheidsbevordering) ondersteunt het initiatief vanaf de voorbereiding, te beginnen met een inventariserend onderzoek (2003) naar de behoeften van Limburgse kankerpatiënten en hun naasten ten aanzien van een regionale oncologische website.⁹ Mede gebaseerd op de uitkomsten van dit onderzoek, is *www.kankerwiehelpt.nl* de eerste website in Nederland die vanaf de lancering in 2004 algemene (medische) informatie over kanker combineert met specifiek regionale informatie over beschikbare oncologische zorg. Andere websites focussen doorgaans op (onderdelen van) een van beide.

De onderdelen 'Is het kanker?', 'Kanker behandelen' en 'Verder leven' (over nazorg) op deze website komen, samen met 'Encyclopedie' (uitleg van medische terminologie), tegemoet aan de door patiënten hoogst geprioriteerde behoefte aan medische informatie. De onderdelen 'Adressen' (van regionale zorginstellingen en zorgverleners) en 'Agenda' (met een overzicht van activiteiten - inclusief lotgenotencontact - van patiëntenverenigingen en Toon Hermans Huizen) voorzien in de, qua belangrijkheid, daaropvolgende informatiebehoeften.

Tabel 1. Rapportcijfers website *www.kankerwiehelpt.nl*

Kwaliteitsaspect	Gemiddelde cijfer	Voldoendes (%)
duidelijkheid	7,48	94%
overzichtelijkheid	7,37	91%
volledigheid	6,94	89%
actualiteit	6,71	86%
betrouwbaarheid	7,51	91%
nut/waardevolheid	7,14	97%

Sinds 15 april jongstleden is een nieuwe, multiregionale versie van de website *www.kankerwiehelpt.nl* in de lucht, waarin ook Integraal Kankercentrum Oost (IKO, Nijmegen) en Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ, Eindhoven) participeren. De regionale informatie op deze site bestrijkt daarmee geheel Zuidoost Nederland. Voor de algemene informatie maakt de website voortaan gebruik van teksten van KWF Kankerbestrijding. Bij de 'oude' website, waar het hierna te beschrijven onderzoek betrekking op heeft, waren de regionale tumorwerkgroepen nog hiervoor verantwoordelijk. In deze - multidisciplinaire - regionale tumorwerkgroepen zijn de diverse bij diagnostiek en behandeling betrokken medisch specialisten uit de verschillende ziekenhuizen vertegenwoordigd. De website richt zich in eerste instantie op kankerpatiënten en hun naasten en trok, voor de lancering van de multiregionale versie, maandelijks zo'n 50.000 verschillende bezoekers.

Behalve patiënten en hun naasten behoren ook oncologische zorgverleners tot de doelgroep. Zij kunnen de website gebruiken bij hun eigen patiënten-voorlichting in de spreekkamer en/of patiënten naar de site verwijzen. Om meer daarover te weten te komen, onderzochten IKL en UM zowel hun visie op, als het daadwerkelijk gebruik van internet dan wel de website *www.kankerwiehelpt.nl* bij voorlichting van kankerpatiënten.¹⁰ Met een online enquête benaderden wij (voorjaar 2009) 240 bij de oncologische zorg betrokken medisch specialisten, werkzaam in een van de Limburgse ziekenhuizen of het radiotherapeutisch instituut. Van deze populatie vulde 32% (n=76) de vragenlijst in. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 46 jaar; de verhouding mannen/vrouwen was 70% mannen en 30% vrouwen. Ruim eenderde (36%) van de respondenten werkte in het academisch ziekenhuis Maastricht. Ruim ver-

tegenwoordigde beroepsgroepen waren de internisten/medisch oncologen (17%), evenals de chirurgen, radiotherapeuten en gynaecologen (elk 11%). De respondenten geven aan zeer bedreven (25%), bedreven (58%) of enigszins bedreven (17%) te zijn in het gebruik van computer en internet.

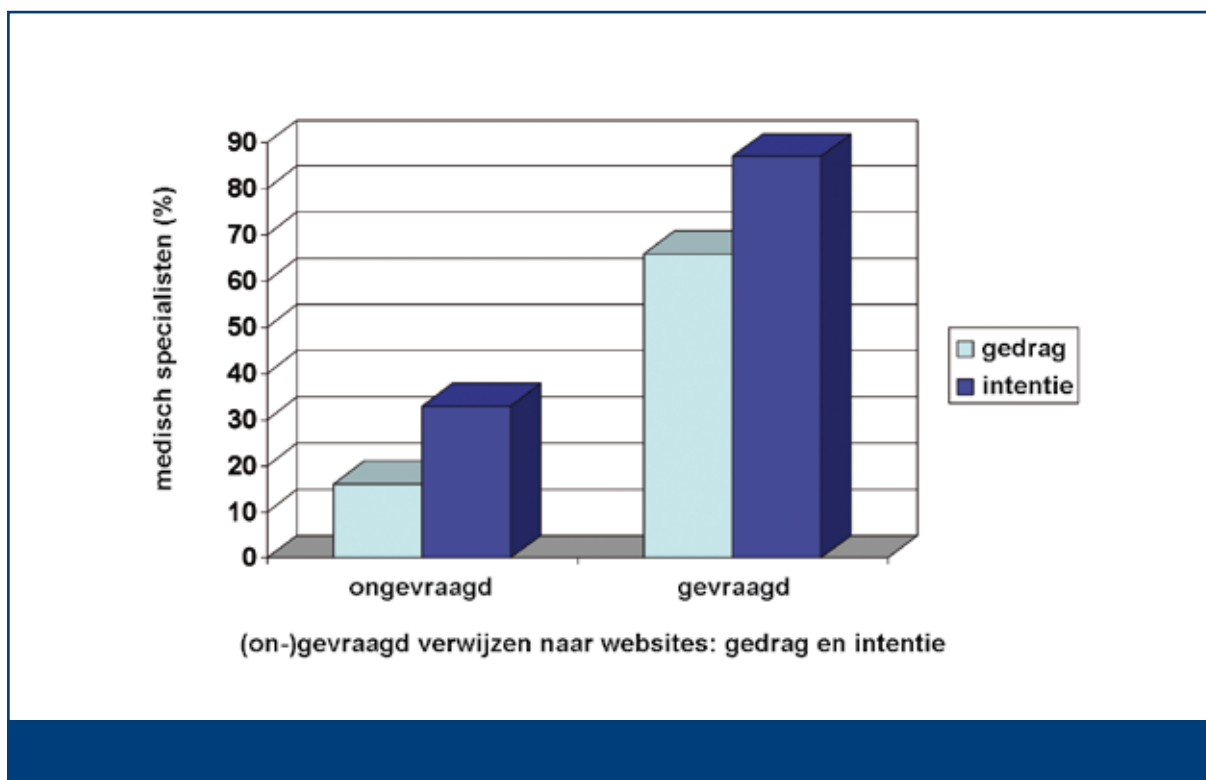
Resultaten

Het merendeel van de respondenten (86%) denkt dat kankerpatiënten behoefte hebben aan extra informatie op websites over kanker. Een bijna even-grote meerderheid (84%) vindt het positief als patiënten informatie van internet meenemen om samen te bespreken. Bijna driekwart (74%) denkt dat het gebruik van dergelijke informatie bijdraagt aan een beter begrip van de ziekte. Slechts een kleine minderheid (14%) vreest dat het gebruik van informatie van internet afbreuk doet aan het vertrouwen van patiënten in de kennis en daarop gebaseerde adviezen van medische professionals.

Ongeveer tweederde (65%) denkt dat patiënten behoefte hebben aan verwijzing door professionals naar websites met informatie over kanker. Daar staat tegenover dat slechts 39% van de specialisten aangeeft dat patiënten (soms of vaak) vragen naar websites met informatie over kanker. Volgens de overige 61% van de specialisten gebeurt dat dus zelden of nooit.

Als patiënten wel zelf vragen naar sites, verwijst 66% van de specialisten vaak of altijd. Als patiënten niet zelf vragen naar sites, verwijst nog maar 16% vaak of altijd. Ruim de helft (57%) van de specialisten verwijst zelden of nooit ongevraagd. Slechts 1 op de 5 (21%) wordt daartoe soms door collega's aangespoord.

Onze enquête bevroeg de respondenten ook naar redenen om patiënten niet naar websites over kanker te verwijzen. De meest genoemde redenen zijn



Figuur 1. Verwijzen naar websites over kanker: gedrag versus intentie.

twijfels over de kwaliteit van informatie op websites over kanker (39%), onvoldoende bekendheid met websites met informatie over kanker (25%) en twijfels over de waarde van deze websites voor patiënten (24%). Dezelfde vraag stelden wij specifiek met betrekking tot de website *www.kankerwiehelpt.nl*. Bijna driekwart van de respondenten gaf aan al voor deelname aan het onderzoek op de hoogte te zijn van het bestaan van deze site. Als belangrijkste redenen om patiënten niet naar *www.kankerwiehelpt.nl* te verwijzen, noemden de specialisten dat zij vergeten patiënten te verwijzen (29%) en dat zij onvoldoende bekend zijn met de inhoud van de website (27%). Twijfel over de kwaliteit van de informatie scoort bij deze website met slechts 10% aanzienlijk beter dan de eerder genoemde 39% bij websites over kanker in het algemeen. Sterker nog, de betrouwbaarheid (7,51) respectievelijk duidelijkheid (7,48) van informatie zijn de hoogste gemiddelde scores van de rapportcijfers die de site ten deel vallen (zie *Tabel 1*, pagina 108). Een meerderheid (57%) vindt absoluut dat de informatie op *www.kankerwiehelpt.nl* van toegevoegde waarde is ten opzichte van de informatie die zij zelf gewoonlijk aan patiënten geven. Het vertrouwen in de regionale website *www.kankerwiehelpt.nl* vertaalt zich tot dusver niet terug in een

actiever verwijsgedrag. Bijna tweederde (66%) van de specialisten verwijst patiënten zelden of nooit. Als dat wel gebeurt, gaat het meestal om verwijzingen naar de onderdelen 'Kanker behandelen'/'Wie helpt?' (74%) respectievelijk 'Is het kanker?' en 'Verder leven'/'Wie helpt?' (allebei 30%).

Veranderingsbereidheid

Een overgrote meerderheid (87%) van de specialisten is (zeker) van plan om in de toekomst patiënten die daarnaar vragen te verwijzen naar websites over kanker. Eenderde is van plan dat ook op eigen initiatief te doen; een iets grotere groep van 43% twijfelt daar nog over. Bijna 1 op de 4 (24%) weet zeker ook in de toekomst niet ongevraagd te gaan verwijzen. Slechts een enkeling (3%) ziet zelfs geen toekomst in verwijzen op verzoek.

Op de vraag wat kan helpen om te verwijzen, vindt 61% het antwoord 'informatie over de betrouwbaarheid van websites' aan. Ook informatie over de inhoud van websites (52%) en reminders (33%) scoren hoog. Enkele specialisten noemen uit zichzelf onder andere protocollaire afspraken met betrekking tot het verwijzen van patiënten, ondersteuning door verpleegkundigen en folders of kaartjes van een

Aanwijzingen voor de praktijk

1. Goede voorlichting kan ertoe bijdragen psychosociale problemen van kankerpatiënten te voorkomen of te verminderen.
2. Goede voorlichting aan kankerpatiënten omvat ook het wijzen op betrouwbare websites over kanker, zoals de website www.kankerwiehelpt.nl.
3. Er is een discrepantie tussen de intentie van medisch specialisten om patiënten naar internet te verwijzen en het verwijsgedrag: het gedrag blijft achter bij de intentie. Informatie over de betrouwbaarheid van websites, informatie over de inhoud van websites en reminders kunnen het verwijsgedrag positief beïnvloeden.
4. Integrale kankercentra kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. De integrale kankercentra Limburg (IKL), Oost (IKO) en Zuid (IKZ) spelen hierop in door het gezamenlijk aanbieden en in het veld promoten van een vernieuwde versie van www.kankerwiehelpt.nl.

website om de patiënt mee te geven als mogelijke hulpmiddelen om verwijsgedrag te bevorderen.

Conclusie

Belangrijkste conclusie van het onderzoek betreft de discrepantie tussen de intentie van medisch specialisten om patiënten naar websites over kanker te verwijzen en het verwijsgedrag: het gedrag blijft achter bij de intentie (zie *Figuur 1*). Deze conclusie is gebaseerd op de antwoorden van 76 medisch specialisten, 32% van de aangeschreven populatie. Het is mogelijk dat hierbij een bepaalde mate van zelfselectie (van respondenten) en daarop gebaseerde bias heeft plaatsgevonden. Onze resultaten moeten dus met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Overigens doet een respons van 32% zeker niet onder voor soortgelijk onderzoek. Een eventuele bias is waarschijnlijk niet groter dan bij vergelijkbaar onderzoek.

Informatie over de betrouwbaarheid van websites, informatie over de inhoud van websites en reminders kunnen het verwijsgedrag positief beïnvloeden. De nieuwe, multiregionale versie van de website www.kankerwiehelpt.nl is sinds 15 april 2010 in de lucht. IKL, IKO en IKZ nemen deze resultaten van het onderzoek mee in het PR-plan om de lancering van de nieuwe site te begeleiden. Dat geldt ook voor de resultaten van een vergelijkbaar onderzoek dat gelijktijdig plaatsvond onder oncologieverpleegkundigen. Deze resultaten lichten wij elders in een specifiek op de doelgroep oncologieverpleegkundigen gerichte publicatie (in voorbereiding) toe. Daaruit blijkt dat verpleegkundigen hoger scoren (dan

specialisten) qua erkenning van de behoefte van patiënten aan verwijzing naar websites over kanker. Desondanks verschillen verpleegkundigen en specialisten weinig als het gaat om verwijsgedrag naar internet (websites over kanker) in het algemeen. Verpleegkundigen verwijzen wel vaker naar de website www.kankerwiehelpt.nl. Bovendien scoren ze hoger qua intentie om in de toekomst patiënten te verwijzen naar websites over kanker.

Onderdeel van het hierboven genoemde PR-plan is bijvoorbeeld een 'rondje' langs regionale (tumor)-werkgroepen. Een uitgelezen kans om tegelijk met de gezamenlijke nieuwe website, face-to-face met de gebruikers, ook de hulpmiddelen ter bevordering van het gebruik van deze site (zoals flyers, posters, visitekaartjes) onder de aandacht te brengen.

Referenties

1. Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010. Deel II: Rapportages van de werkgroepen. Werkgroep 6 Voorlichting en Psychosociale Zorg, Den Haag, 2010.
2. Jefford M, Tattersall MH. Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncol* 2002;3:629-37.
3. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* 1999;8:631-42.
4. Jenkins V, Fallowfield V, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001;84:48-51.
5. Derdarian AK. Informational needs of recently diagnosed cancer patients. *Nurs Res*;1986;35:276-81.

6. Eysenbach G. *The Impact of the Internet on Cancer Outcomes.* *CA Cancer J Clin* 2003;53:356-71.
7. Van de Poll-Franse LV, Van Eenbergen MC. *Internet use by cancer survivors: current use and future wishes.* *Support Care Cancer* 2008;16:1189-95.
8. Gerber BS, Eiser AR. *The patient-physician relationship in the Internet age: future prospects and the research agenda.* *J Med Internet Res* 2001;3:e15.
9. Huisman M. *De Limburgse kankerpatiënt & Internet - Inventariserend onderzoek naar de behoeften van Limburgse kankerpatiënten en hun naasten ten aanzien van een regionale oncologische website.* Maastricht: Universiteit Maastricht; 2003.
10. Zie voor een volledige weergave van achtergronden, methode en resultaten: Emond Y, Wetzels W, de Groot J & van Osch L. *www.kankerwiehelpt.nl: Evaluating the implementation of a cancer information website by health professionals.* Maastricht: Maastricht University; 2009.

Ontvangen 5 februari 2010, geaccepteerd 1 april 2010.

Correspondentieadres

Dhr. drs. J. de Groot, programmaleider
Mw. drs. W. Wetzels, projectmedewerker/
webredacteur (tot 1 april jl.)

Integraal Kankercentrum Limburg
Postbus 2208
6201 HA Maastricht
Tel.: 043 325 40 59
E-mailadres: j.degroot@ikl.nl

**Mw. drs. Y. Emond, ten tijde van het onderzoek
masterstudent**

Universiteit Maastricht
Health Education and Promotion
Postbus 616
6200 MD Maastricht

Mw. dr. L. van Osch, universitair docent

Universiteit Maastricht
Vakgroep Gezondheidsbevordering
Postbus 616
6200 MD Maastricht

Correspondentie graag richten aan de eerste auteur.

Belangenconflict: geen gemeld.
Financiële ondersteuning: geen gemeld.