

Cognitieve revalidatie is bewezen effectief maar wordt vooral buiten de oncologische setting toegepast

werkplek, cognitieve klachten die een belemmering vormen om het werk optimaal uit te voeren. Het AVL voert momenteel met enkele andere instituten de i-WORC studie uit (Internet-based WORk-related cognitive Rehabilitation for Cancer survivors). Hierbij wordt geëvalueerd of een online cognitief revalidatieprogramma ex-kankerpatiënten helpt om beter te functioneren op het werk. Deze interventie is gebaseerd op het bestaande programma 'Niet rennen maar plannen' dat zijn werkzaamheid heeft bewezen bij patiënten met niet-aangeboren hersenletsel, bijvoorbeeld na beroertes en ongelukken (Baars et al., 2013).

In een samenwerking tussen UMC Utrecht en het AVL, kijkt de PAM studie (Physical Activity and Memory) naar de effectiviteit van een beweeginterventie bij ex-borstkankerpatiënten die twee tot vier jaar eerder behandeld zijn met chemotherapie. Deze vrouwen hebben cognitieve klachten én laten cognitieve problemen zien op neuropsychologische tests. Tijdens een zes maanden durende interventie doen de deelnemers twee uur per week aan aerobics en krachttraining en bovendien twee uur per week Nordic of power walking. De verwachting is dat bewegen een positief effect heeft op het cognitief functioneren, en

met name op het geheugen en betrokken hersenstructuren. De huidige studies naar de behandeling van cognitieve problematiek bij (ex-)kankerpatiënten kunnen leiden tot een meer gerichte en effectieve aanpak. Als bovendien meer kennis beschikbaar komt over kwetsbaarheid van individuele patiënten, kunnen behandelingen vroeger en mogelijk zelfs preventief worden ingezet.

Tot slot

Wanneer cognitieve klachten de (ex-)patiënt behoorlijk belemmeren in het dagelijks leven, kan deze de huisarts of specialist vragen om doorverwijzing naar een neuropsycholoog voor een neuropsychologisch onderzoek. Zo'n onderzoek kan meer inzicht geven in de oorzaak/oorzaken van cognitieve klachten, en in iemands sterke en zwakke kanten op cognitief gebied. Dan, op basis van de bevindingen worden besproken wat de therapeutische mogelijkheden zijn.

(Ex-)kankerpatiënten kunnen onder andere meer informatie krijgen op de website van kanker.nl: www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/geheugen-en-concentratieproblemen/wat-kunt-u-doen/adviezen-en-tips-bij#show-menu.



Meer informatie:

m.d.ruiter@nki.nl

s.schagen@nki.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.

EEN EVALUATIE VAN DE WEBSITE KANKERDOETVEELMETJE.NL

Psychosociale klachten zijn normaal als je kanker hebt

Auteurs: Linda Bolier en Agnes van der Poel, Trimbos-instituut; kennisinstituut voor geestelijke gezondheid, mentale veerkracht en verslaving

De ziekte en behandeling van kanker heeft enorme impact op het leven van patiënten en hun of haar omgeving; ook in psychosociale zin. Tweederde tot driekwart van de patiënten die kanker heeft (gehad) ervaart vermoeidheid (NFK, 2017; Ezendam et al., 2019). Voor bijna 40 procent houdt deze vermoeidheid jaren aan (Ezendam et al., 2019). Ook psychische klachten komen veel voor: in de eerste twee jaar na de diagnose rapporteert 50 procent van de patiënten angstklachten en 40 procent depressieve klachten (Ezendam et al., 2019). Daarna daalt het percentage dat angst of depressie ervaart naar rond de twintig procent (NFK, 2017; Ezendam et al., 2019). Daarnaast kunnen patiënten te maken krijgen met relatieproblemen. Of financiële problemen door hoge medische uitgaven en bij gebrek aan betaald werk.

De voorlichting over psychosociale klachten die voorhanden is voor de patiënt en zijn of haar omgeving, is niet altijd goed vindbaar of onvoldoende toegankelijk. In Nederland zijn er 2,5 miljoen laaggeletterden van 16 jaar en ouder. Zij hebben moeite met lezen, schrijven en/of rekenen (De Greef, Segers & Nijhuis, 2018). Dit gaat om achttien procent van de bevolking; dus ongeveer één op de zes mensen. Ook kankerpatiënten kunnen niet altijd belast worden met complexe informatie: bijna de helft van de patiënten die kanker heeft (gehad), rapporteert cognitieve problemen, bijvoorbeeld moeite met de concentratie of problemen met het geheugen (Ezendam et al., 2019). Kankerpatiënten gebruiken hiervoor zelf vaak het woord 'chemobrein'.

De website Kankerdoetveelmetje.nl

In 2018 is de website Kankerdoetveelmetje.nl ontwikkeld en gelanceerd. De website is ontwikkeld door Stichting IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie), in samenwerking met Stichting Kanker.nl en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK). Zorginstituut Nederland financierde de ontwikkeling.



Op de website is informatie te vinden over psychosociale klachten (gevoelens en emoties), tips om erover te praten (praat erover) en informatie en verwijzing naar hulp (Wie kan jou helpen). Er is een hand-out beschikbaar

Kankerdoetveelmetje.nl laat in eenvoudige taal waar je hulp kunt krijgen bij psychosociale klachten

waarmee de oncologieverpleegkundige het gesprek kan starten bij een vermoeden van psychosociale problematiek. De oncologieverpleegkundige kan een flyer meegeven aan een patiënt en er is een poster voorhanden die opgehangen kan worden in de wachtkamer van het ziekenhuis of de instelling.

Evaluatie

Vanaf oktober 2018 is Kankerdoetveelmetje.nl onder de aandacht gebracht bij (ex-) patiënten en oncologieverpleegkundigen. Het Trimbos-instituut heeft de evaluatie van de website verzorgd. In de evaluatie is gekeken naar het bereik van de website (aantal bezoekers en wie bezoekt de website) en naar de waardering van de website onder (ex-)patiënten en oncologieverpleegkundigen. Voor het evalueren van de website zijn verschillende methodes gebruikt, zie tabel 1.

Resultaten

De bezoekcijfers laten zien dat in de periode van 1 december 2018 tot eind april 2019 er 12.432 bezoeken op de website zijn geweest. Gemiddeld verbleef een bezoeker 2 minuten en 28 seconden op de website. Iedere bezoeker voerde gemiddeld 3,3 acties uit. Dit gaat om bijvoorbeeld een pagina bezoeken, een filmpje bekijken of iets downloaden. Het meeste bezoek kwam op de website terecht via een campagne, bij-

KANKERDOETVEELMETJE.NL

De website laat in eenvoudige taal zien dat het normaal is om psychosociale klachten te hebben als je kanker hebt en dat je hulp kunt krijgen als dat nodig is. De website is voor iedereen die te maken krijgt met kanker: patiënten, naasten en zorgverleners. Van de Stichting Makkelijk Lezen kreeg de website het keurmerk Gewone Taal.

voorbeeld via Facebook (8.902 bezoeken, 72%). Daarnaast kwamen de bezoekers op de website via sociale netwerken (1.061 bezoeken, 9%), zoekmachines (545 bezoeken, 4%) en andere websites (387 bezoeken, 3%). De bezoekers die de website gezocht hebben via een zoekmachine bleven het langste op de website (ruim 7 minuten, t.o.v. 1,5 tot 2 minuten via een campagne of sociale netwerken).

Zes procent (n=53) is op de website geweest door een ziekenhuis, en 3% door een inloophuis (n=30). Huisartsen wijzen patiënten niet vaak op de website: < 1% van de bezoekers geeft dit aan (n=6). Onder de categorie 'anders' (n=217, 24%) behoren bijvoorbeeld artikelen in patiëntenmagazines en -nieuwsbrieven, collega's/werk en fysiotherapeuten.

Als laatste vraag in de pop-up is de stelling 'Psychosociale klachten zijn normaal als je kanker hebt' aangedragen. Een grote meerderheid van de bezoekers (n=754, 83%) is het hiermee eens. Slechts een klein percentage is het hier niet mee eens (n=21, 2%) en 15% is neutraal (n=149).

Tabel 1 Doelgroepen van de evaluatie en methodes

DOELGROEP	METHODE
Bezoekers van de website	- Bezoekersstatistiek gedurende 4 maanden: 12.432 bezoeken - Pop-up met 4 vragen op de website (2x één maand): volledig ingevuld door 907 bezoekers
(Ex-)patiënten	- Korte online vragenlijst ingevuld door 197 (ex-)patiënten, uitgezet via het patiëntenpanel van Kanker.nl - Verdiepend telefonisch interview met 9 (ex-)patiënten
Oncologieverpleegkundigen	- Telefonisch interview met 4 oncologieverpleegkundigen (geworven via een themagroep psychosociale zorg voor oncologieverpleegkundigen en via de leden van de projectgroep)

IN HET KORT

Veel (ex-)kankerpatiënten hebben te maken met psychosociale klachten, zoals somberheid, angst en vermoeidheid. Voor deze groep is de website Kankerdoetveelmetje.nl ontwikkeld. Deze website vertelt in gewone, toegankelijke taal dat het normaal is om psychosociale klachten te hebben als je kanker hebt (gehad) en dat je hulp kunt krijgen als dat nodig is. Kankerdoetveelmetje.nl is positief ontvangen bij patiënten. Zij geven het rapportcijfer 7.8. Oncologieverpleegkundigen zijn bereid om door te verwijzen naar de website, maar wijzen op het belang van een duidelijke afzender.

'Als oncologieverpleegkundige wil je weten wie de website heeft gemaakt en wát de achtergrond is, dan kun je patiënten doorverwijzen.'

Als gevraagd wordt naar goede manieren om op de website gewezen te worden vindt driekwart van de doelgroep (ex)patiënten (76%) dat de oncologieverpleegkundige een taak heeft om te verwijzen naar de website. De helft van de respondenten (50%) vindt het een goed idee dat de huisarts hier een rol in heeft, 70% vindt dat Kanker.nl moet verwijzen en ruim de helft (54%) zou een poster in de wachtkamer een goed idee vinden.

ENKELE IDEEËN DIE ZIJN GENOEMD:

"Kanker.nl is een website waar volgens mij iedereen start als hij hoort dat kanker een deel van je leven gaat worden."

"In het begin bij de consulten krijg je allerlei folders mee. Dit kan er ook standaard bij."

"Je kunt ook samen met de oncologieverpleegkundige een voorbeeld bekijken op de website. Vooral bij mensen waarvan je weet dat ze dat niet zo snel zelf zullen doen."

De doelgroep (ex)patiënten gaven aan dat de website is geschreven in begrijpelijke taal.

Verschillende suggesties voor verbetering:

- Naast de rol van de oncologieverpleegkundige moet de rol van de huisarts beter belicht worden. "De huisarts is de spin in het web."

- Op de website moet aandacht zijn voor ongeneeslijk ziek zijn, voor als je niet meer beter wordt. Dit kunnen emotionele zaken zijn, zoals: Hoe blijf je overeind", of "wat wil je nog in de tijd die je rest. Of praktische zaken zoals het regelen van de erfenis of een euthanasieverklaring.
- Bij het thema angst wordt de angst om dood te gaan gemist. Hoe kun je hiermee omgaan, en erover praten?
- Het thema relaties gaat niet alleen over de partner maar ook over relatie met ouders, kinderen, burens, vrienden en familieleden.
- Afbeeldingen toevoegen als illustratie

De vier oncologieverpleegkundigen die zijn geïnterviewd, ontvingen de website wisselend. Twee waren zeer positief en gaven de website als rapportcijfer een 9. Zij gaven aan zeker door te verwijzen naar de website. De twee andere verpleegkundigen waren positief maar ook kritischer en gaven de website een 7. Zij wilden ook actief doorverwijzen naar de website, maar dan moet duidelijker zijn wie de doelgroep is en wie de afzenders zijn van de website. "Als oncologieverpleegkundige wil je weten wie de website heeft

Respondenten gaven aan dat de website is geschreven in begrijpelijke taal

gemaakt en wát de achtergrond is. Dan ben je gerustgesteld dat het een goede club van organisaties is en kun je patiënten doorverwijzen."

De oncologieverpleegkundigen kenden de website nog niet voordat het interview plaatsvond. Allen waardeerden de laagdrempeligheid, eenvoudige taal en de informele aanspreektoon.

Tabel 2 Resultaten vragenlijst onder (ex-)patiënten

VRAAG EN CATEGORIE (N=197)	AANTAL PATIËNTEN	PERCENTAGE
Geslacht		
Man	72	63.5%
Vrouw	125	36.5%
Leeftijd		
18 - 30 jaar	1	0.5%
31 - 45 jaar	18	9.1%
46 - 60 jaar	95	48.2%
61 jaar en ouder	83	42.1%
Ziekte		
Borstkanker	56	28.4%
Longkanker	12	6.1%
Huidkanker/melanoom	9	4.6%
Darmkanker	25	12.7%
Prostaatcancer	21	10.7%
Andere vorm van kanker	71	36.0%
Geen antwoord	3	1.5%
Al eerder gehoord van de website?		
Ja	76	38.6%
Nee	121	61.4%
Hoe was u bekend geraakt met de website? (n=76)		
Via mijn huisarts	0	0.0%
Via de oncologieverpleegkundige	3	4.0%
Via mijn arts in het ziekenhuis	3	4.0%
Via een poster	0	0.0%
Via Kanker.nl	50	65.8%
Ik heb het in het nieuws gezien	2	2.6%
Via Google/zoekmachine	9	11.8%
Overige	9	11.8%
Goede manieren om op de website gewezen te worden (meerdere antwoorden waren mogelijk)		
Via de oncologieverpleegkundige	150	76.1%
Via mijn huisarts	99	50.3%
Via Kanker.nl	137	69.5%
Via een poster in de wachtkamer	106	53.8%
Geen mening	8	4.1%
Overige	19	9.6%
Heeft u de website bezocht?		
Ja	110	55.8%
Nee	87	44.2%
Hoe duidelijk vindt u de informatie? (n=110)		
Duidelijk - zeer duidelijk	106	96.4%
Niet duidelijk/niet onduidelijk	4	3.6%
Onduidelijk - zeer onduidelijk	0	0.0%
Hoe gemakkelijk was het om de informatie te vinden die u zoekt? (n=110)		
Redelijk - zeer gemakkelijk	98	89.1%
Niet gemakkelijk/niet moeilijk	10	9.1%
Redelijk - zeer moeilijk	2	1.8%

Wat vindt u van de vormgeving en kleurgebruik? (n=110)		
Redelijk - zeer aantrekkelijk	82	74.6%
Niet aantrekkelijk / niet onaantrekkelijk	23	20.9%
Redelijk - zeer onaantrekkelijk	5	4.5%
Zou u de website aanbevelen aan anderen? (n=110)		
Redelijk - zeer waarschijnlijk	86	78.2%
Niet waarschijnlijk/niet onwaarschijnlijk	14	12.7%
Redelijk - zeer onwaarschijnlijk	10	9.1%
Rapportcijfer (n=110)		
1 - 4	0	0.0%
5	3	2.7%
6	5	4.6%
7	31	28.2%
8	46	41.8%
9	20	18.2%
10	5	4.6%

Maar er was ook enige twijfel of de informatie misschien soms iets té simplistisch is. Twee oncologieverpleegkundigen vinden de website vooral geschikt voor laaggeletterden. De andere twee oncologieverpleegkundigen denken dat de website voor de meeste mensen geschikt is. Visitekaartjes of korte flyers zijn goede middelen om mee te geven aan patiënten om ze te wijzen op de website.

Conclusie

De website Kankerdoetveelmetje.nl is positief ontvangen bij (ex-)patiënten uit het panel van Kanker.nl. Gemiddeld gaven zij het rapportcijfer 7,8 aan de website. Ze vonden dat de huisarts en de oncologieverpleegkundige een belangrijke taak hadden in het verwijzen naar de website. Ook een poster in de wachtkamer met daarop een link naar de website vonden de ondervraagden een goed idee. De website

Kankerdoetveelmetje.nl gemiddeld een 7,8 van de respondenten

Kanker.nl werd genoemd als dé plek waar je moet zijn voor meer informatie en voor doorverwijzing naar de website.

Er kwamen ook kritische geluiden. Er waren foutmeldingen op de website en de links werkten niet altijd naar behoren. Op diverse vlakken zijn punten ter verbetering aangedragen.

Makers van de website hebben alle feedback van de oncologieverpleegkundigen meegenomen door onder andere op de website een speciale pagina te plaatsen waar zij informatie vinden over toepassing van de website in hun dagelijkse werkzaamheden.