

Iemand vinden die mij begrijpt

Gezamenlijk optrekken in het *digitaal* faciliteren van *een-op-een lotgenotencontact* voor mensen voor/met/na kanker en hun naasten.

Behoeftteonderzoek een-op-een
lotgenotencontact voor jongvolwassenen
(18 - 35 jaar) met kanker, Stichting
Jongeren en Kanker, 2020

“Een vriendschap waarin je elkaar begrijpt.”

“De bevestiging dat ik er niet alleen in sta. Door te weinig
goed contact met lotgenoten heb ik dat gevoel toch nog
wel eens...”

“Hoe de lotgenoten omgaan met de diagnose en dit
toepassen in hun dagelijks leven.”

Behoefteonderzoek een-op-een
lotgenotencontact voor jongvolwassenen
(18 - 35 jaar) met kanker, Stichting
Jongeren en Kanker, 2020

“Ik ben dan al klaar met mijn behandelingen en wacht alleen nog op operaties. Maar ik zou graag mensen willen helpen die net beginnen, zodat ze vragen kunnen stellen over bijwerkingen en andere belangrijke dingen.”

“Van lotgenoten haal ik tips en je voelt je begrepen.”

“Het werkt voor mij geruststellend om ervaringen uit te wisselen met een lotgenoot over mijn tumorvorm.”

“Omdat er relatief weinig lotgenoten zijn, je komt ze zelden spontaan tegen.”

Behoeftteonderzoek Patiëntenplatform
Zeldzame Tumoren, 2021

**“Elke manier waarop ik
een lotgenoot kan helpen
neem ik met beide
handen aan.”**

Behoefteonderzoek Patiëntenplatform
Zeldzame Tumoren, 2021

“Als er online een ‘klik’ ontstaat tussen lotgenoten kan men zelf beslissen fysiek contact op te nemen met elkaar.”

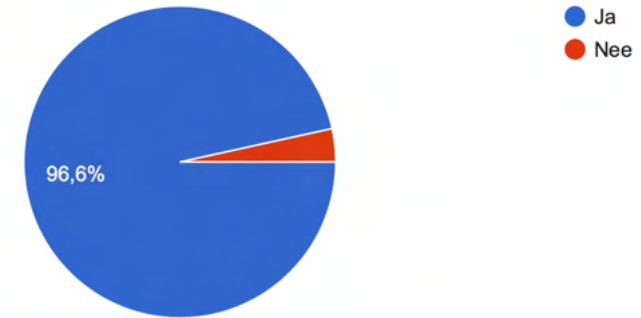
“Online heb je een grotere kans iemand te vinden.”

BEHOEFTE

○ Veel patiënten hebben behoefte aan contact met een lotgenoot*

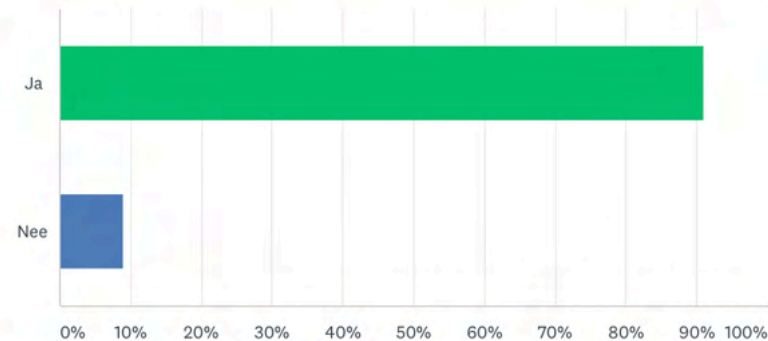
Vraag 6A: Heb je behoefte aan contact met lotgenoten, of dit hebt gehad tijdens je ziekteperiode?

29 antwoorden



Heb je behoefte te spreken met mensen met dezelfde vorm van kanker, of heb je dit gehad tijdens je ziekteperiode?

Beantwoord: 66 Overgeslagen: 6



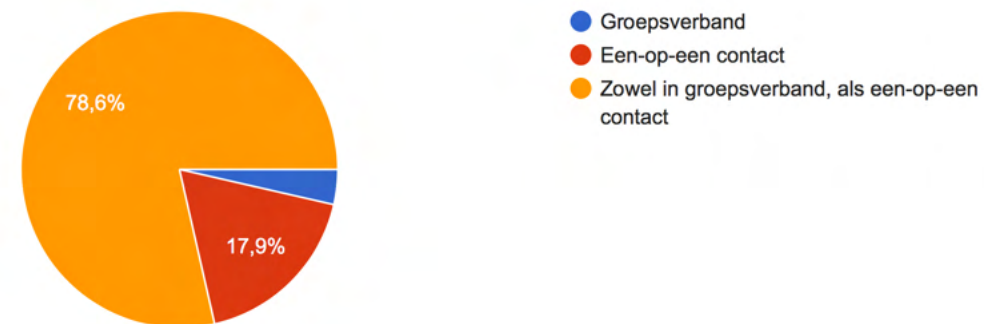
*Bron: behoefteonderzoeken SJK en PZK

BEHOEFTE

- Er is behoefte aan zowel een-op-een contact, als in groepsverband*

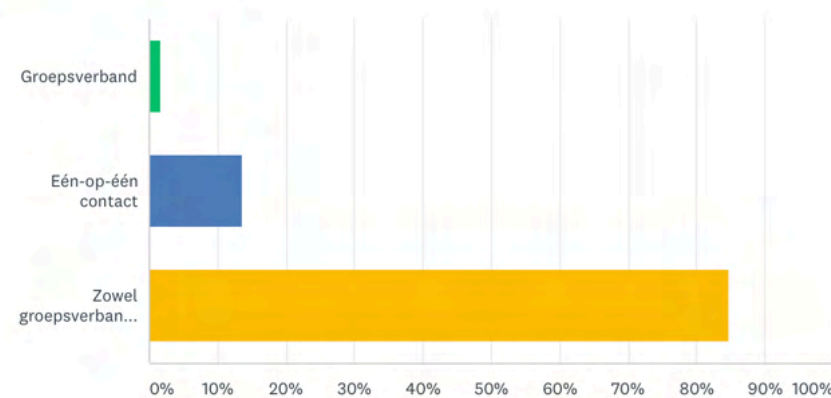
Vraag 6B: In welke vorm heb of had jij behoefte aan lotgenotencontact?

28 antwoorden



In welke vorm heb of had je behoefte aan lotgenotencontact?

Beantwoord: 59 Overgeslagen: 13



*Bron: behoefteonderzoeken SJK en PZK

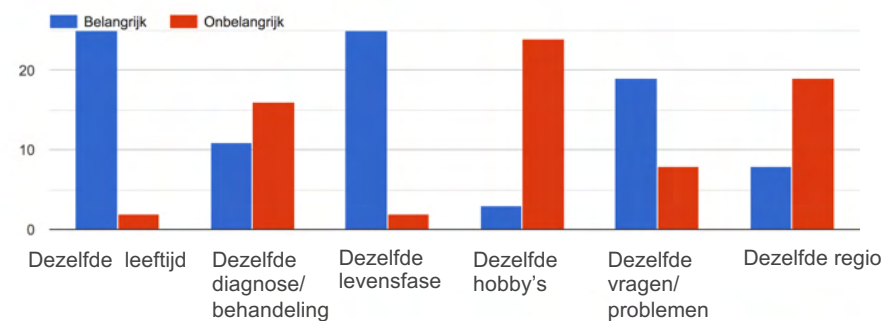
BEHOEFTE

- Er zijn verschillende 'kenmerken' waarop men gekoppeld wil worden aan een lotgenoot*

Wat vind je belangrijk in het vinden van een lotgenoot om contact mee te hebben? Ik vind het belangrijk dat deze persoon..

	BELANGRIJK	ONBELANGRIJK	TOTAAL	GEWOGEN GEMIDDELDE
...rond dezelfde leeftijd is	42,37% 25	57,63% 34	59	1,58
...in dezelfde levensfase zit (studerend, werkend, jong etc.)	28,81% 17	71,19% 42	59	1,71
...bijna dezelfde diagnose heeft gehad	88,14% 52	11,86% 7	59	1,12
...bijna dezelfde behandeling heeft gehad	67,80% 40	32,20% 19	59	1,32
...tegen dezelfde vragen/problemen aanloopt als gevolg van de (behandeling van) kanker	76,27% 45	23,73% 14	59	1,24
...ongeveer in dezelfde regio/woonplaats woont	30,51% 18	69,49% 41	59	1,69
...overeenkomende interesses bv. sport, theater bezoeken,	8,47% 5	91,53% 54	59	1,92

Vraag 8A: Wat vind je belangrijk in het vinden van een lotgenoot om contact mee te hebben? Ik vind het belangrijk dat deze persoon...



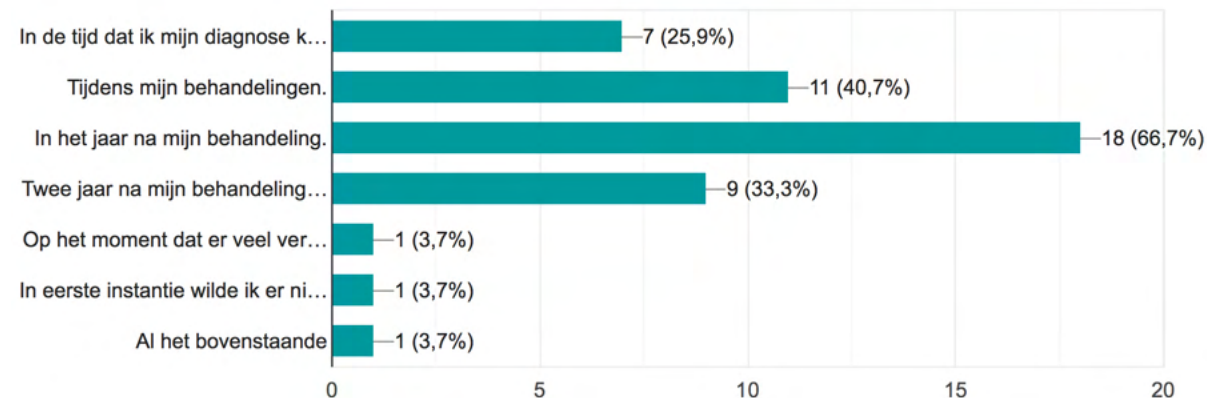
*Bron: behoefteonderzoeken SJK en PZK

BEHOEFTE

- Er is behoefte aan contact in verschillende fasen van ziekte*

Vraag 7: In welke fase van jouw behandeling had of heb jij de meeste behoefte aan lotgenotencontact?

27 antwoorden



In welke fase van jouw behandeling heb of had jij de meeste behoefte aan lotgenotencontact? Meerdere antwoorden mogelijk.

ANTWOORDKEUZEN	REACTIES	
In de tijd dat ik mijn diagnose kreeg	38,98%	23
Tijdens mijn behandeling	57,63%	34
In het jaar na mijn behandeling	47,46%	28
Twee jaar na mijn behandeling	27,12%	16
Anders, namelijk:	22,03%	13
Totaal aantal respondenten: 59		

*Bron: behoefteonderzoeken
SIK en PZK

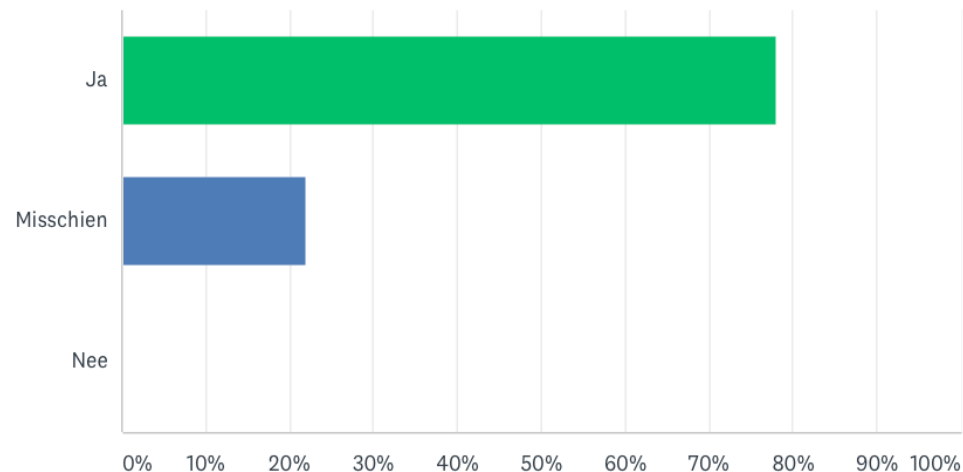
06-05-21

BEHOEFTE

- De behoefte aan een online mogelijkheid voor lotgenotencontact is groot*

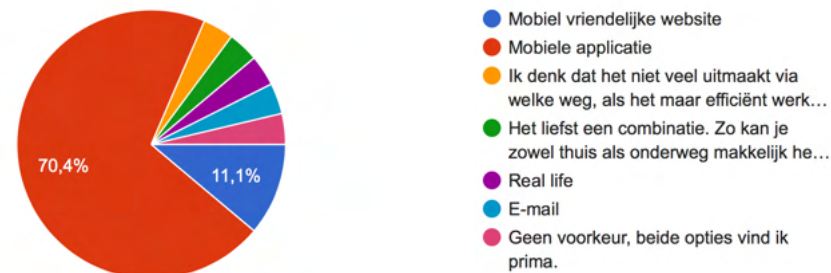
Als er een veilige online manier zou zijn om lotgenoten te vinden, zou je hier dan gebruik van maken?

Beantwoord: 59 Overgeslagen: 13



Vraag 9: Via welke weg zou jij aan een lotgenoot gekoppeld willen worden?

27 antwoorden



*Bron: behoefteonderzoeken
SIK en PZK

06-05-21

WENS

- Eén overzichtelijke online plek waar men terecht kan om een passende lotgenoot te vinden
 - Veilige omgeving; waarborging privacy
 - Overzicht van mensen die openstaan voor contact
 - Mogelijkheid tot filteren op bepaalde 'kenmerken' (o.a. kankersoort; leeftijd; thematiek/problemen; behandeling; regio)
 - Laagdrempelige mogelijkheid tot eerste contact (b.v. interne chatberichten)

PROBLEEM

- KPO's worden regelmatig benaderd door patiënten met wens een-op-een contact
- Handmatig matchen is arbeidsintensief
- Patiënten zijn afhankelijk van (vrijwillige) medewerkers KPO's bij het vinden van lotgenoten
- 'Visvijver' voor het vinden passende lotgenoot wordt verkleind door versnippering onder KPO's
- Digitale / geautomatiseerde oplossing te kostbaar om per KPO op te tuigen

MOGELIJKE OPLOSSING

Realiseren online een-op-een contact via kanker.nl

- Functionaliteiten voor het vinden van een lotgenoot op kanker.nl verbeteren
- O.b.v. wensen van patiënten en reeds opgedane expertise KPO's
- In nauwe samenwerking met betrokken KPO's

Voordelen gebruik bestaand systeem/organisatie kanker.nl

- Borging voor de toekomst
- Verwachting minimale terugkerende kosten (t.o.v. bijv. een nieuwe applicatie)
- Geen versnippering over kankersoorten/KPO's

MOGELIJKE OPLOSSING

Wat is concreet nodig?

- Aanpassingen CMS kanker.nl
- Aanpassingen front-end 'zoek lotgenoten' op kanker.nl
- Vergroten gebruiksvriendelijkheid en engagement (b.v. pushberichten)

MOGELIJKE OPLOSSING

Verwachte kosten en financiering

- Uitzoeken mogelijkheden kanker.nl
- Gezamenlijk optrekken richting KWF en sponsors?

MOGELIJKE OPLOSSING

Plan van aanpak

- Inventariseren stakeholders
- Formeren 'projectgroep' (geïnteresseerde KPO's, COMPRAYA, kanker.nl)
- Consensus bereiken over prioritering wensen en behoeften (o.b.v. voorstel SJK en PZK)
- Onderzoek technische mogelijkheden
- Concretiseren te maken aanpassingen
- Begroting en financiering
- Uitvoer door kanker.nl, in nauwe samenwerking met projectgroep
- Lanceren en breed communiceren nieuwe functionaliteit

STAKEHOLDERS

- Patiëntenplatform Zeldzame Kankers
 - Stichting Jongeren en Kanker
 - Onderzoeker COMPRAYA-onderzoeksgroep
 - Kanker.nl
 - Stichting Zaadbalkanker ?
 - KPO ?
 - KPO ?
 -
- Gezamenlijk optrekken betekent: minimale versnippering, kostenbesparing, borging voor de toekomst en *samen sterk!*



Contact

Marga Schrieke, m.schrieke@nfk.nl – Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Mies van Eenbergen, M.vanEenbergen@iknl.nl – COMPRAÏA

Sophia Sleeman, sophia@jongerenenkanker.nl – Stichting Jongeren en Kanker

Gezamenlijk optrekken in het (digitaal) faciliteren van een-op-een lotgenotencontact voor mensen voor/met/na kanker en hun naasten.
mei 2021