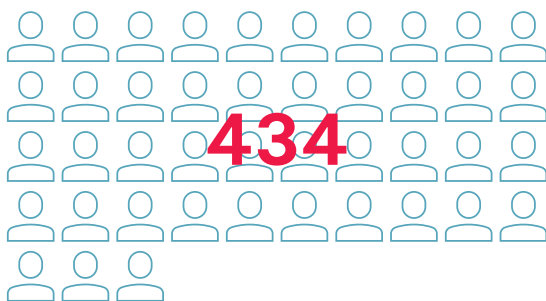


Verhoogd risico op kanker: wat vind jij van de informatievoorziening en ondersteuning?

'Ik heb de impact die het heeft om 70% kans te hebben op diverse vormen van kanker zwaar onderschat. De ontdekking overvalt je en later begrijp je pas wat de gevolgen kunnen zijn - zeker voor je kinderen. Zij moeten ook die hele molen door.'

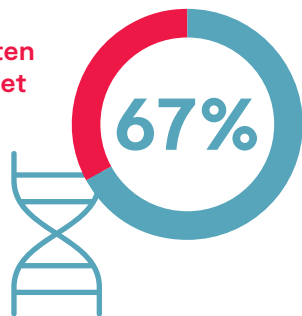
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2020.

Aan deze peiling deden **434** mensen met een verhoogd risico op kanker mee.



Twee derde (67%) van de respondenten heeft gedurende het erfelijkheidsonderzoek behoefte gehad aan informatie over het verhoogd risico op kanker.

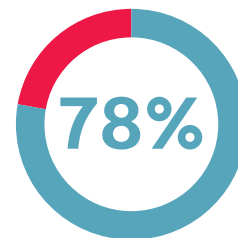
Ruim driekwart (78%) heeft gedurende het erfelijkheidsonderzoek informatie gekregen.



Respondenten die behoefte hadden aan informatie, hadden vooral behoefte aan informatie over de aanleg of de aandoening in z'n algemeenheid (77%), medische controles (66%) en gevolgen voor familieleden/kinderen (61%).

Ruim driekwart (78%) van de respondenten die medische controles heeft voor hun verhoogd risico op kanker geeft aan behoefte te hebben aan een vast aanspreekpunt voor deze controles.

Twee derde (65%) geeft aan daadwerkelijk een vast aanspreekpunt te hebben. Van de mensen die behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt, zegt 3 op de 10 (28%) er geen te hebben.



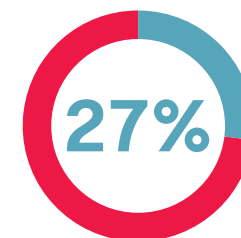
'Een vast aanspreekpunt is heel belangrijk voor mij. Ik heb dit sinds een jaar en het geeft mij veel rust, omdat zij heel goed begrijpen wie ik ben als patiënt. Hiervoor had ik elke keer een andere arts of gezicht. Dit geeft het gevoel dat ze je niet als persoon herkennen, maar als een referentienummer.'

Respondenten met een vast aanspreekpunt zijn daar heel tevreden over: zij geven gemiddeld een **8,2**. Een kwart (23%) van de respondenten, heeft iets gemist in de zorg en/of ondersteuning van het aanspreekpunt.



Iets meer dan de helft van de mensen met verhoogd risico op kanker (54%) geeft aan dat hun huisarts geen rol speelt als het gaat om hun verhoogd risico op kanker. Bij de mensen waar de huisarts wel een rol had, richtte deze zich voornamelijk op het verwijzen naar het ziekenhuis voor erfelijkheidsonderzoek (40%) en het luisteren naar zorgen over het verhoogd risico op kanker (38%). Hierover was men gemiddeld genomen heel tevreden.

Een kwart van de mensen met een verhoogd risico op kanker (27%) heeft iets gemist in de zorg en ondersteuning van de huisarts. Iets meer dan de helft van de respondenten (55%) heeft niets gemist en 2 op de 10 (18%) weet het niet.



'Ik mis wat terugkoppeling en begeleiding van de huisarts. Ik moet actief zelf actie ondernemen.'

Van de respondenten die een huisarts hadden die luisterde naar hun zorgen over hun verhoogd risico op kanker heeft slechts 1 op de 8 (12%) iets gemist. Driekwart (77%) heeft niets gemist en 1 op de 8 (12%) weet het niet.