

CONTACT MET ANDERE MENSEN DIE GERAAKT ZIJN DOOR KANKER, WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE¹ – 25 OKTOBER 2022

INLEIDING EN METHODE

ACHTERGROND

Contact met mensen die in ongeveer dezelfde situatie zitten noem je ook wel lotgenotencontact. Lotgenotencontact kan op allerlei manieren plaatsvinden. Als patiëntenorganisaties willen wij weten waar (ex-)kankerpatiënten, mensen met een erfelijke aanleg en hun naasten behoefte aan hebben.

DOEL

Het doel van deze peiling is om meer zicht te krijgen op de voorkeuren bij, en de mogelijke meerwaarde van, lotgenotencontact. Zo kunnen we ons aanbod aan lotgenotencontact nog beter afstemmen op de behoeften. Ook kunnen we waar nodig meer aandacht vragen voor het belang van lotgenotencontact.

DOELGROEP

Volwassenen die kanker hebben (gehad) konden de vragenlijst invullen. Evenals volwassenen met een erfelijke of familiale aanleg of aandoening die kan leiden tot kanker, maar zonder kanker, en naasten van mensen met kanker of een erfelijke aanleg daartoe. Ook mensen die geen behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact konden deelnemen.

VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in deze peiling:

1. Hoe zijn mensen geïnformeerd over lotgenotencontact?
2. Waarom hebben mensen al dan niet behoefte aan lotgenotencontact?
3. Wat voor lotgenotencontact hebben mensen gehad en hoe hebben ze dit ervaren?
4. Organisatie van lotgenotencontact: wat vinden mensen van digitale bijeenkomsten en moet lotgenotencontact aansluiten op hun persoonlijke situatie?

OPZET

De vragenlijst is ontwikkeld door onderzoekers en belangenbehartigers van NFK in samenwerking met ervaringsdeskundige vrijwilligers. De vragenlijst is gebaseerd op een vragenlijst over lotgenotencontact die Borstkankervereniging Nederland (BVN) in het voorjaar van 2022 onder haar panel 'B-force' heeft uitgezet.

De digitale vragenlijst is tussen 27 juni 2022 en 20 september 2022 onder de aandacht gebracht via www.doneerjeervaring.nl en sociale media. Patiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd. Ook leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel hebben deze uitnodiging ontvangen. Daarnaast hebben partnerorganisaties KWF en Kanker.nl via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. Tot slot heeft de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) de vragenlijst onder de aandacht gebracht bij hun


panelliden. De vragenlijst werd anoniem ingevuld en de gemiddelde invulduur was 10 minuten.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 4.045 mensen de vragenlijst volledig in (tabel 1), 90% daarvan is (ex)kankerpatiënt. Ruim de helft (54%) van deze respondenten² is vrouw. De helft is tussen de 60 en 74 jaar oud (50%). Ongeveer de helft (53%) is theoretisch opgeleid en de meest voorkomende diagnoses zijn (bloed- of lymfklierkanker (25%), prostaatkanker (16%) en borstkanker (15%).

Bij 57% is de diagnose kanker 5 jaar of korter geleden. Bijna twee derde (63%) geeft aan (waarschijnlijk) beter te worden of te zijn. Zes op de tien (61%) respondenten geven aan de behandeling afgerond te hebben. Tabel 1 geeft een overzicht van de kenmerken van respondenten.

 Nederlandse

Respondenten		Aantal (n)	Percentage
<i>Doelgroep²</i>	(Ex) patiënt	3.640	90%
	Erfelijke aanleg maar geen kanker	48	1%
	Naaste	357	9%
<i>Geslacht</i>	Man	1.655	45%
	Vrouw	1.981	54%
	Anders	4	0%
<i>Leeftijd</i>	Tussen 18 – 39 jaar (AYA)	200	5%
	Tussen 40 – 59 jaar	1.044	29%
	Tussen 60 – 74 jaar	1.805	50%
	75 jaar of ouder	591	16%
<i>Opleidingsniveau³</i>	Praktisch opgeleid	466	13%
	Middelbaar	1.222	34%
	Theoretisch opgeleid	1.903	53%
	Anders	49	1%
<i>Kankersoort⁴</i>	Anuskanker	32	1%
	Blaas- of nierkanker	156	4%
	Bloed- of lymfeklierkanker	896	25%
	Borstkanker	534	15%
	Darmkanker / stoma	357	10%
	Gynaecologische kanker	227	6%
	Hersentumor / hersenletsel	49	1%
	Hoofdhalskanker	70	2%
	Longkanker	154	4%
	Maag- of slokdarmkanker	113	3%
	Melanoom / huidkanker	93	3%
	Prostaatcancer	583	16%
	Sarcoom	111	3%
	Schildklierkanker	31	1%
	Zaadbalkanker	26	1%
	Anders	208	6%
<i>Diagnosejaar</i>	Korter dan 2 jaar geleden	906	25%
	Tussen de 2 en 5 jaar geleden	1.171	32%
	Tussen de 5 en 10 jaar geleden	892	25%
	Langer dan 10 jaar geleden	657	18%
<i>Ziektefase</i>	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	2.172	63%
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	689	20%
	Ik heb een chronische vorm van kanker	583	17%
<i>Behandelfase</i>	Ik moet nog starten met behandeling	59	2%
	Ik word op dit moment behandeld	988	27%
	'Wait and see' (wachten met behandeling / kijken hoe het gaat)	363	10%
	Behandeling is afgerond, nog wel onder controle van ziekenhuis	1.712	47%
	Behandeling is afgerond, geen controle van ziekenhuis meer	504	14%

TABEL 1^

1. INFORMATIEVOORZIENING OVER LOTGENOTENCONTACT

Aan alle mensen die kanker hebben (gehad), ongeacht behoefte, vroegen we of zij informatie hebben gehad over lotgenotencontact bij kanker. Een derde (34%) geeft aan van niet, ruim de helft (56%) van wel en één op de tien (10%) weet het niet meer.

Aan de mensen die geïnformeerd zijn, vroegen we *van wie* ze informatie kregen. Tabel 2 geeft een overzicht.

Wan wie heb je informatie gehad? Meerdere antwoorden mogelijk (Basis: respondenten met kanker die informatie kregen over lotgenotencontact (n=2.041))	Aantal (n)	%
Zorgverleners in het ziekenhuis	1.219	60%
Een patiëntenorganisatie	788	39%
Naaste omgeving	193	9%
Huisarts	100	5%
Anders	382	19%

TABEL 2^

De meeste mensen kregen (ook) informatie van zorgverleners in het ziekenhuis, bijvoorbeeld een verpleegkundige of een dokter. Bij 'anders' wordt vooral aangegeven dat men zelf op zoek is gegaan (voornamelijk via internet). Ook noemen mensen specifieke patiëntenorganisaties voor hun type kanker of kanker.nl.

Aan de mensen die (ook) door een zorgverlener in het ziekenhuis werden geïnformeerd, vroegen we hoe dit gebeurde. Tabel 3 geeft de antwoorden weer.

Wan wie heb je informatie gehad? Meerdere antwoorden mogelijk (Basis: geïnformeerd door (ook) zorgverleners van het ziekenhuis (n=1.219))	Aantal (n)	%
Mondeling (het werd verteld)	774	64
Schriftelijk (bijvoorbeeld flyer of folder)	746	61
Digitaal (bijvoorbeeld patiëntenportaal / online dossier)	156	13
Anders	38	3

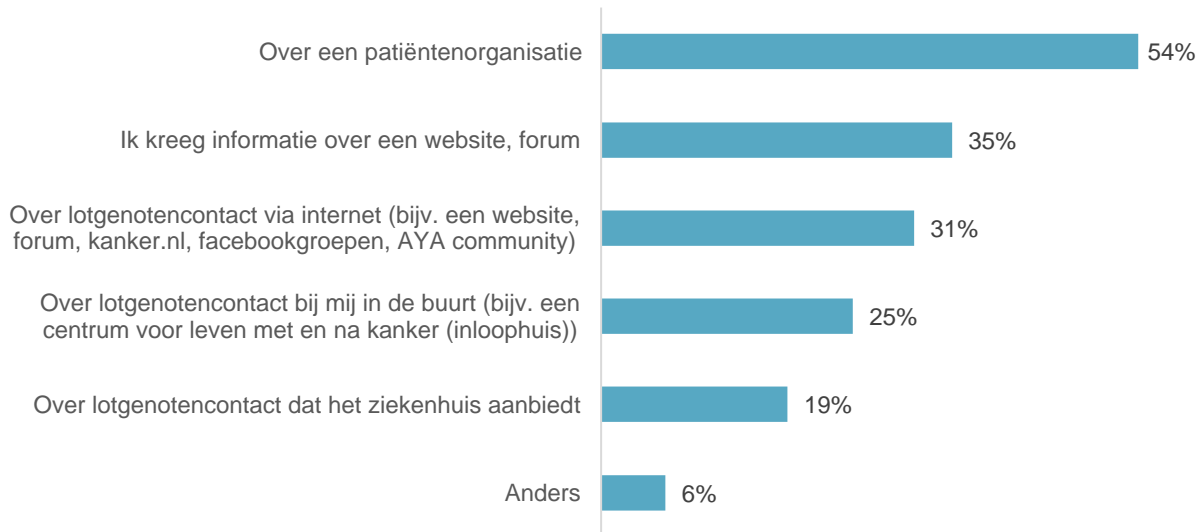
TABEL 3^

De meeste mensen kregen mondelinge of (ook) schriftelijke informatie. Ook vroegen we *waarover* er is geïnformeerd door zorgverleners. Onderstaande afbeelding geeft een samenvatting.

Waarover hebben zorgverleners jou geïnformeerd?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = (ex)kankerpatiënten geïnformeerd door zorgverleners ziekenhuis (n=1.219)



AFBEELDING 1^

Met 54% wordt het antwoord 'over een patiëntenorganisatie' het meest gegeven. Bij 'anders' wordt vooral een extra toelichting gegeven op bovenstaande antwoordcategorieën of worden deze herhaald.

AANVULLENDE ANALYSE ⁵

Gemiddeld kreeg ruim de helft van de respondenten informatie over lotgenotencontact (54%). Mannen geven vaker aan dat zij deze informatie kregen (60%) dan vrouwen (52%). Mensen jonger dan 40 jaar geven vaker aan geïnformeerd te zijn (65%) dan mensen van 40 jaar of ouder (55%). Ook mensen die (waarschijnlijk) niet meer beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, geven vaker aan te zijn geïnformeerd over lotgenotencontact (resp. 61% en 63%) dan mensen die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (53%). Mensen die in behandeling zijn, geven vaker aan dat zij zijn geïnformeerd (62%) dan mensen die geen behandelingen en nacontroles meer krijgen (46%). De laatste groep weet dit ook vaker niet meer (14% tegenover 9% van de mensen die in behandeling zijn).

Verder valt op dat mensen jonger dan 40 jaar vaker werden geïnformeerd (19%) door hun naaste omgeving dan mensen van 40 jaar of ouder (9%).

Op de vraag waarover mensen geïnformeerd zijn, geven mannen met 63% vaker het antwoord 'een patiëntenorganisatie' dan vrouwen (47%). Vrouwen geven met 30% vaker aan geïnformeerd te zijn over lotgenotencontact in de buurt, dan mannen (18%). Hetzelfde patroon zien we bij informatie over lotgenotencontact dat het ziekenhuis aanbiedt: 21% van de vrouwen geeft aan hier (ook) informatie over gehad te hebben, tegenover 15% van de mannen. Over lotgenotencontact via internet (bijvoorbeeld een website, forum, kanker.nl, facebookgroepen, AYA community) kregen mensen jonger dan 40 jaar vaker informatie (67%), dan mensen die ouder zijn (29%).

Mensen die (waarschijnlijk) beter zijn of worden, gaven minder vaak aan geïnformeerd te zijn over een patiëntenorganisatie (49%) dan mensen die niet meer beter worden (56%) en mensen met een chronische vorm van kanker (72%).

Een greep uit de toelichtingen over informatievoorziening lotgenotencontact

“Ten tijde van de diagnose heb ik diverse folders mogen ontvangen door de oncologisch verpleegkundige.”

“Ik heb zelf hier naar gezocht. Helaas vanuit de ziekenhuizen werd geen informatie gegeven maar alleen praktische tips.”

“Ik heb vanuit het ziekenhuis een mooi handboek gekregen. Daar staat dat ook allemaal in. Na de chemo was ik zo moe dat m'n hoofd er niet naar stond.”

“Via de psycholoog op de afdeling oncologie en via de oncologisch verpleegkundige leerde ik AYA kennen.”

“Ik ben zelf op zoek gegaan via internet.”

“Is verteld op de behandelafdeling.”

“Er is me door de tijd wel gewezen op lotgenoten initiatieven zoals Vicky Brown huis en Hematon. In losse gesprekken door verschillende mensen. Niet gestructureerd zover ik me kan herinneren.”

“Vanuit de ziekenhuis geattendeerd op de prostaatkankerstichting.”

“Er is eigenlijk nooit over gesproken tijdens behandeling. Heb wel psychologische ondersteuning aangeboden gekregen vanuit ziekenhuis maar ben daar eenmalig geweest.”

“Geen informatie over gehad vanuit het ziekenhuis. Ik heb zelf lotgenoten gevonden via Facebook.”

“Ik heb van kanker.nl direct gehoord, maar pas later meer gehoord toen ik behandelingen had gehad. Liever eerder van gehoord van patiëntenplatform Sarcomen en Als kanker je Raakt (bezinning).”

“Minimale informatie. Maar ik had ook weinig behoefte aan lotgenoten contact. Ik heb zelf een goed netwerk.”

“Werd gewezen op de lotgenotengroep (GIST) door de oncoloog.”

“Ik heb van zorgverleners de nodige info gekregen. Zelf ook folders doorgenomen.”

“Hier en daar kreeg ik wel wat folders mee, maar er was niet echt ruimte voor meer info. Ik vond wel dat ik overal zelf om moest vragen. Ik heb het geluk dat ikzelf in de psycho-oncologie werkte, dus wist zelf waar ik moest zijn.”

“Groepen op facebook gevonden, plus een vriendin geeft yoga bij een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten en vertelde me daarover.”

“Tijdens mijn verblijf in het ziekenhuis heb ik psychische ondersteuning gekregen. Na ontslag kreeg ik als advies om het HDI te benaderen. Ik kreeg een folder en website mee.”

“Mijn ziekenhuis heeft een oncologieplein waar ik die info mondeling kreeg en een vriendin die ook lotgenoot is wees me op besloten facebookgroepen.”

“Een folder en benoemd, maar niet concreet hoe ik het aan kon pakken.”

“Ik heb wel wat boekjes gekregen en gelezen daar was ik heel blij mee.”

“Volgens mij wel, maar de diagnose en opname was nogal een shock en spoed. Later op de poli heb ik van de verpleegkundige info ontvangen en een boekje van de patiëntenvereniging.”

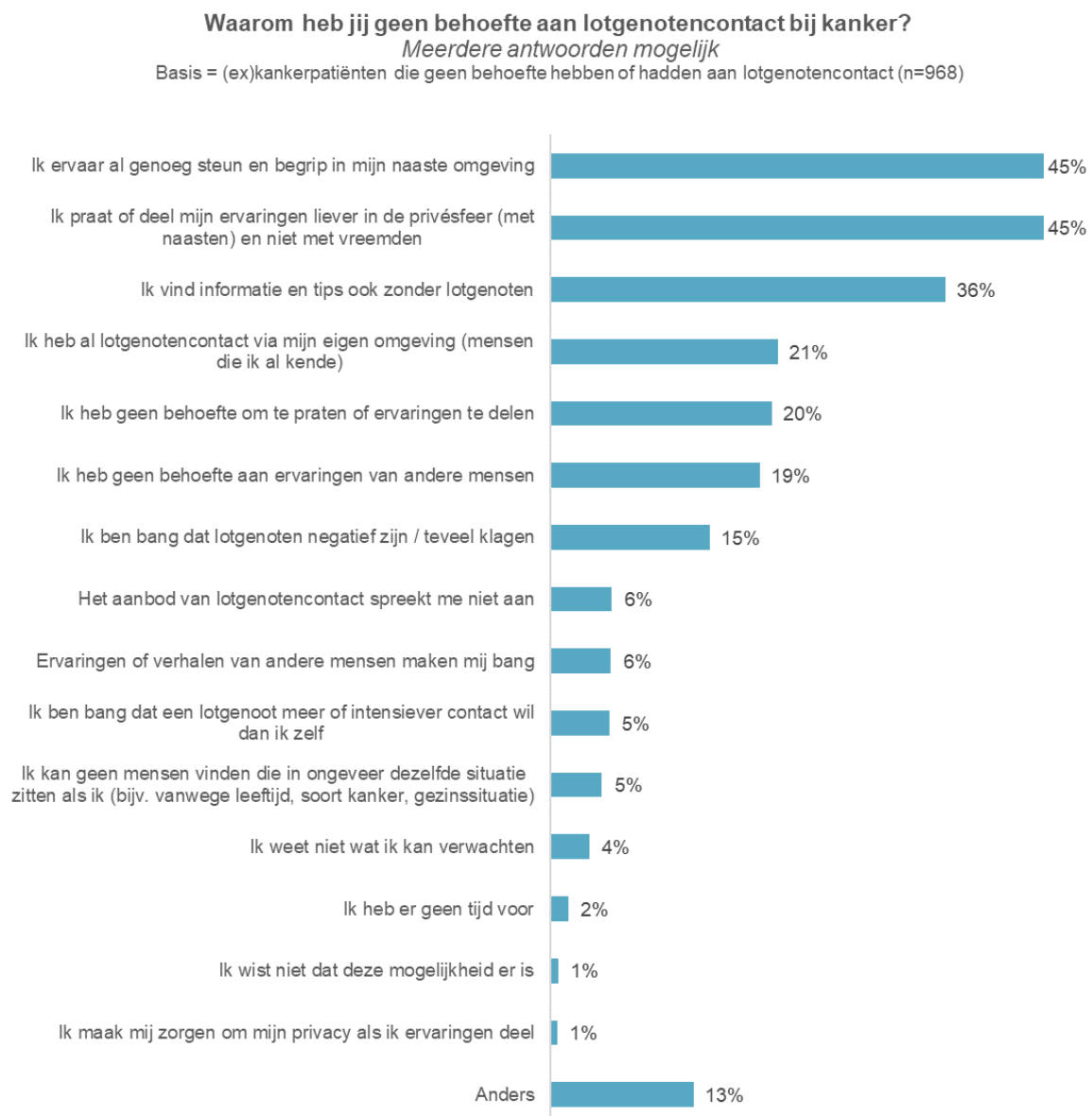
2. BEHOEFTE AAN EN BIJ LOTGENOTENCONTACT

De behoefte aan lotgenotencontact is verdeeld. Tabel 4 geeft een overzicht.

Had of heb je behoefte aan lotgenotencontact vanwege kanker? (Basis: alle respondenten met kanker (n=3.640))	Aantal (n)	%
Nee	968	27%
In het verleden wel, nu niet meer	833	23%
Ja	1.333	37%
Nu nog niet, misschien in de toekomst	506	14%

TABEL 4.

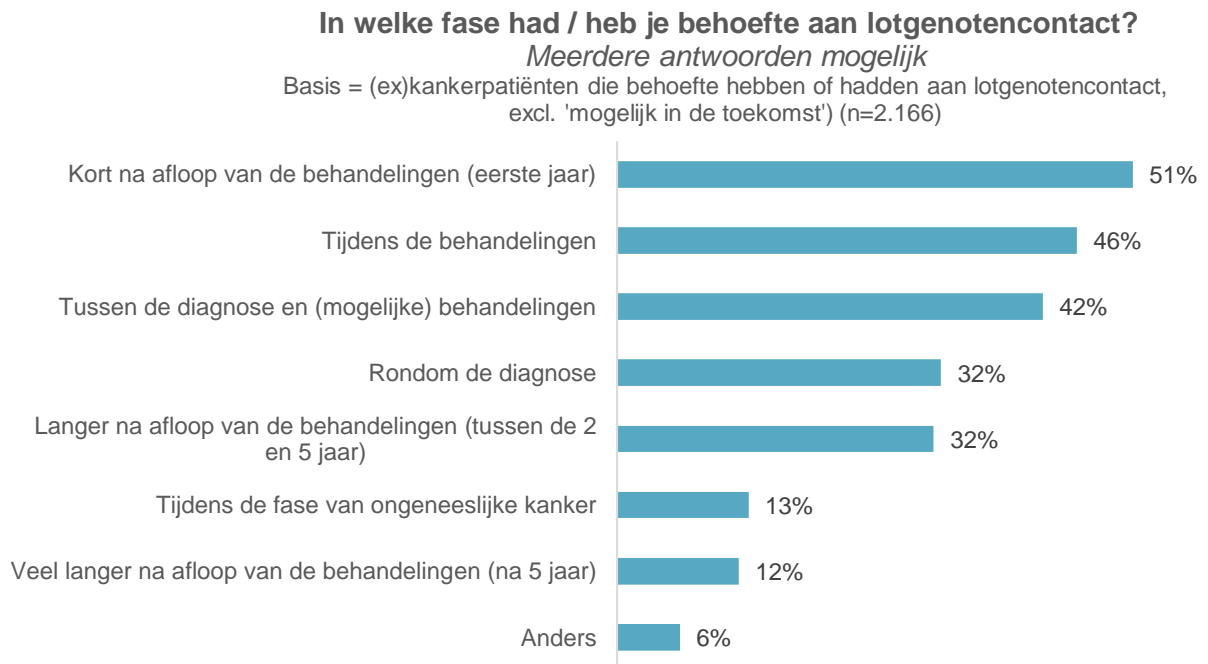
Bijna driekwart (73%) had of heeft (mogelijk) behoefte aan lotgenotencontact vanwege kanker. Aan de mensen die geen behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact (antwoord 'nee'), vroegen we naar de reden(en) hiervan. Afbeelding 2 geeft een overzicht.



AFBEELDING 2^

De meeste mensen zonder behoefte aan lotgenotencontact gegeven (ook) aan dat ze al genoeg steun en begrip in hun naaste omgeving ervaren en / of dat zij liever hun ervaringen delen in de privésfeer. Bij 'anders' wordt met name een uitleg gegeven waarom er geen behoefte is.

Aan de mensen die *wel* behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact, vroegen we in welke fase. Afbeelding 3 geeft een overzicht.



AFBEELDING 3^

De antwoorden zijn verdeeld - in elke fase bestaat behoefte - van rondom de diagnose (32%) tot en met veel langer na afloop van de behandelingen. De grootste behoefte is rondom behandelingen: tijdens en kort erna (eerste jaar).

We vroegen ook *waarom* mensen behoefte (kunnen) hebben of hadden aan lotgenotencontact. De volgende drie redenen worden het meest genoemd:

- Ik wil ervaringen van anderen horen of lezen (68%)
- Ik heb behoefte aan tips en praktische informatie (62%)
- Ik wil ervaringen delen met anderen die mijn situatie (h)erkennen (54%)

Afbeelding 4 geeft een overzicht van alle redenen.

Waarom had of heb jij (mogelijk) behoefte aan lotgenotencontact bij kanker?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = (ex)kankerpatiënten die (ooit) behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact (n=2.672)



AFBEELDING 4^

We vroegen ook aan *welke vorm* van lotgenotencontact mensen (mogelijk) behoefte hebben of hadden. Onderstaande afbeelding (5) geeft de uitkomsten grafisch weer.

Aan welke vorm van lotgenotencontact heb of had je (mogelijk) behoefte?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = (ex)kankerpatiënten die (ooit) behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact (n=2.672)



AFBEELDING 5^

Wat opvalt, is dat de voorkeuren uiteenlopen. Online lotgenotencontact heeft bij een deel de voorkeur, maar ook aan gespreksgroepen of informeel samen zijn is behoefte. Een activiteit ondernemen of informeel samenzijn met één persoon wordt het minst vaak gekozen. Bij 'anders' wordt onder andere sporten met lotgenoten / oncologische revalidatie genoemd, appen met een lotgenoot en het magazine van een patiëntenorganisatie.

AANVULLENDE ANALYSE

De behoefte aan lotgenotencontact verschilt op alle meegenomen achtergrondkenmerken. Met name bij de verdeling 'Nee' versus 'Ja'. Onderstaande tabel geeft een overzicht:

		Nee	In het verleden wel, nu niet meer	Ja	Nu nog niet, misschien in de toekomst
<i>Geslacht</i>	Man	33%	21%	28%	18%
	Vrouw	21%	24%	44%	11%
<i>Leeftijd</i>	18 tot en met 39 jaar	10%	22%	60%	9%
	40 tot en met 59 jaar	18%	22%	48%	12%
	60 tot en met 74 jaar	29%	23%	33%	16%
	75 jaar of ouder	39%	25%	21%	14%
<i>Ziektefase</i>	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	30%	28%	32%	10%
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	23%	13%	43%	20%
	Chronische vorm van kanker	19%	18%	44%	19%
<i>Behandelfase</i>	In behandeling	23%	14%	45%	19%
	Nog starten met behandeling	20%	5%	44%	31%
	'Wait and see' beleid	19%	13%	45%	24%
	Geen behandeling meer, nacontroles	28%	26%	34%	11%
	Geen behandeling, geen nacontroles	36%	38%	21%	4%

TABEL 5.

Samenvattend blijkt dat vrouwen, mensen die jonger zijn, mensen die niet meer beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, en mensen die in behandeling zijn of dat (mogelijk) worden, meer behoefte hebben aan lotgenotencontact.

Een greep uit de toelichtingen over behoefte aan (soort) lotgenotencontact

“Als ik geen mensen in mijn omgeving zou hebben, zou een lotgenoten organisatie een fantastisch initiatief zijn.”

“Nee ik praat er niet graag over en wil mijn leven zo normaal als kan verder leven als een normaal mens en niet iemand met een naambordje kanker.”

“Een lotgenoot begrijpt precies wat je doormaakt.”

“Ik had/heb wel behoefte aan omgaan met de gevolgen. Er kwamen veel praktische zaken bij kijken: huis kopen, verzekeringen, werk, relatie. Ik heb niet zo'n behoefte over de ziekte zelf te praten, dat doe ik wel met de arts, verpleegkundigen etc. Voor mijn gevoel blijf ik er met zo'n lotgenotengroep zo in hangen.”

“Ik heb in mijn directe omgeving wel steun, maar sommige mensen denken dat het een griep is die wel over gaat.”

“Wat ik wel fijn vind is dat je via kanker.nl en dan het forum zelf kan filteren hoeveel je wilt delen je bent daar vrij anoniem en je kan op iedereen reageren maar het hoeft niet.”

“Ik had voldoende aan de persoonlijke verhalen die in filmpjes op de website van de patiëntenvereniging te bekijken waren. Die hebben mijn partner en ik meerdere malen bezocht.”

“Het zou fijn zijn als er digitaal contact mogelijk is met lotgenoten, ik hoef niet per se iemand echt ontmoeten. Het gaat mij er meer om ervaringen met de ziekte uit te wisselen.”

“Ik had behoefte om klachten van bijwerkingen te delen en te vragen of dit vaker voorkwam.”

“Beetje lezen en leren wat anderen meemaken en vergelijken met mijn situatie”.

“Had fysiek contact wel fijn gevonden, maar ging allemaal niet door i.v.m. Corona.”

“Zoals het in mijn geval is gegaan: een vriend met dezelfde ervaring. Ik denk dat ik los daarvan geen behoefte zou hebben aan lotgenotencontact. Dan zou ik voor internet hebben gekozen.”

“Ik twijfel of ik lotgenotencontact wil. Als ik het aanga doe ik het om ‘onder ons’, dus onder gevoelsgenoten te zijn. Vooral nog ben ik terughoudend omdat ik erg triest word van hoe het met mensen gaat. Ik heb wel incidenteel individueel lotgenotencontact.”

“Juist met lotgenoten kon ik over andere dingen praten dan mijn ziekteproces.”

3. ERVARINGEN MET LOTGENOTENCONTACT

Zeven op de tien mensen die behoefte hadden aan lotgenotencontact hebben dit ook gehad (72%), 28% geeft aan geen lotgenotencontact te hebben, ondanks behoefte. Veel genoemde redenen bij dit laatste zijn dat mensen niet wisten dat dit kon / bestond, dat de drempel nog te hoog is, of dat er op dit moment geen behoefte is.

Aan de mensen die lotgenotencontact hebben (gehad), vroegen we waar ze dit gevonden hebben. Via een patiëntenorganisatie en via sociale media (besloten groep) worden het meest genoemd. Afbeelding 6 geeft een volledig overzicht.



AFBEELDING 6^

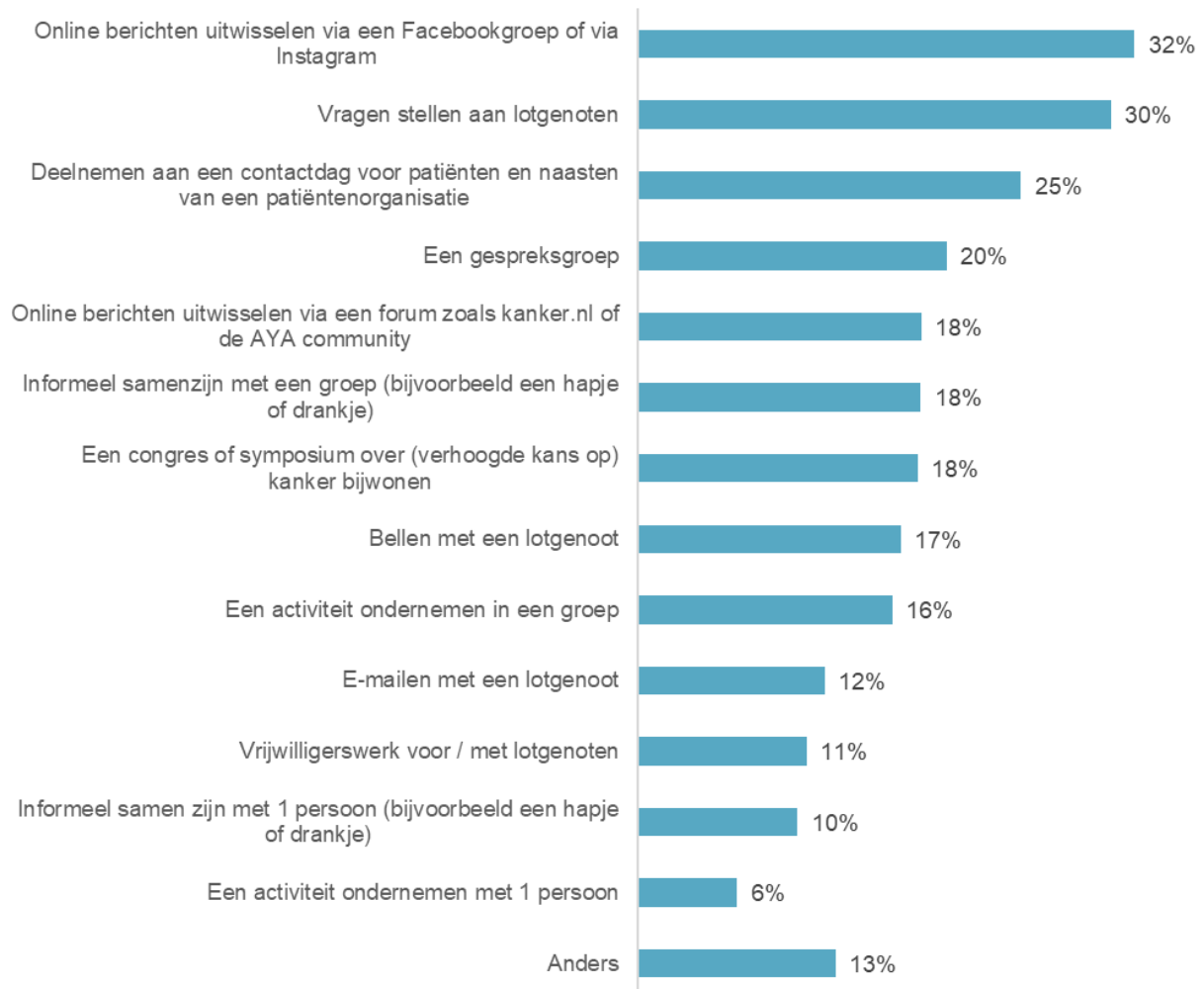
Het antwoord 'anders' wordt door een kwart gegeven. Uit de toelichtingen blijkt dat mensen (ook) lotgenotencontact vonden via de eigen omgeving (bijv. kennissen, vrienden, collega's) en tijdens oncologische revalidatie / fysiotherapie. Ook worden specifieke patiëntenorganisaties genoemd.

Vervolgens vroegen we waar het lotgenotencontact uit bestond. Afbeelding 7 geeft een overzicht.

Waar bestond het lotgenotencontact uit?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = (ex)kankerpatiënten die lotgenotencontact hebben (gehad)(n=1.924)

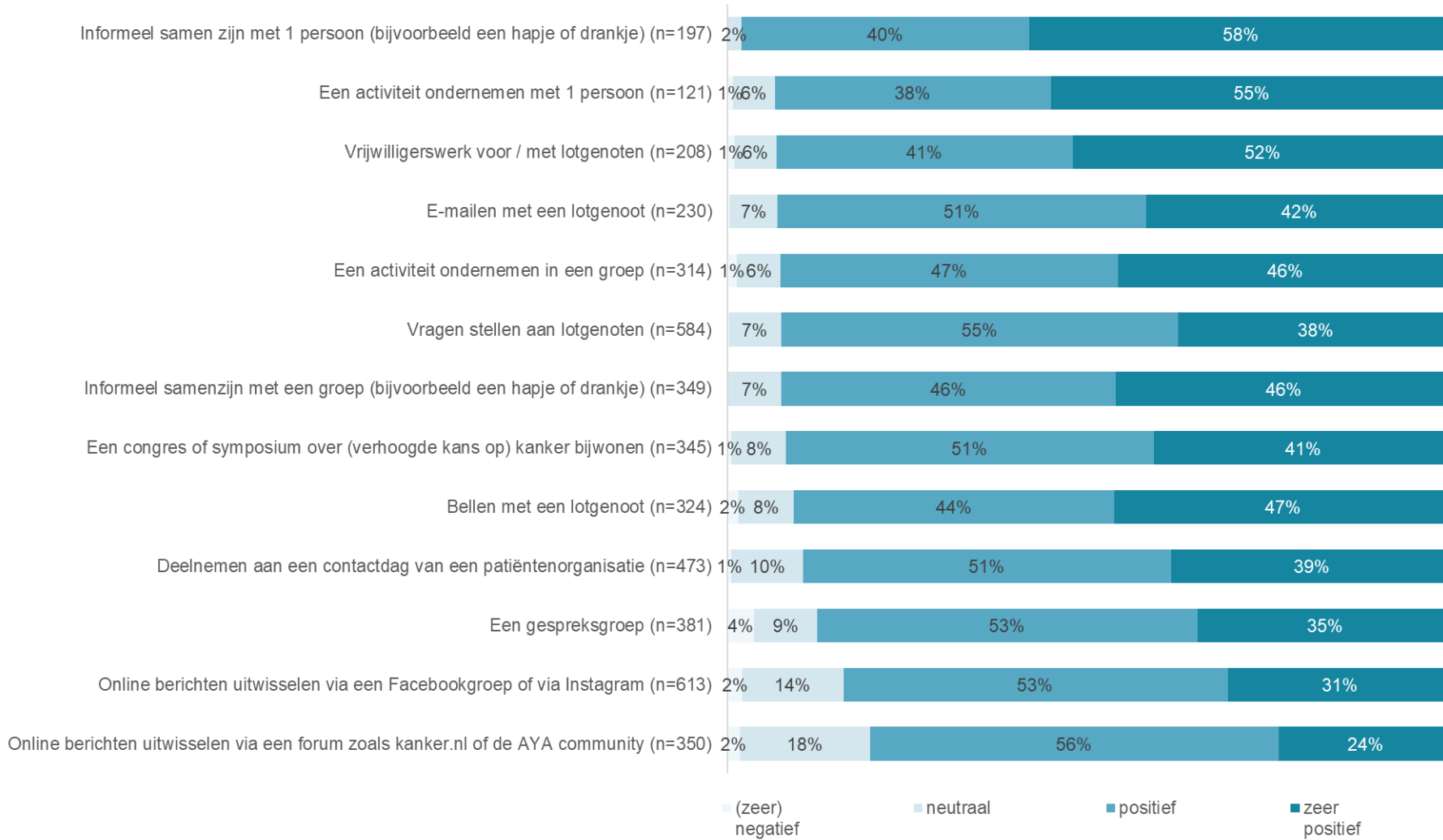


AFBEELDING 7^

Net als bij de soorten behoefte, valt hier op dat mensen verschillende soorten lotgenotencontact hebben gehad. Van alle genoemde vormen van lotgenotencontact is gebruik gemaakt; online berichten uitwisselen wordt het meest genoemd. Bij 'anders' wordt onder andere het volgende genoemd: WhatsApp / appen met lotgenoten, samen sporten / oncologische revalidatie en online bijeenkomsten.

Per soort lotgenotencontact waar mensen ervaring mee hebben, vroegen we hoe positief of negatief mensen het hebben ervaren. Afbeelding 8 geeft een overzicht. De antwoordcategorieën 'zeer negatief' en negatief komen weinig voor en zijn daarom voor de leesbaarheid samengevoegd.

Hoe heb je het lotgenotencontact ervaren?
Basis = (ex)kankerpatiënten die lotgenotencontact hebben (gehad)



AFBEELDING 8^

Over het geheel genomen zijn mensen positief tot zeer positief over het lotgenotencontact. Bijna niemand is negatief.

De overgrote meerderheid geeft aan iets aan het lotgenotencontact gehad te hebben (94%). We vroegen om een toelichting. Wat veel wordt genoemd: steun, (h)erkenning, tips en informatie, begrip, minder alleen voelen, een luisterend oor.

We vroegen in hoeverre mensen lotgenotencontact aan anderen met kanker of een erfelijke aanleg daartoe zouden aanraden. Cijfer 1 stond voor 'helemaal niet' en cijfer 10 voor 'zeker wel'. Gemiddeld werd een 8,5 gegeven; mensen raden lotgenotencontact dus aan.

Driekwart (74%) heeft niets gemist in het lotgenotencontact, een kwart wel. Wat onder andere wordt genoemd bij mensen die iets misten: contact sloot niet aan op mijn situatie, fysiek contact (o.a. vanwege corona), het was te ver weg, het was niet positief en/of diepgaand genoeg, continuïteit van het contact.

AANVULLENDE ANALYSE

Zoals eerder aangegeven, heeft 72% van de mensen die behoefte hadden aan lotgenotencontact, dit ook gehad. Bij mannen is dit percentage met 66% lager dan bij vrouwen (76%). Mensen jonger dan 40 jaar geven vaker aan lotgenotencontact te hebben gehad (83%) dan mensen tussen de 40 – 59 jaar (79%), tussen de 60 en 74 jaar (68%) en mensen van 75 jaar of ouder (63%).

Er zijn geen verschillen in behoefte aan lotgenotencontact gevonden bij ziektefase. Voor de behandelfase geldt dat mensen die nog moeten starten met de behandeling, of een 'wait and see' beleid volgen, vaker het antwoord 'nee' geven op de vraag of ze ook daadwerkelijk lotgenotencontact hebben gehad (resp. 47% en 34%). Bij de andere groepen is dit gemiddeld 27%.

Mensen ervaren het lotgenotencontact dat ze hadden als (zeer) positief – er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van de achtergrondkenmerken. Ook zijn er geen (relevante) verschillen gevonden voor wat betreft het aanbevelen van lotgenotencontact. Op de vraag of mensen iets aan lotgenotencontact hebben gehad, zijn eveneens geen relevante verschillen gevonden.

Een greep uit de toelichtingen bij ervaringen met lotgenotencontact

“Weten wat je allemaal te wachten staat, duidelijker keuzes maken.”

“Je ziet hoe anderen met hun gezondheidsprobleem omgaan en wat er nog allemaal kan in plaats van wat je niet meer kan. Je kan elkaar bemoedigen en mogelijk angsten wegnemen.”

“Herkenning, minder eenzaam, tips.”

“Het is goed om er over te praten en elkaar tot steun te zijn op een informele setting.”

“Heb kennis opgedaan over mogelijke behandelingen, bijwerkingen ed. Positieve berichten van lotgenoten geven hoop/energie.”

“Weinig woorden nodig en hetzelfde voelen, diepere connectie dan met mensen die het niet hebben meegemaakt.”

“Ik heb wel veel geleerd over financiële zaken.”

“Dat je hoort dat wereld niet gelijk instort bij het horen van de prognose Prostaatkanker en dat er vele manieren zijn om te overleven.”

“Samen sparren, onderwerpen bespreken die zij ook herkent, op de hoogte blijven van medische ontwikkelingen, gezelligheid.”

“Herkenning vinden. Kunnen praten over je situatie met iemand die precies begrijpt waar je doorheen gaat.”

“Door ervaringen van lotgenoten werd het mij iets duidelijker wat er allemaal aan de hand was, wat de toekomst zou kunnen gaan brengen, werd de angst voor een voortijdig einde minder. Door de contactbijeenkomsten leerde ik ook, dat er methodes werden ontwikkeld die zorgden voor een chronische ziekte i.p.v. een dodelijke ziekte.”

“Ik heb weer moed gekregen om door te gaan, ik ben niet de enige.”

“Goed om ervaringen van lotgenoten te lezen, maar ik twijfel of het mij echt helpt. Misschien wordt mijn gevoel beter als ik meer contact heb gehad.”

“Met de informatie die ik van lotgenoten en naasten krijg, kan ik heel goed uitzoeken en vragen stellen bij de desbetreffende medisch of para medische specialisten om een zo goed mogelijke behandeling/en of begeleiding voor elke kankerpatiënt te vergaren en te delen.”

“Op het congres hoorde ik over behandelmogelijkheden en via de Facebookgroep geven we elkaar moed en goed raad.”

“Het zieligheid gehalte was groot, het was duur, slecht bereikbaar en dus niks voor mij. Ook niet voor herhaling vatbaar.”

“Als vrijwilliger kun je daadwerkelijk iets betekenen voor een ander, hetzij een lotgenoot of zijn partner.”

“Via besloten Facebookgroep krijg ik informatie van lotgenoten die ervaringen delen, en door hun ervaringen/tips ben ik me eigenlijk ook wat beter en zekerder gaan voelen.”

“Het is als AYA zelf zoeken naar lotgenoten. Vanuit het ziekenhuis werd niets gestimuleerd. Op het AYA platform was het best rustig. Gelukkig heb ik een lotgenoot gevonden met dezelfde kanker met ongeveer dezelfde leeftijd. Wij wisselen verhalen en ervaring uit via whatsapp.”

4. ORGANISATIE VAN LOTGENOTENCONTACT

Tijdens de corona pandemie is er geëxperimenteerd met 'digitaal lotgenotencontact', bijvoorbeeld online bijeenkomsten. Wij vroegen iedereen die (mogelijk) interesse heeft in lotgenotencontact of had wat zij van digitaal lotgenotencontact vinden. Tabel 6 geeft een overzicht.

Wat vind je van het idee van digitaal lotgenotencontact? <i>(Basis: alle respondenten met kanker en (ooit) behoefte aan lotgenotencontact (n=2.672))</i>	Aantal (n)	%
Goed idee, maar ik heb hier geen behoefte (meer) aan	896	34%
Goed idee, ik heb hier behoefte aan	442	17%
Goed idee, ik heb hier mogelijk in de toekomst behoefte aan	701	26%
Geen goed idee	284	11%
Weet ik niet	349	13%

TABEL 6^

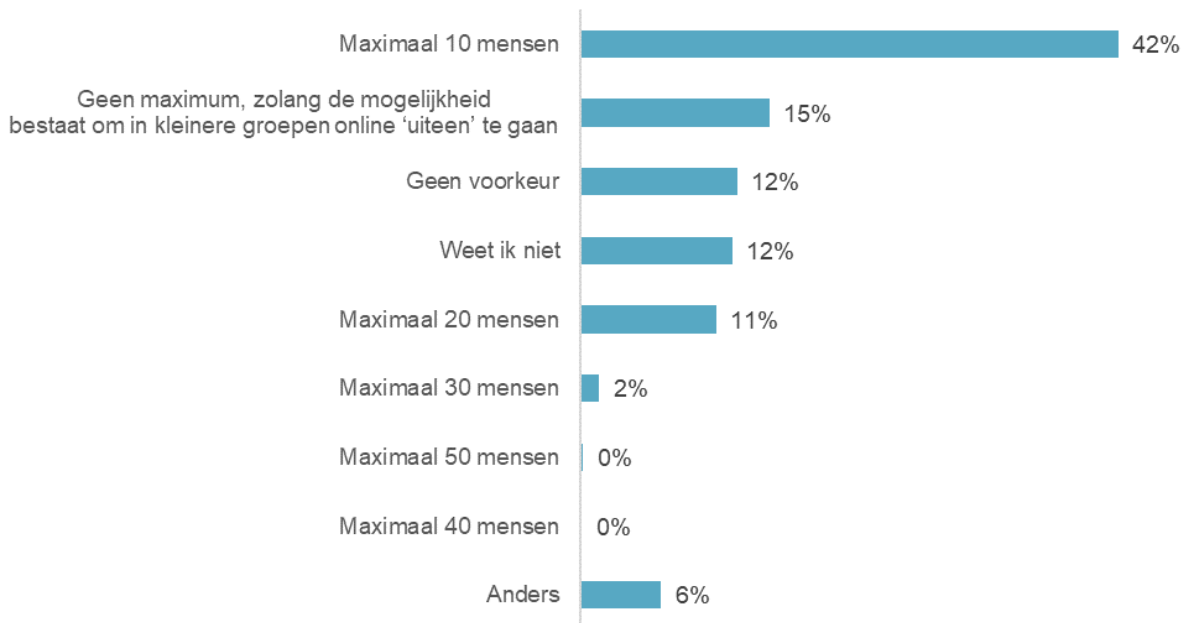
De meerderheid vindt digitaal lotgenotencontact een goed idee. Eén op de tien vindt het geen goed idee en 13% weet het niet. Mensen die het een goed idee vinden, geven onder andere aan dat het vanwege corona een betere optie is, dat het reistijd scheelt en / of dat het handig is als je gezondheid fysiek contact niet toelaat.

Mensen die het *geen* goed idee vinden geven bijvoorbeeld aan dat ze digitaal contact onpersoonlijk vinden, dat ze moeite hebben met de techniek of dat deze techniek (bij ervaring) te wensen overlaat. En meer algemeen dat er meer behoefte is aan persoonlijk 'face-to-face-contact'.

Aan de mensen die digitale lotgenotencontactbijeenkomsten een goed idee vinden, vroegen we hoe groot de groep dan ongeveer moet zijn. Afbeelding 9 geeft een overzicht.

**Stel er wordt een digitale lotgenotencontact bijeenkomst georganiseerd.
Hoe klein of groot vind je dat de groep ongeveer moet zijn?**

Basis = (ex)kankerpatiënten die digitaal lotgenotencontact (mogelijk) een goed idee vinden
(n=2.040)



AFBEELDING 9^

Het meest gegeven antwoord is een relatief kleine groep van maximaal tien mensen (42%). 15% zegt 'geen maximum' aan het aantal deelnemers, zolang het mogelijk is om in kleinere groepen 'online uiteen te gaan'. 12% heeft geen voorkeur en eveneens 12% weet het niet.

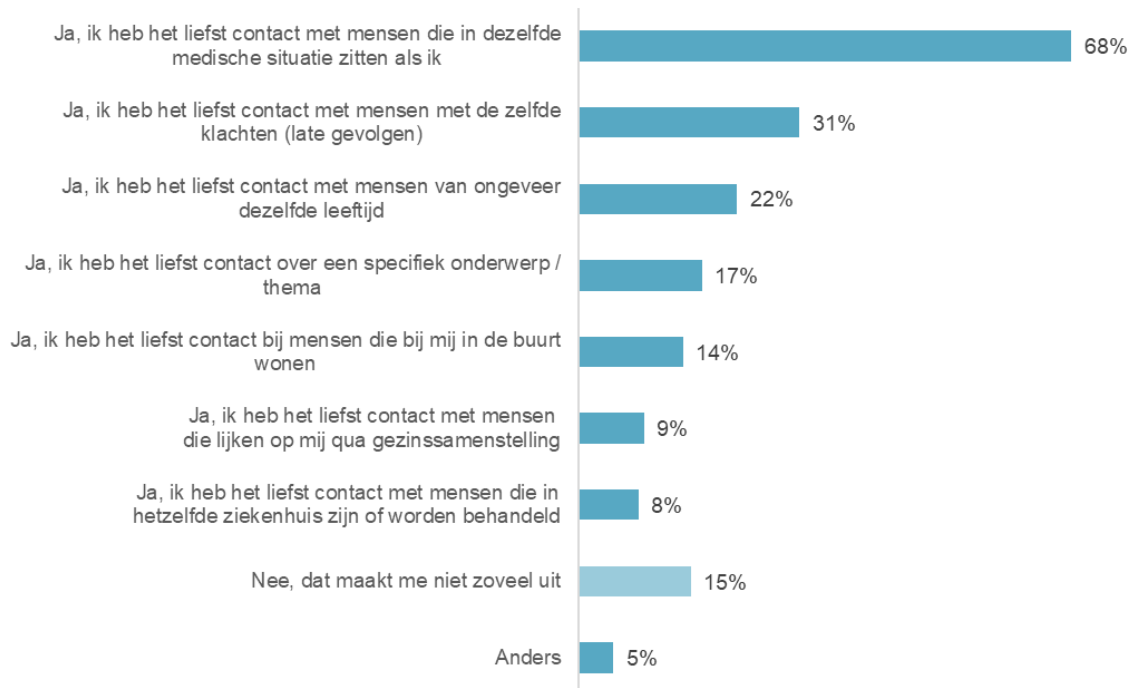
Ook vroegen we naar het idee van 'hybride lotgenotencontact' (een deel is fysiek aanwezig, anderen doen online mee tijdens dezelfde bijeenkomst). Dit idee spreekt 42% aan, een derde spreekt het niet aan (33%) en een kwart weet het niet (26%). Als toelichting wordt onder andere gegeven dat het efficiënt kan zijn. Sommige mensen vragen zich af of het technisch wel goed gaat.

We vroegen of mensen het belangrijk vinden dat lotgenotencontact aansluit op hun eigen situatie. Dit blijkt inderdaad het geval. Afbeelding 10 geeft een overzicht van alle antwoorden.

Vind je het belangrijk dat contact met lotgenoten aansluit op jouw situatie?

Meerdere antwoorden mogelijk.

Basis = (ex)kankerpatiënten die (ooit) behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact (n=2.672)



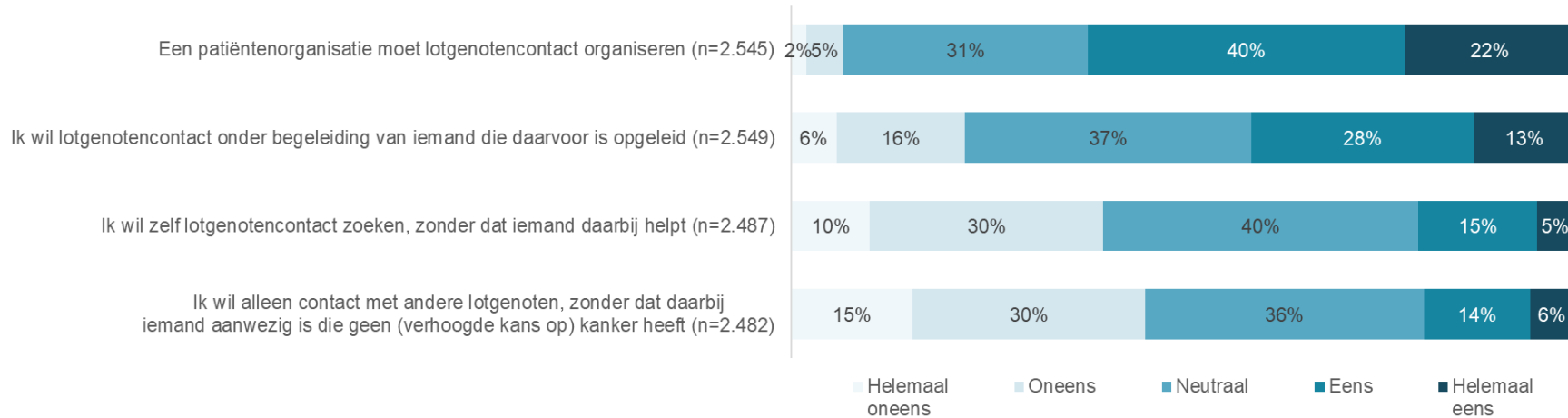
AFBEELDING 10^

Bijna zeven op de tien mensen hebben het liefst (ook) contact met mensen die in dezelfde medische situatie zitten. Drie op de tien mensen vinden het (ook) van belang dat er contact is met mensen die dezelfde klachten ervaren. 15% geeft aan dat het niet zoveel uitmaakt.

Tot slot legden we een aantal stellingen voor over de organisatie van lotgenotencontact. Afbeelding 11 geeft een overzicht.

In hoeverre ben je het eens of oneens met onderstaande stellingen?

Basis = (ex)kankerpatiënten die (ooit) behoefte hebben of hadden aan lotgenotencontact (excl. 'weet niet / n.v.t.')



AFBEELDING 11^

De meerderheid vindt dat een patiëntenorganisatie moet lotgenotencontact organiseren (62% (helemaal) eens, bijna niemand is het hiermee oneens). De antwoorden op de overige stellingen zijn verdeeld. Een relatief grote groep (ruim een derde) geeft het antwoord 'neutraal'.

AANVULLENDE ANALYSE

Zoals eerder aangegeven, vinden de meeste mensen digitaal lotgenotencontact een goed idee (76%), 13% weet het niet en 11% vindt het geen goed idee. Als we kijken naar het percentage 'geen goed idee', dan zien we dat mensen van 40 jaar of jonger met 10% minder vaak aangeven dit geen goed idee te vinden dan mensen van 75 jaar of ouder (15%). Voor de overige achtergrondvariabelen zijn geen relevante verschillen gevonden.

Qua eventuele groepsgrootte tijdens digitale bijeenkomsten, geven mensen jonger dan 40 jaar met 27% vaker het antwoord '*Geen maximum, zolang de mogelijkheid bestaat om in kleinere groepen online 'uiteen' te gaan.*' Bij mensen van 40 jaar of ouder is dit gemiddeld 14%.

Ook vroegen we of het idee van 'hybride' lotgenotencontact aanspreekt. Daarbij zijn er mensen op locatie aanwezig, en anderen zijn er 'digitaal' bij. Mensen jonger dan 40 jaar geven vaker aan dat dit ze niet aanspreekt (45%) dan mensen die ouder zijn (gemiddeld 31%). Ook mensen die (waarschijnlijk) beter zijn of worden geven met 35% vaker aan dat hybride lotgenotencontact niet aanspreekt dan mensen in een andere ziektefase (gemiddeld 30%). Mensen die klaar zijn met hun behandeling geven vaker aan dat dit idee niet aanspreekt (35%), dan mensen die in behandeling zijn of worden of 'wait and see' beleid hebben (gemiddeld 28%).

Op de vraag '*Vind je het belangrijk dat contact met lotgenoten aansluit (of aansloot) op jouw eigen situatie?*', geven mensen jonger dan 40 jaar vaker aan het van belang te vinden om aansluiting te hebben met mensen van ongeveer dezelfde leeftijd (71%) en / of het liefst contact te hebben met mensen die lijken op ze qua gezinssamenstelling (36%). Mensen die (waarschijnlijk) beter worden, geven met 34% vaker het antwoord '*Ja, ik heb het liefst contact met mensen met dezelfde klachten (late gevolgen)*' dan mensen in een andere situatie (25%).

Een greep uit de toelichtingen over digitaal lotgenotencontact

“Hoewel ik er zelf niet snel voor zou kiezen, houd je zo wel de deur open voor mensen die conditioneel niet in staat zijn fysiek aanwezig te zijn.”

“Vanwege het gemak van niet hoeven reizen en kunnen verlaten van de bijeenkomst als die niet interessant is voor mij.”

“Voor mij gaat persoonlijk contact boven alles. De lichaamstaal etc. is dan veel duidelijker en veel beter te begrijpen.”

“Ik twijfel hierbij. Mijn ervaringen binnen het vergaderen waarbij de hybride vorm wordt gebruikt is dat de digitale leden minder meekrijgen van wat er zich afspeelt binnen het lotgenoten contact. Maar het valt uit te testen. Geen situatie is dezelfde.”

“Je hebt niet altijd de energie om ergens naar toe te gaan. Fijn als dan de mogelijkheid bestaat om er toch bij te zijn...”

“In tijd van COVID moet het digitaal helaas. Voor mij was dat een noodzaak anders is mijn voorkeur persoonlijk contact. Dat geeft meer ruimte voor ontspanning erbij.”

“Niet voor een lotgenoten groep, dan zou ik 2 aparte mogelijkheden aanraden. Ik heb dit wel eens gehad en toen waren de meeste fysiek aanwezig dan voel je je als online persoon toch vaker buitengesloten. Met een hele klein groep onder 10 personen zou dit wel nog kunnen.”

“Dit lukt alleen met een hele goede moderator om er voor te zorgen dat ook de pc deelnemers aan bod komen.”

“Zo kan iedereen deelnemen op zijn/haar tempo. Ook als je moe bent van een behandeling en niet ter plaatste kan geraken is dit een mooi alternatief.”

“Uit ervaring weet ik dat hybride niet zo heel goed werkt. Of mensen komen er niet tussen of er zijn technische problemen. Mijn voorkeur gaat uit naar of digitaal of op locatie. Beide is waardevol en de drempel om niet te reizen trekt andere mensen aan.”

Een greep uit de toelichtingen over aansluiten op eigen situatie en organisatie

“Maakt niet uit. Kanker is vreselijk en iemand kan meerdere vormen ontwikkelen. Liever breed contact dan geen contact.”

“Met dezelfde hobby's (sporten in mijn geval).”

“Vergelijkbare medische situatie is belangrijk. Niet noodzakelijkerwijs dezelfde kanker of behandel/ziektefase. Heb, met mijn darmkanker veel steun gehad van collega patiënten met endeldarm kanker met stoma ongemak.”

“Ik heb graag contact met mensen met dezelfde soort (erfelijke) aandoening.”

“Niets 'moet', maar het is wel fijn als de organisatie organiseert. Die is goed op de hoogte en dan wordt de bijeenkomst (meestal) gecombineerd met info over innovaties.”

“Begeleiding is relevant omdat lotgenoten elkaar juist negatief kunnen beïnvloeden.”

“Begeleiding (o.a.) gespreksleider kan ook bestaan uit lotgenoot (iemand die dezelfde kankersoort heeft/ heeft gehad). Zelf ben ik groot voorstander van zelfhulp dus zonder begeleiding van (beroepshalve) professionals.”

“Er zijn zo veel verschillende werkvormen en ontmoetingsvormen. Alles kan, wat maar helpt. De een wil met begeleiding, de ander niet etc. Inloophuizen en patiëntenorganisaties zijn wel aanjagers, motor, facilitator.”

SAMENVATTING NAASTEN⁶

ALGEMEEN

357 naasten van mensen met kanker en/ of erfelijke aanleg hebben deelgenomen aan dit onderzoek. 75% daarvan is vrouw en 25% man. Ruim een derde (37%) is tussen de 40 en 59 jaar, 45% is tussen de 60 en 74 jaar. Ruim de helft (57%) is een partner van iemand die kanker heeft of had. De diagnose kanker van hun naaste is bij 65% korter dan 5 jaar geleden. Een derde (34%) geeft aan dat hun naaste beter is of wordt, bij 23% is er sprake van niet meer beter worden.

INFORMATIE

Een derde is geïnformeerd over lotgenotencontact, 58% geeft aan van niet en 9% weet het niet meer. De meerderheid (59%) werd (ook) geïnformeerd door zorgverleners in het ziekenhuis. Dit gebeurde met name mondeling (61%) en / of schriftelijk (56%). De onderwerpen waarover is geïnformeerd lopen uiteen, 'informatie over een website of forum' wordt met 36% het vaakst genoemd, gevolgd door 'over een patiëntenorganisatie' (31%).

BEHOEFTE

De behoefte aan lotgenotencontact is verdeeld. Tabel 7 geeft een overzicht.

Had of heb je behoefte aan lotgenotencontact vanwege kanker? (Basis: naasten (n=357))	Aantal (n)	%
Nee	115	32%
In het verleden wel, nu niet meer	89	25%
Ja	99	28%
Nu nog niet, misschien in de toekomst	54	15%

TABEL 7.

Een derde van de naasten had geen behoefte aan lotgenotencontact. De twee meest genoemde redenen zijn dat zij hun ervaringen liever in de privésfeer delen (49%) en / of dat ze al genoeg steun en begrip in hun naaste omgeving ervaren (43%).

Ruim twee derde had of heeft (mogelijk) behoefte aan lotgenotencontact. Deze behoefte bestaat in alle fases, maar het meest rondom of kort na afloop van de behandelingen en tijdens de fase van ongeneeslijke ziekte. De drie meest genoemde redenen waarom naasten behoefte aan lotgenotencontact hebben zijn:

- Ik wil ervaringen van anderen horen of lezen (58%)
- Ik heb behoefte aan tips en praktische informatie (57%)
- Ik wil mijn ervaringen delen met anderen die mijn situatie (h)erkennen (45%)

Aan alle vormen van lotgenotencontact is behoefte, online berichten uitwisselen via fora (30%), of via Facebook / Instagram (29%) en een gespreksgroep (28%) worden het meest genoemd.

ERVARINGEN

Bijna de helft (46%) van de naasten met behoefte aan lotgenotencontact, heeft dit ook gehad. Zij hebben dit het vaakst gevonden via sociale media zoals Facebook, in een besloten groep (36%). Het lotgenotencontact bestond of bestaat met 40% het vaakst uit online berichten uitwisselen via een Facebookgroep of Instagram. 'Vragen stellen aan lotgenoten' komt met 27% ook relatief vaak voor.

De overgrote meerderheid is positief tot zeer positief over het lotgenotencontact dat ze hadden. Een enkeling is neutraal en slechts één persoon had een negatieve ervaring (gespreksgroep). 92% geeft dan ook aan iets aan het lotgenotencontact gehad te hebben. Onder andere vanwege steun, (h)erkenning, informatie en tips. Naasten met ervaring met lotgenotencontact, zouden dit sterk aanbevelen aan anderen in dezelfde situatie (gemiddeld cijfer 8,3 op een 10-puntsschaal). Driekwart heeft niets gemist in het lotgenotencontact (77%), 23% van de naasten wel. Uit toelichtingen blijkt onder andere dat de focus op naasten mist, en / of dat er weinig informatie was.

ORGANISATIE VAN LOTGENOTENCONTACT

Digitale lotgenotencontact bijeenkomsten spreekt de meerderheid aan. 42% van de naasten vindt het een goed idee, maar heeft er geen behoefte meer aan, 13% heeft er behoefte aan en 30% mogelijk in de toekomst. 15% vindt het geen goed idee. Als er een digitale lotgenotencontactbijeenkomst wordt georganiseerd, vindt de helft (49%) dat de groep maximaal 10 deelnemers moet hebben, 20% geeft aan 'geen maximum, zolang de mogelijkheid bestaat om in kleinere groepen uiteen te kunnen gaan'.

Over 'hybride lotgenotencontact', waarbij een deel via internet deelneemt en een deel op locatie aanwezig is bij dezelfde bijeenkomst, zijn de meningen verdeeld. 41% spreekt het aan, 38% spreekt het niet aan en 22% weet het niet.

Ruim acht op de tien naasten vinden het van belang dat lotgenotencontact aansluit op de eigen situatie (82%). Het liefst hebben mensen contact met iemand van wie hun naaste in dezelfde medische situatie zit (59%).

Ruim de helft (58%) vindt dat een patiëntenorganisatie lotgenotencontact moet organiseren, vier op de tien (42%) willen lotgenotencontact onder begeleiding van iemand die daarvoor is opgeleid. Eveneens vier op de tien (42%) zijn het (helemaal) *oneens* met de stelling 'ik wil zelf lotgenotencontact zoeken, zonder dat iemand daarbij helpt, 39% geeft het antwoord 'neutraal' op deze stelling. Ruim de helft is het (helemaal) *oneens* met de stelling 'ik wil alleen contact met andere lotgenoten, zonder dat daarbij mensen zijn zonder relatie met kanker'. 39% geeft hierbij het antwoord 'neutraal'.

Een greep uit de toelichtingen van naasten over lotgenotencontact

“Gedeelde smart is halve smart. Luisterende lotgenoten. Deskundige informatie. Hulpverlening. Suggesties voor heden en toekomst.”

“Het mij nooit verteld is dat het kan en ik weet niet waar ik zulke dingen moet vinden.”

“Ik wil graag van anderen horen hoe zij omgaan met de situatie waarin een naaste ziek is. Hoe vullen ze hun eigen leven in, waar halen ze steun uit en hoe bereid je je voor op verlies.”

“Zou graag met lotgenoten praten. Soms moeilijke momenten. Mijn partner is geen prater, dan sta je erg alleen.”

“Het ziekenhuis mag de mogelijkheden en eventuele voordelen van lotgenotencontact meer bespreekbaar maken.”

“Je ontmoet andere gezinnen die hetzelfde als ons gezin meemaken of mee hebben gemaakt. Half woord is genoeg, je weet direct wat de ander bedoelt en je voelt dat de ander voelt wat jij bedoelt.”

“In die tijd corona dus lag er geen info en werden de contacten erg beperkt.”

“Ik heb zelf via internet gezocht en kwam via Facebook daar terecht.”

“Weet niet hoe daar contact mee te leggen en ook ging alle energie naar de persoon die ziek is.”

“Zou met eigen omgeving willen praten, maar die begrijpen er helaas weinig van...”

“Misschien later, voor het geval er geen genezing is. Het ziet er momenteel goed uit.”

“Ik ben toen niet op het idee gebracht, stond in overleven modus. En had moeite om alles te regelen ben lichamelijk beperkt en kan geen autorijden het zoeken naar vervoer van en naar het ziekenhuis was al een dagtaak.”

“Ik zelf geen actie ondernomen heb. Mijn zussen zijn lotgenoten en we praten er veel over.”

“Ik kan het op dit moment redelijk een plaatsje geven door te praten met mijn kinderen en op mijn werk.”

“Lotgenotencontact klinkt zo algemeen. Toespitsing naar subgroepen binnen de kanker is zinvoller. Een empathisch persoon met begrip zonder “medelijden”.”

“Kopje koffie ergens, wandeling, daarna wat samen eten...was heel waardevol. Om kosten te besparen zou iedereen ook wat mee kunnen nemen (high tea buiten of in een inloophuis, lunch, etc.).”

“Ik wist niet waar ik moest beginnen. Vanuit mijzelf vind ik het moeilijk om 'aan de bel te trekken'.”

“Ik vind het lastig dat er mensen in de groepen zitten die erg veel aandacht opeisen en het verschil in leeftijd in onze fase vind ik lastig. Iemand van 80 staat toch anders tegenover "niet meer beter worden" dan iemand tussen de 40 en 60.”

“Fijn dat de koffie klaar staat en je niets hoeft uit te leggen. Mijn verdriet zit (te) ver weggestopt, hoop het daar te vinden.”

“Bij ons is in de stad een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten. Dat is vaak in het regionale nieuws en voelt ook als gemoedelijk. Ik heb er geen behoefte aan gehad, maar zou daar eerder heen gaan dan naar een landelijke organisatie.”

“Ik vind het erg prettig om adviezen en ervaringen van anderen met meer ervaring en verstand van zaken te lezen. Dat geeft rust.”

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

Ruim de helft van de respondenten die zelf kanker heeft of had, ontving informatie over lotgenotencontact. De meesten zijn hierover via zorgverleners in het ziekenhuis geïnformeerd. Informatie door deze zorgverleners werd vooral mondeling en / of schriftelijk gegeven. Informatie over een patiëntenorganisatie en / of websites of fora kwamen het meeste voor.

De meerderheid had of heeft (mogelijk) behoefte aan lotgenotencontact, dit komt in alle (behandel)fases voor. Mensen jonger dan 40 jaar gaven opvallend vaker aan dat zij behoefte hebben of hadden aan contact met lotgenoten.

Een kwart geeft aan *geen* behoefte te hebben aan lotgenotencontact, zij ervaren genoeg steun vanuit hun naaste omgeving en / of hebben al toegang tot informatie of tips via andere wegen.

De behoefte aan lotgenotencontact bestaat met name uit ervaringen delen, praktische tips en steun. (H)erkenning wordt veel genoemd als toelichting. Hoe het lotgenotencontact eruit moet zien (vorm) – daarover zijn de behoeften verdeeld. Er is belangstelling voor alle vormen, zowel voor online contact en bijeenkomsten, als fysiek bij elkaar komen. Contactdagen van patiëntenorganisaties en online ervaringen uitwisselen zijn het meest populair. Ondanks (mogelijke) behoefte, had ruim een kwart *geen* lotgenotencontact.

De meest genoemde vorm van lotgenotencontact waar mensen ervaring mee hebben, is digitaal lotgenotencontact, bijvoorbeeld via Facebook, Instagram of een forum als kanker.nl / AYA. Ongeacht de vorm – lotgenotencontact wordt door bijna iedereen als (zeer) positief beoordeeld, 94% heeft er iets aan gehad en mensen bevelen lotgenotencontact aan (cijfer 8,5 op een 10-punts schaal).

De meeste mensen willen graag contact met mensen die in dezelfde medische situatie zitten, dezelfde (late) klachten ervaren en / of ongeveer dezelfde leeftijd hebben. Als mensen iets missen bij het lotgenotencontact wordt het niet aansluiten van contact op de eigen situatie het meest aangehaald als reden. De meerderheid vindt het van belang dat een patiëntenorganisatie lotgenotencontact organiseert. Dat hoeft niet per se onder begeleiding van iemand die daarvoor is opgeleid.

Het idee van een digitale lotgenotencontact bijeenkomst wordt door de meerderheid positief ontvangen, het liefst in een wat kleinere groep. De meningen zijn verdeeld over hybride lotgenotencontact. Een deel staat dus open voor online lotgenotencontact bijeenkomsten en een wat kleiner deel als dit hybride zou gaan.

DISCUSSIE

De vragenlijst is actief uitgezet via de betrokken kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) en samenwerkingspartners als kanker.nl, KWF en Patiëntenfederatie Nederland. Omdat één van de kerntaken van een KPO het organiseren of faciliteren van lotgenotencontact is, is het waarschijnlijk dat onder de respondenten meer mensen zijn die bekend zijn met lotgenotencontact, dan onder mensen die niet zijn aangesloten bij een KPO. Mogelijk hebben de respondenten meer informatie over lotgenotencontact gehad, en / of meer behoefte hieraan (gehad) en uiteindelijk vaker daadwerkelijk contact met lotgenoten gehad.

Ondanks dat respondenten mogelijk meer bekend zijn met lotgenotencontact, geeft toch ruim een derde aan dat ze hier *geen* informatie over hebben gehad (daarbij worden mensen die het niet meer weten niet meegerekend). Hier zien wij ruimte voor verbetering. Juist omdat bijna iedereen die daadwerkelijk lotgenotencontact heeft gehad, aangeeft dat dit van meerwaarde was of is. Informatievoorziening over lotgenotencontact of tenminste de KPO's, zou ons inziens standaard moeten worden aangeboden door zorgverleners. Opvallend, zoals bleek uit toelichtingen, is dat oncologische revalidatie een 'spontane' manier lijkt voor lotgenotencontact (bijv. samen sporten).

De behoeftes aan lotgenotencontact lopen uiteen: zowel qua moment als qua vorm. Wij adviseren (kankerpatiënten)organisaties dan ook om, indien mogelijk, verschillende vormen van lotgenotencontact aan te bieden. Bijvoorbeeld gericht op verschillende fasen van ziekte. Maar ook zowel digitaal lotgenotencontact als fysieke bijeenkomsten, als in groepen en individueel. Digitaal lotgenotencontact heeft zeker sinds de coronapandemie een vlucht genomen.

Een relatief groot deel van de respondenten heeft contactdagen van kankerpatiëntenorganisaties bezocht en/ of heeft hier behoefte aan. Ook is de meerderheid het erover eens dat KPO's lotgenotencontact moeten organiseren. Waarschijnlijk zijn deze twee uitkomsten een overschatting omdat er hoofdzakelijk geworven is via KPO's zelf. Bij een breder Nederlands publiek zien de ervaringen en voorkeuren met lotgenotencontact bij kanker er mogelijk anders uit. Bijvoorbeeld omdat mensen KPO's niet kennen en zelf lotgenotencontact zoeken en vinden, bijvoorbeeld via (besloten) groepen en fora.

Respondenten vinden het belangrijk dat lotgenotencontact aansluit op hun eigen situatie. Het zou mooi zijn als KPO's of andere organisaties die zich bezighouden met lotgenotencontact dit faciliteren. Er zijn verschillende KPO's die lotgenotencontact mogelijk maken via bijvoorbeeld een telefoonlijn, bijeenkomsten voor groepen, fora of door mensen te koppelen aan een buddy. De KPO's zijn te vinden [op nfk.nl](http://op.nfk.nl). Via [de community van kanker.nl](http://decommunityvankanker.nl) is ook contact mogelijk met één of meerdere lotgenoten. Op initiatief van een aantal KPO's wordt momenteel gewerkt aan het opzetten van een online matchingssysteem voor één-op-één lotgenotencontact binnen kanker.nl. Mensen kunnen hierbij zelf kiezen op welke 'kenmerken' zij willen worden gekoppeld aan een lotgenoot, bijvoorbeeld op diagnose, leeftijd of levensfase. Andere organisaties die lotgenotencontact aanbieden voor mensen met kanker of hun naasten zijn bijvoorbeeld de Centra voor leven met en na kanker van IPSO (www.ipso.nl) en Stichting Buddyhuis (www.buddyhuis.nl).

ACTIE

De resultaten van deze uitvraag bespreken we in een inspiratiesessie met de KPO's. Daarmee faciliteren we het gesprek over het aanbod van lotgenotencontact en hoe dit nog beter afgestemd kan worden op de wensen en de behoeften van de doelgroep. Ook kunnen de KPO's aan de hand van deze resultaten zorgprofessionals in de ziekenhuizen vragen of zij hun patiënten meer en beter kunnen informeren over de mogelijkheden voor lotgenotencontact bij KPO's.

Om ervoor te zorgen dat meer patiënten geïnformeerd worden over het bestaan en de meerwaarde van lotgenotencontact brengen we de resultaten van deze uitvraag breed onder de aandacht bij zorgprofessionals. Bijvoorbeeld via bijdragen aan vakmedia en presentaties tijdens congressen of bijeenkomsten.

DANKWOORD

De KPO's verenigd in NFK bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de vrijwilligers vanuit de aangesloten KPO's voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en het meedenken. Tot slot bedanken wij KWF, kanker.nl, Patiëntenfederatie Nederland en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ Deze rapportage is beknopter dan de reguliere DJE rapportages. Statistische analyses zijn alleen beschreven bij hoofdvragen en met een kleinere selectie van achtergrondkenmerken dan normaal. Statistische analyses (samenhang en mogelijke verschillen op achtergrondkenmerken) zijn echter wel uitgevoerd bij elke gestelde vraag. Voor aanvullende informatie hierover kunt u contact opnemen met de auteurs.

² In totaal begonnen 4.730 mensen aan de vragenlijst en 4.045 vulden de vragenlijst volledig in. Dat is een voltooiingspercentage van 86%. Niet volledig ingevulde vragenlijsten zijn niet meegenomen in de analyse en deze rapportage. Vanwege de lage n van mensen zonder kanker maar met erfelijke aanleg, is deze groep bij de analyses buiten beschouwing gelaten. De uitkomsten van deze groep worden wel gedeeld met de betreffende patiëntenorganisatie (op groepsniveau). De uitkomsten van naasten worden aan het einde van dit rapport samengevat.

³ Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: praktisch = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; theoretisch = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

⁴ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' als de diagnose niet onder te brengen was in een van de achterbannen. De respons is iets lager dan normaal omdat Borstkankervereniging Nederland al eerder via hun panel B-force uitvraag deed over lotgenotencontact, dit panel is uiteraard niet opnieuw benaderd. Stichting melanoom verspreidde de uitvraag eveneens niet onder hun achterban.

⁵ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 28 (Chi-kwadraat toets), Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Er zijn geen multivariate 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.

⁶ In 2022 wordt er een DJE uitvraag gedaan, die specifiek over naasten gaat. Daarin wordt verder ingegaan op behoeften en ervaringen van deze groep. De resultaten daarvan worden in 2023 bekend gemaakt.

AUTEURS

Drs. Carol Richel (c.richel@nfk.nl), drs. Dorien Tange (d.tange@nfk.nl), mr. drs. Noor van Willegen (n.vanwillegen@nfk.nl)