Welkom!

Welkom bij de vijfde PanelCom nieuwsbrief. Als lid van PanelCom houden wij u op de hoogte van onderzoeken waar u aan kunt meewerken én de onderzoeken waar u mogelijk aan hebt meegewerkt. Wij waarderen uw deelname aan ons onderzoek zeer! Aan de hand van deze nieuwsbrief geven wij u graag een samenvatting van onze onderzoeksresultaten. Heeft u vragen over de nieuwsbrief of over ons onderzoek? Dan kunt u altijd mailen met Jane van der Vloodt (panelcom@uva.nl).

Onderzoeksverslagen

Evaluatie van www.chemowijzer.nl

In het eerste deel van deze nieuwsbrief staat een onderzoeksverslag waarin de resultaten van de evaluatie van de website chemowijzer.nl worden besproken. Patiënten is gevraagd de website te beoordelen aan de hand van vragen en stellingen. De patiënten waren positief over de website. Informatie over hoe het onderzoek is opgezet en de resultaten hiervan vindt u op pagina 2.

2 Online informatie voor patiënten

4 Online informatie-op-maat

Online gezondheidsinformatie-op-maat voor patiënten met kanker

U heeft misschien in 2014-2015 meegedaan aan een onderzoek over online informatie-op-maat of meegeholpen aan het ontwikkelen van video's voor op een website voor patiënten met kanker. Over deze twee projecten leest u meer in het tweede deel van deze nieuwsbrief vanaf pagina 4.

▶ *Evaluatie van www.chemowijzer.nl - Een website met ondersteuning en informatie bij chemotherapie*

Jeanine Driesenaar en Janneke Noordman

Voorafgaand aan een behandeling met chemotherapie vindt in het ziekenhuis een voorlichtingsgesprek plaats met een verpleegkundige, ook wel het intakegesprek genoemd. Dit gesprek is voor veel patiënten belangrijk omdat ze hierin informatie en steun krijgen. Patiënten hebben aangegeven het niet altijd makkelijk te vinden om tijdens dit gesprek voor hen belangrijke onderwerpen te bespreken, om meer informatie te vragen, en alle informatie te onthouden die besproken is.

▶ Op basis van de resultaten kunnen we concluderen dat www.chemowijzer.nl een nuttige en gebruiksvriendelijke website is voor oudere patiënten om zich voor te bereiden op het voorlichtingsgesprek over chemotherapie. ◀

Om oudere patiënten met kanker die voor het eerst chemotherapie ondergaan te ondersteunen, hebben we in onze PatientVOICE-studie de website www.chemowijzer.nl ontwikkeld (afb. 1). Om de website goed aan te laten sluiten bij wensen van patiënten, zijn bij de ontwikkeling van de website patiënten en oncologische zorgverleners betrokken geweest. Op deze website zijn informatie, advies en praktische tips te vinden over het voorlichtingsgesprek en over chemotherapie (afb. 2). Zo zijn er hulpmiddelen te vinden voor patiënten om het voorlichtingsgesprek voor te bereiden. Patiënten kunnen een vragenlijst invullen om te bepalen welke onderwerpen en vragen de patiënt graag wil bespreken met de verpleegkundige. Ook staan er korte video's op waarin tips gegeven worden over het voeren van gesprekken met een zorgverlener.

Afb. 1. Website Chemowijzer

Afb. 2. Informatie over voorlichtingsgesprek

Evaluatie van Chemowijzer

In deze studie wilden we onderzoeken hoe oudere (ex-)patiënten (65 jaar en ouder) de website www.chemowijzer.nl evalueren. Vinden ze de website nuttig en gebruiksvriendelijk? Wat vinden ze van de video's? Zouden ze de website bezoeken als ze informatie willen over het voorlichtingsgesprek en chemotherapie? Hiervoor hebben we tussen februari 2016 en juli 2016 (ex-)patiënten met kanker van 65 jaar en ouder uitgenodigd via Panelcom en verschillende ziekenhuizen. Aan hen werd gevraagd om de website te bekijken en eenmalig een online vragenlijst in te vullen met vragen en stellingen over de website. Omdat niet alle deelnemers aan het onderzoek voor het eerst chemotherapie kregen, werd aan (ex-)patiënten gevraagd de website te bekijken vanuit de gedachte wat zij van de website zouden vinden als zij voor het eerst chemotherapie zouden krijgen.

Belangrijkste resultaten

In totaal vulden 44 (ex-)patiënten de vragenlijst in. De meesten waren man (56,8%) en de gemiddelde leeftijd was 67 jaar. De meerderheid (73.5-100%) vond de informatie op de website bruikbaar, gemakkelijk te begrijpen, nuttig, betrouwbaar, geruststellend, actueel en nuttig voor kennissen en familie. Veel patiënten (82-98%) beoordeelden andere onderdelen van de website, zoals de vragenlijst en de video's, ook als nuttig en bruikbaar. Het taalgebruik was duidelijk en de website zag er volgens 64% van de patiënten aantrekkelijk uit. Van de patiënten gaf 72% aan de website te willen bezoeken als ze informatie zouden willen over het voorlichtingsgesprek en 63% zou de website bezoeken als ze informatie zouden willen over chemotherapie.

Conclusie en vervolg

Op basis van de resultaten kunnen we concluderen dat www.chemowijzer.nl een nuttige en gebruiksvriendelijke website is voor oudere patiënten om zich voor te bereiden op het voorlichtingsgesprek over chemotherapie. Patiënten waren erg positief over de website. We vinden het daarom belangrijk dat de website via een breder platform toegankelijk wordt voor patiënten. We zijn hierover met een externe partij in overleg.

Meer informatie?

Over de ontwikkeling van de website verschijnt binnenkort een Engelstalig artikel. U kunt hiervoor contact opnemen met Janneke Noordman (j.noordman@nivel.nl). Ook kunt u bij haar terecht als u meer informatie wilt over het onderzoek of www.chemowijzer.nl.

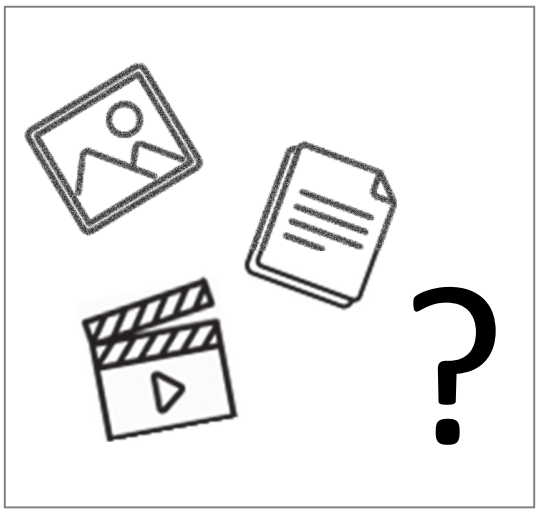
▶ *Online gezondheidsinformatie-op-maat voor patiënten met kanker*

Hao Nguyen

Het doel van dit onderzoekproject is om de informatievoorziening aan oudere patiënten met kanker te verbeteren. Maar wat hebben we precies onderzocht en wat wordt er gedaan met deze onderzoeksresultaten? Waarom is dit onderzoek belangrijk? Deze vragen willen we graag voor u beantwoorden in onderstaande bijdrage.

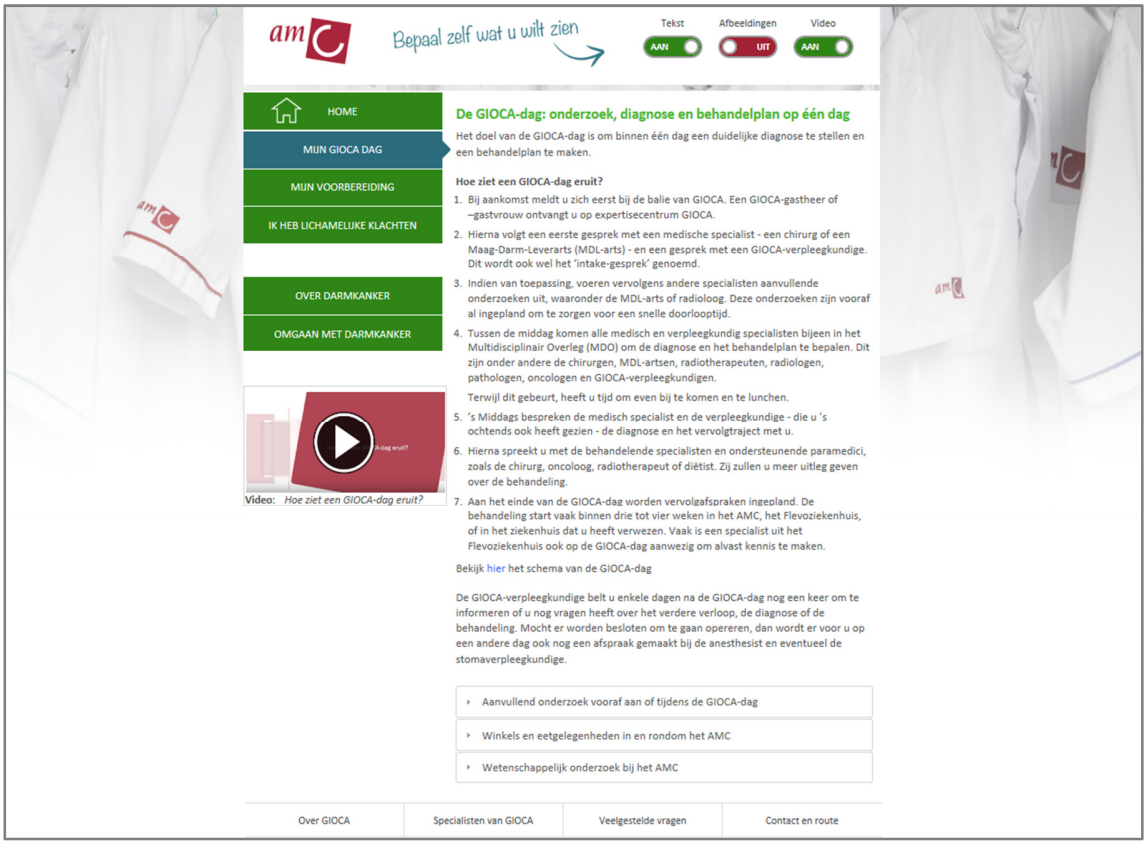
Waarom dit onderzoek?

- Steeds meer patiënten maken gebruik van het internet om informatie over hun ziekte en behandeling op te zoeken. Echter, zijn veel patiënten ontevreden met de informatie die zij op het internet vinden.
- Een reden hiervoor kan zijn is dat de informatie niet op maat wordt aangeboden. Aan de ene kant is het belangrijk dat de online informatie inhoudelijk relevant is voor patiënten, maar het is óók belangrijk dat de manier waarop deze informatie wordt aangeboden past bij de persoonlijke voorkeuren van de patiënt.
- Zo kan informatie worden aangeboden in de vorm van een tekst, maar kan deze ook worden ondersteund met – of zelfs vervangen worden door – afbeeldingen en video's. Uit bestaand onderzoek weten we dat mensen vaak persoonlijke voorkeuren hierin hebben, en dat dit nog belangrijker is voor de oudere patiënt (65+).
- Als we rekening houden met deze persoonlijke voorkeuren voor hoe informatie wordt gepresenteerd – via tekst, afbeeldingen, video's of een combinatie hiervan – zou dat er mogelijk voor kunnen zorgen dat patiënten meer tevreden zijn met de informatie en deze ook beter kunnen onthouden. Dit is wenselijk, want een goede herinnering van gezondheidsinformatie is bijvoorbeeld belangrijk voor patiënten om goed met hun ziekte om te kunnen gaan en geïnformeerde besluiten te kunnen nemen over hun behandeling.



Een experimenteel onderzoek als startpunt

- Om te onderzoeken of het aanbieden van online gezondheidsinformatie-op-maat inderdaad leidt tot hogere tevredenheid met de website en een betere herinnering van de informatie, hebben wij een experiment uitgevoerd onder 559 gezonde mensen.
- Voor het experiment hebben wij een website-op-maat ontwikkeld met informatie over darmkanker. Op deze website konden mensen zelf konden instellen of ze de informatie via tekst, afbeeldingen of video's wilden zien (afb. 3). Deze website hebben wij vergeleken met vier andere websites die niet op maat waren. Voor de video's hebben we de leden van Panelcom gevraagd de acteurs uit te kiezen.
- Uit de resultaten bleek dat oudere deelnemers (65+) meer aandacht hadden voor de website-op-maat waar ze zelf de informatie konden instellen. Dit leidde er toe dat zij ook meer wisten te onthouden van de informatie over darmkanker. Bij de jongere deelnemers (25 – 45) was dit juist omgekeerd. Zij wisten meer te onthouden van een website met alleen tekst of tekst met afbeeldingen. Zowel jongere als oudere deelnemers waren meer tevreden met de aantrekkelijkheid van de website-op-maat.
- Dit onderzoek heeft dus laten zien dat online informatie-op-maat wel degelijk goed werken, en was daarom ook het startpunt om een échte website voor patiënten met darmkanker te gaan ontwikkelen.



Afb. 3. Website-op-maat

Een website voor patiënten met darmkanker in samenwerking met het Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam (GIOCA) van het AMC

- Met de inzichten uit het voorgaande experiment, zijn wij stapsgewijs een website gaan ontwikkelen voor patiënten met darmkanker die het GIOCA bezoeken. Dit hebben wij gedaan in samenwerking met patiënten, artsen en verpleegkundigen van het GIOCA.
- In totaal hebben 5 (ex)-patiënten meegeholpen aan het ontwikkelen van video's voor deze website. Deze video's gingen over verschillende onderwerpen, van de voorbereiding op een bezoek aan het AMC tot tips over voeding en gewicht in het dagelijks leven (afb. 4).
- Op dit moment wordt de website aangeboden aan alle patiënten die het GIOCA bezoeken, en onderzoeken wij hoe patiënten de algehele informatievoorziening ervaren. Naar verwachting wordt dit onderzoek in 2018 afgerond.

Wilt u meer informatie over dit onderzoek, of wilt u een uitgebreider wetenschappelijk rapport ontvangen? Neem dan contact op met de onderzoeker op dit project, Hao Nguyen (m.h.nguyen@uva.nl).

Afb. 4. Video's voor website

PanelCom is een panel van mensen die deel willen nemen aan wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Communicatiewetenschap aan de Universiteit van Amsterdam de afdeling Medische Psychologie van het Academisch Medisch Centrum (AMC). PanelCom bestaat zowel uit 'gezonde' mensen als uit (ex-)patiënten die een bepaalde ziekte hebben of hebben gehad. Iedereen van 18 jaar of ouder kan zich **inschrijven bij PanelCom**. Al naar gelang het type onderzoek worden gezonde mensen dan wel (ex-)patiënten benaderd om deel te nemen. Deelname aan PanelCom is altijd vrijwillig: leden van PanelCom kunnen per onderzoek besluiten of zij mee willen doen of niet. Het onderzoek dat via PanelCom wordt uitgevoerd staat onder leiding van prof. dr. Julia van Weert, hoogleraar gezondheidscommunicatie en prof. dr. Ellen Smets, hoogleraar medische communicatie. Jane van der Vloodt is de coördinator van PanelCom (e-mail: panelcom@uva.nl; telefoon: 020 – 566 4661).