



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Optimizing cancer care through e-health: status, potential, and adoption

Wessels-van Deursen, J.E.

Citation

Wessels-van Deursen, J. E. (2025, November 18). *Optimizing cancer care through e-health: status, potential, and adoption*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4283355>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4283355>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse samenvatting

Kanker is in Nederland en wereldwijd een van de grootste gezondheidsproblemen. Zowel de prevalentie als incidentie neemt toe, terwijl tegelijkertijd de overlevingskans toeneemt, waardoor kanker steeds meer als een chronische ziekte wordt beschouwd. Mensen die leven met en na kanker ervaren vaak klachten en uitdagingen die verband houden met de ziekte en de behandeling, zoals vermoeidheid, angst, cognitieve beperkingen en sociale uitdagingen. Veel mensen ontvangen niet altijd de zorg die ze nodig hebben voor deze klachten en uitdagingen. Door het toenemende aantal diagnoses en de stijgende overlevingskans is er een steeds grotere vraag naar kanker gerelateerde zorg en behandeling, terwijl de capaciteit in de gezondheidszorg onder druk staat, de werkdruk voor zorgprofessionals toeneemt, en de zorguitgaven voor kanker blijven stijgen.

Om de zorg toekomstbestendig te maken en de zorg voor mensen met kanker te verbeteren, is het noodzakelijk innovatieve oplossingen te onderzoeken. Eén van de mogelijke oplossingen is de integratie van digitale zorgtechnologieën. Digitale zorg kan de zorg verbeteren, onder andere door bij te dragen aan het verhogen van de kwaliteit van zorg, het verbeteren van de efficiëntie in de zorg, en het bevorderen van de betrokkenheid en empowerment van mensen die leven met en na kanker. Tegelijkertijd kent het ook uitdagingen, zoals dat veel digitale zorginterventies weliswaar worden ontwikkeld en getest, maar vaak nog geen structureel onderdeel van het zorgproces vormen. Ook is het initieel gebruik en de adoptie van digitale interventies vaak nog laag, en zijn er grote verschillen in gebruik op basis van factoren zoals leeftijd, inkomen en opleidingsniveau. Verder is er meer kennis nodig over de effectiviteit van het bestaande aanbod van digitale zorginterventies voor deze doelgroep.

Dit proefschrift onderzoekt hoe de zorg voor mensen met kanker kan worden geoptimaliseerd door de integratie van digitale zorg. Dit gebeurt aan de hand van drie centrale onderzoeksvragen::

1. Wat is de huidige wetenschappelijke basis voor digitale zorginterventies voor mensen in Nederland die leven met en na kanker?
2. Wat zijn de perspectieven van mensen die leven met en na kanker en zorgprofessionals over de potentiële waarde van digitale zorg in het optimaliseren van kankerzorg?
3. Welke factoren zijn gerelateerd aan het initieel gebruik en de adoptie van digitale zorginterventies voor mensen die leven met en na kanker?

Hoofdstuk 1, de inleiding, beschrijft de achtergrond en het doel van dit proefschrift en de gestelde onderzoeksvragen. **Hoofdstuk 2 tot en met 6** geven antwoord op de onderzoeksvragen en worden hieronder toegelicht. **Hoofdstuk 7** bevat reflecties op de resultaten en de gebruikte methodologie van de studies, met suggesties voor vervolgonderzoek en de dagelijkse praktijk.

Om de eerste onderzoeksvraag (wetenschappelijke basis voor digitale zorginterventies) te beantwoorden is een systematische review uitgevoerd om in kaart te brengen welke typen interventies er zijn ontwikkeld voor mensen in Nederland die leven met en na kanker (**Hoofdstuk 2**). De review beschrijft de kenmerken van digitale zorginterventies en het wetenschappelijke bewijs voor hun impact op volksgezondheid, zorgkwaliteit en zorgkosten.

In deze studies werden 38 verschillende interventies geïdentificeerd die wetenschappelijk zijn onderzocht, waarvan de helft gericht was op psychosociale klachten en uitdagingen. Het merendeel van de interventies had als doel informatie te verstrekken of zelfmanagement te bevorderen. Sommige interventies waren specifiek gericht op een bepaald type kanker of klacht, maar geen van de interventies was aangepast aan individuele kenmerken zoals leeftijd, geslacht of ernst van de ziekte. Meerdere interventies toonden initieel een positieve impact op uitkomsten zoals vermoeidheid, fysieke activiteit en slaapkwaliteit. Voor sommige uitkomsten werden gemengde effecten gevonden, zoals bij psychische klachten en aanpassingsvermogen. Er werden geen effecten gevonden op rookgedrag, fysieke gezondheid en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. De review bracht verschillende kennishiaten aan het licht, met name het beperkte wetenschappelijke onderzoek naar economische evaluaties en de brede toegankelijkheid van de interventies.

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden (perspectieven op de potentiële waarde van digitale zorg) zijn er twee kwalitatieve studies uitgevoerd met mensen die leven met en na kanker, zorgverleners en managers. Het doel was om hun perspectieven op de potentiële rol van digitale zorg in het optimaliseren van de darmkankerzorg in Nederland te verkennen. Het onderzoek richtte zich op de inzichten van degenen die digitale zorg in de praktijk zullen gebruiken.

In **Hoofdstuk 3** wordt een kwalitatieve studie beschreven onder zorgverleners en managers werkzaam in de darmkankerzorg. De studie identificeerde verbetermogelijkheden in de darmkankerzorg met behulp van digitale toepassingen en verkende hoe deze kunnen bijdragen aan het verbeteren van de gezondheid van de bevolking, de kwaliteit van zorg, de ervaringen van zorgmedewerkers en het terugdringen van de zorgkosten per hoofd van de bevolking. Er zijn 17 zorgverleners en managers geïnterviewd en twaalf verbetermogelijkheden geïdentificeerd die van toepassing waren op één of meerdere fasen in het darmkanker zorgpad. **Hoofdstuk 4** presenteert een tweede kwalitatieve studie met mensen die leven met en na kanker. Het doel was om inzicht te krijgen in hoe patiënten kijken naar hoe de darmkankerzorg kan worden verbeterd en wat de rol van digitale zorg daarin kan zijn. Hiervoor zijn drie focusgroepen uitgevoerd met zestien deelnemers in totaal.

De deelnemers in de studie stonden over het algemeen positief tegenover het gebruik van digitale zorg om de darmkankerzorg te verbeteren, hoewel ze erkenden dat het niet voor

iedereen geschikt is. De genoemde verbetermogelijkheden focuste op informatievoorziening, communicatie en gezondheidsmonitoring. Voorbeelden zijn een digitale intake die een traditionele fysieke intake voor een colonscopie kan vervangen, online informatie over behandelopties en een digitaal vragenuur. Mensen die leven met en na kanker benadrukten de behoefte aan meer begeleiding tijdens de nazorg, vooral rond herstel en mentale zorg. Beide groepen noemden de behoefte aan betere elektronische gegevensuitwisseling. Zorgprofessionals noemden ook nog verbetermogelijkheden voor prehabilitatie en gedeelde besluitvorming, terwijl mensen die leven met en na kanker digitale platforms voor lotgenotencontact voorstelden.

Bij het beantwoorden van de derde onderzoeksvraag (factoren gerelateerd aan het initieel gebruik en de adoptie van digitale zorginterventies) werd de focus gelegd op een specifiek type digitale zorg, namelijk digitale zelfmanagement programma's voor mensen die leven met en na kanker. In **Hoofdstuk 5** wordt een mixed-methods studie beschreven waarin onderzocht werd wat er voor nodig is om het initiële gebruik en de adoptie van digitale zelfmanagement programma's te bevorderen en of sociaal-demografische en klinische karakteristieken deze behoeften beïnvloeden. Hiervoor zijn veertien mensen die de behandeling van kanker hadden afgerond geïnterviewd en is een vragenlijst uitgezet die door 213 mensen is ingevuld. Belangrijke factoren bleken een gebrek aan bekendheid en informatie over de programma's, terughoudendheid of onvermogen om ervoor te betalen, en de wens dat de programma's wetenschappelijk onderbouwd en afgestemd op individuele behoeften zijn. Ook zouden veel patiënten graag digitaal contact kunnen hebben met zorgverleners of een coach als onderdeel van het programma. Er bleken geen verschillen in behoeften op basis van de onderzochte sociaal-demografische of klinische variabelen.

In **Hoofdstuk 6** is een kwantitatieve studie uitgevoerd naar de recentelijk geïntroduceerde OncoAppstore. De OncoAppstore is een digitale verzamelplaats voor bewezen effectieve digitale zelfmanagementprogramma's en is bereikbaar via het platform 'Kanker.nl'. De OncoAppstore is ontworpen voor mensen met kanker en hun naasten. Gebruikers ontvangen een digitaal tegoed van 100 euro waarmee ze programma's kunnen aanschaffen. De studie onderzocht het gebruik van de OncoAppstore en of sociaal-demografische factoren, klinische kenmerken, inkomen en zorggebruik factoren waren die geassocieerd waren met het gebruik van de OncoAppstore. Hiervoor werden data van de OncoAppstore gecombineerd data van het Centraal Bureau voor de Statistiek en de Nederlandse Kankerregistratie. De resultaten lieten zien dat OncoAppstore-gebruikers doorgaans hogere opleidingsniveaus en inkomens hadden, vaker vrouw waren, gemiddeld jonger waren en vaker van Nederlandse afkomst waren dan de algemene bevolking van mensen die leven met en na kanker. Daarnaast hadden gebruikers gemiddeld hogere uitgaven voor geestelijke gezondheidszorg en lagere uitgaven voor huisartsenzorg en farmacie in het jaar voor de diagnose.

Hoofdstuk 7 reflecteert op de resultaten en de gebruikte onderzoeksmethoden, en geeft suggesties voor vervolgonderzoek en implicaties voor praktijk en beleid. Er werd geconcludeerd dat er veel digitale zorginterventies beschikbaar zijn die positief worden ontvangen door zowel zorgprofessionals als mensen die leven met en na kanker. Er is een duidelijke behoefte aan digitale nazorgprogramma's om de klachten van mensen die leven met en na kanker te verlichten. Het gebruik blijft vooralsnog beperkt, vooral door een gebrek aan bekendheid met de beschikbaarheid en voordelen. Verder blijven verschillen bestaan tussen groepen mensen met kanker in het gebruik van digitale zorginterventies. Met name ouderen en mensen met een lager inkomen en opleidingsniveau zijn nog steeds ondervertegenwoordigd, wat het risico op ongelijke toegang tot zorg vergroot. Daarnaast blijft de financiering en daarmee de bekostiging van digitale zorg onduidelijk, wat de implementatie belemmert. Om brede adoptie en succesvolle implementatie van digitale zorg in de kankerzorg te bevorderen, is het essentieel om het bewustzijn te vergroten, digitale inclusiviteit te waarborgen, ondersteuningsprogramma's aan te bieden aan mensen die hulp nodig hebben bij het gebruik en effectieve samenwerking tussen stakeholders te stimuleren. Daarnaast is beleid nodig om de digitale zorginterventies beter in te bedden in het zorgstelsel. Ook moet zorgvuldig worden overwogen welke zorg niet digitaal kan of voor wie digitale oplossingen minder geschikt zijn, zodat niemand wordt uitgesloten van goede zorg. Ten slotte is aanvullend onderzoek nodig naar de kosteneffectiviteit van digitale zorginterventies voor mensen die leven met en na kanker in vergelijking met standaard zorg en naar effectieve manieren om deze te personaliseren.

Dit proefschrift levert waardevolle inzichten voor het optimaliseren van de zorg voor mensen die leven met en na kanker door middel van digitale zorg, met als doel de toegang tot zorg te verbeteren, gezondheidsuitkomsten te bevorderen en de duurzaamheid van zorg op lange termijn te waarborgen.