

Hoe informatie houvast geeft als je kanker hebt of hebt gehad

Op kanker.nl vinden maandelijks 500.000 mensen betrouwbare informatie over kanker, hulp en ondersteuning, en ervaringen van anderen. Maar wat biedt kanker.nl nou eigenlijk en hoe komt de informatievoorziening tot stand?

Stichting kanker.nl is een netwerkorganisatie: de medische informatie komt tot stand dankzij samenwerking met patiënten(organisaties) en beroepsgroepen. Zeven jaar geleden ging kanker.nl live met 80 informatiedossiers, 7.000 deelnemers en een paar honderd bloggers. Het aantal bezoekers nam elk jaar toe en is nog steeds groeiende. Inmiddels is het aantal informatiedossiers toegenomen naar 140, telt de community 30.000 deelnemers en is ook het aantal bloggers meer dan

Erkenning en herkenning



Toen Leontien (34) de diagnose baarmoederhalskanker kreeg, was ze op zoek naar informatie en ervaringen van lotgenoten. Bij kanker.nl vond ze informatie over wat haar te wachten stond en vond ze steun en een uitlaatklep voor haar gevoelens. "Als ik schrijf, kan ik het een plekje geven." Op kanker.nl voelt ze zich gehoord en begrepen. "Bij veel lotgenoten zie ik dezelfde worstelingen en vragen: Welke bijwerkingen heb je bij chemotherapie? Heb je ook last van je darmen? Hoe ga je daarmee om? Wat eet je wel en wat laat je staan? Kreeg jij ook last van je blaas tijdens de bestraling?"

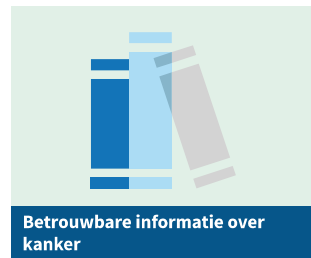
verdubbeld. Kanker.nl blijkt duidelijk in een behoefte te voorzien.

Missie en doelen

Het team van Stichting kanker.nl bestaat inmiddels uit ruim 20 professionals. Samen met patiëntenorganisaties werken zij met hart en ziel aan de missie van de stichting: (ex-)kankerpatiënten en hun naasten ondersteunen met informatie op maat, zorgdragen voor eenduidige informatie voor alle kankerpatiënten in Nederland en daarmee een rol van betekenis spelen in het informatielandschap van de oncologie. Informatie verstrekken is geen doel op zich. Begrijpelijke informatie, ervaringskennis en tools zijn nodig om patiënten te laten bedenken wat ze zelf willen. Relevante informatie stelt hen in staat om de juiste vragen te stellen en zo eigen keuzes te maken. Zelfmanagement bevorderen en het gesprek met de zorgprofessionaal ondersteunen, zijn dan ook de twee doelstellingen van de Stichting.

Uniek platform

Het platform bestaat uit 3 pijlers: betrouwbare informatie over kanker, ervaringen delen met anderen, en hulp en ondersteuning. Dit integrale aanbod maakt kanker.nl tot een uniek platform.



Betrouwbare informatie over kanker

De eerste pijler van kanker.nl is betrouwbare en begrijpelijke informatie. Vaak wordt gedacht dat de informatie op kanker.nl alleen over tumortoorten en behandelingen gaat, maar het platform biedt nog veel meer. Er

Tip om naar de psycholoog te gaan



Tom (70) kijkt elke dag wel even op kanker.nl. "Zijn er nog nieuwe gesprekken? Wil ik ergens op reageren? Ook volg ik een aantal mensen met prostaatkanker. Sommigen zitten al in een andere fase, dan weet ik wat me te wachten staat. Of ik lees handige tips in een blog waarmee ik aan de slag kan gaan. Zo ben ik een keer naar een psycholoog gestapt toen iemand schreef er zelf veel baat bij te hebben gehad. Dat was een goede tip."

is bijvoorbeeld veel informatie te vinden over de gevolgen van kanker, over psychosociale onderwerpen, en over niet meer beter worden. Ook is er informatie voor specifieke doelgroepen, zoals naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

'Op kanker.nl las ik ervaringen van anderen over vermoeidheid. Dat gaf me inzicht, waardoor ik begon te begrijpen hoe die vermoeidheid bij mij werkte.'

– Wim (patiënt)

Elk informatiedossier komt tot stand in samenwerking met artsen en deskundigen, ook de psychosociale informatie. Zo is de voorlichtingsinformatie over vermoeidheid gemaakt in samenwerking met het Helen Dowling Instituut, en is de informatie over kanker in het gezin ontwikkeld in samenspraak met het Ingeborg Douwes Instituut.



Ervaringen delen met anderen

Kanker.nl faciliteert ook lotgenotencontact en het delen van ervaringen. Dat is de tweede pijler van het platform. In thematische gespreksgroepen kunnen patiënten, ex-patiënten en naasten met elkaar ervaringen en informatie uitwisselen. Goed getrainde moderatoren zorgen ervoor dat de gespreksgroepen goed draaien en creëren een veilige en vertrouwde omgeving voor de deelnemers. Ook bloggen en blogs lezen van anderen is mogelijk. De community telt meer dan 20.000 deelnemers. Voor velen is het een bron van informatie, steun en herkenning.



Hulp en ondersteuning

Wie hulp of ondersteuning zoekt, kan ook terecht op kanker.nl. Deze derde pijler van het platform ontwikkelt zich snel. Sinds begin dit jaar is de Verwijsgids Kanker van IKNL integraal onderdeel geworden van kanker.nl. Via trefwoorden kunnen mensen zoeken naar zorgverleners, zoals psychologen, fysiotherapeuten en haarwerkers bij hen in de buurt. Ook kunnen ze zoeken naar hulpmiddelen voor zelfmanagement, zoals apps, zelfhulptrainingen of boeken. Wie een specifieke vraag heeft, kan deze stellen aan artsen en deskundigen die aanwezig zijn op het platform, waaronder de voorlichters van de kanker.nl Informatielijn. Veel bezoekers zijn alleen al geholpen met het lezen van de vragen en antwoorden die op het platform staan.

De komende jaren zet kanker.nl in op het aanbieden van meer zelfmanagement tools, zoals apps, en online

Luisterend oor



"We zijn er voor je!", is de slogan van kanker.nl. Zo voelt dat ook voor Mariska die samen met Josje en Suzanne voorlichter is bij kanker.nl. Dankzij hun achtergrond als oncologieverpleegkundige kunnen ze dagelijks veel mensen helpen met hun vragen. Zij luisteren naar hun verhaal, denken met hen mee, en helpen hen op weg. "De gesprekken die wij voeren met patiënten en naasten aan de infolijn, gaan meestal al over de angsten en onzekerheden die kanker met zich meebrengt. Wij kunnen deze angst en onzekerheden niet wegnemen, maar kunnen wel luisteren naar wat er in iemand omgaat. We bespreken wat zou kunnen helpen en geven altijd tips of adviezen mee, want we geven graag een beetje houvast," aldus Mariska.

zelfhulpprogramma's. Vanaf augustus biedt kanker.nl de gratis app Gesprekshulp bij kanker. Met deze app kunnen patiënten gesprekken met hun arts en andere zorgverleners voorbereiden, opnemen en terugluisteren. Het ondersteunt de patiënt nog beter in het actief verwerven van informatie. De app is vanaf half augustus voor iedereen gratis beschikbaar in de app store.

NOOT

Kanker.nl is een initiatief van KWF, NFK en IKNL. Stichting kanker.nl ontwikkelt het platform met financiering van KWF.