

Utrecht, 25 oktober 2022  
Persbericht

## **Contact met lotgenoten helpt, maar niet iedereen wordt erover geïnformeerd**

*Bijna driekwart kankerpatiënten heeft behoefte aan lotgenotencontact*

**UTRECHT - Uit Doneer Je Ervaring-onderzoek onder 3640 mensen die kanker hebben (gehad), blijkt dat bijna driekwart op een zeker moment behoefte heeft aan lotgenotencontact. Bijna iedereen die contact had met lotgenoten, geeft aan er iets aan gehad te hebben, zoals steun, (h)erkenning, tips en informatie, en begrip. Daarbij raden deze mensen lotgenotencontact ook sterk aan anderen aan. Ondanks de positieve ervaringen, blijkt dat lang niet alle mensen met kanker geïnformeerd zijn over het bestaan van lotgenotencontact.**

De peiling, uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), laat zien dat ruim de helft van de respondenten geïnformeerd is over het bestaan van lotgenotencontact. De meeste mensen (60%) kregen de informatie van zorgverleners in het ziekenhuis en anderen hoorden er (ook) over via een patiëntenorganisatie. Een derde zegt geen informatie te hebben gekregen.

### **Behoeftte aan lotgenotencontact is groot**

Bijna driekwart van de respondenten heeft (op een zeker moment) behoefte aan lotgenotencontact. Dit speelt rondom de diagnose, tijdens de behandeling, maar ook erna. Mensen willen vooral ervaringen van anderen horen of lezen, hebben behoefte aan praktische tips en informatie en willen ervaringen delen met mensen die hun situatie (h)erkennen. Ruim een kwart van de mensen had, ondanks behoefte, geen lotgenotencontact. Zij wisten niet dat dit kon of bestond, of de drempel was nog te hoog. De meeste behoefte aan lotgenotencontact zien we bij vrouwen, mensen tussen de 18 en 39 jaar, mensen die niet meer beter worden of mensen met een chronische vorm van kanker. Een kwart van de respondenten zegt geen behoefte aan lotgenotencontact te hebben, omdat ze bijvoorbeeld al genoeg steun, begrip en tips in de naaste omgeving krijgen.

### **Contact met lotgenoten helpt**

Van de mensen die lotgenotencontact hebben (gehad), zeggen ruim negen op de tien er iets aan gehad te hebben. Het gaat dan om steun, (h)erkenning, tips & informatie, begrip, het minder alleen voelen en/of een luisterend oor. Deze mensen raden lotgenotencontact dan ook sterk aan, aan mensen die in eenzelfde situatie zitten. *“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”,* aldus een respondent.

### **Lotgenotencontact moet aansluiten op iemands situatie**

Het merendeel (85%) van de respondenten vindt het belangrijk dat het lotgenotencontact aansluit op de eigen situatie. Bijvoorbeeld contact met mensen die in dezelfde medische situatie zitten, dezelfde klachten of late gevolgen van kanker ervaren en / of van dezelfde leeftijd zijn.

Een kwart van de respondenten heeft iets gemist bij lotgenotencontact, vooral omdat het niet aansloot op de persoonlijke situatie. Kijkend naar de verschillende vormen waarin lotgenotencontact wordt aangeboden, blijkt uit de resultaten dat de voorkeuren uiteenlopen; van online lotgenotencontact, bijvoorbeeld via sociale media en kanker.nl, tot

groepsgesprekken en bijeenkomsten van patiëntenorganisaties. Daarnaast geeft driekwart aan een digitale bijeenkomst met lotgenotencontact een goed idee te vinden, het liefst in kleine groepen.

### **Informatievoorziening kan beter**

Arja Broenland, directeur-bestuurder NFK: *“Ons onderzoek bevestigt dat lotgenotencontact, één van de kernactiviteiten van onze kankerpatiëntenorganisaties, mensen met kanker veel brengt. Het zou mooi zijn als alle kankerpatiënten en hun naasten op de hoogte zijn van het bestaan en de waarde van contact met lotgenoten. Zorgverleners spelen een belangrijke rol in de informatievoorziening hierover. Veel zorgverleners wijzen hun patiënten al op het bestaan van lotgenotencontact, en het wordt nog beter als alle zorgverleners dit gaan doen. Daarnaast helpen de resultaten uit dit onderzoek de kankerpatiëntenorganisaties om hun aanbod aan lotgenotencontact nog beter aan te laten sluiten op de behoeften van patiënten.”*

## **EINDE PERSBERICHT**

### **Over NFK**

*De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Door middel van Doneer Je Ervaring krijgen wij inzicht in de behoeften en meningen van patiënten en naasten. Deze inzichten delen wij met de politiek, media, zorg, wetenschap en verzekeraars. Zie ook: [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl).*

*De volledige rapportage is te downloaden via: <https://nfk.nl/onderzoeken/contact-met-andere-mensen-die-geraakt-zijn-door-kanker-wat-is-jouw-ervaring>*

### **Noot voor de redactie – niet ter publicatie:**

*Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Gaby Haverkamp, corporate communicatieadviseur van NFK op 06-33816715 of [communicatie@nfk.nl](mailto:communicatie@nfk.nl). Belangenbehartiger Dorien Tange is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting. Op verzoek is een patiënt bereid zijn/haar ervaringen te delen.*