

Rapportage Doneer Je Ervaring- peiling

Digitaal contact met je arts over kanker, wat vind jij?

Inhoud

Inleiding en methode	4
Achtergrond en doel	4
Doelgroep en vragenlijst	4
Dataverzameling	4
Resultaten	5
Respondenten	5
Beeldbellen	7
Ervaring met beeldbellen	7
Aanvullende analyse ⁶	7
Beoordeling kenmerken van beeldbellen	7
Aanvullende analyse	8
Maakte digitaal contact via beeldbellen de zorg bij kanker beter?	8
Aanvullende analyse	9
Een greep uit de reacties over beeldbellen	10
E-consult	11
Ervaring e-consult via patiëntenportaal	11
Beoordeling e-consult	11
Aanvullende analyse	11
Maakte digitaal contact via e-consult de zorg bij kanker beter?	12
Aanvullende analyse	12
Een greep uit de reacties over (mogelijk) e-consult	13
Gebruik van apparaten	14
Bekendheid en gebruik	14
Aanvullende analyse	14
Gebruik apps gezondheid	15
Gebruik	15
Aanvullende analyse	15
Kankerspecifieke gezondheidsapps	16
Aanvullende analyse	16
Maakte digitaal contact via kankerspecifieke apps de zorg bij kanker beter?	16
Een greep uit de reacties over gezondheidsapps	17
Gebruik wearables	18
Gebruik	18
Aanvullende analyse	18
Bereidheid digitaal contact	19
Beeldbellen	19
Aanvullende analyse	19
Bij wat voor soort afspraken beeldbellen?	19
Aanvullende analyse	20
Een greep uit de reacties over de bereidheid bij delen van gegevens via beeldbellen	21
Kankerspecifieke apps	22
Aanvullende analyse	22
Welke informatie bereid te delen met ziekenhuis via kankerspecifieke app?	22
Aanvullende analyse	23

Waarom geen gezondheidsinformatie bij kanker met het ziekenhuis delen via een app?	24
Aanvullende analyse	24
Een greep uit de reacties over de bereidheid bij delen van gegevens via een app	26
Wearables	27
Aanvullende analyse	27
Welke informatie bereid te delen met ziekenhuis via een wearable	27
Aanvullende analyse	27
Waarom geen gezondheidsinformatie bij kanker met het ziekenhuis delen via een wearable?	28
Aanvullende analyse	28
Een greep uit de reacties over de bereidheid bij delen van gegevens via een wearable	30
Conclusie	31
Discussie	32
Beeldbellen en e-consulten	32
Apps en wearables	32
Zorgen omtrent gebruik en delen van informatie verhelpen?	33
Maatwerk	33
Kanttekeningen	34
Acties	34
Tot slot	35
Dankwoord	35
Contact	35
Voetnoten	35
Bijlage – uitleg digitaal contact zoals gegeven in de vragenlijst	38

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

De zorg in ziekenhuizen verandert. Zo kunnen afspraken steeds vaker vanuit de eigen woonkamer plaatsvinden. Bijvoorbeeld door beeldbellen, of een e-consult. Ook zijn er apps op de smartphone of tablet om de gezondheid (bij kanker) bij te houden. Of via draagbare apparaten zoals een smartwatch of 'digitaal armbandje' zoals fitbit. Soms kan deze gezondheidsinformatie specifiek bij kanker gedeeld worden met het ziekenhuis. Ziekenhuizen vragen ons als kankerpatiëntenorganisaties wat (ex-)kankerpatiënten van deze nieuwe ontwikkelingen vinden. Het doel van deze peiling is hier antwoord op te kunnen geven. De uitkomsten van deze vragenlijst zullen wij delen met o.a. ziekenhuizen, zodat de voorkeuren van kankerpatiënten kenbaar worden gemaakt.

Doelgroep en vragenlijst

De vragenlijst van deze peiling kon ingevuld worden door respondenten van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden. De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Wat zijn ervaringen met en voorkeuren bij beeldbellen of een e-consult met de arts vanwege kanker?
- Wat zijn ervaringen met en voorkeuren bij het bijhouden en delen van gezondheidsgegevens via apps
- Wat zijn ervaringen met en voorkeuren bij het bijhouden en delen van gezondheidsgegevens via een 'wearable'?

De vragenlijst is gemaakt door ervaringsdeskundigen van zes verschillende kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) en een belangenbehartiger en onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Ook onderzoekers van het Amsterdam UMC en Centre for Human Drug Research dachten mee. Zij doen onderzoek naar het delen van gezondheidsinformatie via 'wearables' zoals een smartwatch. Betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling hebben tevens input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage waren in handen van de onderzoeker van NFK.

Dataverzameling

De digitale vragenlijst is tussen 6 april 2023 en 24 april 2023 door NFK landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl en diverse sociale media (sponsored en organische posts op Facebook en Instagram; LinkedIn en Twitter alleen organische posts). Kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd. Of zij hebben via een nieuwsbrief op de vragenlijst gewezen. Ook hebben sommige KPO's diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. Daarnaast hebben leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel een e-mailuitnodiging voor de vragenlijst ontvangen. Bovendien hebben partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen respondenten verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem, 86% vulde de vragenlijst volledig in en de gemiddelde invulduur was 10 minuten.

Resultaten

Respondenten

In totaal vulden 4196 respondenten met kanker de vragenlijst volledig in. In tabel 1 staan de kenmerken van deze respondenten¹

Meer dan de helft is vrouw (57%), en ruim de helft (53%) is hoogopgeleid. De helft (51%) heeft een leeftijd tussen de 60 en 74 jaar. Bij ruim de helft (54%) werd de diagnose kanker in de afgelopen vijf jaar gesteld. Bijna zes van de tien respondenten (59%) hadden in 2023 een afspraak met het ziekenhuis vanwege kanker. De meest voorkomende vormen van kanker zijn borstkanker (29%), bloed- of lymfklierkanker (19%) en prostaatkanker (17%). Bijna de helft (45%) geeft aan klaar te zijn met behandeling(en) vanwege kanker en nog nacontroles te krijgen. De meerderheid (63%) geeft aan (waarschijnlijk) beter te zijn. Eveneens bijna de helft (44%) geeft aan in een topklinisch ziekenhuis behandeld te zijn of te worden.

Kenmerken respondenten		n	%
Geslacht	Man	1785	43
	Vrouw	2404	57
	Anders	7	0
Hoogste opleiding²	Praktisch	540	13
	Middelbaar	1388	33
	Hoog	2205	53
	Zeg ik liever niet /anders	63	2
Leeftijd	Tussen 18 en 39 jaar	119	3
	Tussen 40 en 59 jaar	1176	28
	Tussen 60 en 74 jaar	2126	51
	75 jaar of ouder	775	19
Wanneer diagnose	Korter dan 2 jaar geleden	945	23
	Tussen 2 en 5 jaar geleden	1318	31
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	1085	26
	Langer dan 10 jaar geleden	848	20
Meest recente afspraak met ziekenhuis vanwege kanker	2023	2463	59
	2020 - 2022	1316	31
	langer geleden	417	10

Tabel 1.

Respondenten (vervolg)		n	%
Kankerdiagnose³	Blaas- of nierkanker	139	3
	Bloed- of lymfklierkanker	784	19
	Borstkanker	1218	29
	Darmkanker	326	8
	Gynaecologische kanker	164	4
	Hersentumor	32	1
	Hoofd/halskanker	135	3
	Longkanker	171	4
	Maag- of slokdarmkanker	108	3
	Melanoom of huidkanker	126	3
	Prostaatkanker	722	17
	Sarcoom	49	1
	Zaadbalkanker	35	1
	Anders	187	4
Behandelfase	Ja, nu behandeling vanwege kanker	1224	29
	Nee, ik moet nog starten	52	1
	Nee, 'wait and see'	339	8
	Behandeling(en) klaar, wel nacontroles	1900	45
	Behandeling(en) klaar, geen nacontroles	681	16
Ziektefase	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	2631	63
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	716	17
	Ik heb een chronische vorm van kanker	641	15
	Weet niet	208	5
Ziekenhuis	UMC ⁴	1344	32
	Topklinisch ziekenhuis	1852	44
	Algemeen ziekenhuis	924	22
	Anders / buitenland	76	2
Reistijd enkel naar ziekenhuis	Minder dan 15 min.	872	21
	Tussen 15 min. en 30 min.	1643	39
	Tussen 30 min. en 1 uur	1234	29
	Langer dan 1 uur	447	11

Tabel 1 (vervolg).

Beeldbellen

Ervaring met beeldbellen

Na een korte uitleg⁵, vroegen we of respondenten wel eens via beeldbellen contact hebben gehad met een zorgverlener uit het ziekenhuis vanwege kanker. 384 van de 4196 respondenten antwoorden daarop bevestigend (9%). Aan deze respondenten vroegen we hoe ze het beeldbellen hebben ervaren door een rapportcijfer te geven tussen de 1 (heel erg slecht) en 10 (heel erg goed).

Gemiddeld werd het cijfer 7,3 gegeven. 13% (n=50) gaf een onvoldoende, 30% (n=117) gaf met een cijfer 6 of 7 een voldoende, en ruim de helft (57%, n=217) vond het beeldbellen goed (cijfer 8, 9 of 10).

Aanvullende analyse⁶

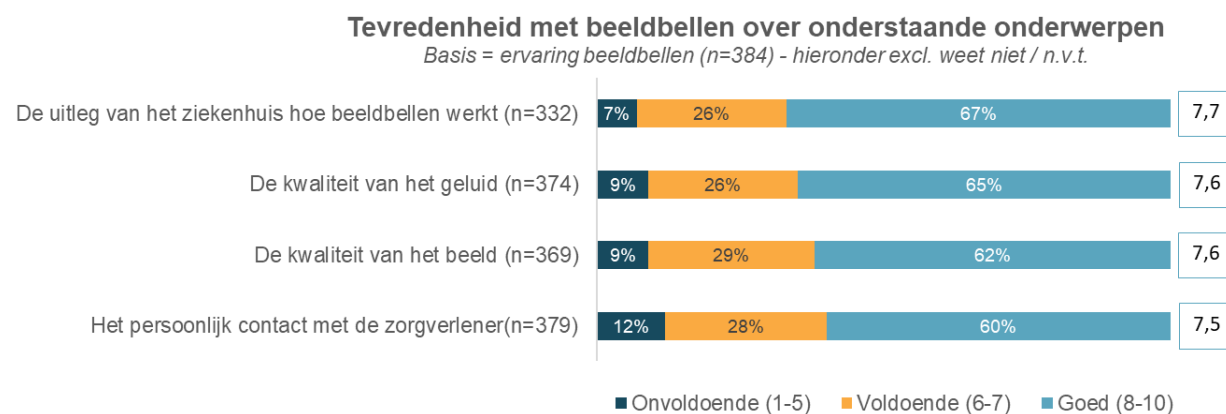
Respondenten tussen de 18 en 39 jaar hadden met 17% (n=20) vaker ervaring met beeldbellen met het ziekenhuis vanwege kanker dan respondenten die ouder zijn. Bij respondenten tussen de 40 en 59 jaar was dit 13% (n=156). Bij respondenten tussen de 60 en 74 jaar (n=163) had 8% ervaring met beeldbellen en bij de groep van 75 en ouder was dit 6% (n=45).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau hadden minder vaak contact met het ziekenhuis vanwege kanker via beeldbellen (5%, n=25), dan respondenten met een gemiddeld (9%, n=118) of een hoger opleidingsniveau (11%, n=239).

Respondenten die op het moment van afname van de enquête in behandeling zijn, hadden vaker contact via beeldbellen (13%, n=154) dan respondenten die momenteel niet onder behandeling zijn (8%, n=230). Respondenten die in 2023 voor het laatst een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, hadden vaker contact via beeldbellen (12%, n=290) dan respondenten die tussen 2020 en 2022 een afspraak met het ziekenhuis hadden (7%, n=91) en respondenten bij wie dat langer geleden was (1%, n=3).

Beoordeling kenmerken van beeldbellen

Aan de respondenten met ervaring met beeldbellen legden we een aantal stellingen voor, figuur 1 vat de uitkomsten samen. Voor de leesbaarheid is de verdeling van de rapportcijfers samengevat. Het gemiddelde rapportcijfer is weergegeven aan het einde van elke balk.



Figuur 1.

De meerderheid is positief over alle bevroegde onderdelen van beeldbellen vanwege kanker.

Op de vraag of respondenten het beeldbellen technisch moeilijk of makkelijk vonden, kon eveneens een rapportcijfer worden gegeven tussen de 1 (heel erg moeilijk) en 10 (heel erg makkelijk). Negen respondenten wisten het niet meer. Door de overige 375 respondenten werd gemiddeld het cijfer 7,9 gegeven. 9% (n=35) vond het beeldbellen moeilijk (cijfer 1 t/m 5), 24% (n=90) gaf een 6 of 7 (enigszins makkelijk) en twee derde (67%, n=250) vond het beeldbellen makkelijk (cijfer 8 t/m 10).

Tot slot vroegen we of het beeldbellen op het afgesproken tijdstip plaatsvond. 30 respondenten wisten dit niet meer. Van de overige 354 respondenten, gaf de meerderheid (57%, n=203) het antwoord 'altijd'. Een derde (34%, n=121) gaf aan dat het beeldbellen *meestal* op het afgesproken tijdstip plaatsvond, bij 6% (n=20) was dit soms en bij 3% nooit (n=10).

Aanvullende analyse

Er zijn geen significante of relevante verschillen gevonden op achtergrondkenmerken bij het gemiddelde rapportcijfer over de algemene ervaring met beeldbellen.

Mannen geven met gemiddeld een 7,8 (n=142) een hoger cijfer voor de kwaliteit van het beeld dan vrouwen (7,4, n=227). Ook geven mannen (n=147) met een 7,9 een hoger cijfer voor het persoonlijk contact met de zorgverlener dan vrouwen (7,3, n=232).

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar (n=20) vinden het beeldbellen technische gezien het makkelijkst en geven gemiddeld het cijfer 8,3. Respondenten tussen de 40 en 59 jaar (n=153) geven een 8,1. Respondenten tussen de 60 en 74 jaar geven een 7,9 (n=160) en respondenten van 75 jaar of ouder (n=42) geven met een 7,3 het laagste cijfer en vinden beeldbellen technisch gezien het minst makkelijk. Alleen de respondenten tussen de 40 en 59 jaar en de oudste groep verschillen significant van elkaar.

Maakte digitaal contact via beeldbellen de zorg bij kanker beter?

Aan respondenten die via beeldbellen contact hebben gehad met het ziekenhuis vanwege kanker, vroegen we of het beeldbellen de zorg bij kanker voor hen beter heeft gemaakt. Van de 384 respondenten, vulden 381 deze vraag in. 34 respondenten gaven aan dit (nog) niet te weten. De overige uitkomsten staan in tabel 2.

Heeft beeldbellen bij kanker voor jou de zorg beter gemaakt

n = 347 (excl. weet (nog) niet)

	n	%
Veel beter	29	8
Een beetje beter	64	18
Niet beter maar ook niet slechter	230	66
Een beetje slechter	16	5
Veel slechter	8	2

Tabel 2.

Twee derde van de respondenten (66%) geeft het antwoord '*niet beter maar ook niet slechter*'. Ruim een kwart (27%)⁷ geeft aan dat dit de zorg bij kanker (veel) beter heeft gemaakt. 7% vond dat het digitaal contact via een beeldbellen hun zorg bij kanker (veel) slechter heeft gemaakt.

Aanvullende analyse

Van de respondenten tussen de 18 en 39 (n=9) vindt 47% dat beeldbellen de zorg bij kanker (veel) beter heeft gemaakt. Bij respondenten tussen de 40 en 59 geeft 34% dit antwoord (n=50). 18% van de respondenten tussen de 60 en 74 jaar (n=18) vindt dat beeldbellen de zorg bij kanker (veel) beter heeft gemaakt en bij respondenten van 75 jaar en ouder (n=7) is dit 19%. De laatste twee groepen verschillen niet significant van elkaar.

NB: bij sommige antwoordcategorieën zijn er lage aantallen respondenten, ondanks het significante verschil.

Een greep uit de reacties over beeldbellen

"In mijn geval bespaart het veel reis- en wachttijd, en het is prettiger dan gewoon telefonisch, omdat je de arts ziet."

"Het was een te belangrijke afspraak om via beeldbellen te hebben. Het voelt heel onpersoonlijk, je vertelt dan niet wat er echt in je omgaat."

"Technisch werkte beeldbellen goed en de zorgverleners namen er ook gewoon de tijd voor. Ik merk alleen bij mezelf dat ik tijdens zo'n gesprek minder goed doorvraag dan bij een face to face afspraak en vind beeldbellen daarom minder prettig. Geen reistijd, maar wel persoonlijke aandacht."

"Je hebt geen persoonlijk contact meer, is te afstandelijk en je hebt te weinig tijd om vragen te formuleren."

"Het is fijn om elkaar te zien. Bij bellen zie je elkaar niet. Het scheelt veel reistijd, maar ik wil wel zelf de keuze kunnen maken welke afspraken ik digitaal doe en welke niet."

"Prettiger dan telefonische afspraken omdat je elkaar kunt zien. En handig om af te wisselen met afspraken in het ziekenhuis vanwege de tijd die dat in beslag neemt."

"Ik ken mijn arts al 7 jaar en daarom vind ik af en toe beeldbellen prima, zolang het geen vervanging wordt van persoonlijk contact. Ik krijg zelf altijd de keuze of ik wil langskomen of wil beeldbellen. Meestal ga ik naar de poli, soms kies ik anders."

'Ik wil de spanning niet in mijn lijf van het daar naartoe gaan, wachten in de wachtkamer.'

"M'n vakantie kon gewoon doorgaan en het gesprek ook."

"Het beeldbellen was met de oncologisch verpleegkundige. Ik had haar ook al 'live' gesproken, dan is het wel oké. Maar zonder dat en vooral bellen zonder beeld, wat ook vaak gebeurt, is niet oké. Je mist het contact."

"Je hebt persoonlijk contact, kunt alles vragen en het scheelt veel reistijd. Enige nadeel is dat de dokter niet kan voelen (bultjes en zo)."

"Ik merkte dat ik dan niet alles besproken heb. Als ik op consult kom lukt me dat wel. Voor mij voelt het gehaaster aan."

"Het bespaart ontzettend veel energie afgezet tegen naar het ziekenhuis gaan. Zeker ook omdat die afspraken vaak uitlopen. In vergelijking met een belafpraak heb je een concreet tijdstip in plaats van dat je de hele dag zit te wachten op een telefoontje."

"Alle tijd, thuis de uitslag krijgen, en toch de beelden via beeldbellen goed doornemen. Hierbij gold wel dat ik vooraf al in mijn dossier had gekeken en wist dat het goed was. Daarom heb ik zelf voor beeldbellen gekozen i.p.v. een fysieke afspraak. Normaliter wil ik belangrijke uitslagen het liefst persoonlijk horen."

"De verbinding werkte vaak niet, dat geeft stress. Als er uitloop is, wat vaak het geval is, zit je bij de telefoon te wachten met z'n tweeën. Geeft spanning, anders dan in het ziekenhuis. Je ziet elkaar niet, waardoor het moeilijker is om aan te geven hoe het met me gaat."

"Beeldbellen ervaar ik als minder persoonlijk, het gesprek verloopt korter, zakelijker. Overigens is dit nu geen probleem meer, omdat het nou alleen gaat om de (gunstige) uitslagen te bespreken, maar ik hoop dat, als ik onverhoopt een slechte uitslag krijg, er wel meteen een face-to-face gesprek kan plaatsvinden."

"Als slechthorende vond ik beeldbellen weliswaar beter dan een telefonisch consult - maar nog altijd ingewikkeld om te volgen - zeker als er ook nog beeldmateriaal getoond werd tussendoor."

"Persoonlijk contact maken vind ik zelf in persoon makkelijker dan door een beeldscherm."

"Toen ik te ziek was om naar het ziekenhuis te komen, en i.v.m. Corona toentertijd, heb ik regelmatig gebeeldbeld met de psychologe van het ziekenhuis. Daarna heb ik regelmatig met verschillende artsen van het ziekenhuis gebeeldbeld. Ik heb dit als zeer prettig ervaren. Gewoon thuis, met een kop koffie. Het liefst zie ik de arts live, maar dit was een goede tussenoplossing. Het ging wel nog al eens mis met de verbinding, maar dan maakten we een nieuwe afspraak, of gingen gewoon bellen."

"Het beeldbellen was met de oncologisch verpleegkundige. Ik had haar ook al 'live' gesproken, dan is het wel oké. Maar zonder dat en vooral bellen zonder beeld, wat ook vaak gebeurt, is niet oké. Je mist het contact."

"Het scheelt enorm veel tijd en energie. Ik hoef nog maar 1x per jaar naar ziekenhuis X i.p.v. 4x."

"Het beeld bij beeldbellen helpt wel, maar is toch minder persoonlijk."

"Soms anderhalf uur later. Dan is een poliafspraak prettiger: die loopt hooguit een kwartier uit."

"Beeldbellen is in eerste instantie wennen. Bij ziekenhuis X kom je in een wachtkamer. Daar wordt duidelijk hoelang je nog moet wachten. Het wijst zich eigenlijk vanzelf."

E-consult

Ervaring e-consult via patiëntenportaal

Na een korte uitleg over het patiëntenportaal en een e-consult⁵, vroegen we alle respondenten of zij wel eens een e-consult hebben gehad vanwege kanker met een zorgverlener uit het ziekenhuis. Ruim twee op de tien (21%, n=902) respondenten geven het antwoord 'ja'. Tabel 3 geeft de antwoorden weer van respondenten zonder ervaring.

E-consult via patiëntenportaal gehad? n %
*n (nee) = 3295 (79%), meerdere antwoorden
mogelijk*

Nee, ik wist niet dat dit kon	1090	33
Nee, maar ik heb hier wel interesse in	823	25
Nee, en ik heb hier geen interesse in	802	24
Nee, volgens mij heeft mijn ziekenhuis dit niet	561	17
Anders	319	10

Tabel 3

Een derde (33%, n=1090) van de respondenten die nooit een e-consult hadden, wist niet dat een e-consult mogelijk was. De mate van interesse is verdeeld. Bij 'anders' werd, naast een uitleg op de reeds gegeven antwoordopties, onder andere aangegeven dat een e-consult (nog) niet nodig was en / of dat er e-mailcontact is geweest.

Beoordeling e-consult

Aan de respondenten die ervaring hebben met een e-consult (n=902), vroegen we hoe tevreden ze waren over het e-consult vanwege kanker via het patiëntenportaal van het ziekenhuis. Gemiddeld werd een 7,9 gegeven (n=880, excl. weet niet / n.v.t.). 10% (n=92) gaf een onvoldoende (cijfer 1 t/m 5), 19% (n=167) gaf een voldoende (cijfer 6 of 7) en 71% (n=621) vond het e-consult goed (cijfer 8 t/m 10).

Aanvullende analyse

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar en respondenten tussen de 40 en 59 jaar hebben met respectievelijk 28% (n=33) en 26% (n=310) meer ervaring met een e-consult dan respondenten tussen de 60 en 74 jaar (21%, n=450) en respondenten van 75 jaar en ouder (14%, n=109).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau hebben met 15% (n=79) minder ervaring met een e-consult dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (19%, n=257) en respondenten met een hoger opleidingsniveau (25%, n=561).

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden hebben met 18% (n=469) minder ervaring met een e-consult dan respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (28%, n=203) en respondenten met een chronische vorm van kanker (29%, n=183). Deze laatste twee groepen verschillen niet significant van elkaar.

Respondenten die ten tijde van het invullen van deze vragenlijst onder behandeling zijn hebben met 27% (n=330) meer ervaring met een e-consult dan respondenten die momenteel niet onder behandeling zijn (19%, n=572).

Respondenten die in 2023 een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, hebben met 27% (n=657) vaker ervaring met een e-consult dan respondenten die tussen 2020 en 2022 voor het laatst een afspraak hadden (17%, n=219) en respondenten bij wie dit langer geleden was (6%, n=26).

Respondenten met een enkele reistijd naar het ziekenhuis van minder dan 30 minuten hebben met 19% (n=488) minder ervaring met een e-consult dan respondenten die een half uur of langer moesten reizen (25%, n=414).

Respondenten die ervaring hebben met beeldbellen hebben met 44% (n=168) vaker een e-consult via het patiëntenportaal gehad vanwege kanker dan respondenten die geen ervaring hebben met beeldbellen (19%, n=734).

Er zijn geen significante of relevante verschillen gevonden op achtergrondkenmerken bij het gemiddelde rapportcijfer voor het e-consult onder de respondenten met ervaring.

Maakte digitaal contact via e-consult de zorg bij kanker beter?

Aan respondenten die via een e-consult contact hebben gehad met het ziekenhuis vanwege kanker, vroegen we of het e-consult de zorg bij kanker voor hen beter heeft gemaakt. Van de 901 respondenten met ervaring, vulden 896 deze vraag in. 63 (2%) respondenten gaven aan dit (nog) niet te weten. De overige uitkomsten staan in tabel 4.

Heeft het e-consult bij kanker voor jou de zorg beter gemaakt?

n = 833 (excl. weet (nog) niet)

	n	%
Veel beter	141	17
Een beetje beter	271	33
Niet beter maar ook niet slechter	392	47
Een beetje slechter	20	2
Veel slechter	9	1

Tabel 4.

De helft (49%)⁷ geeft aan dat de zorg bij kanker (veel) beter is geworden. De (bijna) andere helft geeft aan dat het niet beter of niet slechter is geworden. Bijna niemand vond dat het digitaal contact via een e-consult de zorg bij kanker (veel) slechter heeft gemaakt (3%).

Aanvullende analyse

Van de respondenten tussen de 18 en 39 (n=18) vindt 60% dat het e-consult de zorg bij kanker (veel) beter heeft gemaakt. Bij respondenten tussen de 40 en 59 geeft 56% dit antwoord (n=165). 48% van de respondenten tussen de 60 en 74 jaar (n=197) vond dat het e-consult de zorg bij kanker (veel) beter heeft gemaakt en bij respondenten van 75 jaar en ouder (n=32) is dit 33%. *NB: bij sommige antwoordcategorieën zijn er lage aantallen respondenten, ondanks het significante verschil.*

Een greep uit de reacties over (mogelijk) e-consult

“Bevalt prima. Snelle reactie en indien nodig ook even telefonisch contact.”

“Maak er alleen gebruik van bij niet dringende zaken.”

“Wat ik wel deed: een vraag neerleggen bij secretariaat en dan telefonisch antwoord krijgen, secretariaat namens arts. Dan kan een e-consult net zo goed.”

“Voor evt. vragen is het handig, maar voor een consult liever niet.”

“Vooral wat betreft herhaalrecepten voor medicijnen en het vragen om advies rondom bijwerkingen, tussen de geplande afspraken door.”

“Berichten worden vaak niet beantwoord. Dan heeft het dus niet veel zin en brengt het onzekerheid met zich mee? Heb ik wel de juiste vraag gesteld? Is het wel gelezen?”

“Ja, ik vind het wel prettig als ik snel een antwoord wil op een vraag en niet tot het volgende overleg hoeft te wachten.”

“Handig voor medicijnen en vragen, kan de oncoloog beantwoorden wanneer het haar past.”

“Ik heb hier niet eerder over gehoord, maar ik kan mijn arts bij (dringende)vragen wel bellen of mailen.”

“Soms lees je achteraf iets in het dossier wat niet helemaal duidelijk was. Daar wil je dan nog graag een antwoord op.”

“Ziekenhuis X heeft dit nog niet ingevoerd. Ik ben ook onder behandeling in ziekenhuis Y. Daar is dit wel mogelijk. Ik heb daar wel een paar keer gebruik van gemaakt met wisselend resultaat. De ene specialist is hier heel alert op, de andere merkt de vraag niet echt op zodat ik dan alsnog moet bellen.”

“Wel geprobeerd maar nooit antwoord gekregen.”

“Ik e-mail al met mijn arts, wanneer ik tussen de controles in vragen heb is mij geadviseerd om altijd te bellen naar de poli.”

“Makkelijker, toen het erg slecht ging met de behandeling werd op afstand beoordeeld dat direct ingegrepen moest worden.”

“Ik heb door het e-consult het gevoel meer zelf de regie te hebben. Het is mogelijk om ook over wat minder belangrijke kwesties toch informatie te krijgen. En ik voel me minder bezwaard om contact te leggen met de oncoloog dan wanneer ik zou bellen. En het is veel gemakkelijker.”

“Berichten worden vaak niet beantwoord. Dan heeft het dus niet veel zin en brengt het onzekerheid met zich mee. Heb ik wel de juiste vraag gesteld? Is het wel gelezen?”

“Vind de antwoorden erg kort.”

“Via de BeterDichtbij app heb ik regelmatig contact gehad met de verpleegkundige. Dat was fijn. Maar niet in plaats van afspraken, alleen als extra'tje zeg maar.”

“Soms lees je achteraf iets in het dossier wat niet helemaal duidelijk was. Daar wil je dan nog graag een antwoord op.”

“Ik zou dit wel heel erg fijn vinden. Ik zit soms wel met een vraag maar bellen durf ik dan niet omdat ik de artsen niet wil lastig vallen maar per e-mail kunnen ze zelf kijken wanneer het uitkomt om te antwoorden.”

“Soms zit je met een simpele vraag waar je de arts over wilt consulteren zonder direct fysiek belasting uit te oefenen op het spreekuur.”

“Heeft mijn ziekenhuis volgens mij niet, maar zou ik wel heel fijn vinden. Veel handiger dan bellen waar een secretaresse dan vaak zo haar eigen interpretatie geeft aan de vraag.”

“Soms maak ik mij zorgen over het gedrag van mijn darmen en zou dit dan graag voorleggen aan de behandelde chirurg.”

“Even iets (na)vragen tussendoor doe ik via mijn dossier bericht sturen en kan ik direct met mijn arts communiceren, zonder tussenpersoon, dat is heel fijn. Ook kan ik iemand van mijn behandelteam een mail sturen en weet meteen ook alle personen en namen te vinden die bij mij betrokken zijn in de zorg.”

“Ik mail af en toe met mijn vragen naar de casemanager. Die worden snel beantwoord naar tevredenheid.”

“Ik heb mijn arts vooraf wel eens mijn vragen gemaild. Welke zij tijdens het consult goed voorbereid kon beantwoorden. Dit werkte echt goed.”

“De persoonlijke omgeving van ziekenhuis X heeft de mogelijkheid berichten te sturen naar afdeling, niet naar een zorgverlener persoonlijk. Ik heb hier verschillende keren gebruik van gemaakt maar helaas nooit antwoord gekregen.”

“Ik word zenuwachtig van contact via de computer, waarschijnlijk door onbekendheid.”

Gebruik van apparaten

Bekendheid en gebruik

Als eerste vroegen we van welke apparaten respondenten, voordat ze deze vragenlijst invulden en de uitleg⁵ lazen, wel eens hebben gehoord. Aan iedereen die ooit van een apparaat had gehoord, vroegen we vervolgens welke apparaten zij gebruiken. Tabel 5 geeft de uitkomsten weer.

Soorten apparaten	Van gehoord	%	In gebruik	%
<i>Meerdere antwoorden mogelijk (behalve 'geen van onderstaande')</i>	<i>n=4196</i>		<i>n=3950 (excl. nooit van gehoord)</i>	
Geen van onderstaande	246	6	332	8
Een smartphone	3690	93	3346	92
Een tablet	3457	88	2367	65
Een wearable (zoals een digitaal horloge (smartwatch) of een digitaal armbandje (bijv. fitbit))	2832	72	1050	29
Een andere wearable	405	10	337	9

Tabel 5.

De meeste respondenten zijn (ook) bekend met een smartphone. Ook van tablets of wearables zoals een digitaal horloge of digitaal armbandje heeft de meerderheid gehoord. Met andere wearables, zoals een smart thermometer, smart weegschaal, saturatiemeter, bloeddrukmeter of smart ring, zijn respondenten minder bekend.

Bijna alle respondenten geven aan een smartphone te gebruiken (92%) en de meerderheid (65%) gebruikt (ook) een tablet. Bijna drie op de tien respondenten (29%) gebruiken (ook) een wearable; dat is minder dan de helft van de respondenten die ooit van wearables heeft gehoord.

Aanvullende analyse

Onder de respondenten gebruiken mannen met 69% (n=1038) vaker een tablet dan vrouwen (63%, n=1325). Vrouwen gebruiken met 31% (n=661) vaker een wearable dan mannen (26%, n=388).

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar gebruiken met 43% (n=49) minder vaak een tablet dan respondenten tussen de 40 en 59 jaar (61%, n=636), tussen de 60 en 74 jaar (69%, n=1257) en respondenten van 75 jaar of ouder (68%, n=425). Het gevonden verschil tussen de twee oudere leeftijdsgroepen is niet significant.

Respondenten van 75 jaar of ouder gebruiken met 17% (n=104) minder vaak een wearable dan respondenten tussen de 60 en 74 jaar (26%, n=477), respondenten tussen de 40 en 59 jaar (40%, n=419) en de jongere leeftijdsgroep tussen de 18 en 39 jaar (44%, n=50). De laatste twee genoemde groepen verschillen niet significant van elkaar.

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau gebruiken met 16% minder vaak een wearable (n=68) dan respondenten met een middelbaar (29%, n=248) en een hoger opleidingsniveau (32%, n=628). De laatste twee genoemde groepen verschillen niet significant van elkaar.

Gebruik apps gezondheid

Gebruik

Aan de respondenten die tenminste één apparaat (smartphone, tablet en/of wearable) gebruiken vroegen we, na een korte uitleg⁵, of zij gebruik maken van apps om de gezondheid bij te houden. De helft (52%, n=1867) geeft aan van niet. Tabel 6 geeft de uitkomsten weer van respondenten die tenminste één gezondheidsapp gebruiken.

Gebruik gezondheidsapps

n (gebruik tenminste één gezondheidsapp)= 1751,
meerdere antwoorden mogelijk

	n	%
Algemene app(s) over gezondheid (los van kanker) <i>Bijv. Google Fit, Apple Gezondheid, stappentellers, calorietellers</i>	1593	91
App(s) met vragen over mijn gezondheid bij kanker over <u>hoe het met me gaat</u> (lichamelijk en emotioneel)	191	11
App(s) met vragen over mijn gezondheid bij kanker over <u>bijwerkingen</u> van behandeling(en)	161	9
App(s) die andere dingen vragen bij kanker	108	6

Tabel 6.

Bijna iedereen (91%) gebruikt (ook) *algemene* apps om de gezondheid bij te houden. In totaal gebruiken 309 respondenten (ook) apps waarmee de gezondheid specifiek bij kanker kan worden bijgehouden (18% van de respondenten die gezondheidsapps gebruiken en 7% van alle respondenten).

Aanvullende analyse

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar (n=74) gebruiken met 65% vaker apps om hun gezondheid bij te houden dan respondenten tussen de 40 en 59 jaar (58%, n=611), respondenten tussen de 60 en 74 jaar (46%, n=835) en respondenten van 75 jaar of ouder (37%, n=229).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau gebruiken met 35% (n=148) minder vaak apps om hun gezondheid bij te houden dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (46%, n=547) en respondenten met een hoger opleidingsniveau (53%, n=1038).

Respondenten die in 2023 een afspraak met het ziekenhuis hadden vanwege kanker gebruiken met 51% (n=1084) vaker apps om hun gezondheid bij te houden dan respondenten die tussen 2020 en 2022 een afspraak hadden (46%, n=519) en respondenten die langer geleden een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker (42%, n=146).

Kankerspecifieke gezondheidsapps

Aan de 309 respondenten die (ook) kankerspecifieke apps gebruiken, vroegen we hoe zij deze beoordelen. Gemiddeld werd het cijfer 7,5 gegeven (n=286, excl. weet niet / n.v.t.). 9% (n=26) gaf een onvoldoende (cijfer 1 t/m 5), 35% (n=101) gaf een voldoende (cijfer 6 of 7) en 56% (n=159) vond deze app(s) goed (cijfer 8 t/m 10).

Apps bij kanker die onder andere worden genoemd zijn Untire (omgaan met vermoeidheid bij kanker) en Skinvision (huidkanker / melanoom detectie). Sommige respondenten hebben een app specifiek van hun ziekenhuis, waar zij bijvoorbeeld vragenlijsten invullen over hun kwaliteit van leven en/ of bijwerkingen.

Van de 309 respondenten die (ook) een app gebruikten om hun gezondheid specifiek bij kanker bij te houden, vroegen we of zij deze informatie ook met hun ziekenhuis hebben *gedeeld*. Ruim vier op de tien respondenten (43%, n=113) hebben dit gedaan. Dit ging dit in de meeste gevallen automatisch (42%). Drie op de tien (29%) moesten de informatie zelf delen via de app. 10% weet niet of dit automatisch ging. De rest geeft het antwoord anders.

Aanvullende analyse

Respondenten die in 2023 contact hadden met het ziekenhuis vanwege kanker gebruiken met 9% (n=223) vaker kankerspecifieke gezondheidsapps dan respondenten die tussen 2020 en 2022 het laatste contact met het ziekenhuis hadden (5%, n=72) en respondenten bij wie dit langer geleden was (3%, n=14).

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar geven met een gemiddeld cijfer van 5,9 (n=13) een lagere beoordeling dan respondenten die ouder zijn (40-59 jaar: 7,5, n=78); 60-74 jaar: 7,6 (n=141), 75 jaar of ouder: 7,6 (n=54). Hoewel de beoordeling van jongere respondenten tussen de 18 en 39 jaar significant afwijkt, is het aantal respondenten met ervaring met kankerspecifieke apps laag.

Maakte digitaal contact via kankerspecifieke apps de zorg bij kanker beter?

Aan respondenten die via een app bij kanker informatie met het ziekenhuis hebben gedeeld, vroegen we of dit de zorg bij kanker voor hen beter heeft gemaakt. Van de 113 respondenten, vulden 86 deze vraag in. 14 respondenten gaven aan dit (nog) niet te weten of hierdoor de zorg bij kanker beter of slechter is geworden. Tabel 7 geeft de overige uitkomsten weer.

Heeft het delen van informatie bij kanker via een app met het ziekenhuis de voor jou de zorg beter gemaakt

n = 72 (excl. weet (nog) niet)

	n	%
Veel beter	10	14
Een beetje beter	26	36
Niet beter maar ook niet slechter	35	49
Een beetje slechter	1	1
Veel slechter	0	0

Tabel 7.

De helft (50%) geeft aan dat het delen van gezondheidsinformatie bij kanker via een app met het ziekenhuis de zorg bij kanker (veel) beter heeft gemaakt. De andere helft (49%) geeft aan dat het niet beter of slechter was. *Aanvullende statistische analyse is niet uitgevoerd vanwege de lage aantallen per antwoordcategorie.*

Een greep uit de reacties over gezondheidsapps

“Niet de fysieke zorg, maar wel fijn om te weten dat er op afstand wordt meegekeken en dat daarover overleg mogelijk is. Omdat het automatisch gaat is overleg makkelijker. Met sommige klachten zou ik niet snel de verpleegkundige informeren terwijl ik via thuismonitoring goede tips heb gekregen m.b.t. b.v. misselijkheid, huiduitslag (wat kleinere klachten maar toch soms zorgelijk of vervelend).”

“Beter ik heb het gevoel dat ik in de gaten wordt gehouden.”

“Ik had niet de indruk dat dit werd opgevolgd door het ziekenhuis en dat het doorgenomen was voorafgaand aan het daghospitaal zodat er rekening mee kon gehouden worden. Het is altijd opnieuw "herhalen".”

“Geen idee of het beter of slechter is. Het is in ieder geval veel makkelijker.”

“Er wordt goed op mijn opmerkingen in de app gereageerd. De vragen in de app zijn niet erg specifiek, waardoor je soms je informatie niet goed kwijt kan.”

“Untire app. Handig om jezelf weer op de hoogte te brengen met nuttige tips over slaap, voeding etc.”

“Ik zou daar veel te veel op gaan kijken en dat wil ik niet.”

“Ik gebruik de Huidmonitor app om mijn eigen vlekjes mee in de gaten te houden.”

“Bijhouden van bijwerkingen, bijhouden van voeding om op gewicht te komen, sportprestaties, en gewicht. Vooral smartwatch is nu nog heel fijn, apps gebruik ik nu minder.”

“Dan word je per dag geconfronteerd met het feit dat je iets zou kunnen mankeren. Dan wordt het leven er niet gezelliger op.”

“Ik voel me zoals ik me voel, dat hoeft ik niet bij te houden in een app. Kost tijd.”

“Er zijn er veel. En welke is de goede?”

“Heb een app die ik elke dag invul over hoe het met me gaat na de chemo behandeling.”

“Ben nog geen arts tegen gekomen die mijn gegevens wil zien.”

“Heb een aantal maanden de App van het Voedingscentrum gebruikt om eventuele tekorten vast te kunnen stellen (Mijn EetMeter).”

“Als sporter hield ik alles bij. Nu ik al lang ziek ben, ben ik daar mee gestopt. Ik werd er niet vrolijk van.”

“Ik gebruik af en toe “Untire” een app om met vermoeidheid om te gaan.”

“Toen ik met de behandelingen bezig was, gebruikte ik ook de apps waarin ik mijn bloedwaarden kon bijhouden en waarin ik informatie over mijn ziekte kon opzoeken. Die apps gebruik ik nu niet meer, maar vond ik toen heel erg fijn.”

“Ik heb tijdens oncologische revalidatie veel gehad aan mijn smartwatch. Zo kon ik beter opbouwen en mijn slapen weer onder controle krijgen.”

“Ik gebruik een medicatie app, zodat ik niet hoeft te denken aan wanneer ik weer medicatie moet innemen. Met de app kan ik ook medicatie bij de apotheek bestellen en krijg een code voor de servicelocker om het voor een mij gewenst moment op te halen. App houdt ook de voorraad bij. Dit geeft me veel rust.”

“Toen ik net ziek werd, ben ik daar wel eens mee begonnen maar kwam er al snel achter dat dat niets voor mij is. Voor mij te dwingend, de hele tijd bezig zijn met hoe het met me gaat, ik ga me er nog meer een patiënt door voelen.”

“Mijn bloeddrukmeter koppelt met de app op de tablet en de stappenteller gebruik ik ook om door te geven bij de diabetesverpleegkundige. Bij controle keelkanker heb ik die gegevens ook paraat. Dat scheelt tijd.”

Gebruik wearables

Gebruik

Na een korte uitleg⁵, geven 1286 respondenten aan gebruik te maken van wearables (31% van alle respondenten). In de meeste gevallen (92%) gebruiken respondenten 1 wearable, 8% gebruikt er meer. Op de vraag 'Houd jij jouw gezondheid bij via een wearable zoals een digitaal horloge of armbandje', geeft 16% aan van niet (n=203). Aan de overige 1083 respondenten (84%) vroegen we hoe ze hun gezondheid via een wearable bijhouden. Tabel 8 geeft een overzicht.

Gebruik wearable om gezondheid bij te houden	n	%
<i>n (houden via wearable gezondheid bij) = 1083</i>		
<i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>		
Stappenteller	861	80
Hartslagmeter	687	63
Slaappatroon bijhouden	439	41
Ik heb een speciale sportapp / functie	360	33
Calorieënteller	327	30
Ik heb een speciale gezondheidsapp / functie	223	21
Temperatuurmeter	72	7
Anders	72	7

Tabel 8.

De meeste respondenten houden via hun wearable (ook) hun stappen bij. Zes op de tien houden (ook) hun hartslag bij.

Aanvullende analyse

Vrouwen gebruiken met 28% (n=684) vaker wearables om hun gezondheid mee bij te houden dan mannen (22%, n=398).

Hoe jonger de leeftijd van de respondenten, des te vaker zij wearables gebruiken om hun gezondheid mee bij te houden. Bij respondenten tussen de 18 en 39 jaar is dit 43% (n=51), bij respondenten tussen de 40 en 59 jaar is dit 36% (n=422). Bij de leeftijdscategorie 60 tot en met 74 jaar is dit 23% (n=498) en bij de respondenten van 75 jaar of ouder 14% (n=112).

Hoe hoger het opleidingsniveau van de respondenten is, des te vaker zij wearables gebruiken om hun gezondheid mee bij te houden. Bij respondenten met een praktisch opleidingsniveau is dit 13% (n=69), bij respondenten met een middelbaar opleidingsniveau is dit 26% (n=358), bij respondenten met een hoger opleidingsniveau is dit 29% (n=650).

Bereidheid digitaal contact

Beeldbellen

Aan alle respondenten vroegen we, na een uitleg⁵, wat zij van het idee van beeldbellen met het ziekenhuis vanwege kanker vinden, in plaats van een bezoek aan het ziekenhuis. Er kon een rapportcijfer worden gegeven tussen de 1 (heel slecht idee) en de 10 (heel goed idee). 211 respondenten (5%) gaven het antwoord 'weet ik niet'. Onder de overige 3985 respondenten zijn de meningen verdeeld. Gemiddeld wordt een 6,0 gegeven. 38% (n=1525) vindt het geen goed idee (cijfer 1 t/m 5), een kwart (24%, n=963) vindt het enigszins een goed idee (cijfer 6 of 7) en 38% vindt het een goed idee (cijfer 8 t/m 10).

Aan alle respondenten vroegen we bij *wat voor soort afspraken* men eventueel bereid is om te beeldbellen. Een derde (33%, n=1383) geeft hierbij aan *niet* te willen beeldbellen.

Aanvullende analyse

Mannen geven met gemiddeld een 6,4 (n=1691) een hoger cijfer dan vrouwen (5,8, n=2287). Respondenten met een praktisch opleidingsniveau (n=488) geven gemiddeld een 5,5, respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (n=1307) geven een 5,9 en respondenten met een hoger opleidingsniveau geven gemiddeld een 6,3 (n=2130).

Respondenten die ervaring hebben met beeldbellen geven met gemiddeld een 6,3 (n=375) een hoger cijfer dan respondenten die geen ervaring hebben met beeldbellen (6,0, n=3610). Respondenten met kanker in het hoofd-halsgebied geven gemiddeld een 5,0 (n=127). Een waarschijnlijke verklaring hiervoor is dat een deel moeite heeft met spreken, dit wordt ook in de toelichtingen genoemd.

Van de respondenten tussen de 18 en 39 jaar en respondenten van 75 jaar of ouder wil respectievelijk 37% (n=44) en 39% (n=303) niet beeldbellen. Bij respondenten tussen de 40 en 59 jaar en respondenten tussen de 60 en 74 jaar is dit respectievelijk 30% (n=353) en 32% (n=683). Deze laatste twee groepen verschillen niet significant van elkaar.

Van de respondenten met een praktisch opleidingsniveau wil 51% (n=276) niet beeldbellen, bij respondenten met een middelbaar opleidingsniveau is dit 39% (n=543) en bij respondenten met een hoog opleidingsniveau is dit 24% (n=533).

Respondenten die in 2023 een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, geven met 31% (n=769) minder vaak het antwoord 'geen, ik wil niet beeldbellen', dan respondenten die tussen 2020 en 2022 een afspraak hadden (35%, n=463) en respondenten bij wie dit langer geleden is (36%, n=151). Deze laatste twee groepen verschillen niet significant van elkaar.

Van de respondenten die ervaring hebben met beeldbellen wil 23% (n=90) niet beeldbellen, bij respondenten zonder ervaring is dit 34% (n=1293).

Bij wat voor soort afspraken beeldbellen?

Aan de respondenten die wel openstaan voor beeldbellen (n=2813), vroegen we bij wat voor soort afspraken zij zouden willen beeldbellen. Figuur 2. geeft een overzicht.

Bij wat voor soort afspraken zou je willen beeldbellen in plaats van bezoek aan het ziekenhuis?

Meerdere antwoorden mogelijk (n=2813, excl. 'ik wil niet beeldbellen')



Figuur 2.

De meeste respondenten zouden willen beeldbellen over de uitslag van laboratoriumonderzoek, gevolgd door (ook) follow-up/ nacontroleafspraken. Minder animo is er voor beeldbellen bij controle na de operatie, het uitslaggesprek bij diagnose en een eerste intakegesprek.

Aanvullende analyse

Hoe jonger de respondenten, hoe vaker zij bereid zijn om te beeldbellen bij follow-up / nacontroleafspraken. Bij respondenten tussen de 18 en 39 jaar (n=55) is dit 73%, bij respondenten tussen de 40 en 59 (n=472) is dit 57%. De helft (51%) van de respondenten tussen de 60 en 74 jaar (n=729) is bereid over follow-up / nacontroleafspraken te beeldbellen en bij respondenten van 75 jaar of ouder (n=187) is dit 40%. De middelste twee leeftijdscategorieën verschillen niet significant van elkaar.

Hoger opgeleiden (n=575) en middelbaar opgeleiden (n=252) zijn met respectievelijk 34% en 30% vaker bereid te beeldbellen over controle tijdens de behandeling dan respondenten met een praktisch opleidingsniveau (21%, n=82).

Hoger opgeleiden zijn met 58% (n=965) vaker bereid om te beeldbellen over follow-up / nacontroleafspraken dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (45%, n=381). Beide groepen verschillen van praktisch opgeleiden (n=82) die met 31% het minst bereid zijn hierover te beeldbellen.

Een greep uit de reacties over de bereidheid bij delen van gegevens via beeldbellen

“Nu vooral contact over uitslag scan. Slecht idee. Dit nieuws moet persoonlijk. Tijdens behandelperiodes wanneer het niet ging om wel of geen uitzaaiing vond ik het minder vervelend.”

“Behalve bij erg belangrijke gesprekken of uitslagen vind ik het geen goed idee. Bij alle andere gesprekken heel goed idee.”

“Hangt af of beide gespreksdeelnemers ook echt aan het gesprek deelnemen en niet ondertussen nog iets anders doen of steeds afgeleid zijn.”

“Niet alles kan via beeldbellen. Mijn controles bestonden voornamelijk uit inwendige onderzoeken. Echter de contacten eromheen hadden wat mij betreft prima via beeldbellen gemogen.”

“Minder reistijd en een ziekenhuis vind ik geen fijne plek.”

“Volgens mij kan ik mij dan slechter concentreren. Tot nu toe heb ik de vragen op een briefje, stel die aan de arts en schrijf dit antwoord weer op datzelfde briefje. Ik heb daar de tijd voor. Volgens mij lukt dat niet met beeldbellen.”

“Ik ben bang dat door beeldbellen de connectie/het contact met de arts erg oppervlakkig blijft.”

“De afspraken rond diagnose en behandeling zijn in mijn optiek, fysiek te prefereren; het meekijken met het beeld op de computer en de tekeningetjes die voor me gemaakt zijn heb ik gewaardeerd en dat lijkt me via beeldvelden minder mogelijk. Bij emoties vallen ook stiltes en ik ben bang dat bij beeldbeelden het gevaar bestaat dat je wil blijven praten.”

“Lijkt me prima, wel zicht op elkaar maar veel praktischer en duurzamer dan fysieke afspraak met reisbewegingen. Daarnaast was ik af en toe bang om ziektes op te lopen in ziekenhuis.”

“Ik wil graag de beelden van de MRI bekijken en een slecht nieuwsgesprek zou ik nooit via beeldbellen willen voeren.”

“Heb liever direct contact, er is enkele keren toch weer iets ontdekt en hoor dat liever face to face.”

“Lastig, ik merk dat ik niet alles bespreek via beeldbellen. Ik heb voor een andere kanker bij een ander ziekenhuis mijn slechte uitslag via de telefoon gehad. Dat vond ik erg moeilijk en ik voelde me erg alleen. Daarentegen vind ik het fijn dat het minder energie kost. Geen reistijd en minder vermoeidheid.”

“Het persoonlijke contact waaronder de non-verbale communicatie is erg belangrijk. Dat blijft beperkt met beeldbellen.”

“Ondanks de reistijd gaat mijn voorkeur wel uit naar een face to face contact. Maar ik kan mij voorstellen wanneer de frequentie van de gesprekken hoger zou liggen beeldbellen wel een keer handig is. Ook voor de portemonnee.”

“Ik ben slechthorend, ik ben bang dat beeldbellen te lastig is.”

“Soms is fysiek contact geruststellender.”

“Scheelt tijd, tussen de bedrijven door, geen vrij hoeven te vragen.”

“Beetje dubbel; beeldbellen scheelt erg als je ziek thuis zit en dus niet weg hoeft.... maar ik vind eigenlijk dat een arts de hele patiënt moet zien, letterlijk en figuurlijk. En ik spreek iemand liever 'in het echt'...”

“Een (goede) uitslag via mail of app doorgeven prima! Iets bespreken graag face to face. Dat vind ik prettiger en ik heb bijna geen reistijd.”

“Vaak praktischer. Hoort bij de huidige tijd en is kostenbesparend.”

“Voor mij is de techniek ingewikkeld, wel prettig om minder te reizen.”

“Soms is dat wel fijn, omdat je niet voor de zoveelste keer naar het ziekenhuis hoeft te gaan. Maar een andere keer is het beter om daar wel te zijn. Even iets lichamelijks te laten zien of voelen.”

“Ik snap de mogelijke voordelen van beeldbellen maar ervaar nu toch dat het naar het ziekenhuis gaan, het wachten in de wachtruimte en dan het lijfelijk aanwezig zijn bij de arts als prettig. Ook de ontspanning van even een stilte laten vallen om even na te denken over iets... Dat zou ook kunnen bij beeldbellen... maar toch is dat anders.”

“Ik kan thuis niet ten alle tijden een rustige privé plek creëren i.v.m thuiswerken partner en jonge kinderen. Thuis kan ik gestoord worden door invloeden van buitenaf, zoals de bel, aanslaan van de hond, kinderen. Dat vind ik tijdens belangrijke en/of spannende gesprekken niet prettig. Daarnaast hoeven bepaalde vragen of zorgen die ik wil bespreken met mijn arts niet iedereen in huis mee te krijgen.”

“De KNO-arts kijk altijd nog in mijn keel en ik weet niet of dit kan bij beeldbellen, verder kan ik niet of niet goed praten, ik schrijf wat ik wil vragen of antwoord in een app (talkie) op mijn mobiel.”

“Eerste (paar) keer zou ik wel live willen spreken maar digitaal had mij veel reistijd, energie en reis- en verblijfskosten gescheeld.”

Kankerspecifieke apps

Na een uitleg⁵, legden aan alle respondenten het volgende voor: ‘Stel je voor dat het mogelijk is om informatie over kanker met het ziekenhuis op afstand te delen. En je hebt of krijgt een app om dit te doen. Welke informatie ben of was jij bereid te delen via een app op een smartphone en/of tablet met jouw ziekenhuis bij behandeling of (na)controle van kanker? Drie op de tien respondenten (30%, n=1269) geven het antwoord ‘Geen – ik wil geen informatie over mijn gezondheid delen via een app.’

Aanvullende analyse

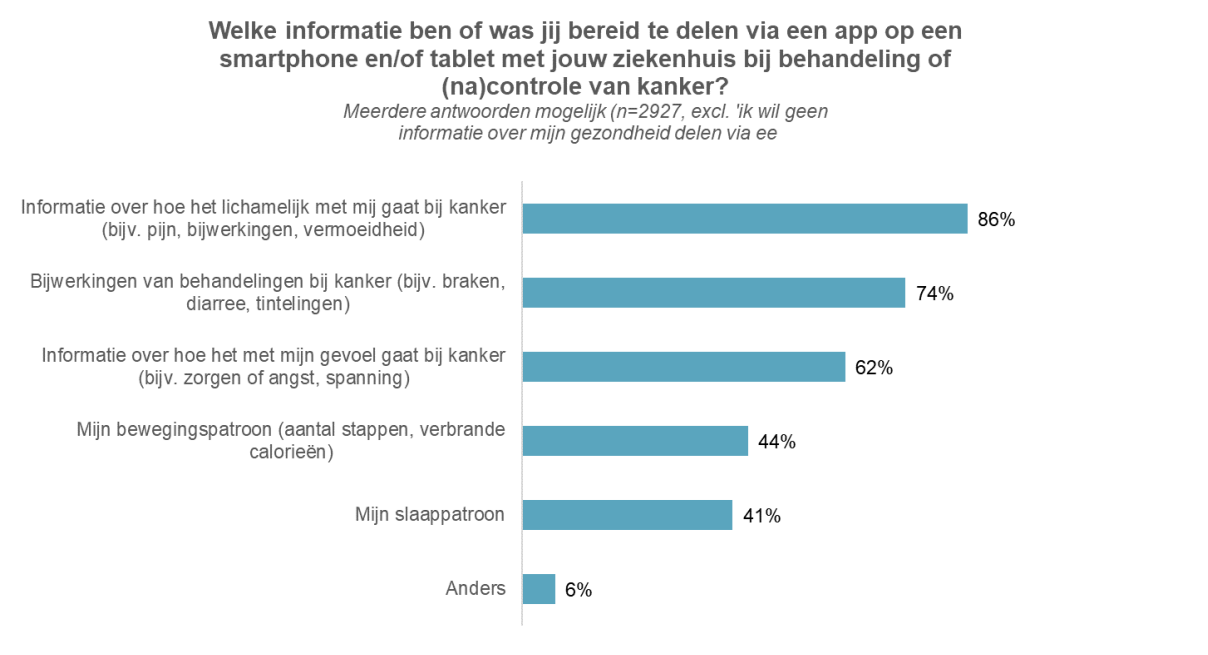
Respondenten tussen de 18 en 39 jaar geven met 20% (n=24) minder vaak aan *geen* gezondheidsgegevens bij kanker via een app met het ziekenhuis te willen delen. Bij respondenten tussen de 40 en 59 jaar is dit 24% (n=280). Bij respondenten tussen de 60 en 74 jaar is dit 30% (n=648) en bij respondenten van 75 of ouder is dit 41% (n=317).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 44% (n=239) vaker aan geen kankerspecifieke gezondheidsgegevens te willen delen via een app. Bij middelbaar opgeleiden is dit 33% (n=460) en bij hoger opgeleiden is dit 24% (n=535).

Respondenten die gebruik maken van een algemene app om hun gezondheid bij te houden geven met 24% (n=567) minder vaak *geen* gezondheidsinformatie via een app met het ziekenhuis te willen delen dan respondenten die geen gezondheidsapp(s) gebruiken (38%, n=702).

Welke informatie bereid te delen met ziekenhuis via kankerspecifieke app?

Figuur 3 geeft de uitkomsten weer van de respondenten (70%) die bereid zijn of waren om gezondheidsinformatie bij kanker te delen met het ziekenhuis via een app.



Figuur 3.

De overgrote meerderheid (86%) is bereid om informatie over hoe het lichamelijk gaat bij kanker te delen met het ziekenhuis, gevolgd door bijwerkingen van behandelingen. Zes op de tien (62%) zijn ook bereid om informatie te delen over hoe het emotioneel gaat bij kanker. Ongeveer vier op de tien respondenten zijn bereid om (ook) meer algemene informatie over beweging of slapen te delen.

Aanvullende analyse

Tabel 9 geeft een overzicht van gevonden verschillen op basis van leeftijdscategorie over welke soort informatie respondenten via kankerspecifieke apps met het ziekenhuis bereid zijn te delen.

Bereidheid delen soort informatie via apps	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Informatie over hoe het gaat met mijn gevoel	67	71	603	67	922	62	233	51
Bijwerkingen van behandelingen	77	81	727	81	1092	74	270	59
Bewegingspatroon	56	59	463	52	608	41	148	32
Slaappatroon	53	56	419	47	566	38	150	33

Tabel 9.

Respondenten van 75 jaar of ouder zijn met 51% minder bereid om informatie over hoe het met hun gevoel gaat bij kanker te delen met het ziekenhuis via apps (n=233) dan jongere leeftijdsgroepen. Ook zijn deze respondenten minder bereid om bijwerkingen van behandelingen via een app door te geven (59%, n=270) en/ of hun bewegingspatroon (32%, n=148) of slaappatroon (33%, n=150) via een app te delen dan jongere respondenten.

Tabel 10 geeft een overzicht van gevonden verschillen op basis van opleidingsniveau over welke soort informatie respondenten via kankerspecifieke apps met het ziekenhuis bereid zijn te delen.

Bereidheid delen soort informatie via apps	Praktisch		Middelbaar		Hoger	
	n	%	n	%	n	%
Bijwerkingen van behandelingen	171	57	658	71	1324	79
Bewegingspatroon	82	27	366	39	818	49
Slaappatroon	92	31	359	39	731	44

Tabel 10.

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 57% (n=171) minder vaak aan informatie over bijwerkingen bij kanker te willen delen met het ziekenhuis, en/of hun bewegingspatroon (27%, n=82) en/ of hun slaappatroon te willen delen (31%, n=92) dan respondenten met een middelbaar of hoger opleidingsniveau.

Respondenten die momenteel in behandeling zijn en bereid zijn om hun gezondheidsgegevens bij kanker met het ziekenhuis te willen delen, geven met 81% (n=719), vaker aan om informatie over bijwerkingen te willen delen dan respondenten die nu niet in behandeling zijn (71%, n=1447).

Respondenten die gezondheidsapps gebruiken op hun smartphone of tablet zijn met 51% (n=897) vaker bereid via kankerspecifieke apps hun bewegingspatroon te delen met het ziekenhuis dan respondenten die geen gezondheidsapps gebruiken (32%, n=432).

Waarom geen gezondheidsinformatie bij kanker met het ziekenhuis delen via een app?

Aan de respondenten die aangaven geen gezondheidsinformatie via de app te willen delen met het ziekenhuis, vroegen we wat de reden(en) daarvoor zijn. Figuur 4 geeft een overzicht van de antwoorden.



Figuur 4.

De meest genoemde reden die respondenten (ook) geven is dat zij bang zijn dat hun informatie in verkeerde handen valt. Bijna drie op de tien (28%) geven (ook) aan bang te zijn de controle te verliezen over wat wanneer wordt gedeeld en/of het nut er niet van in te zien. De optie 'anders' wordt relatief vaak gegeven. Zo noemen respondenten dat ze liever persoonlijk contact willen, digitaal contact via deze weg onpersoonlijk vinden, en/of dat het bijhouden van informatie over de gezondheid bij kanker tot spanningen kan leiden (steeds met kanker bezig zijn, steeds bewust van je lijf).

Aanvullende analyse

Mannen geven met 27% (n=139) minder vaak als reden 'ik maak mij zorgen dat mijn informatie in verkeerde handen valt' om geen informatie bij kanker via een app te willen delen met het ziekenhuis dan vrouwen (39%, n=285).

Tabel 11 geeft een overzicht op basis van leeftijdscategorie over de reden(en) waarom respondenten informatie bij kanker niet via een app willen delen met het ziekenhuis.

	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Zorgen dat informatie in verkeerde handen valt	17	68	130	47	214	33	64	20
Ik weet niet hoe dit moet	0	0	10	4	52	8	58	18
Denk dat er niets mee wordt gedaan	5	20	43	16	58	9	22	7
Lijkt teveel gedoe/ moeite	2	8	40	14	135	21	98	31
Zorgen controleverlies wat wanneer gedeeld	11	44	103	37	174	27	66	21

Tabel 11.

Respondenten van 75 jaar of ouder hebben met 20% (n=64) minder vaak zorgen over dat hun informatie in verkeerde handen valt en/of dat zij de controle verliezen over welke informatie wanneer wordt gedeeld (21%, n=66), dan respondenten die jonger zijn. Ook denken zij met 7% (n=22) minder vaak dat zorgverleners toch niets doen met hun informatie. Respondenten van 75 jaar of ouder geven met 18% (n=58) vaker aan dat zij niet weten hoe dit delen via apps moet, en/of dat teveel moeite of gedoe lijkt (31%, n=98).

NB: bij sommige antwoordcategorieën zijn er lage aantallen respondenten, ondanks het significante verschil.

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 17% (n=41) vaker aan dat ze niet weten hoe het delen van informatie via een app moet, dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (11%, n=49) en respondenten met een hoger opleidingsniveau (5%, n=29).

Respondenten met een hoger opleidingsniveau geven met 40% (n=213) vaker aan zich zorgen te maken dat hun informatie in verkeerde handen valt, dan respondenten met een middelbaar (32%, n=148) en respondenten met een praktisch opleidingsniveau (22%, n=51).

Een greep uit de reacties over de bereidheid bij delen van gegevens via een app

“Ja hoor, ik wil wel delen zodat de arts of verpleegkundige een beter beeld krijgt hoe het ga en gerichter advies kan geven wat te doen.”

“Medische info via apps zou ik echter alleen willen delen indien de (data)veiligheid 100% gegarandeerd is.”

“Ik hecht -bij gezondheid gerelateerde onderwerpen- veel waarde aan persoonlijk contact.”

“Voorwaarde is wel dat ik de zorgverlener(s) die de informatie krijgt/krijgen ooit heb gesproken en dat het ook steeds dezelfde is/zijn. Ook moet het mogelijk zijn fysiek overleg te hebben (poli- of huisbezoek) wanneer de situatie dat vereist.”

“Ik werk alleen mee als ik er niet over na hoeft te denken. Bijv. via een apparaatje om je pols. Ik wil niet elke dag over mijn ziekte appen.”

“Geen enkel probleem mee en als er ook iets gedaan wordt met die informatie, dan helemaal goed. Mits uiteraard de gegevens vertrouwelijk worden behandeld en het ziekenhuis haar computersystemen goed heeft beveiligd en niet iedereen bij deze informatie kan. Als de arts deze info kan volgen en bijv. meldingen krijgt als bepaalde informatie over een waarde heen gaat, dan lijkt me dit alleen maar goed.”

“Ik ben niet dol op deze apps. Ik vind het erg afstandelijk en heb ook niet veel zin om er veel tijd in te steken. En misschien heb ik ook geen zin in algoritmes die generaliseren.”

“Ik wil alles wel delen als dat in het belang van mij en anderen is.”

“Ik heb al een tijd een app van ziekenhuis X voor mijn COPD, die ik wekelijks invul. En dat is een fijn gevoel. Zij zien vaak al eerder, dat er weer bijvoorbeeld een longaanval zit aan te komen dan ikzelf.”

“Ik zou alles willen delen via een app als dat bijdraagt tot mijn genezing en gezondheid.”

“Het is ook fijn voor mij als patiënt wanneer er meer efficiëntie gerealiseerd kan worden met 'zorg op afstand'. Zo deel ik met mijn huisarts bv ook al metingen op afstand/thuis (bv saturatie, ben astmapatiënt).”

“Het kan een laagdrempelige manier zijn van vragenstellen, die je anders laat liggen en toch ongerust maken.”

“Ik heb niet zo veel vertrouwen in de veiligheidsmaatregelen die worden getroffen in ziekenhuissoftware (ik heb zelf in deze markt gewerkt).”

“Ik denk dat het in de toekomst niet anders kan. Het is besparing van tijd en kosten. Ik vind het wel erg onpersoonlijk.”

“Vooral voor het delen van data. Andere vormen bij voorkeur via gesprekken in het ziekenhuis.”

“Zou dit alleen willen delen als ik zeker weet dat dit veilig is.”

“Vaak weet je tijdens een afspraak niet meer specifiek de bijwerkingen. Per dag kan je het goed bijhouden.”

“Prima om te delen, maar dan zou ik wel verwachten dat ik ook feedback krijg over dingen die mij zouden kunnen helpen, als ik slecht slaap bijvoorbeeld.”

“Ik zou het wel fijn vinden als een soort van controle en om vervolgens te horen hoeveel mensen kampen met dezelfde dingen tijdens en na kanker.”

“Ik denk dat als die info gedeeld wordt dat we er allemaal wijzer van worden. Het ziekenhuis is beter op de hoogte hoe het met de patiënt gaat en kan beter en direct stappen ondernemen waardoor de behandeling gerichter kan zijn voor de patiënt. Dus win-winsituatie.”

“Ik had behoefte om mijn gevoel te delen. De vragenlijsten invullen had ik voor de klinisch geneticus gedaan. Er wordt niets gedaan met wat ik invul. Als ik het alleen voor mezelf invul, vind ik het zonde van mijn tijd en voel ik me bedrogen.”

“Ik wil van te voren zeker weten of het betrouwbaar is en of de gevraagd informatie en antwoorden door mijn specialist wordt beoordeelt. Wie heeft de eindverantwoordelijkheid? Hoe zit het met geheimhouding en privacy?”

“Ik bespreek dit tussendoor met mijn verpleegkundig specialist en dat vind ik voldoende. Anders ben ik er voor mijn gevoel alleen nog maar mee bezig en dat wil je ook niet. Het is al zo'n wezenlijk deel van je leven, dat deel hoeft niet nog groter te worden.”

“Het zal wel een keer gaan gebeuren, maar ik wil niet teveel met apparaten.”

“Ja dat lijkt mij heel patiëntgericht en fijn dat anderen hier ook naar kunnen kijken.”

“Ik denk dat het delen van dit soort info waardevolle informatie kan geven. Al moet het wel heel erg goed beveiligd zijn en vind ik dat dit absoluut niet bij verzekeraars terecht hoort te komen.”

Wearables

Na een korte uitleg⁵, legden we aan alle respondenten het volgende voor: 'Stel je voor dat het mogelijk is om informatie over kanker met het ziekenhuis op afstand te delen. En je hebt of krijgt een wearable om dit te doen. Welke informatie ben of was jij bereid te delen via een wearable met jouw ziekenhuis bij behandeling of (na)controle van kanker?'

Vier op de tien respondenten (41%, n=1715) geven het antwoord 'Geen – ik wil geen informatie over mijn gezondheid delen via een wearable.'

Aanvullende analyse

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar geven met 29% (n=35) minder vaak aan geen gezondheidsgegevens bij kanker via een wearable met het ziekenhuis te willen delen. Bij respondenten tussen de 40 en 59 jaar is dit 34% (n=398). Bij respondenten tussen de 60 en 74 jaar is dit 42% (n=895) en bij respondenten van 75 of ouder is dit 50% (n=387).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 56% (n=300) vaker aan geen kankerspecifieke gezondheidsgegevens te willen delen via een wearable. Bij middelbaar opgeleiden is dit 44% (n=605) en bij hoger opgeleiden is dit 35% (n=771).

Respondenten die een wearable gebruiken geven met 24% (n=307) minder vaak aan geen kankerspecifieke gezondheidsgegevens te willen delen met het ziekenhuis via een wearable dan respondenten die geen wearable gebruiken (48%, n=1408).

Welke informatie bereid te delen met ziekenhuis via een wearable

Tabel 12 geeft de uitkomsten weer van de overige 59% die bereid is om gezondheidsinformatie bij kanker te delen met het ziekenhuis via een wearable.

Delen gezondheidsinformatie bij kanker met het ziekenhuis via een wearable

n (is hiertoe bereid) = 2481

Meerdere antwoorden mogelijk

	n	%
Hartslag	2110	85
Bewegingspatroon (aantal stappen, verbrande calorieën)	1867	75
Temperatuur	1866	75
Slaappatroon	1612	65
Anders	291	12

Tabel 12.

De meeste respondenten zijn bereid om informatie via een wearable te delen over hun hartslag, gevolgd door (ook) het bewegingspatroon en de temperatuur.

Aanvullende analyse

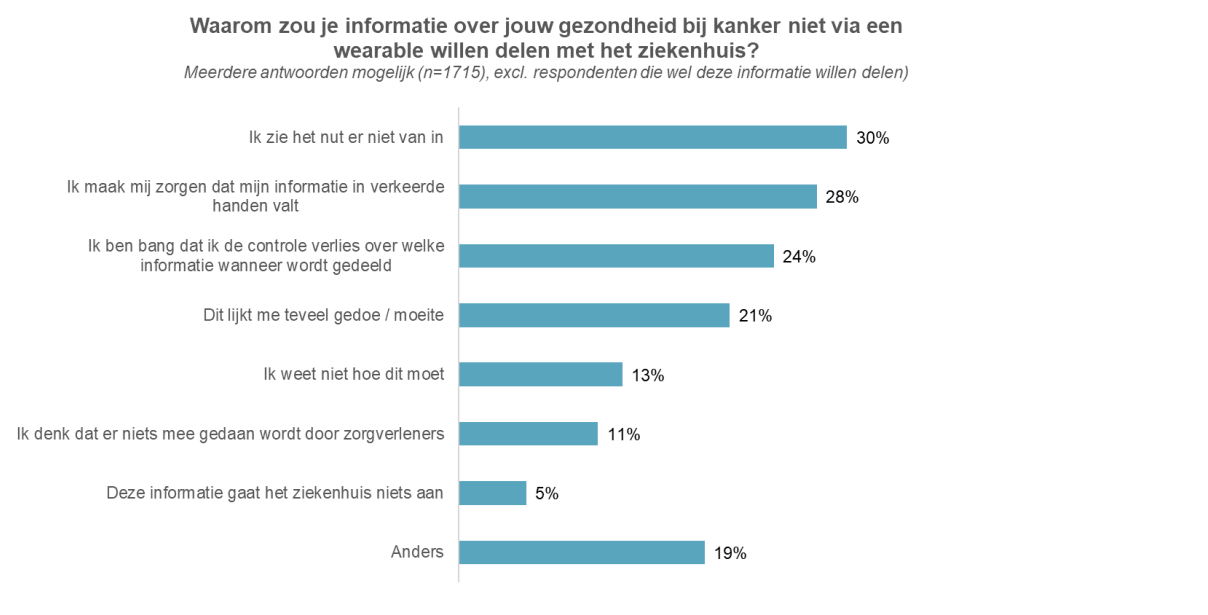
Mannen zijn met 81% (n=878) vaker bereid informatie over hun bewegingspatroon via een wearable te delen met het ziekenhuis vanwege kanker dan vrouwen (71%, n=985).

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar (76%, n=64) en respondenten tussen de 40 en 59 jaar (69%, n=535) zijn vaker bereid om informatie over hun slaappatroon via een wearable te delen met het ziekenhuis vanwege kanker dan respondenten van 75 jaar of ouder (58%, n=226). Respondenten tussen de 60 en 74 jaar verschillen niet van deze leeftijdsgroepen (64%, n=787).

Respondenten die hoger of middelbaar opgeleid zijn, geven met respectievelijk 78% (n=1125) en 74% (n=580) vaker aan bereid te zijn informatie over hun temperatuur te delen met het ziekenhuis vanwege kanker, dan respondenten met een praktisch opleidingsniveau (62%, n=148).

Waarom geen gezondheidsinformatie bij kanker met het ziekenhuis delen via een wearable?

Aan de respondenten die aangaven geen gezondheidsinformatie via een wearable te willen delen met het ziekenhuis, vroegen we wat de reden(en) daarvoor zijn. Figuur 5 geeft een overzicht van de antwoorden.



Figuur 5.

Het meest gegeven antwoord is dat respondenten er het nut niet van inzien. De tweede en derde meest genoemde reden(en) zijn zorgen omtrent het in verkeerde handen vallen van de informatie en / of zorgen over welke informatie wanneer wordt gedeeld.

De antwoordoptie 'anders' wordt relatief vaak gegeven. Zo noemen respondenten, net als bij de toelichtingen over kankerspecifieke apps, dat ze liever persoonlijk contact willen, digitaal contact via deze weg onpersoonlijk vinden, en/of dat het bijhouden van informatie over de gezondheid bij kanker tot spanningen kan leiden (steeds met kanker bezig zijn, steeds bewust van je lijf). Ook geven respondenten aan dat ze niet inzien waarom algemene gegevens zoals aantal stappen of de hartslag bij kanker van belang zijn, of dat ze metingen via wearables niet betrouwbaar vinden. Tot slot wordt genoemd dat het niet fijn is om steeds iets te moeten 'dragen'.

Aanvullende analyse

Mannen geven met 21% minder vaak als reden geen kankerspecifieke informatie via een wearable te willen delen met het ziekenhuis vanwege zorgen dat de informatie in verkeerde handen valt (n=148) dan vrouwen (32%, n=321).

Tabel 13 geeft een overzicht op basis van leeftijdscategorie over de reden(en) waarom respondenten informatie bij kanker niet via een wearable willen delen met het ziekenhuis.

Reden(en) om geen informatie via wearable te delen	18-39 jr.		40-59 jr.		60-74 jr.		≥ 75 jr.	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Zorgen dat informatie in verkeerde handen valt	21	60	143	36	248	28	58	15
Ik weet niet hoe dit moet	1	3	17	4	106	12	91	24
Lijkt teveel gedoe/ moeite	6	17	50	13	180	20	120	31
Zorgen controleverlies wat wanneer gedeeld	17	49	125	32	211	24%	61	16

Tabel 13.

Respondenten van 75 jaar of ouder hebben met 15% (n=58) minder vaak zorgen over dat hun informatie in verkeerde handen valt en/of dat zij de controle verliezen over welke informatie wanneer wordt gedeeld (16%, n=61), dan respondenten die jonger zijn. Respondenten van 75 jaar of ouder geven met 24% (n=91) vaker aan dat zij niet weten hoe dit delen via een wearable moet, en/ of dat teveel moeite of gedoe lijkt (31%, n=120). *NB: bij sommige antwoordcategorieën zijn er lage aantallen respondenten, ondanks het significante verschil.*

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 20% (n=60) minder vaak aan dat zij zich zorgen maken dat hun informatie in verkeerde handen valt, dan respondenten met een middelbaar (26%, n=158) of hoger opleidingsniveau (31%, n=240). De respondenten met een hoger en middelbaar opleidingsniveau geven met respectievelijk 9% (n=69) en 13% (n=80) minder vaak aan dat zij niet weten hoe het delen van informatie via een wearable met het ziekenhuis moet, dan respondenten met een praktisch opleidingsniveau (22%, n=65).

Een greep uit de reacties over de bereidheid bij delen van gegevens via een wearable

"Alles om de artsen zo veel mogelijk informatie te geven. De informatie moet wel relevant zijn voor behandeling en niet gedeeld worden met derden."

"Zou super zijn, want koorts kan fataal worden omdat ik geen bijnieren meer heb."

"Ik zou niet graag slapen met een wearable. Ik voelde me tijdens de behandeling zo slecht dat ik alles aan mijn lijf vervelend vond."

"Ik vraag mij af of al die dingen wel exact genoeg zijn als je echt ziek bent? Dus ik zou wederom eerst informatie willen van het ziekenhuis...."

"Maar met de mogelijkheid om de wearable even uit te schakelen als dat opportuun is."

"Ik vind het belastend. Ik vrees, dat een "wearable" mij voortdurend herinnert aan iets dat gelukkig goed is afgelopen. Ik zou me meer patiënt voelen dan nodig is. Die last heb ik liever niet."

"Ik zou eerst willen weten welke specifieke informatie zinvol is om te delen met zorgverlener. Welke informatie heeft deze nodig of is bruikbaar?"

"Ik wil alleen informatie delen waarvan ik het idee heb dat het mij helpen kan. Ik zou het vervelend vinden als iedere keer dat ik slecht slaap of een hoge hartslag heb ik aan mijn borstkanker herinnerd wordt. Bij temperatuur denk ik nog dat het goed is om te weten als ik koorts heb omdat dat mogelijk behandeld moet worden. En wat als al de gemeten waarden niks met borstkanker te maken hebben maar met een andere aandoening? Word ik proactief gescreend?"

"Ik heb daar nooit over nagedacht, misschien wordt er wel veel misbruik van gemaakt. Ik wacht daarmee als ik meer positieve berichten of resultaten van verneem."

"Mits, ik kan terugvallen voor het persoonlijk contact met evt. vragen."

"Als het echt helpt en er meteen iets mee gedaan wordt als het er niet goed uitziet, wil ik wel alles delen."

"Ik had na de stamceltransplantatie langere tijd last van verhoogde hartslag wat ik nogal lastig vond. Dan zou dit een hulpmiddel kunnen zijn om dat te monitoren."

"Mijn slaappatroon wordt al op afstand bijgehouden via een apneu-apparaat. Daarnaast moet ik vanwege andere aandoeningen al dagelijks metingen doen. Het zou mooi zijn als specialisten toegang hebben tot de gevraagde reeds gemeten gegevens van andere disciplines."

"Ik wil eerst weten wat het nut is van delen van bovenstaande met het ziekenhuis mbt mijn ziekte en ook wil ik eerst weten wat er met die informatie wordt gedaan en wie dat kan inzien."

"Dumping klachten, vroege of latedumping. Hoe vaak op een dag of week Eetpatroon, bewegingspatroon."

"Als het in het belang van mijn behandeling of gezondheid is wil ik wel informatie via een wearable delen."

"Ik wil het best proberen en kijken wat ik er van merk. Als ik het als een belasting ga zien kan ik altijd anders besluiten. Ik zou dit niet blijvend willen."

"Mocht dat nuttig zijn, bijvoorbeeld bij ontslag uit het ziekenhuis, wil ik dat op die manier wel delen, anders liever niet. Ik ben geen fan van het dragen van een horloge."

"Van specifieke waarden zoals hartslag/ temperatuur kreeg ik tijdens mijn ziekte de zenuwen, het lokte een focus uit op alles wat niet goed is. Liever deel ik waardes waarmee ik me kan focussen op waar ik mijn invloed op gezondheid inzet...zoals wandelen / bewegen. Dat lokt bij mijn meer rust en vertrouwen uit ipv angst en onrust."

"Deze informatie lijkt me voor mijn ziekte niet relevant om te delen met het ziekenhuis."

"Ik wil graag zonder wearable door het leven. Geef eerst maar aan wat de meerwaarde is."

"Het voelt niet echt prettig om dit te delen via een app, maar lijkt me op zich wel nuttig."

"Eigenlijk deel ik dit soort info liever niet via een app! Maar als het ziekenhuis een wearable aanbiedt om mij zo beter op te volgen, dat ik het dan maar wel doe?????"

"Het is een beetje eng om te veel te delen via een weg waarvan je niet weet hoe veilig het is. Bovendien geloof ik echt nooit dat iemand die gegevens ook bekijkt en opvolgt. Ze hebben nu al geen volk genoeg, dus waarom zou je het dan doen?"

"Als zij hieruit waardevolle info kunnen destilleren m.b.t. de behandeling of preventie of wat dan ook voor onderzoek, prima."

Conclusie

Er wordt nog beperkt gebruik gemaakt van digitale mogelijkheden voor contact met het ziekenhuis vanwege kanker, ondanks het animo. De meerderheid van de respondenten (90%) had sinds 2020 nog een afspraak met het ziekenhuis vanwege kanker. Bijna drie op de tien respondenten (29%) was tijdens deze peiling onder behandeling vanwege kanker.

Met beeldbellen vanwege kanker met het ziekenhuis had 9% van de respondenten ervaring, en deze ervaring was positief (gemiddeld cijfer 7,3). Het idee van beeldbellen vanwege kanker in plaats van een ziekenhuisbezoek, ongeacht ervaring, spreekt ruim zes van de tien (62%) respondenten (enigszins) aan. Niet ter vervanging van lichamelijk onderzoek, maar voornamelijk bij een uitslag van laboratoriumonderzoek (bijv. bloedwaarden), en /of afspraken na afronding van het behandeltraject. Het schelen van reistijd, kosten en energie worden o.a. als positieve punten benoemd. Een derde van de respondenten ziet beeldbellen vanwege kanker met zorgverleners in het ziekenhuis überhaupt niet zitten.

Met een e-consult via het patiëntenportaal hadden twee van de tien respondenten ervaring (21%). Bij deze respondenten was de ervaring met gemiddeld een 7,9 positief. Een derde van de respondenten die nooit een e-consult had, wist niet dat dit kon.

De overgrote meerderheid van de respondenten (92%) maakt gebruik van een smartphone, 65% (ook) van een tablet en 31% (ook) van één of meerdere wearables. Ruim vier op de tien (42%) respondenten houden via een app gezondheidsgegevens bij. 7% van alle respondenten houdt dit bij via kankerspecifieke apps. Bij dit laatste zijn de ervaringen met een gemiddeld rapportcijfer van 7,5 eveneens positief.

De bereidheid van respondenten voor nieuwe manieren van contact met het ziekenhuis vanwege kanker blijkt er op basis van deze peiling te zijn. Zeven van de tien respondenten (70%), ongeacht ervaring, zijn bereid om via een app kankerspecifieke gezondheidsinformatie te delen met het ziekenhuis. Voornamelijk over hoe het met ze gaat, zowel fysiek, qua bijwerkingen en mentaal. Bijna zes op de tien respondenten (59%) staan open voor het delen van gezondheidsinformatie via wearables vanwege kanker met het ziekenhuis.

De belangrijkste redenen van de respondenten om gezondheidsinformatie bij kanker niet met het ziekenhuis te willen delen, zijn zorgen dat hun informatie in verkeerde handen valt, zorgen voor controleverlies over wat wanneer wordt gedeeld, en/ of dat ze er het nut niet van inzien.

Respondenten mét ervaring met digitale zorg, jongere respondenten, en/ of respondenten met een hoger opleidingsniveau, staan over het geheel genomen meer open voor (nieuwe) vormen van digitaal contact met zorgverleners in het ziekenhuis. Ze hebben hier ook meer ervaring mee.

Respondenten met ervaring met digitale zorg geven doorgaans aan dat de zorg niet slechter of niet beter geworden is hierdoor. Beeldbellen maakte de zorg voor 27% (veel) beter, bij e-consulten is dit 49% en bij het delen van informatie via kankerspecifieke apps 50%. De aantallen respondenten met ervaring zijn echter, zeker bij beeldbellen en het delen van informatie met het ziekenhuis kankerspecifieke apps, gering.

Discussie

Beeldbellen en e-consulten

Het is opvallend om op basis van deze DJE-peiling te zien dat, ondanks de geringe ervaring met digitaal contact, de meerderheid van de respondenten openstaat voor (nieuwe) digitale vormen van contact met het ziekenhuis. Voor kankerpatiënten kan het reistijd, kosten en energie schelen. Uit deze peiling blijkt eveneens dat respondenten mét ervaring deze vormen van contact met het ziekenhuis positief beoordelen.

Omdat ziekenhuiszorg bij kanker in de toekomst steeds meer geconcentreerd gaat worden, kan de reistijd voor patiënten toenemen. Beeldbellen kan dan een uitkomst bieden. Voorwaarden zijn bij beeldbellen dat de techniek op orde is en patiënten een goede uitleg krijgen, niet iedereen is er even mee bekwaam. Daarnaast blijft het maatwerk, deze peiling laat ook zien dat er een groep is die het idee van beeldbellen of andere digitale vormen van contact sowieso niet aanspreekt.

Een telefonisch consult als alternatief van ziekenhuisbezoek is ook een optie, dit was echter niet de focus van deze DJE-peiling. Wat uit toelichtingen wel blijkt, is dat respondenten het fijn vinden bij beeldbellen dat je elkaar ook daadwerkelijk kan zien. Dit in tegenstelling tot een telefonische afspraak. Het beeldbellen maakt het contact persoonlijker.

Tijdens het begin van Corona-pandemie is er een DJE-peiling gedaan onder kankerpatiënten waarin ook alternatieve vormen van contact zoals beeldbellen werden uitgevraagd. Toen (juli – november 2020) bleek dat 5% ervaring had met beeldbellen. Er lijkt op basis van de huidige uitkomsten een voorzichtige toename met ervaring met beeldbellen. Van de respondenten die in 2023 een afspraak hadden met het ziekenhuis vanwege kanker, had 12% hier ervaring mee. Gezien de toename van contact via beeldbellen elders in de samenleving, had NFK dit percentage hoger verwacht. Nu uit deze peiling blijkt hoe groot de bereidheid is onder patiënten, willen wij ziekenhuizen oproepen contact via beeldbellen standaard als contactmogelijkheid aan te bieden.

In deze peiling hebben we kort stilgestaan bij e-consulten. Van de respondenten die hier geen gebruik van hebben gemaakt, wist een derde niet dat dit mogelijk was. Wellicht dat zorgverleners hier nogmaals op kunnen wijzen. Op 4 juli 2023 volgt een nieuwe DJE-uitvraag waarin we dieper ingaan op het patiëntenportaal, inzage van medische uitkomsten en het delen van medische informatie tussen ziekenhuizen en eventueel daarbuiten.

Apps en wearables

Digitale middelen om gezondheid bij te houden zijn in opkomst, ook bij kanker. Deze manier van digitaal contact, zoals kankerspecifieke gezondheidsapps en zelfs wearables, kan inzicht geven in hoe het met kankerpatiënten gaat, zowel tijdens als na hun behandeling(en). Dat kan voor patiënten zelf fijn zijn, zij kunnen op deze manier regie krijgen of houden op hun gezondheid bij kanker.

Het (automatisch) delen van bijwerkingen met het ziekenhuis, kan de zorg voor kankerpatiënten mogelijk verbeteren. Zo kan er door het delen van gezondheidsinformatie met het ziekenhuis worden ingegrepen wanneer het fysiek of mentaal niet goed met een kankerpatiënt gaat. Het is daarbij uiteraard van belang, zoals ook blijkt uit de toelichtingen van patiënten, dat hun informatie tijdig bij de juiste zorgverleners terecht komt en dat door het ziekenhuis ook daadwerkelijk iets met de data wordt gedaan.

Zowel tijdens als na behandelingen van kanker zijn er mogelijkheden voor patiënten om via kankerspecifieke apps hun gezondheid bij te houden. Door respondenten werd de 'Untire' app al genoemd. De app helpt met het omgegaan bij vermoeidheid, slaapproblemen en beperkte energie tijdens, en ook na kanker(behandeling). Sommige ziekenhuizen hebben zelf een app ontwikkeld waar bijvoorbeeld bijwerkingen mee bijgehouden kunnen worden of vragenlijsten kunnen worden ingevuld over de kwaliteit van leven bij kanker. En zo zijn er meer apps, sommigen zelfs voor specifieke vormen van kanker. De ontwikkelingen gaan hard, internationaal is er meer beschikbaar maar het kan even duren voordat dit in Nederland te gebruiken is.

Een andere ontwikkeling is dat er bij behandeling van kanker met bepaalde vormen van chemo- doelgerichte- en/of immuuntherapie tegelijkertijd ook een app wordt aangeboden voor het monitoren van bijwerkingen, een zogeheten companion-app. Het gaat hier om middelen waarvan bekend is dat ze met (zware) bijwerkingen gepaard gaan en/ of waarbij de patiënten de behandelingen voortijdig stoppen omdat ze teveel last hebben van bijwerkingen. Met een companion-app kunnen patiënten onder andere bijwerkingen bijhouden en delen met het ziekenhuis zodat met tijdig ingrijpen of tips voor behandeling van de bijwerkingen escalatie van klachten beperkt kan worden. Patiënten kunnen zo behandelingen langer volhouden, wat hun overlevingskansen verbetert. En uiteraard met minder aanslag op de kwaliteit van leven door betere beheersing van de bijwerkingen.

Het gebruik van *wearables* bij mensen met gezondheidsproblemen wordt al ingezet in de zorg, bijvoorbeeld bij diabetespatiënten. Wij verwachten dat het een kwestie van tijd is dat ook wearables kunnen worden ingezet bij kanker. Je zou bijvoorbeeld kunnen denken aan een wearable die een seintje geeft wanneer het zuurstofgehalte / oxidatieniveau te laag is.

Zorgen omtrent gebruik en delen van informatie verhelpen?

Ondanks het animo, blijkt dat er onder een deel van de respondenten zorgen rondom het digitaal delen van gezondheidsinformatie met het ziekenhuis bestaat. Valt de informatie niet in verkeerde handen? Wanneer wordt wat precies gedeeld? Wat is eigenlijk het nut ervan? En krijg ik wel een opvolging als ik iets deel? Daarnaast zijn er zorgen over of het technisch gezien allemaal wel goed werkt en/of men hiertoe in staat is.

Deze zorgen vereisen specifieke aandacht van zowel softwareontwikkelaars als zorgaanbieders. Privacy van patiënten moet beschermd zijn en het moet helder zijn wie de data beheert, wie de informatie kan inzien en hoe lang gegevens bewaard worden. Hierover moeten transparante en betrouwbare afspraken gemaakt worden. Zeker wanneer er via apps of wearables (kankerspecifieke) informatie met het ziekenhuis gedeeld worden.

Daarnaast moeten de gedeelde data wel van nut zijn in het zorgproces en ook daadwerkelijk gebruikt worden door zorgverleners en/of de patiënt de zelf.

Een deel van de respondenten maakt zich zorgen over de controle die ze hebben met wat wanneer wordt gedeeld. Een oplossing zou kunnen zijn dat patiënten dit zelf kunnen aangeven. Bijvoorbeeld of gezondheidsinformatie bij kanker automatisch gedeeld mag worden of niet.

Wij raden aan om transparant te zijn over het dataverkeer- en beheer en dit privacy-technisch goed te regelen om zo gefundeerd de zorgen rondom veiligheid van dataverkeer weg te nemen. Tot slot is het belangrijk om het nut van het delen van gezondheidsinformatie bij kanker uit te leggen en te laten ervaren door daadwerkelijk gebruik ervan.

Maatwerk

Uit deze peiling blijkt dat hoger opgeleiden en respondenten jonger dan 40 jaar relatief meer openstaan voor de digitale vormen van contact vanwege kanker met het ziekenhuis. Ze hebben ook meer ervaring met het gebruik van gezondheidsapps en/of wearables. Tegelijkertijd zijn deze respondenten ook kritischer als het aankomt op het delen van kankerspecifieke gezondheidsinformatie met het ziekenhuis.

Sowieso blijft er een groep (de minderheid in deze peiling), die digitaal contact met het ziekenhuis liever niet wil. Maatwerk blijft dus van belang. Wij vinden het belangrijk dat de opties voor digitaal contact aangeboden worden, zodat patiënten die willen, er gebruik van kunnen maken. Uiteraard niet ter vervanging van fysieke controles of een andere medische reden bij kanker waarbij een ziekenhuisbezoek noodzakelijk is.

Kanttekeningen

Ondanks dat er bij de uitnodiging expliciet is vermeld dat iedereen met kanker kon deelnemen aan de vragenlijst, ook zonder ervaring en/ of affiniteit met digitaal contact met het ziekenhuis vanwege kanker, is er waarschijnlijk sprake van een selectiebias. Mensen die digitaal niet onderlegd zijn, zullen sowieso geen digitale vragenlijsten invullen.

Daarnaast is het mogelijk dat mensen met affiniteit met het onderwerp van de vragenlijst, eerder geneigd zijn om de vragenlijst in te vullen. Verder valt op dat de helft (53%) van de respondenten hoger opgeleid is. In de aanvullende analyses nuanceren wij het beeld, mede op basis van opleidingsniveau.

Ook als het zou gaan om een voorhoede van patiënten qua affiniteit met digitaal contact, dan nog tonen de uitkomsten van deze DJE-peiling een flinke bereidheid voor (nieuwe) manieren voor digitaal contact met het ziekenhuis: voor innovatie blijkt er al een grote groep te zijn die vormen van digitaal contact zal willen uitproberen of toepassen. Als de digitale zorg zich verder ontwikkelt, zal waarschijnlijk het deel patiënten dat hier gebruik van wil maken, groeien.

Acties

Via een persbericht, factsheet en rapportage delen wij de uitkomsten van deze uitvraag breed in de samenleving. Voor patiëntenorganisaties en ziekenhuizen is het mogelijk de (anonieme) uitkomsten op maat voor hun achterban bij NFK op te vragen, zodat zij specifiek inzicht krijgen en waar nodig gerichte acties kunnen ondernemen ter verbetering van de (digitale) zorg.

Onderzoekers van het Amsterdam UMC zullen de data verwerken in een wetenschappelijke publicatie. Daarnaast zullen wij de rapportage delen met relevante partijen en beroepsgroepen in het veld en de komende jaren de uitkomsten presenteren op relevante podia. Deze rapportage dient voor NFK en de kankerpatiëntenorganisaties de komende jaren als input en naslagwerk voor de belangenbehartiging van mensen met kanker.

Tot slot

Dankwoord

De patiëntenorganisaties verenigd in NFK bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de onderzoekers van het Amsterdam UMC en Centre for Human Drug Research (Milan Kos, Martijn van Oijen, Dominique Stuijt) en ervaringsdeskundigen van diverse kankerpatiëntenorganisaties voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst.

Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Contact

Heeft u naar aanleiding van dit rapport vragen, dan kunt u deze stellen aan de auteurs:

Drs. Carol Richel, onderzoeker Doneer Je Ervaring:

c.richel@nfk.nl

Drs. Irene Dingemans, programmaleider Kwaliteit van Zorg:

i.dingemans@nfk.nl

Voetnoten

¹ In totaal begonnen 4944 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Heb jij kanker of kanker gehad?* werd door 66 met 'nee' beantwoord (vragenlijst niet van toepassing). Deze groep werd gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de overige 4878 respondenten vulden 4196 de vragenlijst volledig in (86%). De gemiddelde invulduur was 10 minuten. Alleen respondenten die de vragenlijst volledig invulden zijn meegenomen in dit rapport.

² Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Welke opleiding heb je gedaan? Hoogst afgerond met diploma of certificaten.* a) *Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, universiteit.* d) *Zeg ik liever niet,* e) *Anders, namelijk [open].*

³ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30.

⁴ Waar gesproken wordt van een universitair medisch centrum (UMC), bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL).

⁵ De getoonde uitleg en afbeelding zijn opgenomen als bijlage.

⁶ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een **relevant en significant** verschil op enkelvoudige nominale variabelen van minimaal 5% met een p waarde <.05, zijn in de rapportage opgenomen. Bij multiple response sets met een verdeling is een marge van 10% gehanteerd.

Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat (verdelingen over antwoord categorieën), de Independent Samples t-test en de Oneway ANOVA (eventueel aanvullend post hoc analyse - Bonferroni). Er zijn geen regressie analyses uitgevoerd waardoor niet per achtergrondkenmerk te achterhalen valt wat de unieke bijdrage is en hoe zwaar deze weegt

ten opzichte van andere achtergrondvariabelen. Bij gevonden samenhangen wordt nergens causaliteit verondersteld.

Bij statistische analyses zijn de antwoord categorieën 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders' niet meegenomen. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen, en de n lager, dan weergegeven bij de rechte tellingen.

⁷ Percentages in de beschrijvingen onder tabellen kunnen met 1% afwijken. Dit komt door afronding van percentages.

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**

Bijlage – uitleg digitaal contact zoals gegeven in de vragenlijst

Beeldbellen

Steeds vaker is het mogelijk om je arts of zorgverlener te spreken via een beeldverbinding, bijvoorbeeld via de computer, je smartphone of op een tablet.

Dan zie en spreek je elkaar digitaal, bijvoorbeeld via FaceTime, Whatsapp, Teams, Zoom of een andere mogelijkheid.

Beeldbellen gebeurt steeds vaker, zodat mensen bijvoorbeeld voor het bespreken van uitslagen of (na)controles niet naar het ziekenhuis hoeven.



E-consult

Tegenwoordig biedt bijna elk ziekenhuis via hun website een mogelijkheid om een vraag aan de dokter te stellen. Dat gaat dan via jouw eigen 'patiëntportaal' waarin je beveiligd kunt inloggen.

Als je bent ingelogd, kun je een bericht sturen naar de dokter met bijvoorbeeld een vraag over jouw behandeling. Jouw dokter geeft dan via het patiëntportaal weer een antwoord terug. Het lijkt op e-mailen.



Bekendheid met apparaten

Via apps op je smartphone of tablet kun je informatie over je gezondheid bijhouden. Ook gebruiken mensen 'wearables'. Dat zijn draagbare apparaatjes zoals een smartwatch of armbandje (bijvoorbeeld fitbit). Deze kunnen bijvoorbeeld het aantal stappen tellen of je hartslag meten.

De volgende vragen gaan over het bijhouden en eventueel delen van informatie over jouw gezondheid. Heb je hier geen ervaring mee? Dan kun je de vragen toch invullen.



Gebruik van apps

Via apps op je smartphone of tablet kun je informatie over je gezondheid bijhouden. Denk bijvoorbeeld aan een gezondheidsapp Google Fit, Apple Gezondheid of een app vanuit het ziekenhuis zelf.

Soms kun je ook je gezondheid specifiek bij kanker bijhouden. Bijvoorbeeld door vragenlijsten in te vullen over hoe je je voelt of over de bijwerkingen die je hebt van behandelingen.

Sommige apps stellen je een vraag, bijvoorbeeld of je op dat moment last hebt van bijwerkingen, hoe moe je bent vandaag of wat je hebt gegeten of gedaan.



Delen van informatie met het ziekenhuis over je kanker(behandeling)

Het is steeds vaker mogelijk om informatie over kanker met het ziekenhuis op afstand te delen, bijvoorbeeld vanuit huis.

Zorgverleners weten dan hoe het met je gaat, bijvoorbeeld na een operatie, tussen of na behandelingen en/of bij bijwerkingen.

Het kan zijn dat dit nog niet mogelijk is in jouw ziekenhuis, voor jouw kanker of voor jouw behandeling.

