

Rapportage Doneer Je Ervaring-peiling

Directe gevolgen van bestraling, wat is jouw ervaring?

Onderdeel van de Doneer Je Ervaring-peiling

'Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou?' (december 2025)

Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding en methode	6
Achtergrond en doel	6
Doelgroep	6
Vraagstelling	6
Vragenlijstontwikkeling	6
Dataverzameling en analyses	6
Resultaten	8
Wie deed er mee aan de peiling?	8
Welke directe klachten door radiotherapie?	13
Hoeveel last van klachten in het dagelijks leven?	18
Besproken wat er mogelijk is bij klachten?	29
Zijn de klachten behandeld, en hielp dat?	334
Door klachten gedacht aan stoppen met radiotherapie?	39
Hadden de klachten gevolgen voor de radiotherapie?	40
Conclusie en discussie	42
Conclusie	42
Discussie	42
Kanttekeningen	45
Acties	46
Dankwoord	47
Eindnoten	47
Auteurs	49
Bijlage 1	50

Samenvatting

Aan dit onderdeel van deze Doneer Je Ervaring peiling deden 3.821 volwassenen mee die kanker hebben of hadden én die daarvoor bestraald zijn.

Directe klachten door bestraling

81% van de respondenten had in de periode vanaf de 1^e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling één of meer directe klachten door de bestraling. 18% van de respondenten vulde in geen klachten te hebben ervaren. Een derde (34%) had 1 of 2 klachten en bijna de helft had er 3 of meer (47%). Klachten die het **vaakst voorkomen** zijn (top 5):

- 1) vermoeidheid (52%);
- 2) last van de huid in het bestraalde gebied (34%);
- 3) pijn in het bestraalde gebied (23%);
- 4) stijfheid in het bestraalde gebied (15%);
- 5) minder zin in eten (12%) | andere of minder smaak (12%) | problemen met eten van vast of droog voedsel (12%) | concentratieproblemen (12%).

Klachten kunnen verschillen **per bestraald gebied** (top 3):

- *Hersenen (n=137):*
 1. vermoeidheid (64%)
 2. haaruitval (50%)
 3. concentratieproblemen (25%) | minder zin in eten (25%) | hoofdpijn (25%)
- *Hoofd of hals (n=689):*
 1. droge mond (58%)
 2. vermoeidheid (55%)
 3. andere of minder smaak (49%)
- *Borstkas of rug (n=817):*
 1. vermoeidheid (57%)
 2. last van huid (35%)
 3. pijn (24%)
- *Borst(en) (n=1322):*
 1. vermoeidheid (59%)
 2. last van huid (53%)
 3. pijn (32%)
- *Deel buik boven navel (n=163):*
 1. vermoeidheid (49%)
 2. misselijk zijn (27%)
 3. minder zin in eten (22%)
- *Deel buik onder navel (n=1262):*
 1. vermoeidheid (44%)
 2. vaak moeten plassen (32%)
 3. diarree (19%)
- *Arm of hand (n=80):*
 1. vermoeidheid (44%)
 2. last van huid (21%)
 3. minder zin in eten (21%)
- *Been of voet (n=89):*
 1. vermoeidheid (42%)
 2. last van huid (19%)
 3. minder zin in eten (17%) | andere of minder smaak (17%)

Last van klachten in dagelijks leven

Respondenten die klachten rapporteerden, hebben **per ervaren klacht** aangegeven hoeveel last ze ervan hebben of hadden in het dagelijks leven, in de periode vanaf de 1^e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling. Let op: deze uitkomst zegt iets over de *impact* van de klacht en houdt geen rekening met hoe vaak de klacht voorkomt.

Klachten waar respondenten het **meeste last** ('nogal' of 'heel erg') van hadden, zijn (top 5):

- 1) problemen met eten van vast of droog voedsel
- 2) problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel
- 3) concentratieproblemen
- 4) vermoeidheid
- 5) andere of minder smaak

Klachten waar respondenten het **meeste last** van hadden verschilt per **bestraald gebied** (let op: ook deze uitkomst zegt iets over de *impact* van de klacht en houdt geen rekening met hoe vaak de klacht voorkomt, top 3):

- *Hersenen:*
 1. afvallen
 2. psychische klachten
 3. vermoeidheid
- *Hoofd of hals:*
 1. problemen met eten van vast of droog voedsel
 2. andere of minder smaak | pijn
 3. problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel
- *Borstkas of rug:*
 1. concentratieproblemen
 2. problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel
 3. vermoeidheid
- *Borst(en):*
 1. problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel
 2. concentratieproblemen
 3. vermoeidheid
- *Deel buik boven navel:*
 1. concentratieproblemen
 2. vermoeidheid
 3. psychische klachten
- *Deel buik onder navel:*
 1. concentratieproblemen
 2. psychische klachten
 3. vermoeidheid

Besproken wat er mogelijk is bij klachten

55% van de respondenten gaf aan dat een arts of verpleegkundige uit het radiotherapeutisch instituut met hen gesproken heeft over het *behandelen* van klachten, die ze kunnen krijgen door bestraling. Bij een derde (34%) is (ook) gesproken over het *voorkómen* van klachten, bij 4% (ook) over het *aanpassen* van de bestraling en bij 1% (ook) over het *stoppen* ervan. 20% geeft aan dat helemaal niet besproken is wat er mogelijk is tegen klachten door bestraling. En 7% weet het niet.

Behandeling van klachten

Respondenten die klachten rapporteerden, hebben **per ervaren klacht** aangegeven of een arts of verpleegkundige uit het radiotherapeutisch instituut de ervaren klachten heeft behandeld, in de periode vanaf de 1^e bestraling t/m 3 maanden na de laatste bestraling. En zo ja, of dit geholpen heeft.

Klachten die het **vaakst behandeld** zijn, en waar dat ook **genoeg hulp** (top 5):

- 1) last van huid in bestraald gebied (48%)
- 2) verstopping van de darmen (40%)
- 3) misselijk zijn (33%) | problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel (33%)
- 4) problemen met eten van vast of droog voedsel (28%)
- 5) afvallen (25%)

Klachten die het **vaakst behandeld** zijn, maar waar dat **niet genoeg hulp** (top 5):

- 1) hoofdpijn (29%)
- 2) slijm in mond of keel (28%) | problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel (28%)
- 3) droge mond (27%)
- 4) benauwd of niet goed kunnen ademen (26%)
- 5) misselijk zijn (25%)

Klachten die het **vaakst niet behandeld** zijn (top 5):

- 1) concentratieproblemen (84%)
- 2) vermoeidheid (79%)
- 3) haaruitval (75%)
- 4) stijfheid in bestraald gebied (73%) | telkens gevoel te moeten poepen (73%)
- 5) hees (72%)

Door klachten gedacht aan stoppen

4% van de respondenten met klachten door radiotherapie, vanaf de 1^e bestraling t/m 3 maanden na de laatste bestraling, heeft gedacht aan stoppen met bestraling. Het grootste deel (85%) heeft hier niet aan gedacht. 10% gaf aan dat stoppen niet meer kon, omdat de bestraling al klaar was en 1% weet het niet.

Hebben klachten gevolgen voor bestraling

Een ruime meerderheid (89%) van de respondenten met klachten door radiotherapie gaf aan dat er volgens hen *geen* gevolgen waren voor de bestraling tegen kanker, in de periode vanaf de 1^e bestraling t/m 3 maanden na de laatste bestraling. 1% gaf aan dat de bestraling is aangepast en nog eens 1% gaf (ook) aan dat de bestraling eerder is gestopt. 9% weet het niet.

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Ongeveer de helft van de mensen met kanker wordt behandeld met radiotherapie, ook wel bestraling genoemd. Door bestraling kunnen mensen direct negatieve gevolgen ervaren. Hiermee bedoelen we klachten die optreden tussen de eerste bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling. Dit wordt door radiotherapeuten (bestralingsartsen) acute toxiciteit genoemd.

De Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie ([NVRO](#)) wil graag de zorg rondom de directe klachten van bestraling verbeteren. Dit willen zij doen door landelijk op een uniforme manier de klachten te gaan registreren ([project](#): Harmonisatie van acute toxiciteit scoring in radiotherapie (A-TOX-R), SKMS-subsidie). Een eerste stap naar deze registratie is bij kankerpatiënten zelf nagaan wat hun ervaring is met deze klachten. Daartoe hebben de NVRO en Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)) de handen ineengeslagen en deze peiling opgezet en uitgevoerd.

Het hoofddoel van deze peiling is inzicht krijgen in de directe klachten door bestraling – vanaf de eerste bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling – en wat de impact daarvan is op het dagelijks leven van mensen met kanker.

Doelgroep

Alle mensen van 18 jaar of ouder die vanwege kanker bestraald zijn of worden konden de vragenlijst invullen.

Vraagstelling

In deze peiling staan de volgende vragen centraal:

- Welke klachten krijgen (ex-)kankerpatiënten door de bestraling tegen kanker, in de periode vanaf de eerste bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling? En hoeveel last hebben zij daarvan in het dagelijks leven?
- Heeft een arts of verpleegkundige met (ex-)kankerpatiënten gesproken over wat er mogelijk is tegen de klachten door de bestraling?
- Heeft een arts of verpleegkundige de klachten die (ex-)kankerpatiënten hadden door de bestraling behandeld? En zo ja, hielp dat?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten vanwege de klachten door bestraling gedacht aan stoppen met de bestraling?
- Hadden de klachten door de bestraling gevolgen voor de bestraling tegen kanker?

Vragenlijstontwikkeling

De vragen uit deze peiling zijn onderdeel van een grotere peiling over het thema Samen Beslissen. De uitkomsten hiervan zijn gepubliceerd in december 2025: [Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou? - NFK](#). Hierin staat ook omschreven hoe de peiling tot stand is gekomen.

De vragen over radiotherapie, waarvan we de uitkomsten presenteren in deze rapportage, zijn gemaakt door een belangenbehartiger en een onderzoeker van de NFK in nauwe samenwerking met twee radiotherapeuten van de NVRO. Daarnaast hebben in de testfase enkele ervaringsdeskundigen feedback gegeven op de vragen over radiotherapie.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De (totale) peiling over Samen Beslissen is tussen 25 september en 16 oktober 2025 door NFK landelijk verspreid via [doneerjeervaring.nl](#).

De leden van het Doneer Je Ervaring-panel hebben een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. De werving is ondersteund via posts op de Doneer Je Ervaring Facebook- en Instagram-accounts en het LinkedIn-account van NFK. Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. KWF heeft middels een betaalde (dark)post op Facebook en Instagram actief mee geworven. Bovendien hebben partnerorganisatie kanker.nl, IPSO Centra voor leven met of na kanker en meerdere ziekenhuizen via hun eigen kanalen patiënten verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de invulduur van de totale vragenlijst wordt geschat op 10-15 minuten.

Respondenten die invulden dat ze bestraling hebben (gehad), werden aan het eind van de vragenlijst over Samen Beslissen automatisch doorverwezen naar de vragen over directe gevolgen van radiotherapie. Het was niet verplicht deze in te vullen. De vragen over radiotherapie duurden naar schatting 5 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 29. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een relevant en significant verschil van minimaal 10 procentpunt met een p-waarde < 0.05 zijn in deze rapportage opgenomen. Als statistische toets is de Chi-kwadraat gebruikt. Om na te gaan of de verschillen tussen radiotherapeutisch instituut D en de groep overige instituten (gedeeltelijk) verklaard konden worden door andere aspecten, voerden we logistische regressieanalyse uit. Naast inclusie van de predictor (=voorspeller) 'instituut D vs. overige instituten' zijn de volgende potentiële confounders (=verstoringe factoren) opgenomen: leeftijd bij diagnose (excl. jonger dan 18 jaar i.v.m. lage aantallen), opleidingsniveau, tijd sinds laatste bestraling, bestraald gebied (excl. armen en benen i.v.m. lage aantallen), ziektefase, geslacht, chemotherapie tegelijkertijd met radiotherapie. Waar van toepassing zijn alle analyses exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Hierdoor kunnen percentages wat hoger uitvallen.

In deze rapportage staan enkele superscripts (^x). Deze verwijzen naar extra toelichting in de eindnoten over bijvoorbeeld de respons, de exacte vraagstelling of keuzes die gemaakt zijn in het onderzoek. Door te klikken op een superscript, springt de cursor direct door naar de betreffende toelichting in de eindnoten.

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

3.821(ex-)kankerpatiënten die bestraald zijn of worden, vulden de vragenlijst volledig in (tabel 1)¹.

Qua geslacht zijn de respondenten redelijk gelijk verdeeld, met iets meer vrouwen (54%). Op het moment van invullen van de vragenlijst is 47% van de respondenten 68 jaar of ouder; op het moment van diagnose was een derde (32%) 68 jaar of ouder. Kijkend naar opleidingsniveau dan is 44% hoogopgeleid².

Naast bestraling kregen respondenten het vaakst een operatie (64%), chemotherapie (48%) en/of hormoontherapie (31%)³. 12% (n=472) van de respondenten kreeg alléén radiotherapie als behandeling. Van de respondenten die chemotherapie kregen, gaf 36% aan dat dit tegelijkertijd met de bestraling was.

Bestraling vond het meeste plaats aan de borst(en) (35%), het deel van de buik onder de navel (33%) en/of de borstkas of rug (21%)⁴. Bij ruim de helft (57%) van de respondenten vond de laatste bestraling in 2023, 2024 of 2025 plaats. De meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (36%), prostaatkanker (22%) en hoofd/halskanker (10%)⁵. Van de respondenten geeft 77% aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben of (waarschijnlijk) beter te worden.

De meeste respondenten werden bestraald in radiotherapeutisch instituut D (41%), gevolgd door de instituten N (7%) en C (6%)⁶. Bij 36% was er sprake van 1 of meer andere langdurige ziektes waarvoor zij voor behandeling of controle bij een andere arts kwamen (co-morbiditeit)⁷.

9% van de respondenten heeft een migratieachtergrond⁸. 57% van de respondenten had betaald werk en de meerderheid (88%) van de respondenten kon (zeer) makkelijk of eerder makkelijk dan moeilijk rondkomen toen ze kanker kregen⁹.

Kenmerken respondenten (n=3.821) ¹	n	%	
Geslacht	Man	1740	46
	Vrouw	2076	54
	Anders / zeg ik liever niet	5	0
Leeftijd op moment invullen vragenlijst	Tussen 18 en 39 jaar	93	2
	Tussen 40 en 54 jaar	507	13
	Tussen 55 en 67 jaar	1407	37
	Tussen 68 en 74 jaar	1008	26
	75 jaar of ouder	803	21
	Zeg ik liever niet	3	0
Leeftijd op moment van diagnose	18 jaar of jonger	15	0
	Tussen 19 en 39 jaar	211	6
	Tussen 40 en 54 jaar	897	24
	Tussen 55 en 67 jaar	1489	39
	Tussen 68 en 74 jaar	796	21
	75 jaar of ouder	413	11

* Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag (m.u.v. antwoorden 'nee' of 'weet ik niet/n.v.t.'). Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

Opleidingsniveau²	Praktisch	700	18
	Middelbaar	1362	36
	Hoog	1686	44
	Anders / zeg ik liever niet	73	2
Welke soorten kankerbehandelingen gehad? ^{*,3}	Bestraling	3821	100
	Operatie	2453	64
	Chemotherapie:	1820	48
	In dezelfde weken als bestraling	665	36
	Niet in dezelfde weken als bestraling	1142	63
	Weet ik niet	13	1
	Doelgerichte therapie	195	5
	Immunotherapie	486	13
	Hormoontherapie	1177	31
	Stamceltransplantatie	108	3
	Blaasspoelingen	22	1
	Hyperthermie	18	1
	Focale therapie	13	0
	Nucleaire behandeling	50	1
Aanleg stoma of nieuwe blaas	111	3	
Op of in welk lichaamsdeel bestraald? ^{*,4}	Hersenen	137	4
	Hoofd of hals	689	18
	Borstkas of rug	817	21
	Borst(en)	1322	35
	Deel van de buik boven de navel	163	4
	Deel van de buik onder de navel	1262	33
	Arm of hand	80	2
	Been of voet	89	2
Diagnose⁵	Blaas- of nierkanker	53	1
	Bloed- of lymfklierkanker	272	7
	Borstkanker	1322	36
	Darmkanker	135	4
	Gynaecologische kanker	117	3
	Hersentumor	66	2
	Hoofd/halskanker	387	10
	Longkanker	149	4
	Maag- of slokdarmkanker	200	5
	Melanoom of huidkanker	77	2
	Prostaatcancer	827	22
	Sarcoom	79	2
	Anders of meerder vormen van kanker	137	4
Zeldzame vorm van kanker?¹⁰	Ja	1027	27
	Nee	2758	72
	Onbekend	36	1
Ziektefase	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	2516	66
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter	415	11
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter	474	12
	Ik heb een chronische vorm van kanker	173	5
	Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word	243	6

* Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag (m.u.v. antwoorden 'nee' of 'weet ik niet/n.v.t.'). Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

Laatste bestraling	2025	973	26
	2024	692	18
	2023	496	13
	2022	313	8
	2021	256	7
	2020 of langer geleden	1091	29
In welk radiotherapeutisch instituut bestraald?^g	Instituut A	114	3
	Instituut B	182	5
	Instituut C	226	6
	Instituut D	1567	41
	Instituut E	144	4
	Instituut F	164	4
	Instituut G	48	1
	Instituut H	17	0
	Instituut I	99	3
	Instituut J	104	3
	Instituut K	121	3
	Instituut L	73	2
	Instituut M	55	1
	Instituut N	258	7
	Instituut O	12	0
	Instituut P	22	1
	Instituut Q	137	4
	Instituut R	134	4
	Instituut S	71	2
	Instituut T	68	2
Instituut U	29	1	
Anders	176	5	
Co-morbiditeit?^z	Ja	1388	36
	Nee	2408	63
	Zeg ik liever niet	25	1
Geboorteland van jezelf en ouders?^g	Respondent en ouders in Nederland geboren	3472	91
	Respondent en/of ouders buiten Nederland geboren	341	9
	Zeg ik liever niet	8	0
Werk op moment van diagnose?	Ja, betaald werk	2164	57
	Ja, vrijwilligerswerk	316	8
	Ja, mantelzorger	112	3
	Nee	1333	35
	Zeg ik liever niet	0	0
Hoe goed kan jouw huishouden rondkomen, op moment van diagnose?^g	Zeer moeilijk	20	1
	Moeilijk	69	2
	Meer moeilijk dan gemakkelijk	259	7
	Meer gemakkelijk dan moeilijk	590	15
	Gemakkelijk	1845	48
	Zeer gemakkelijk	959	25
	Weet ik niet / wil ik liever niet zeggen	79	2

Tabel 1.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van diagnose

Respondenten die ouder zijn op moment van diagnose zijn vaker man en respondenten die jonger zijn bij diagnose zijn vaker vrouw (tabel 2).

		Wat is je geslacht?	
		Man %	Vrouw %
Leeftijd op moment van diagnose	18 jaar of jonger	40	60
	19-39 jaar	18	82
	40-67 jaar	37	63
	68 jaar of ouder	67	33

Tabel 2.

Voor oudere respondenten is de diagnose vaker korter geleden dan voor jongere respondenten (tabel 3).

		Hoe lang geleden diagnose?	
		5 jaar of korter geleden %	6 jaar of langer geleden %
Leeftijd op moment van diagnose	18 jaar of jonger	13	87
	19-39 jaar	49	51
	40-67 jaar	63	37
	68 jaar of ouder	84	16

Tabel 3.

Respondenten van 68 jaar of ouder ten tijde van diagnose zijn vaker (27%, n=312) praktisch opgeleid dan respondenten tussen de 40-67 jaar (16%, n=377), tussen de 19-39 jaar (5%, n=10) en respondenten van 18 jaar of jonger (7%, n=1).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden of een chronische vorm van kanker hebben zijn vaker man dan vrouw (tabel 4).

		Wat is je geslacht?	
		Man %	Vrouw %
Ziektefase	is of wordt (waarschijnlijk) beter	40	60
	wordt (waarschijnlijk) niet beter of chronisch	63	37

Tabel 4.

Ook zijn respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische kanker hebben vaker (55%, n=345) hoogopgeleid dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (43%, n=1241).

Rondkomen

Respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen, geven vaker (33%, n=1115) aan 68 jaar of ouder te zijn op moment van diagnose dan respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen (22%, n=78).

Respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen, geven eveneens vaker (48%, n=1590) aan hoogopgeleid te zijn dan respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen (26%, n=85).

Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen zijn vaker vrouw (69%, n=240) dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (52%, n=1770).

Chemotherapie gelijktijdig met radiotherapie

Mannen die ook chemotherapie kregen, geven vaker (64%, n=380) aan dat dit in dezelfde weken als de bestraling was dan vrouwen (24%, n=285).

Respondenten van 68 jaar of ouder geven vaker (58%, n=170) aan dat zij chemotherapie tegelijkertijd met bestraling kregen dan respondenten tussen de 40-67 jaar (34%, n=453), tussen de 19-39 jaar (24%, n=39) en respondenten van 18 jaar of jonger (38%, n=3).

Ook praktisch opgeleiden kregen vaker (46%, n=133) chemotherapie gelijk met bestraling dan middelbaar (36%, n=243) en hoogopgeleiden (35%, n=282).

Tabel 5 laat de verschillen per diagnose zien.

<i>Diagnose</i>	<i>Respondenten die chemotherapie kregen: was dit in dezelfde weken als bestraling?</i>			
	Ja		Nee	
	%	n	%	n
<i>Bloed- of lymflierkanker</i>	29	62	71	152
<i>Darmkanker</i>	70	70	30	30
<i>Blaas- of nierkanker</i>	57	17	43	13
<i>Gynaecologische kanker</i>	83	49	17	10
<i>Melanoom of huidkanker</i>	71	10	29	4
<i>Borstkanker</i>	3	25	97	750
<i>Prostaat­kanker</i>	10	6	90	52
<i>Longkanker</i>	51	52	49	49
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	93	176	7	14
<i>Hoofdhalskanker</i>	96	130	4	6
<i>Sarcoom</i>	27	6	73	16
<i>Hersentumor</i>	51	26	49	25

Tabel 5.

Instituut

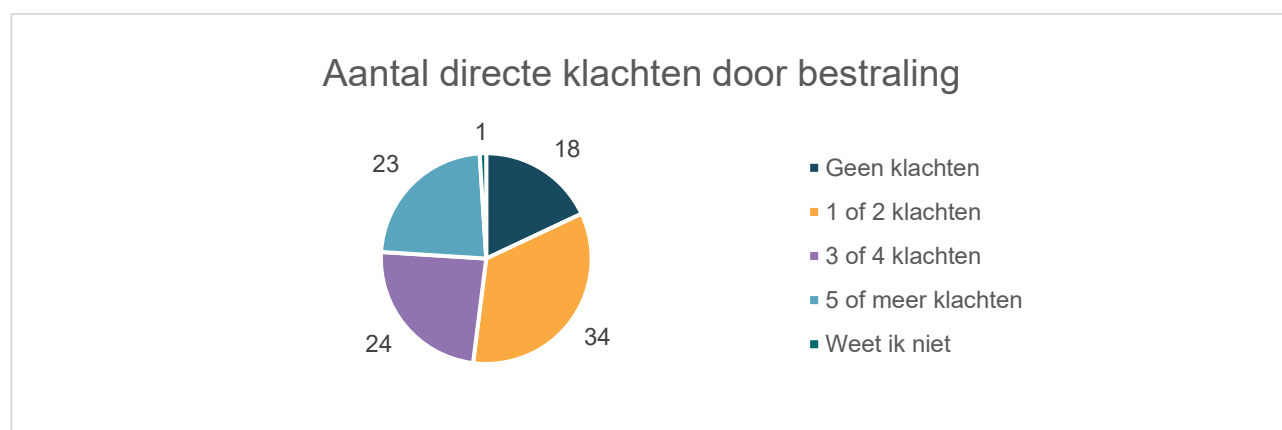
Instituut D is ruim vertegenwoordigd in deze peiling (41%, n=1567). We hebben daarom gekeken in hoeverre de respondenten van dit instituut verschillen van de andere instituten. Hieronder benoemen we relevante verschillen:

- Leeftijd op moment van diagnose: de respondenten van instituut D zijn vaker 68 jaar of ouder (41%, n=637), dan de respondenten van de meeste andere instituten (percentages liggen tussen 14%-35%)
- Opleidingsniveau: de respondenten van instituut D zijn vaker praktisch opgeleid (26%, n=394), dan respondenten uit de meeste andere instituten (percentages liggen tussen 7%-23%)
- Diagnose: bij instituut D zijn de meest voorkomende diagnoses borstkanker (37%, n=551), prostaat­kanker (21%, n=314) en hoofd-halskanker (14%, n=217). Bij de andere instituten behoren borst- en prostaat­kanker ook tot de grootste groepen (m.u.v. instituut P, waar prostaat­kanker in de respons niet voorkomt), in de meeste gevallen gevolgd door bloed- of lymfklierkanker of hoofd-halskanker, en bij sommigen maag- of slokdarmkanker, darmkanker, longkanker of sarcoom

- Ziektefase: respondenten uit instituut D geven vaker (88%, n=1266) aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden, dan respondenten uit de meeste andere instituten (percentages liggen tussen 69%-86%)
- Laatste keer bestraald: bij instituut D vond bij een grote meerderheid van de respondenten (91%, n=1418) de laatste bestraling korter dan 5 jaar geleden plaats. Bij de andere instituten varieerde dit tussen de 31%-81%.

Welke directe klachten door radiotherapie?

81% (n=3068) van de respondenten had in de periode vanaf de 1^e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling één of meer directe klachten door de bestraling. 18% (n=698) van de respondenten vulde in geen klachten te hebben ervaren. Een derde (34%, n=1295) had 1 of 2 klachten en bijna de helft had er 3 of meer (47%, n=1784). Zie afbeelding 1.



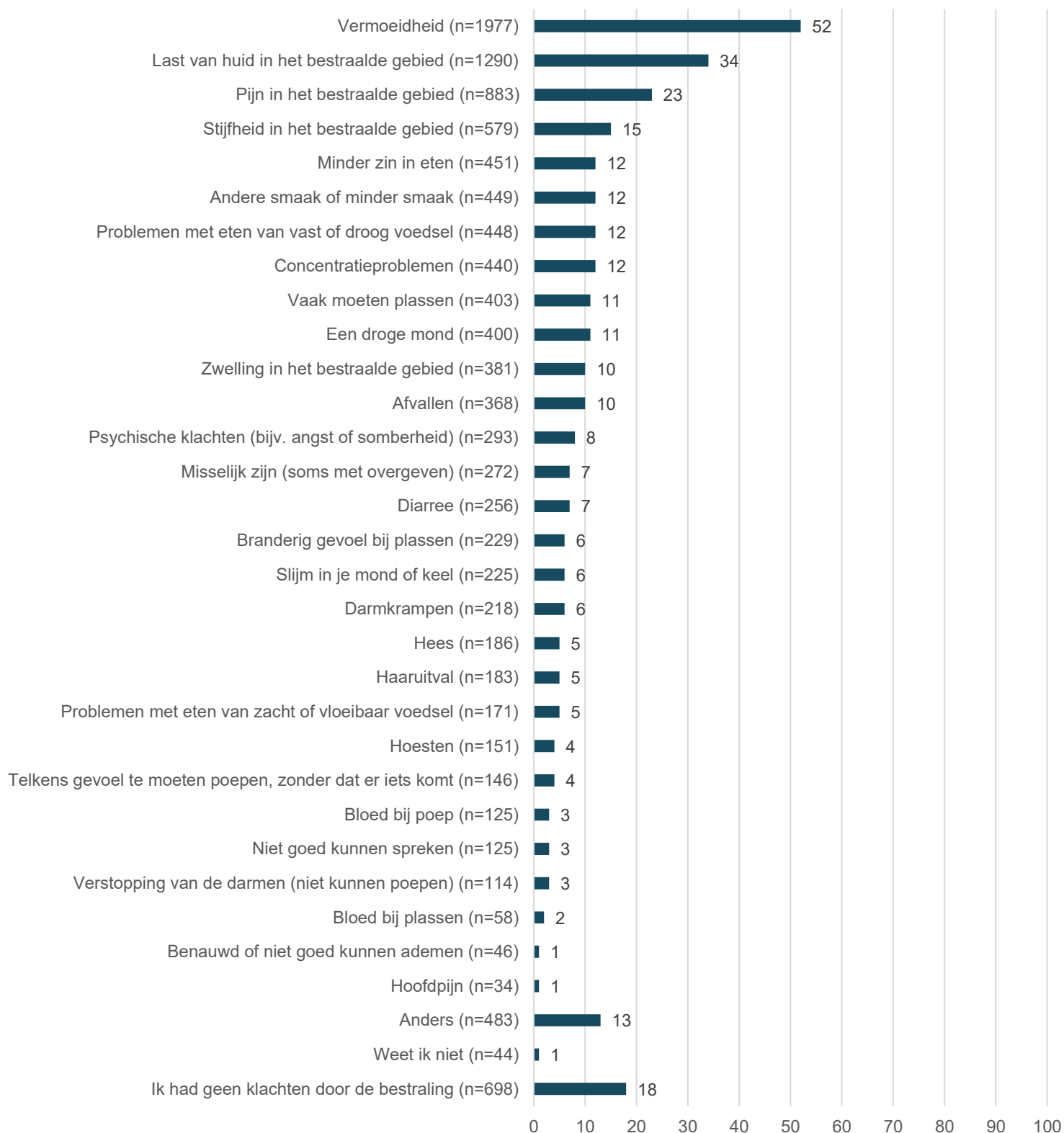
Afbeelding 1.

De **top 5** van directe klachten door bestraling die het **vaakst voorkomen** zijn (afbeelding 2)*¹¹.

- 1) vermoeidheid (52%);
- 2) last van de huid in het bestraalde gebied (34%);
- 3) pijn in het bestraalde gebied (23%);
- 4) stijfheid in het bestraalde gebied (15%);
- 5) minder zin in eten (12%) | andere smaak of minder smaak (12%) | problemen met eten van vast of droog voedsel (12%) | concentratieproblemen (12%).

* Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag (m.u.v. antwoorden 'nee' of 'weet ik niet/n.v.t.'). Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

Welke directe klachten door de bestraling, vanaf 1e bestraling t/m 3 maanden na laatste?



Afbeelding 2.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van diagnose

De klachten hieronder worden vaker ervaren door respondenten die jonger zijn dan ouder, resp. 19-39 jaar vs. 40-67 jaar vs. 68 jaar of ouder (excl. jonger dan 18 jaar i.v.m. te lage aantallen):

- Stijfheid in bestraald gebied: 28% (n=58) vs. 19% (n=445) vs. 6% (n=74)
- Minder zin in eten: 22% (n=47) vs. 11% (n=271) vs. 11% (n=127)
- Vermoeidheid: 74% (n=155) vs. 55% (n=1319) vs. 41% (n=495)
- Zwelling in bestraald gebied: 18% (n=37) vs. 12% (n=294) vs. 4% (n=50)
- Pijn in bestraald gebied: 37% (n=79) vs. 28% (n=655) vs. 12% (n=145)
- Last van huid in bestraald gebied: 57% (n=121) vs. 39% (n=930) vs. 19% (n=232)
- Concentratieproblemen: 22% (n=46) vs. 13% (n=319) vs. 6% (n=72)

Alleen bij 'vaak moeten plassen' zien we dat respondenten van 68 jaar of ouder vaker (18%, n=222) aangeven dat zij deze klacht ervaren dan respondenten tussen de 40-67 jaar (7%, n=172) en respondenten tussen de 19-39 jaar (4%, n=9).

Bestraald gebied

In tabel 6 staan de klachten per bestraald gebied.

Diagnose

In tabel 7 staan de klachten per diagnose.

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden geven vaker aan onderstaande klachten te ervaren dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben:

- Stijfheid in bestraald gebied: 17% (n=507) vs. 6% (n=41)
- Pijn in bestraald gebied: 26% (n=751) vs. 13% (n=85)
- Last van huid in bestraald gebied: 39% (n=1136) vs. 15% (n=94)

Tijd sinds laatste bestraling

Respondenten bij wie de laatste bestraling 5 jaar of langer geleden is geven vaker (43%, n=470) aan dat zij 'last hadden van de huid in het bestraalde gebied' dan respondenten bij wie de bestraling korter dan 5 jaar geleden is (30%, n=820).

Chemotherapie gelijktijdig met bestraling

Respondenten die chemotherapie kregen in dezelfde weken als dat zij bestraald werden, geven aan onderstaande klachten vaker te ervaren dan respondenten die ook chemotherapie kregen maar niet in dezelfde weken als bestraling:

- Droge mond: 19% (n=125) vs. 5% (n=56)
- Slijm in je mond of keel: 13% (n=86) vs. 1% (n=11)
- Problemen met eten van vast of droog voedsel: 28% (n=184) vs. 7% (n=83)
- Problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel: 13% (n=87) vs. 3% (n=31)
- Andere of minder smaak: 28% (n=186) vs. 6% (n=70)
- Misselijk zijn (soms met overgeven): 21% (n=136) vs. 5% (n=52)
- Minder zin in eten: 27% (n=180) vs. 9% (n=100)
- Afvallen: 25% (n=169) vs. 5% (n=58)

Respondenten die wel chemotherapie kregen maar niet in dezelfde weken als bestraling geven op hun beurt weer vaker aan 'stijfheid' (24%, n=276) en 'last van huid' (45%, n=509) in bestraalde gebied te ervaren dan respondenten die wel chemotherapie kregen in dezelfde weken als bestraling (resp. 9%, n=60 en 33%, n=216).

		Waar bestraald?							
		Hersenen (n=137) %	Hoofd of hals (n=689) %	Borstkas of rug (n=817) %	Borst(en) (n=1322) %	Deel van de buik boven de navel (n=163) %	Deel van de buik onder de navel (n=1262) %	Arm of hand (n=80) %	Been of voet (n=89) %
Directe klachten door bestraling, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnd na laatste	Ik had geen klachten door de bestraling	12	9	19	15	26	23	21	30
	Haaruitval	50	18	4	1	7	1	11	12
	Hoofdpijn	25	2	1	1	4	0	6	6
	Een droge mond	12	58	7	2	10	1	15	16
	Slijm in je mond of keel	3	33	2	0	2	0	3	2
	Problemen met eten van vast of droog voedsel	11	47	17	5	10	1	13	8
	Problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel	4	18	7	1	4	0	6	3
	Andere smaak of minder smaak	14	49	19	3	12	1	20	17
	Niet goed kunnen spreken	1	18	2	0	1	0	0	0
	Hees	1	20	8	1	0	0	3	0
	Misselijk zijn (soms met overgeven)	18	13	13	2	27	6	14	13
	Hoesten	1	2	11	7	3	0	5	3
	Benauwd of niet goed kunnen ademen	2	1	6	1	2	0	3	2
	Darmkrampen	3	1	1	0	10	17	6	8
	Bloed bij poep	0	0	0	0	2	10	0	0
	Telkens gevoel te moeten poepen, zonder dat er iets komt	1	0	0	0	2	12	3	1
	Diarree	4	1	2	1	15	19	9	8
	Verstopping van de darmen (niet kunnen poepen)	0	0	1	0	4	9	1	1
	Bloed bij plassen	0	0	0	0	1	5	0	0
	Branderig gevoel bij plassen	0	0	0	0	2	18	0	1
	Vaak moeten plassen	1	0	0	0	3	32	1	3
	Stijfheid in het bestraalde gebied	3	21	21	29	4	0	9	13
	Minder zin in eten	25	26	14	7	22	10	21	17
	Vermoeidheid	64	55	57	59	49	44	44	42
	Afvallen	10	26	12	3	12	6	5	7
	Zwelling in bestraald gebied	8	13	10	17	7	3	6	4
	Pijn in bestraald gebied	10	31	24	32	10	13	18	12
	Last van huid in bestraald gebied	22	48	35	53	11	12	21	19
	Concentratieproblemen	25	15	12	15	10	8	11	12
	Psychische klachten (bijv. angst of somberheid)	9	12	7	6	4	7	5	4
Anders	18	12	11	12	13	14	19	16	
Weet ik niet	4	1	1	1	4	2	4	6	

Tabel 6.

		Diagnose											
		Bloed- of lymfklier- kanker (n=272) %	Darmkanker (n=135) %	Blaas- of nierkanker (n=53) %	Gynaeco- logische kanker (n=117) %	Melanoom of huidkanker (n=77) %	Borstkanker (n=1322) %	Prostaat- kanker (n=827) %	Longkanker (n=149) %	Maag- of slokdarm- kanker (n=200) %	Hoofdhals- kanker (n=387) %	Sarcoom (n=79) %	Hersentumor (n=66) %
Klachten door bestraling, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnd na laatste	Ik had geen klachten door de bestraling	25	22	34	7	16	15	26	22	28	5	10	8
	Haaruitval	11	1	2	0	21	0	0	5	3	16	3	68
	Hoofdpijn	2	1	0	0	1	0	0	3	0	1	1	23
	Een droge mond	19	1	4	0	42	1	0	3	3	67	10	3
	Slijm in je mond of keel	3	0	2	0	21	0	0	1	3	44	6	3
	Problemen met eten van vast of droog voedsel	11	1	2	0	27	4	0	24	26	60	9	2
	Problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel	4	0	2	0	14	1	0	9	14	24	3	0
	Andere smaak of minder smaak	17	0	6	0	29	2	0	24	23	61	8	3
	Niet goed kunnen spreken	1	1	0	0	8	0	0	1	1	27	1	0
	Hees	7	1	0	0	3	1	0	9	7	27	5	0
	Misselijk zijn (soms met overgeven)	12	9	15	19	8	2	2	15	20	13	14	12
	Hoesten	2	1	2	0	1	7	0	16	8	1	3	0
	Benauwd of niet goed kunnen ademen	1	0	2	0	1	1	0	11	3	1	0	0
	Darmkrampen	4	19	13	39	5	0	12	0	1	0	5	0
	Bloed bij poep	0	8	2	8	1	0	11	0	1	0	1	0
	Telkens gevoel te moeten poepen, zonder dat er iets komt	0	16	8	10	0	0	12	0	0	0	1	0
	Diarree	6	21	19	48	1	0	14	0	2	0	3	0
	Verstopping van de darmen (niet kunnen poepen)	1	2	6	21	3	0	7	0	2	0	6	0
	Bloed bij plassen	0	0	2	3	0	0	6	0	0	0	1	0
	Branderig gevoel bij plassen	0	10	9	29	4	0	19	0	0	0	5	0
	Vaak moeten plassen	2	11	11	40	3	0	38	0	1	0	3	0
	Stijfheid in het bestraalde gebied	10	0	2	0	21	30	0	5	3	25	13	0
	Minder zin in eten	14	15	15	29	23	6	3	14	23	29	11	21
	Vermoeidheid	45	53	47	70	49	60	34	54	43	60	61	73
	Afvallen	5	12	11	17	22	3	2	13	26	34	10	9
	Zwelling in bestraald gebied	4	4	2	11	10	17	1	2	4	17	11	12
	Pijn in bestraald gebied	13	27	9	32	23	33	7	13	16	39	20	11
	Last van huid in bestraald gebied	18	23	8	32	47	54	5	19	9	60	34	29
	Concentratieproblemen	11	9	11	15	14	14	6	9	6	17	8	24
	Psychische klachten Bijvoorbeeld angst of somberheid	8	7	4	14	12	7	6	9	4	13	10	8
Anders, namelijk	14	11	9	15	9	12	14	14	11	11	20	20	
Weet ik niet	3	3	0	1	1	1	2	3	1	1	0	0	

Tabel 7.

Instituten

Aangezien het aantal respondenten per klacht, per instituut vaak heel klein is, vergelijken we hier alleen instituut D met alle andere instituten samen. We vonden geen verschillen in het vóórkomen van directe klachten door bestraling tussen instituut D en de groep overige instituten.

Overige verschillen

Voor geslacht, rondkomen en zeldzame kanker vonden we ook significante en relevante verschillen. Deze staan in bijlage 1.

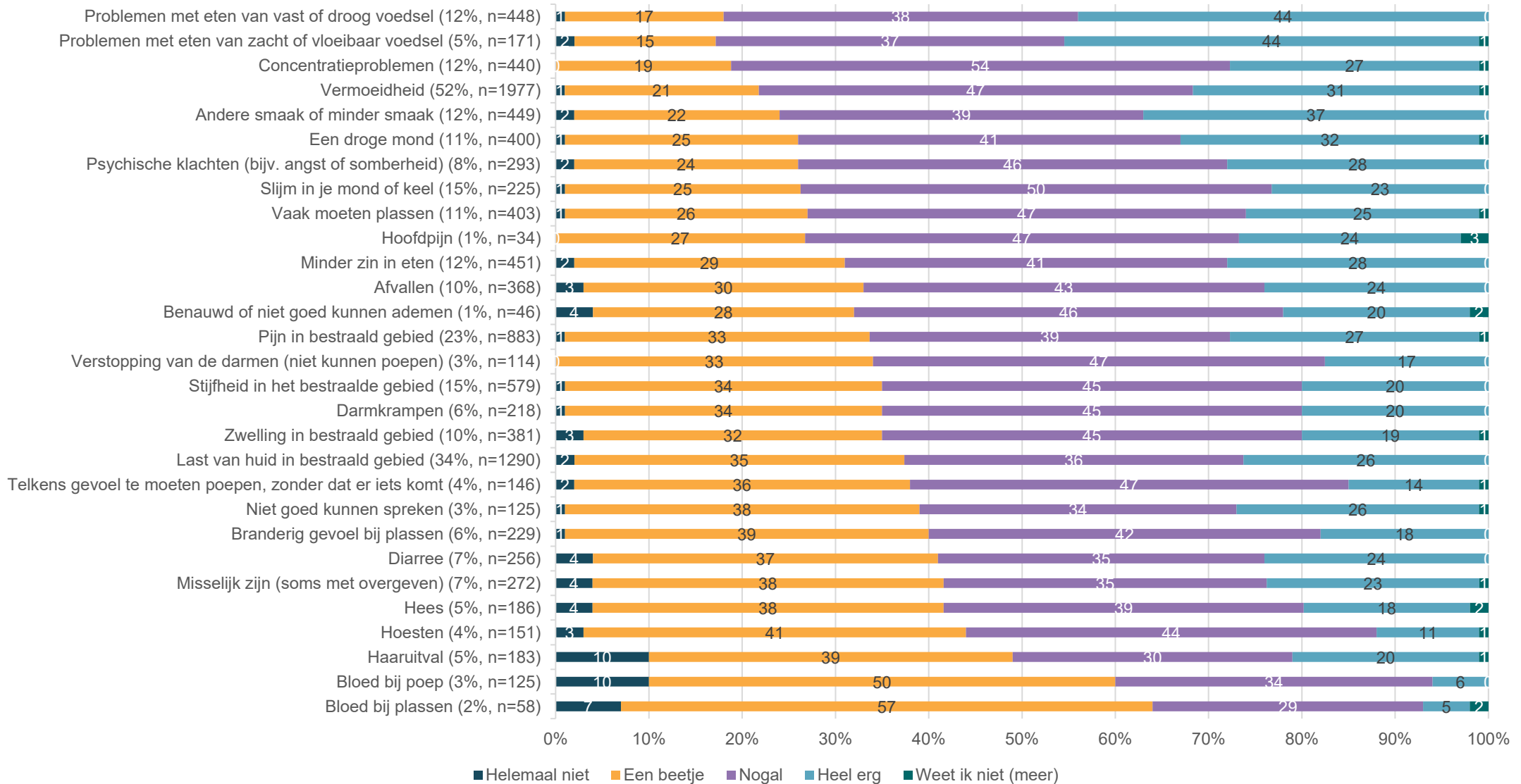
Hoeveel last van klachten in het dagelijks leven?

Respondenten die klachten rapporteerden, hebben **per ervaren klacht** aangegeven hoeveel **last** ze ervan hadden in het dagelijks leven, in de periode vanaf de 1^e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling. De uitkomsten staan in afbeelding 3. Let op: deze uitkomsten zeggen iets over de *impact* van een klacht en houden geen rekening met hoe vaak een klacht voorkomt. Soms is de impact van een klacht heel groot, maar komt de klacht maar heel weinig voor. Daarom staat achter iedere klacht de prevalentie, zodat de impact hieraan kan worden gespiegeld.

De **top 5** van klachten waar respondenten **het meeste last** ('nagal' of 'heel erg') van hadden zijn:

- 1) problemen met eten van vast of droog voedsel
- 2) problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel
- 3) concentratieproblemen
- 4) vermoeidheid
- 5) andere of minder smaak

Hoeveel last van klachten door bestraling in dagelijks leven, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



Abbeelding 3. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten in deze peiling (in procenten en in aantallen). In gekleurde balken erachter hoeveel last respondenten van die klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Waar vonden we verschillen?

Noot vooraf: bij onderstaande uitkomsten gaat het soms om lage aantallen (n). Dat komt omdat bepaalde klachten niet zo vaak voorkomen (bijv. bloed bij plassen, benauwdheid en hoofdpijn). Daarnaast kijken we alleen naar de groep die 'nogal / heel erg' last heeft van deze klachten in het dagelijkse leven, wat ook voor lagere aantallen zorgt. Bovendien zijn sommige subgroepen qua achtergrondkenmerken sowieso al heel klein (bijv. respondenten die bij diagnose < 18 jaar waren, respondenten die moeilijk kunnen rondkomen of respondenten met een migratieachtergrond). Bij de duiding van de uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden.

Leeftijd op moment van diagnose

Respondenten die jonger zijn met onderstaande klachten geven vaker aan daar 'nogal / heel erg' last van te hebben in het dagelijks leven dan respondenten die ouder zijn, resp. 19-39 jaar vs. 40-67 jaar vs. 68 jaar of ouder (excl. de groep jonger dan 18 jaar i.v.m. te lage aantallen):

- Haaruitval: 63% (n=17) vs. 51% (n=58) vs. 31% (n=11)
- Vermoeidheid: 81% (n=124) vs. 81% (n=1065) vs. 69% (n=343)
- Concentratieproblemen: 78% (n=36) vs. 84% (n=264) vs. 68% (n=49)

Opleidingsniveau

Bij opleidingsniveau zijn bij onderstaande klachten de uitkomsten wisselend als we kijken naar 'nogal / heel erg' last (resp. praktisch, middelbaar en hoogopgeleiden):

- Hees: 63% (n=29) vs. 67% (n=46) vs. 46% (n=30)
- Darmkrampen: 87% (n=20) vs. 53% (n=37) vs. 66% (n=81)
- Vaak moeten plassen: 62% (n=41) vs. 81% (n=96) vs. 71% (n=149)
- Last van huid in bestraald gebied: 71% (n=135) vs. 61% (n=293) vs. 62% (n=367)

Bestraald gebied

In de afbeeldingen 4 t/m 9 is per bestraald gebied te lezen van welke klachten respondenten het meeste last hadden in het dagelijkse leven (excl. 'arm of hand' of 'been of voet' i.v.m. te lage aantallen). Let op: in de afbeeldingen worden alleen de klachten getoond die in de vragenlijst gekoppeld waren aan het betreffende bestraalde gebied¹¹.

Tijd sinds laatste bestraling

Respondenten die 5 jaar of langer geleden hun laatste bestraling hadden en onderstaande klachten hebben gehad, geven vaker aan hier 'nogal / heel erg' last van te hebben gehad in het dagelijks leven dan respondenten bij wie de laatste bestraling korter dan 5 jaar geleden plaatsvond:

- Branderig gevoel bij plassen: 78% (n=28) vs. 56% (n=108)
- Stijfheid in bestraald gebied: 71% (n=135) vs. 61% (n=237)
- Minder zin in eten: 77% (n=90) vs. 67% (n=222)
- Pijn in bestraald gebied: 74% (n=205) vs. 62% (n=371)
- Last van huid in bestraald gebied: 69% (n=323) vs. 59% (n=481)

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden en onderstaande klachten hebben geven vaker aan hier 'nogal / heel erg' last van te hebben in het dagelijks leven dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben:

- Branderig gevoel bij plassen: 63% (n=111) vs. 44% (n=15)
- Zwelling in bestraald gebied: 66% (n=213) vs. 44% (n=14)

Instituten

Aangezien het aantal respondenten per klacht, per instituut vaak heel klein is, vergelijken we hier alleen instituut D met alle andere instituten samen. Van de volgende klachten hadden respondenten uit instituut D minder vaak 'nogal / heel erg' last (resp. instituut D vs. alle andere instituten samen):

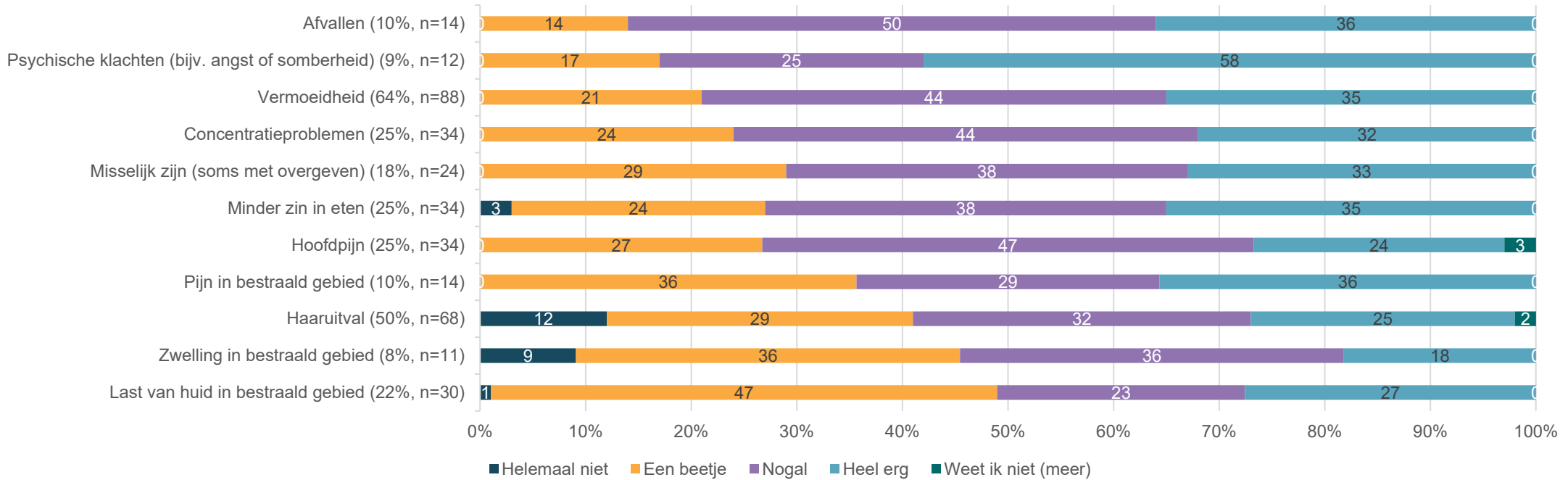
- Haaruitval: 40% (n=34) vs. 60% (n=57)
- Misselijk zijn (soms met overgeven): 50% (n=49) vs. 63% (n=109)
- Verstopping darmen: 49% (n=22) vs. 74% (n=51)
- Vaak moeten plassen: 67% (n=125) vs. 77% (n=166)
- Stijfheid in bestraald gebied: 56% (n=119) vs. 69% (n=253)
- Minder zin in eten: 62% (n=106) vs. 74% (n=206)

Vanwege deze opvallende verschillen hebben we verdiepende analyses gedaan. Als we rekening houden met andere variabelen die mogelijk samenhangen met last van klachten in het dagelijks leven, vallen bij 'haaruitval', 'vaak moeten plassen' en 'stijfheid' de verschillen tussen instituut D en de andere instituten weg. Bij 'misselijk zijn', 'verstopping darmen' en 'minder zin in eten' blijven er significante verschillen bestaan. Van deze klachten hebben respondenten uit instituut D dus minder vaak 'nogal / heel erg' last dan respondenten uit de andere instituten.

Overige verschillen

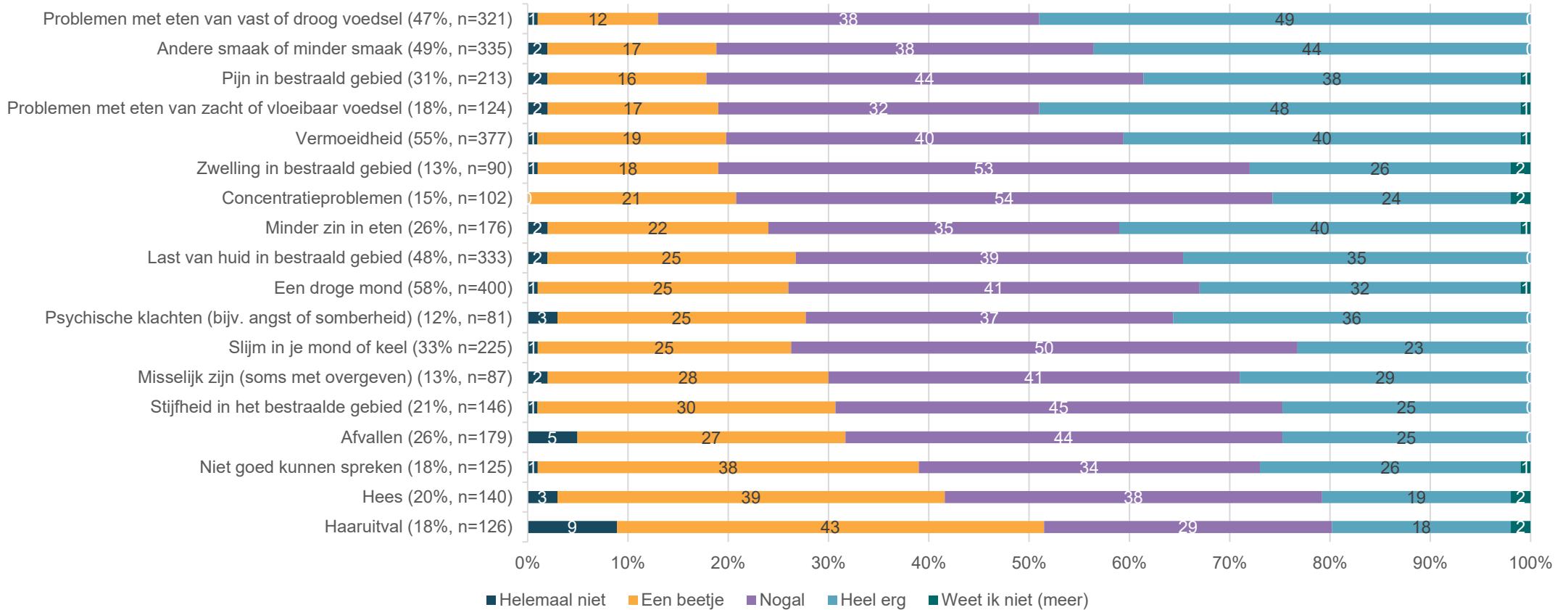
Voor geslacht, rondkomen, migratieachtergrond, zeldzame kanker en co-morbiditeit vonden we ook significante en relevante verschillen. Deze staan in bijlage 1.

Bestraald in hersenen (n=137):
hoeveel last van ervaren klachten door bestraling in dagelijks leven,
vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



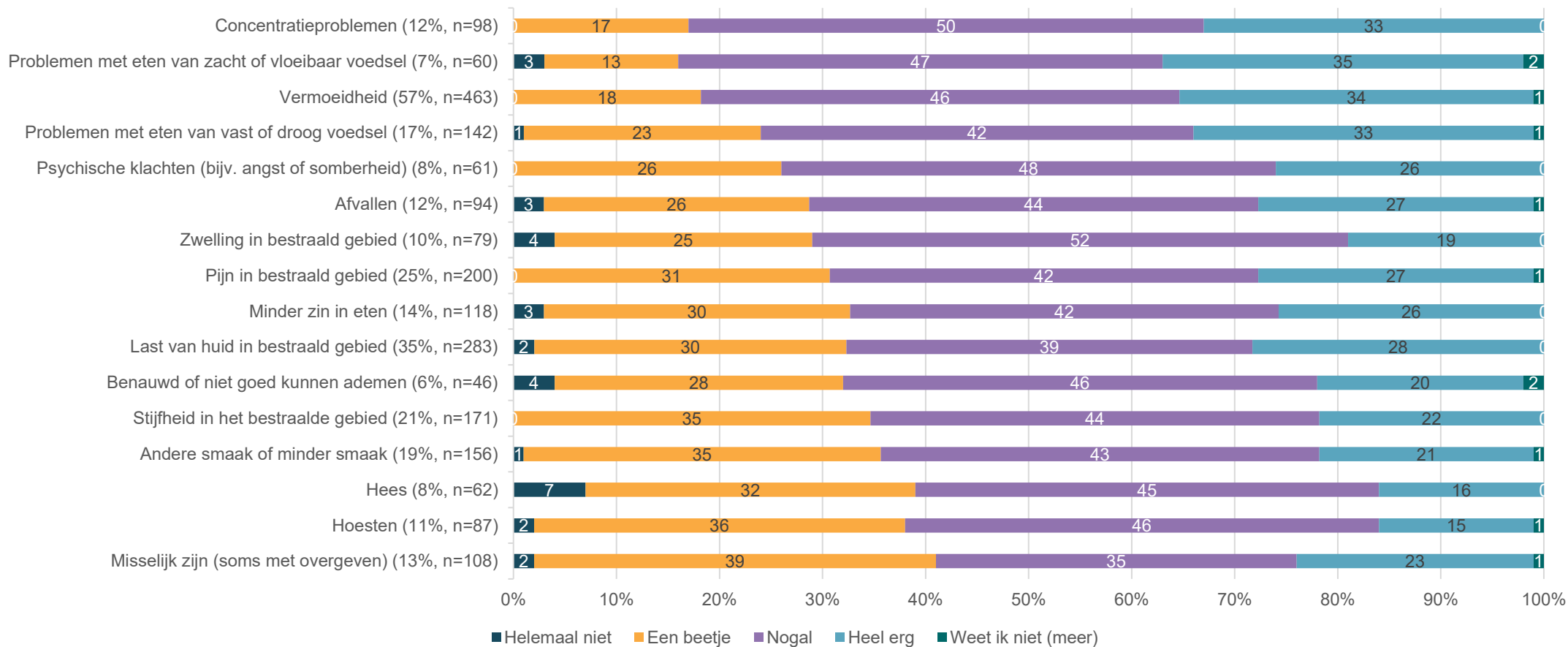
Afbeelding 4. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn aan de hersenen (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter hoeveel last deze respondenten van de betreffende klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Bestraald op hoofd of hals (n=689): hoeveel last van ervaren klachten door bestraling in dagelijks leven, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



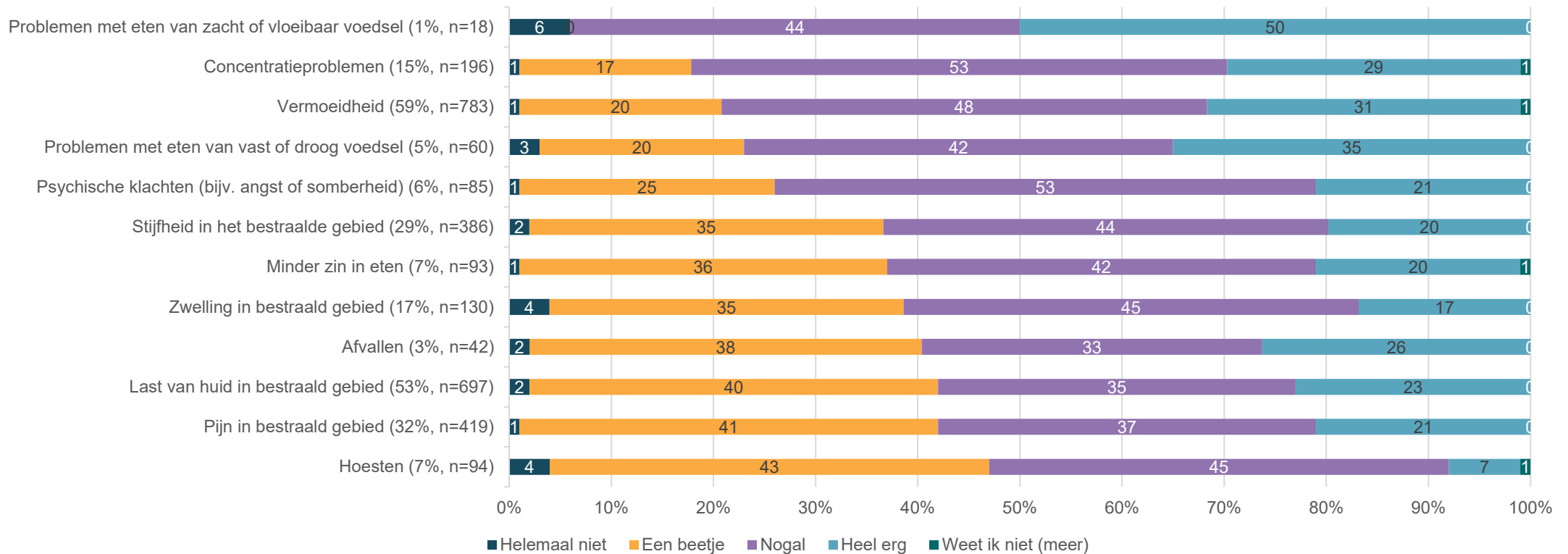
Afbeelding 5. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn in het hoofdhalsgebied (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter hoeveel last deze respondenten van de betreffende klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Bestraald in of op borstkas of rug (n=817): hoeveel last van klachten door bestraling in dagelijks leven, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



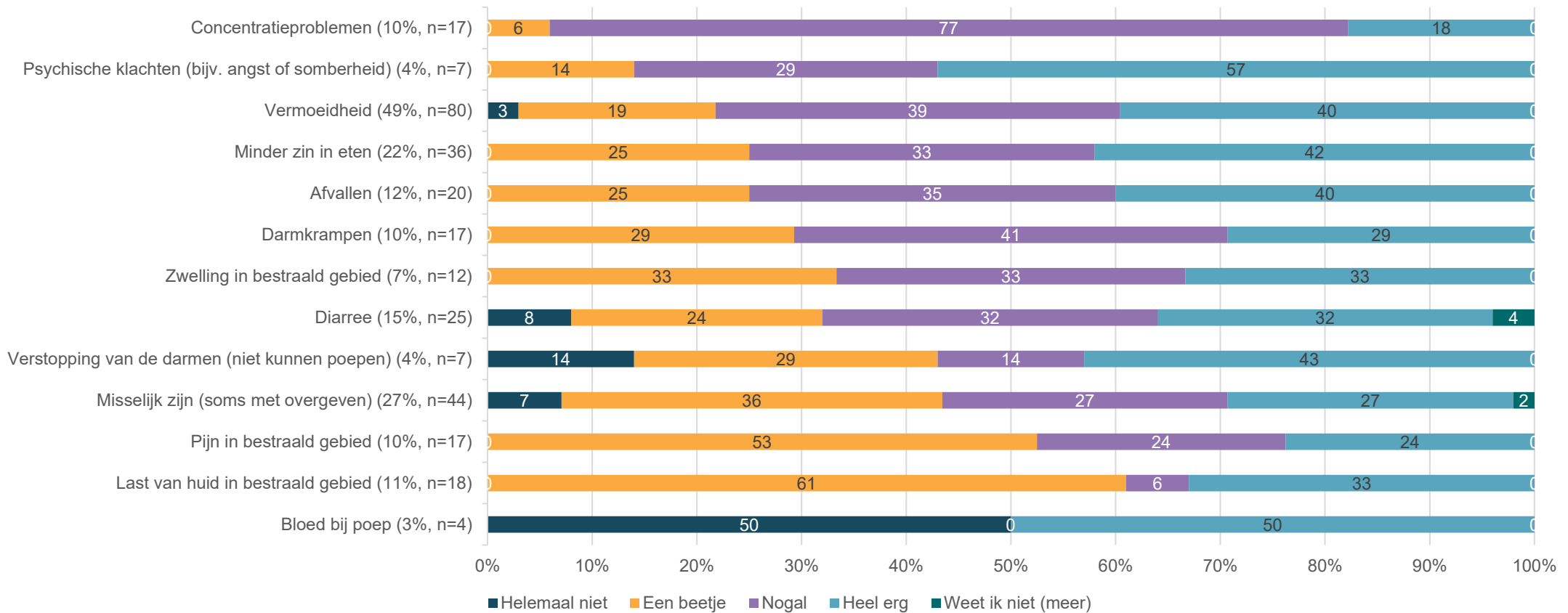
Afbeelding 6. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn aan borstkas of rug (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter hoeveel last deze respondenten van de betreffende klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Bestraald aan de borst(en) (n=1322): hoeveel last van klachten door bestraling in dagelijks leven, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



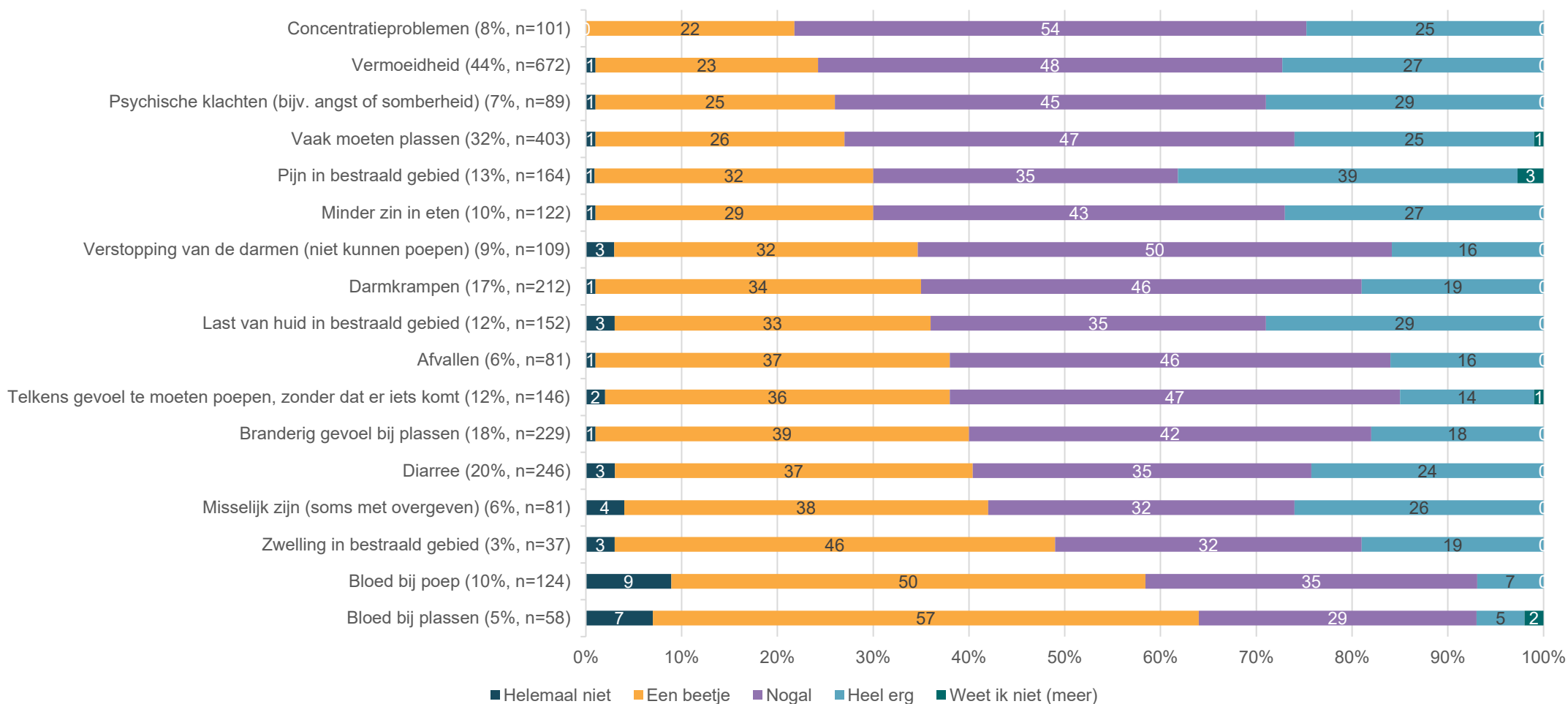
Afbeelding 7. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn aan de borst(en) (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter hoeveel last deze respondenten van de betreffende klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Bestraald in deel buik boven navel (n=163):
hoeveel last van klachten door bestraling in dagelijks leven, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



Abbeelding 8. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn in het deel van de buik boven de navel (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter hoeveel last deze respondenten van de betreffende klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Bestraald in deel buik onder navel (n=1262): hoeveel last van klachten door bestraling in dagelijks leven, vanaf 1e bestraling t/m 3 mnden na laatste?



Afbeelding 9. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn in het deel van de buik onder de navel (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter hoeveel last deze respondenten van de betreffende klacht in het dagelijks leven hadden (in procenten).

Wat respondenten zeggen over hoeveel last ze hebben van de directe klachten door bestraling in het dagelijks leven

Enorm moe - als een oude telefoon die langzaam oplaadt, dan even helemaal prima functioneert en daarna weer snel leegloopt.

Ik kon gewoon niet meer nadenken en ook geen dingen, afspraken onthouden.

Ik heb minimaal een jaar niet op de zijde van het bestraalde gebied kunnen liggen. Ik heb minimaal een jaar niet kunnen hardlopen vanwege pijn (door beweging) in het bestraalde gebied.

Ik kreeg een fistel van de 5 sterke bestralingen....vreselijk veel pijn gehad....op de pijnpoli opgenomen geweest.

Maar er werd mij bij de 2e dag al gelijk Flamigel gegeven om me rijkelijk mee in te smeren. Dit heeft goed gewerkt. Ook toen de bestraling al was afgelopen, werd ik nog gebeld om te vragen hoe het ging en of ik nog Flamigel nodig had. Die is mij toen opgestuurd.

Ik wist dat deze klachten konden gaan optreden, dus ik heb het "uitgezeten".

In overleg met de physio assistent ben ik dagelijks paracetamol en ibuprofen 400 mg in gaan nemen. Daardoor is de pijn goed onder controle gekomen en kon ik de behandeling af maken.

Vreselijk moe, hele dagen slapen. Ik was zeer sportief. Ik leek wel een 90-jarige.

De klachten t.g.v. de bestraling zijn mij eigenlijk enorm meegevallen t.o.v. hoe ik dit had ingeschat voorafgaande aan de behandeling.

De prikkelgevoeligheid maakt dat ik achtergrondgeluiden minder goed verdraag. Nu, vier weken na de laatste bestraling, merk ik al vooruitgang daarin.

Mijn keel was zwaar beschadigd en het was alsof het een gebied was dat bestond uit een grote afte die continu werd aangeraakt. Met de gevolgen van moeilijk kunnen eten erbij. Pijn, veel taai slijm dat in de weg zat, misselijkheid en een continu droge mond waren de ergste bijwerkingen. Haaruitval, huid viel daarbij in het niet. Hoewel ik het afvallen niet direct problematisch vond was het gebrek aan energie pas duidelijk toen ik uiteindelijk sondevoeding kreeg.

Pijnklachten, ribfracturen, hierdoor kon ik niet werken.

Vooral de vermoeidheid was heel ernstig, ik was qua energie ernstig verzwakt (rolstoelgebruik nodig buitenshuis).

Het braken (projectielspugen) vond telkens 's nachts plaats als ik rond een uur of 16 was bestraald. Door 2 uur voor de sessie niets te eten en te drinken en 2 uur erna niet te eten plus medicatie, ging het beter.

Ik was érg ziek van de bestraling en het werd met de week erger. Het bouwde zich op. Aan het einde van de bestraling wist ik niet hoe ik in de auto naar huis vervoerd moest worden. Doodziek in de auto, niet aanspreekbaar, elke hobbel van de auto niet kunnen verdragen en dan in bed of op de bank niet mijn draai kunnen vinden om tot rust te komen. Daardoor ook heel veel onrust in mijn lijf en geest. Ik vond het een ellende en vond het écht afzien. Nooit geweten dat je zó ziek kon zijn van bestraling.

Ik heb letterlijk een tijdje op de blaren gezeten.

Verschrikkelijk veel pijn bij het plassen.

Blaasontsteking-achtige klachten en ongecontroleerd vrijkomen van slijm uit de anus ("incontinent").

Ik kon mijn ontlasting niet ophouden en poepte vaak in mijn broek. Tussendoor moest ik om de 20 minuten naar de wc met heftige aandrang, maar dan kwam er vaak niets. Ik vond het psychisch zwaar, omdat ik wist dat, naast de tumor, ook mijn vagina werd beschadigd door de bestraling.

Bij de bestraling werd ik met de masker vast geschroefd aan de tafel. Dat geeft nu nog altijd angst en pijn.

Bestraling was nodig, de bijwerkingen neem je op de koop toe. Zonder bestralingen had ik nu niet meer geleefd.

Jeuk was een nogal a typische bijwerking. Een tijdje opzoek geweest wat kon helpen tabletjes tegen reisziekte was uiteindelijk wat hielp...heel blij mee

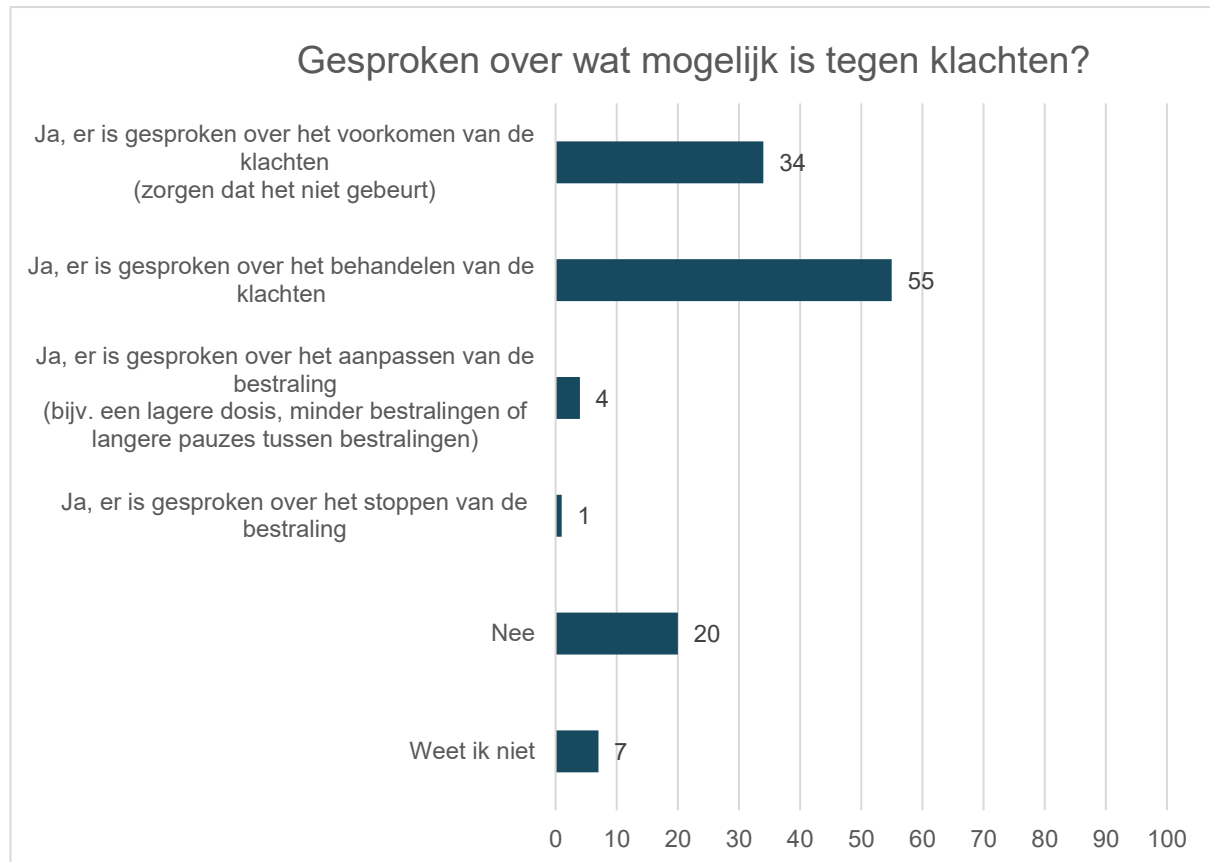
Moeheid was in begin heftig, maar ging snel over.

Tijdens de bestralingen was er niks aan de hand met mijn huid, 2 weken erna begon de ellende. Hele huid kapot, vellen hingen er aan. Ik had veel vocht van de operatie overgehouden wat mijn lichaam niet zelf opgelost had. Heel veel wondproblemen, chirurg had opnieuw een snee in mijn litteken gezet om het wondvocht te verwijderen. Daarna kreeg ik infecties op infecties, thuiszorg om de wond te spoelen, veel antibioticakuren, opnieuw een wondje met wildvlees.

Omdat de huid verbrand is en ik door de behandelingen ook diarree kreeg was dat zeer pijnlijk bij het schoon houden.

Besproken wat er mogelijk is bij klachten?

55% (n=2087) van de respondenten gaf aan dat een arts of verpleegkundige¹² uit het radiotherapeutisch instituut met hen gesproken heeft over het *behandelen* van klachten, die ze kunnen krijgen door bestraling (afbeelding 10)*. Bij een derde (34%, n=1283) is (ook) gesproken over het *voorkómen* van klachten en bij 20% (n=780) is helemaal *niet* besproken wat er mogelijk is.



Afbeelding 10.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van diagnose

Respondenten die tussen de 19-39 jaar (60%, n=126) en tussen de 40-67 jaar (58%, n=1380) zijn geven vaker aan dat er met hen gesproken is over het *behandelen* van klachten dan respondenten van 68 jaar of ouder (48%, n=576 - excl. de groep jonger dan 18 jaar i.v.m. te lage aantallen).

Opleidingsniveau

Respondenten die hoog (58%, n=978) of middelbaar (55%, n=749) opgeleid zijn, geven vaker aan dat er met hen gesproken is over het *behandelen* van klachten dan praktisch opgeleide respondenten (47%, n=326).

* Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag (m.u.v. antwoorden 'nee' of 'weet ik niet/n.v.t.'). Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

Bestraald gebied

Kijkend naar het gebied waar respondenten bestraald zijn, dan zien we dat bij hoofd-hals en borst(en) vaker is gesproken over het *behandelen* van klachten dan bij andere gebieden (tabel 8).

		Waar bestraald?							
		Hersenen %	Hoofd of hals %	Borstkas of rug %	Borst(en) %	Deel van de buik boven de navel %	Deel van de buik onder de navel %	Arm of hand %	Been of voet %
Besproken wat mogelijk is tegen klachten door bestraling?	Ja, er is gesproken over het voorkómen van klachten (zorgen dat het niet gebeurt)	35	33	37	36	29	30	19	25
	Ja, er is gesproken over het behandelen van klachten	44	62	55	61	44	48	50	40
	Ja, er is gesproken over het aanpassen van de bestraling	9	3	6	4	4	4	10	4
	Ja, er is gesproken over het stoppen van de bestraling	3	2	2	1	2	1	4	1
	Nee	24	18	20	18	26	24	33	31
	Weet ik niet	12	8	6	7	11	8	9	11

Tabel 8.

Diagnose

Ook bij diagnose is te zien dat respondenten met hoofdhal- en borstkanker vaker aangeven dat met hen gesproken is over het *behandelen* van klachten dan andere diagnoses, met name bloed- en lymfklierkanker, prostaatcancer, longkanker en maag- of slokdarmkanker (tabel 9). Respondenten met melanoom of huidkanker en respondenten met maag- of slokdarmkanker geven weer vaker aan dat er is gesproken over het *voorkómen* van klachten dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker en sarcoom.

		Diagnose											
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatcancer %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhal- kanker %	Sarcoom %	Hersentumor %
Besproken wat mogelijk is tegen klachten door bestraling?	Ja, er is gesproken over het voorkómen van klachten (zorgen dat het niet gebeurt)	24	32	34	27	44	36	30	39	44	36	18	36
	Ja, er is gesproken over het behandelen van klachten	44	56	40	54	61	62	45	44	43	70	58	47
	Ja, er is gesproken over het aanpassen van de bestraling (bijv. een lagere dosis, minder bestralingen of langere pauzes tussen de bestralingen)	4	4	2	4	3	5	4	8	4	2	4	8
	Ja, er is gesproken over het stoppen van de bestraling	1	1	2	0	3	1	1	5	3	1	1	3
	Nee	33	19	26	21	16	17	25	21	21	12	29	17
	Weet ik niet	10	5	9	12	9	6	9	7	6	5	8	14

Tabel 9.

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn geven vaker (58%, n=1684) aan dat er gesproken is over het *behandelen* van klachten dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben (43%, n=276).

Tijd sinds laatste bestraling

Respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun laatste bestraling hadden, geven vaker aan dat een arts of verpleegkundige met hen gesproken heeft over het *voorkómen* (37%, n=1013) of *behandelen* (58%, n=1547) van klachten die je kunt krijgen door bestraling, dan respondenten bij wie de bestraling 5 jaar of langer geleden is (resp. 25%, n=270 en 47%, n=513; tabel 10).

		Laatste keer bestraald	
		Tot 5 jaar geleden %	5 jaar of langer geleden %
Besproken wat mogelijk is tegen klachten door bestraling?	Ja, er is gesproken over het voorkómen van klachten (zorgen dat het niet gebeurt)	37	25
	Ja, er is gesproken over het behandelen van klachten	58	47
	Ja, er is gesproken over het aanpassen van de bestraling	5	3
	Ja, er is gesproken over het stoppen van de bestraling	1	1
	Nee	17	29
	Weet ik niet	6	10

Tabel 10.

Instituten

Respondenten die bestraald zijn door instituut D geven minder vaak (14%, n=211) aan dat er **niet** gesproken is over wat er mogelijk is tegen klachten door bestraling dan respondenten die in de overige instituten bestraald zijn (25%, n=569).

Vanwege dit opvallende verschil hebben we verdiepende analyses gedaan. Ook als we rekening houden met andere variabelen die mogelijk samenhangen met het bespreken van wat er mogelijk is tegen klachten, blijft er een significant verschil tussen instituut D en de groep andere instituten bestaan.

Overige verschillen

Voor geslacht vonden we ook significante en relevante verschillen. Deze staan in bijlage 1.

Wat respondenten zeggen over het bespreken van mogelijkheden bij klachten door bestraling

Ik had tussentijds gesprekken met de arts van radiologie. Ze heeft goed geluisterd, ik kreeg pijnbestrijding en speciale zalf voor de pijnlijke huid.

1 van de eerste dingen die ze mij vertelden was dat ik zo min mogelijk pijn moest hebben. Dat ik daar pijnstilling voor kan krijgen. Bij elke bestraling werd daar door de verpleegkundige ook naar gevraagd.

Ik wist ook niet wat te doen. Was zelf te ziek. Dacht dat ik het gewoon maar moest verdragen.

Alleen pijnbestrijding, daarvoor heeft gynaecoloog nog moeten bemiddelen, want radioloog nam het niet serieus, bleef paracetamol voorschrijven.

Heb mijn klachten en angsten niet doorgegeven.

Er is alleen genoemd welke klachten veel voorkomen en wanneer ik klachten moet melden.

De kans dat ik last van mijn huid zou krijgen was groot en ik was er goed op voorbereid. Er is goed meegedacht over wat ik kon doen om de klachten te verlichten.

Naast de gesprekken om te voorkomen van klachten, vond er ook wondverzorging plaats door een verpleegkundige. En stond ik onder toezicht van een diëtiste en van een arts.

Ik had wel gesprekken met de arts tijdens de bestraling, maar daar kwamen deze klachten niet in naar voren. Ik kon haar wel bereiken toen de klachten zich voordeden en toen kreeg ik wel wat advies. Er was alleen niet veel aan te doen.

Weer uitleg in folders / info. Zelf uitgebreid gezocht naar advies op internet, lotgenoten wat de beste verzorging is.

Ja, maar niet deze klachten, mij was verteld dat blaren op de huid, alsof er iets brandplekken had. Maar dat heb ik niet gehad, maar wel dat het voelt alsof het zwaar gekneusd is (ribben) en dan zeggen ze achter af, "o ja dat kan..." maar ja ik loop dan al te piekeren waar dat weg kan komen.

Alle ins-en-outs over het bestralen zijn uitvoerig door radioloog aangegeven. Er is mij toen veel gevraagd of alles wat verteld werd duidelijk was.

Er is zeker benoemd dat deze klachten kunnen optreden. Het gesprek ging dan vooral over dat dit inderdaad gevolgen zijn van de bestraling, accepteren dat dit er is en een rekening mee houden in de dagelijkse routines.

Het is allemaal besproken en mij werd geadviseerd altijd contact op te nemen als ik ergens mee zit.

Er is te laat over gesproken, toen de klachten er eenmaal waren en erger werden, ontstoken slokdarm. Er kon zelfs geen water meer door. Waardoor het te veel gevolgen had tot een spoedoperatie om alles weer goed te krijgen.

Met name behandelen van de bestraalde huid met crème. Na de bestralingen ontving ik (gelukkig) nog een brief waarin ook met name de vermoeidheid werd uitgelegd. Omdat ik best veel last had van plotselinge vermoeidheid in de middag en concentratieproblemen was het fijn dat ik alsnog deze brief ontving.

De mogelijk optredende klachten, vermoeidheid, slaap, last van de huid, zijn vooraf besproken.

Later trad oedeemvorming op. Aanvankelijk werd daar niet op geacteerd, maar toen het niet "vanzelf" overging, werd fysiotherapie aangeraden. Dat hielp goed.

Het heeft een tijdje geduurd, voordat mijn klachten serieus genomen werden. Volgens de radiotherapeut kon het eerst niet aan de bestralingen liggen. Wellicht had ik een buikgriep. Toen ik aantoonbaar telkens een paar uur na de bestraling vanuit het niets ging projectielspugen en ik verder (nog) geen klachten had, werd het wat serieuzer bekeken. Ik kreeg medicijnen die het braken voorkwamen, maar die mocht ik maar een paar keer gebruiken. Toen ik dat niet meer deed, kwamen de klachten terug. Ik heb het toen maar met veel moeite 'uitgezongen'.

Tijdens intake kreeg ik tevens informatiebladen uitgereikt. Heb ik als prettig ervaren, dan kan je het allemaal nalezen.

Gelukkig heb ik geen klachten door de bestraling gehad, maar er is mij vooraf wel verteld dat het eventueel kon gebeuren. Ik ben nu een jaar na de bestraling ook nog steeds klachtenvrij.

Er werd gezegd dat deze bijwerkingen normaal waren, het hoorde erbij.

Behandelingen verliepen altijd heel goed, men was bovendien op elk niveau aanspreekbaar, tussendoor vroeg een arts me naar bijwerkingen - die ik niet had. Na de reeks bestralingen nog twee keer een telefonisch consult gehad. Ik heb gerapporteerd: geen klachten of duidelijke bijwerkingen.

Gelukkig heb ik geen klachten door de bestraling gehad, maar er is mij vooraf wel verteld dat het eventueel kon gebeuren. Ik ben nu een jaar na de bestraling ook nog steeds klachtenvrij.

Kreeg een folder over evt. gevolgen. Toen ik deze kreeg werd er vrij nonchalant mee omgegaan. Moest veel moeite doen, zeker toen aanbevolen middelen niet effectief waren: "het hoort erbij!"

Tijdens de bestralingsperiode was ik onder behandeling bij een arts van ziekenhuis X. Bestraling is daar niet mogelijk, daarvoor ging ik naar ziekenhuis Y. Er is zowel door mijn internist/hematoloog van ziekenhuis X als de radiotherapeut van ziekenhuis Y niets van dit met mij besproken.

Zijn de klachten behandeld, en hielp dat?

In afbeelding 11 is te lezen of volgens de respondenten een arts of verpleegkundige uit het radiotherapeutisch instituut de **ervaren** klachten heeft behandeld, in de periode vanaf de 1^e bestraling t/m 3 maanden na de laatste bestraling. En zo ja, of dit geholpen heeft.

De **top 5** van klachten die het **vaakst behandeld** zijn, en waar dat ook **genoeg hielp** is:

- 1) last van huid in bestraald gebied (48%);
- 2) verstopping van de darmen (40%);
- 3) misselijk zijn (33%) | problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel (33%)
- 4) problemen met eten van vast of droog voedsel (28%);
- 5) afvallen (25%).

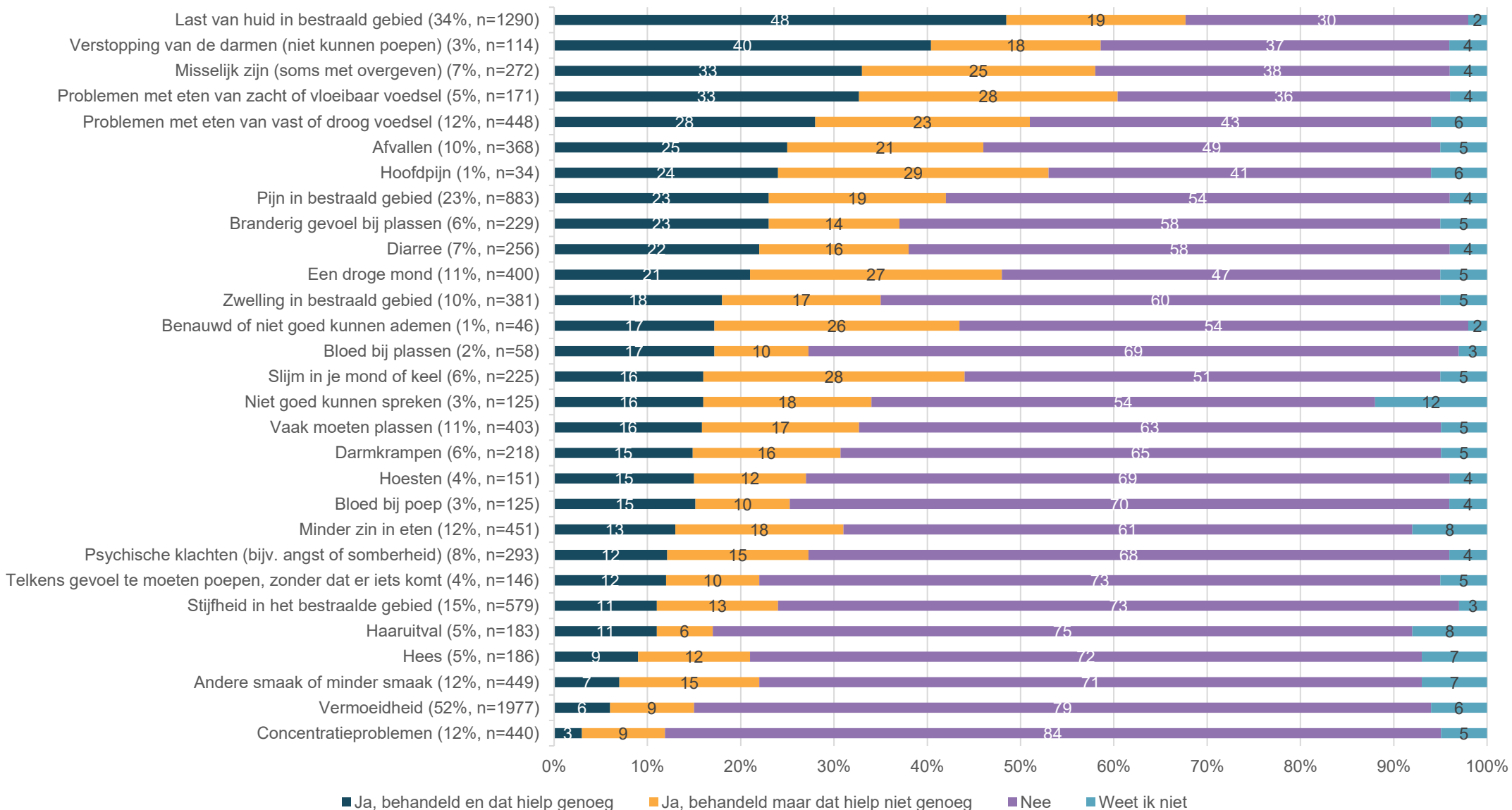
De **top 5** van klachten die het **vaakst behandeld** zijn, maar waar dat **niet genoeg hielp** is:

- 1) hoofdpijn (29%);
- 2) slijm in je mond of keel (28%) | problemen met eten van zacht of vloeibaar voedsel (28%);
- 3) een droge mond (27%);
- 4) benauwd of niet goed kunnen ademen (26%);
- 5) misselijk zijn (25%).

De **top 5** van klachten die het **vaakst niet behandeld** zijn is:

- 1) concentratieproblemen (84%);
- 2) vermoeidheid (79%);
- 3) haaruitval (75%);
- 4) stijfheid in bestraald gebied (73%) | telkens gevoel te moeten poepen (73%);
- 5) hees (72%).

Zijn klachten behandeld? En zo ja, hielp dat?



Afbeelding 11. In bovenstaande figuur staat tussen haakjes hoe vaak een klacht gerapporteerd wordt door respondenten die bestraald zijn (in procenten en in aantallen). In de gekleurde blokken erachter of de betreffende klacht volgens deze respondenten is behandeld en of dit geholpen heeft (in procenten).

Waar vonden we verschillen?

Noot vooraf: bij onderstaande uitkomsten gaat het soms om lage aantallen (n). Dat komt omdat bepaalde klachten niet zo vaak voorkomen (bijv. bloed bij plassen, benauwdheid en hoofdpijn). Daarnaast kijken we alleen naar de groep die *geen* behandeling heeft gehad voor bepaalde klachten, wat de groepen nog een stuk kleiner maakt. Bovendien zijn sommige subgroepen qua achtergrondkenmerken sowieso al heel klein (bijv. respondenten die bij diagnose < 18 jaar waren, respondenten die moeilijk kunnen rondkomen of respondenten met een migratieachtergrond). Bij de duiding van de uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden.

Leeftijd op moment van diagnose

Respondenten die jonger zijn, geven vaker aan dat onderstaande klachten niet behandeld zijn dan respondenten die ouder zijn, resp. 19-39 jaar vs. 40-67 jaar vs. 68 jaar of ouder (excl. de groep jonger dan 18 jaar i.v.m. te lage aantallen):

- Vermoeidheid: 92% (n=133) vs. 85% (n=1057) vs. 81% (n=371)
- Afvallen: 81% (n=17) vs. 54% (n=113) vs. 43% (n=48)
- Last van de huid in bestraald gebied: 37% (n=43) vs. 31% (n=285) vs. 26% (n=60)

Opleidingsniveau

Hoog- en middelbaar opgeleiden geven vaker aan dat onderstaande klachten niet behandeld zijn dan praktisch opgeleiden:

- Problemen eten vast of droog voedsel: 49% (n=92) vs. 46% (n=66) vs. 33% (n=28)
- Andere of minder smaak: 85% (n=148) vs. 70% (n=107) vs. 68% (n=57)
- Benauwd of niet goed kunnen ademen: 55% (n=11) vs. 61% (n=11) vs. 43% (n=3)
- Stijfheid in bestraald gebied: 80% (n=225) vs. 74% (n=151) vs. 57% (n=39)
- Vermoeidheid: 89% (n=752) vs. 82% (n=560) vs. 77% (n=228)
- Afvallen: 61% (n=91) vs. 48% (n=57) vs. 37% (n=26)
- Zwelling in bestraald gebied: 67% (n=113) vs. 67% (n=65) vs. 40% (n=19)
- Pijn in bestraald gebied: 60% (n=239) vs. 57% (n=173) vs. 42% (n=53)

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, geven vaker aan dat onderstaande klachten niet behandeld zijn dan respondenten die (waarschijnlijk) wel beter worden of zijn:

- Last van de huid in bestraald gebied: 45% (n=41) vs. 30% (n=329)

Tijd sinds laatste bestraling

Respondenten die 5 jaar of langer geleden hun laatste bestraling hadden, geven vaker aan dat onderstaande klachten niet behandeld werden dan respondenten bij wie de laatste bestraling korter dan 5 jaar geleden was:

- Problemen eten vast of droog voedsel: 52% (n=75) vs. 42% (n=118)
- Problemen eten zacht of vloeibaar voedsel: 45% (n=24) vs. 33% (n=37)
- Last van huid in bestraald gebied: 38% (n=169) vs. 27% (n=221)

Een uitzondering hierop is 'benauwd of niet goed kunnen ademen': hier geven respondenten die korter geleden bestraald zijn juist vaker (67%, n=22) dat zij daar niet voor behandeld zijn dan respondenten bij wie de bestraling langer geleden is (25%, n=3).

Instituten

Respondenten bestraald door instituut D geven minder vaak aan dat zij voor onderstaande klachten niet behandeld zijn dan respondenten bestraald in een ander instituut:

- Hoesten: 65% (n=46) vs. 78% (n=58)
- Last van de huid in bestraald gebied: 21% (n=110) vs. 38% (n=280)

Een uitzondering hierop is 'hoofdpijn': hier geven respondenten uit instituut D vaker (73%, n=8) dat zij daar niet voor behandeld zijn dan respondenten die bestraald zijn in een ander instituut (29%, n=6).

Aanvullend hebben we bij de instituten nog gekeken naar verschillen bij 'Ja, behandeld en dat hielp genoeg'. Bij onderstaande klachten geven respondenten uit instituut D vaker aan dat een klacht behandeld is en dat dit genoeg hielp dan respondenten uit de andere instituten samen:

- Droge mond: 27% (n=53) vs. 16% (n=29)
- Hoesten: 24% (n=17) vs. 8% (n=6)
- Diarree: 33% (n=25) vs. 18% (n=31)
- Last van de huid in bestraald gebied: 62% (n=321) vs. 40% (n=301)

Overige verschillen

Voor geslacht, rondkomen, zeldzame kanker en co-morbiditeit vonden we ook significante en relevante verschillen. Deze staan in bijlage 1.

Wat respondenten zeggen over denken aan stoppen met bestraling

Ja, wel gedacht omdat ik er zo ziek van werd, maar de gedachte weggedrukt. Ik MOEST wel verder van mijn verstand. De chemotherapie viel al weg. Mijn verstand zei: doorbijten.. Anders gaat de kanker niet weg, want hij was ook al doorgegroeid in mijn steunweefsel. Ik wist niet en weet nog steeds niet of ik verlichting had kunnen krijgen tijdens de bestraling. Heb tussentijds geen arts hierover gesproken. Weet niet eens of ze wisten hoe zwaar ik het had tijdens bestraling. Heb geen arts hierover tussendoor gezien.

Mede door de goede begeleiding was het goed te doen.

Ik kreeg er ± halverwege ook nog gordelroos bij in hevige vorm. Maar de behandeling stoppen is niet in me opgekomen. Het ging toen best goed. De ergste klachten begonnen pas toen ik weer thuis was. Ik ben toen erg ziek geweest.

Ik heb voorafgaand aan de bestraling, nagedacht of ik de bestraling wel wilde. Ben voorgelicht over de gevolgen en wist niet of het me dat waard was. Maar heb de grotere overlevingskans toch de doorslag laten geven.

Na zo'n 8 behandelingen kreeg ik erg veel bijwerkingen, zoals het niet kunnen ophouden van ontlasting en pijn aan mijn stuitje waardoor ik niet meer zonder pijn kon zitten. Ook het plassen werd erg moeilijk, hiervoor direct medicijnen gekregen en doorverwezen naar een uroloog in het ziekenhuis X. Door al deze problemen ging het mij even tussen mijn oren zitten en dacht ik "waar ben ik aan begonnen". Na een gesprek met de arts toch maar besloten om door te gaan.

Nooit overwogen . De behandelingen sloegen aan, dus waarom stoppen?

Ik was al over de helft van de bestralingen toen het begon en 3 kwart toen het erg was, dus hou je nog even vol. Ook omdat op de scan zichtbaar was dat de tumor kleiner werd, dus goede hoop.

Na de eerste keer al. Dan spelen ze op je gemoed. Je wil toch dat het niet terug komt.

Heb er wel over gedacht halverwege maar meer omdat ik moe was van het heen en weer reizen en ik er even helemaal doorheen zat. Maar toch doorgaan

Pijn was ondraaglijk en werd vermoedelijk dagelijks na bestraling veroorzaakt door krampen 's nachts zeer veel keren er uit (max 25). In loop van ochtend verdween pijn om vervolgens na behandeling weer terug te keren. Overwogen om te stoppen , na goed gesprek met arts/oncoloog toch behandeling afgemaakt.

Na een week heb ik een afspraak bij de radioloog geëist. Er was zoveel onduidelijk voor mij en ik vond het zo verschrikkelijk dat ik wilde stoppen.

Je wilt beter worden! Stoppen is geen optie voor mij.

Na 20e bestraling wel getwijfeld zeg ik eerlijk , maar zeker uit respect voor u als behandelaars en inzet jegens mij , doorgaan tot de maximale 35 bestralingen

Klinkt gek, maar liever 10 x bestraling dan 1 x chemo. Even om een idee te krijgen.

De tumor was veel te gevaarlijk, stoppen zou betekenen dat de tumor niet geheel verwijderd kon worden bij een operatie. Dus ondanks klachten en verdriet was stoppen geen optie.

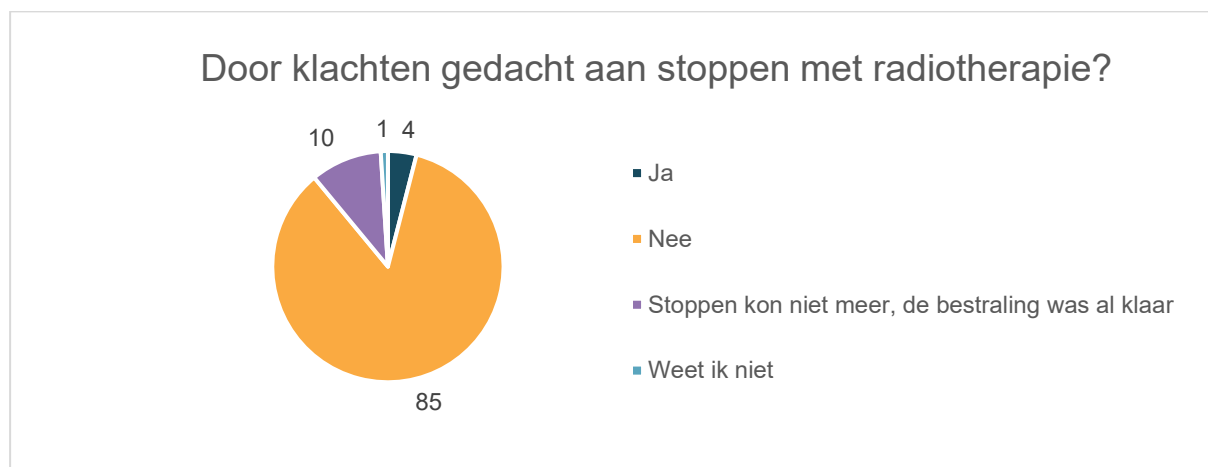
Als ik dat had gedaan en het zou weer terugkomen zou ik mij voor m'n kop slaan!

Ja, ik werd wel radeloos op een gegeven moment. Maar door goed het hoofd erbij te houden en mn blik op oneindig te zetten kon ik het metaal en fysiek aan.'

Ik wilde niet stoppen met de bestralingen vanwege de klachten. Die waren, in tegenstelling tot de chemokuren, minimaal. Maar ik overwoog te stoppen omdat ik het zo ontzettende vervelend vond dat ik me steeds met ontbloot bovenlijf moest laten zien en dat er mensen waren die aan me zaten om me in de juiste positie onder dat apparaat te leggen. En het was ook iedere keer iemand anders. Verschrikkelijk vond ik het dat er zo makkelijk werd omgegaan terwijl ik me zo naakt en kwetsbaar voelde. Daar was geen aandacht voor, het moest allemaal zo snel mogelijk gebeuren want de volgende zat na mij te wachten. Dat had echt op een andere manier gemoeten. Ik heb echt overwogen om te stoppen met de bestralingen omdat ik dat 'aangeraak' spuugzat was. Ondanks dat ik bijna geen klachten had van de bestralingen vond ik die, vanwege bovenstaande redenen, net zo zwaar als de chemokuren.

Door klachten gedacht aan stoppen met radiotherapie?

4% (n=110) van de respondenten met klachten door radiotherapie vanaf de 1^e bestraling t/m 3 maanden na de laatste bestraling heeft gedacht aan stoppen met bestraling (afbeelding 12). Het grootste deel (85%, n=2635) heeft hier niet aan gedacht.



Afbeelding 12.

Waar vonden we verschillen

Voor geen van de achtergrondkenmerken vonden we verschillen. In tabel 11 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep.

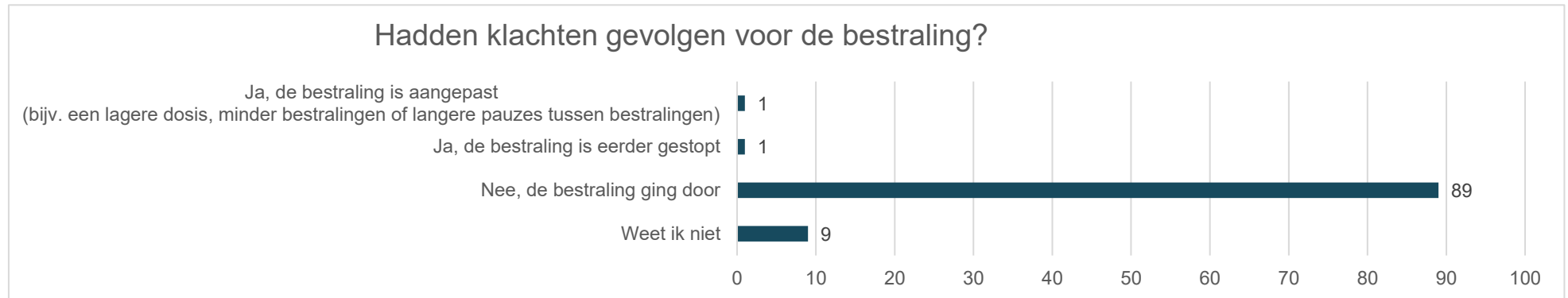
Heb je door de klacht(en) die je hebt of had, in de periode vanaf de 1^e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling gedacht aan stoppen met de bestraling?

Diagnose	Ja %	Nee %	Stoppen kon niet meer, de bestraling was al klaar %
Bloed- of lymfklier- kanker	4	75	21
Darmkanker	6	91	3
Blaas- of nierkanker	0	91	9
Gynaeco- logische kanker	8	81	10
Melanoom of huidkanker	5	88	8
Borstkanker	3	87	10
Prostaatcancer	2	87	11
Longkanker	3	89	8
Maag- of slokdarm- kanker	4	92	4
Hoofdhals- kanker	7	88	6
Sarcoom	4	80	16
Hersentumor	3	92	5

Tabel 11.

Hadden de klachten gevolgen voor de radiotherapie?

Een ruime meerderheid (89%, n=2730) van de respondenten met klachten door radiotherapie gaf aan dat er geen gevolgen waren voor de bestraling tegen kanker, in de periode vanaf de 1^e bestraling t/m 3 maanden na de laatste bestraling (afbeelding 13)*.



Afbeelding 13.

Waar vonden we verschillen?

Voor geen van de achtergrondkenmerken vonden we verschillen, behalve bij diagnose (tabel 12). Als we de kankersoorten onderling met elkaar vergelijken dan vinden we de volgende significante en relevante verschillen: borstkankerpatiënten (91%, n=1015) geven vaker aan dat de bestraling doorging dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker (78%, n=152) en longkanker (81%, n=91). En respondenten met hoofdhalsskanker (91%, n=333) geven dit vaker aan dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker (78%, n=152).

* Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag (m.u.v. antwoorden 'nee' of 'weet ik niet/n.v.t.'). Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

		Diagnose											
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatankanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %
Hadden klachten gevolgen voor de bestraling vanaf 1e bestraling t/m 3mnd na laatste?	Ja, de bestraling is aangepast (bijv. een lagere dosis, minder bestralingen of langere pauzes tussen bestralingen)	3	0	3	0	2	1	2	2	1	0	3	0
	Ja, de bestraling is eerder gestopt	2	1	0	0	2	1	1	2	2	1	1	0
	Nee, de bestraling ging door	78	92	91	93	89	91	86	81	89	91	86	95
	Weet ik niet	18	7	6	7	8	7	12	15	8	7	10	5

Tabel 12.

Conclusie en discussie

Conclusie

Directe klachten tijdens en kort na de bestraling moeten niet onderschat worden. De impact van deze klachten op het dagelijks leven van mensen met kanker kan namelijk groot zijn. De aard van de klachten hangt vaak af van het bestraalde gebied op het lichaam.

Als patiëntenorganisatie vinden wij het belangrijk dat radiotherapeuten aandacht hebben voor deze klachten en de eventuele impact ervan. Bijvoorbeeld door kankerpatiënten van tevoren te informeren over klachten die kunnen optreden bij bestraling, en deze waar dit kan te voorkomen. Als dat niet mogelijk is, dan is het belangrijk om uit te leggen wat de opties zijn als de klachten zich voordoen, zodat de patiënt is voorbereid. Daarnaast roepen wij radiotherapeuten op om ook in de weken na de 1^e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste actief bij de patiënt na te gaan of er klachten zijn opgetreden en samen te kijken of een passende behandeling wenselijk en mogelijk is.

Hoewel een minderheid geen directe klachten ervaart door de bestraling, laat deze peiling zien dat sommige klachten grote gevolgen kunnen hebben voor het leven van mensen met kanker. Zij doorstaan deze vaak vanwege het hogere doel van overleving. Aandacht, steun en waar mogelijk verlichting kunnen hen helpen in deze moeilijke tijd van hun leven.

Discussie

Directe klachten: kijk naar frequentie én impact

De grote meerderheid van de respondenten die vanwege kanker radiotherapie krijgt, ervaart één of meerdere klachten dóór die bestraling. Denk aan vermoeidheid, last van de huid, pijn en stijfheid. Deze klachten ontstaan kort na de bestraling en kunnen een flinke impact hebben op het dagelijkse leven. Zo schrijft een van de respondenten: *“Ik heb minimaal een jaar niet op de zijde van het bestraalde gebied kunnen liggen. Ik heb minimaal een jaar niet kunnen hardlopen vanwege pijn (door beweging) in het bestraalde gebied”*. En een ander: *“Vooral de vermoeidheid was heel ernstig, ik was qua energie ernstig verzwakt (rolstoelgebruik nodig buitenshuis)”*. 18% van de respondenten geeft aan geen directe klachten te ervaren door de bestraling.

Het maakt uit waar op je lichaam je bestraald bent. Bij bestraling in het hoofdhalsg gebied bijvoorbeeld, komt een droge mond (58%) vaak voor, terwijl bij bestraling aan het deel van de buik onder de navel vaak moeten plassen (32%) veel wordt gerapporteerd. Anderzijds zijn er ook klachten die geen verband lijken te houden met de locatie van de bestraling, zoals vermoeidheid en minder zin in eten.

Sommige klachten komen minder vaak voor, zoals problemen met eten of poepen. Echter, ook bij veel van de minder voorkomende klachten geven respondenten vaak aan dat ze er veel last van hebben in het dagelijks leven. *“Mijn keel was zwaar beschadigd en het was alsof het een gebied was dat bestond uit een grote afte die continu werd aangeraakt. Met de gevolgen van moeilijk kunnen eten erbij. Pijn, veel taai slijm dat in de weg zat, misselijkheid en een continu droge mond waren de ergste bijwerkingen”*, aldus een van de respondenten. Iemand anders laat weten: *“Ik kon mijn ontlasting niet ophouden en poepte vaak in mijn broek. Tussendoor moest ik om de 20 minuten naar de wc met heftige aandrang, maar dan kwam er vaak niets. Ik vond het psychisch zwaar, omdat ik wist dat, naast de tumor, ook mijn*

vagina werd beschadigd door de bestraling”. Hoe vaak een klacht voorkomt zegt dus nog niets over hoeveel last de individuele patiënt ervan heeft. Ons valt op dat bij alle klachten (m.u.v. ‘bloed bij poep’ en ‘bloed bij plassen’) ongeveer de helft tot driekwart van de respondenten die daar mee te maken had, daar ‘nogal’ of ‘heel erg’ last van had in het dagelijks leven. Dat is aanzienlijk. We vragen radiotherapeuten dan ook niet alleen oog te hebben voor veel voorkomende klachten direct na bestraling, maar tevens voor klachten die een grote impact op het dagelijks leven van mensen met kanker kunnen hebben. De uitkomsten van deze peiling geven daar inzicht in. Vraag patiënten naar hun klachten en verken in hoeverre deze hen belemmeren. Patiënten roepen wij op hun beurt op proactief klachten bij hun radiotherapeut te melden, zodat er samen gekeken kan worden of behandeling mogelijk is.

De directe klachten als gevolg van radiotherapie blijken voor bijna niemand een reden om te denken aan stoppen met de bestraling. Dat vinden wij als patiëntenorganisaties een geruststellende bevinding, want dat betekent dat de radiotherapeutische behandeling volgens plan kan worden afgerond, met de beste kansen op het gewenste resultaat. Bovendien laten de cijfers zien dat de bestraling in de meeste gevallen niet is aangepast en ook niet eerder is gestopt. Prof. dr. Liesbeth Boersma (radiotherapeut Maastricht) zegt daarover: “Deze uitkomsten komen overeen met wat wij in de praktijk zien. Het is onwenselijk en daarom ongebruikelijk om een radiotherapeutische behandeling aan te passen of te stoppen, ook in geval van heftige bijwerkingen. Dit kan namelijk een averechts effect hebben op de kans op tumor terugkeer. Mede daarom is het van belang vooraf goed uit te leggen wat het doel van de bestraling is, wat bestraling inhoudt en welke, vaak tijdelijke, gevolgen de behandeling kan hebben voor het dagelijks leven. Als de patiënt hier geen heil in ziet, is het soms beter om helemaal niet aan de bestraling te beginnen. Mocht de patiënt samen met de radiotherapeut besluiten om wel met de bestraling te starten, dan is het beter en veiliger om deze ook volgens plan af te maken.”

Zorg dat patiënten weten wat ze kunnen verwachten, qua klachten én behandeling

Slechts de helft (55%) van de respondenten geeft aan geïnformeerd te zijn over mogelijke behandeling van klachten door bestraling, en maar een derde over het voorkomen van klachten. 1 op de 5 vulde in dat er zelfs helemaal niet gesproken is over wat te doen bij klachten. Deze percentages vinden wij te laag – er is duidelijk ruimte voor verbetering.

Sommige respondenten hebben juist heel goede begeleiding gehad, zoals een van hen schrijft: *“Behandelingen verliepen altijd heel goed, men was bovendien op elk niveau aanspreekbaar, tussendoor vroeg een arts me naar bijwerkingen - die ik niet had. Na de reeks bestralingen nog twee keer een telefonisch consult gehad. Ik heb gerapporteerd: geen klachten of duidelijke bijwerkingen”*. En een ander: *“Alle ins-en-outs over het bestralen zijn uitvoerig door radiotherapeut aangegeven. Er is mij toen veel gevraagd of alles wat verteld werd duidelijk was”*. Maar sommige andere respondenten hebben andere ervaringen. Een respondent laat weten: *“Er is te laat over gesproken, toen de klachten er eenmaal waren en erger werden, ontstoken slokdarm. Er kon zelfs geen water meer door. Waardoor het te veel gevolgen had tot een spoedoperatie om alles weer goed te krijgen”*. En iemand anders schrijft: *“Kreeg een folder over evt. gevolgen. Toen ik deze kreeg werd er vrij nonchalant mee omgegaan. Moest veel moeite doen, zeker toen aanbevolen middelen niet effectief waren: “het hoort erbij!”*.

Ook zien we verschillen tussen diagnosegroepen: zo wordt bij hoofdhalskanker vaker gesproken over het behandelen van klachten dan bij sommige andere vormen van kanker. Als patiëntenorganisaties vinden wij het belangrijk dat iedereen die bestraald wordt, vooraf informatie krijgt over welke directe klachten zij zouden kunnen verwachten, en ook of daar iets aan gedaan kan worden. Indien mogelijk ter voorkoming van de klacht en zo niet, ter vermindering ervan. “Helaas zijn niet alle klachten als gevolg van bestraling te voorkomen, maar ondersteuning en behandeling van klachten kunnen patiënten vaak wel helpen.

Daarom is het belangrijk patiënten tijdens en na de behandeling structureel goed te begeleiden, klachten tijdig te signaleren en samen te kijken welke ondersteuning of behandeling passend is. [PROMs](#) zouden hierin kunnen helpen. Hierbij rapporteert de patiënt (vaak digitaal) hoe het met hem of haar gaat. De radiotherapeut of de verpleegkundige bespreekt de uitkomsten vervolgens met de patiënt en samen kijken ze wat nodig en mogelijk is”, aldus Prof. dr. Hans Langendijk (radiotherapeut UMCG). Overigens laten de cijfers een mooie trend zien, waarbij er in toenemende mate aandacht lijkt voor het bespreken van wat er mogelijk is bij klachten: respondenten die korter dan 5 jaar geleden hun laatste bestraling hadden, geven vaker aan dat een arts of verpleegkundige met hen gesproken heeft over het *voorkómen* (37%) of *behandelen* (58%) van klachten die je kunt krijgen door bestraling, dan respondenten bij wie de bestraling 5 jaar of langer geleden is (resp. 25% en 47%). Dit is een hoopvolle bevinding en wij stimuleren radiotherapeuten deze trend voor te zetten.

Daarnaast laten de uitkomsten van deze peiling zien dat er grote verschillen zijn als het gaat om de behandeling van de diverse klachten, aldus de respondenten. Wij vinden dit als patiëntenorganisatie niet acceptabel: iedereen heeft recht op behandeling van klachten, voor zover dit mogelijk is. Dit mag niet afhangen van het instituut of de radiotherapeut waar een patiënt toevallig komt. De cijfers geven aan dat een deel van de klachten succesvol wordt behandeld, een deel niet succesvol en bij nog een deel vindt er überhaupt geen behandeling plaats. Dit zien we bijvoorbeeld bij respondenten die last hebben van de huid in het bestraalde gebied: 48% geeft aan dat de behandeling ervan genoeg hielp, 19% dat de behandeling niet genoeg hielp en 30% heeft geen enkele behandeling gehad. Er kunnen natuurlijk meerdere verklaringen zijn dat respondenten geen behandeling hebben gehad. Zo kan het zijn dat ze de klacht voor lief namen, omdat ze er weinig last van hadden. Of ze dachten: het hoort erbij. *“Het was eigenlijk gewoon noodzaak die bestralingen. Dus je neemt het voor lief”*, aldus een respondent. En een ander schrijft: *“Ik wist ook niet wat te doen. Was zelf te ziek. Dacht dat ik het gewoon maar moest verdragen,”* aldus een respondent. Maar het kan ook zo zijn dat de radiotherapeut de klacht niet heeft benoemd of er niet naar heeft gevraagd, en dat respondenten daarom een drempel voelden om er zelf over te beginnen of niet wilden ‘klagen’. *“Na 20e bestraling wel getwijfeld zeg ik eerlijk, maar zeker uit respect voor u als behandelaars en inzet jegens mij, doorgedaan tot de maximale 35 bestralingen”*, aldus een van de respondenten. En een ander: *“Er werd gezegd dat deze bijwerkingen normaal waren, het hoorde erbij.”* Ook schrijft iemand: *“Tijdens de bestralingsperiode was ik onder behandeling bij een arts van ziekenhuis X. Bestraling is daar niet mogelijk, daarvoor ging ik naar ziekenhuis Y. Er is zowel door mijn internist/hematoloog van ziekenhuis X als de radiotherapeut van ziekenhuis Y niets van dit met mij besproken”*. Ook kunnen er diverse redenen zijn waarom een behandeling bij de ene persoon wel voorgeschreven wordt of werkt, en bij de andere niet. In het voorbeeld van huidklachten mag misschien niet iedereen een goed werkend medicijn in verband met andere aandoeningen of bijwerkingen. Of mogelijk heeft het met de locatie van de huidproblemen te maken. Bovendien stelt Prof. dr. Hans Langendijk (radiotherapeut UMCG): *“Beleid ten aanzien van klachten tijdens bestraling kan per instituut verschillen. Een belangrijke aanbeveling naar aanleiding van deze peiling is wat mij betreft het ontwikkelen en implementeren van landelijk beleid en protocollen, zodat alle patiënten de best mogelijke zorg krijgen”*.

Als patiëntenorganisaties moedigen wij radiotherapeuten aan patiënten niet alleen van tevoren te informeren over mogelijke klachten en wat daaraan te doen valt qua preventie en/of behandeling, maar ook tijdens en na de bestraling navraag te doen of er klachten zijn opgetreden. Verken samen met de patiënt wat mogelijkheden zijn om de klacht op te lossen of te verminderen. Of hoe men ermee om zou kunnen gaan als de klacht blijvend of niet te verhelpen is.

Kanttekeningen

Een sterk punt van deze peiling is de hoge respons. Dit maakt dat er veel analyses mogelijk zijn, ook binnen bepaalde subgroepen, waardoor we een goed beeld krijgen van de ervaring en behoefte van (ex-)kankerpatiënten. De peiling kent echter ook enkele kanttekeningen.

Allereerst zien we dat de deelnemende vrouwen een stuk jonger zijn dan de deelnemende mannen. Jongeren betreffen vooral vrouwen (veel borstkankerpatiënten), ouderen betreffen vooral mannen (veel prostaatkankerpatiënten). Bij de interpretatie van de uitkomsten met betrekking tot leeftijd en geslacht dient hiermee rekening te worden gehouden.

Verder zien we dat opleidingsniveau, kunnen rondkomen en migratieachtergrond niet representatief zijn voor de Nederlandse bevolking.

In deze peiling is 18% praktisch, 36% middelbaar en 44% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 26%, 37% en 36% uit de [CBS-cijfers](#). Er is dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden.

Daarnaast kan volgens het [NIBUD](#) 31% van de Nederlanders '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' rondkomen in vergelijking met 10% van de respondenten in deze peiling. Respondenten die niet goed kunnen rondkomen zijn dus ondervertegenwoordigd in deze peiling.

Kijkend naar migratieachtergrond dan blijkt 91% van de respondenten in Nederland te zijn geboren en hun ouders ook. Volgens [CBS](#) cijfers is dat landelijk 72% en daarmee hebben we in deze peiling te maken met een ondervertegenwoordiging van mensen met een migratieachtergrond.

Met alle drie de aspecten dient rekening te worden gehouden bij de duiding van de uitkomsten. Desalniettemin namen aan deze peiling voldoende praktisch opgeleiden (n=700), voldoende mensen die '(zeer) moeilijk/ eerder moeilijk dan makkelijk' konden rondkomen (n=348) en voldoende mensen met een migratieachtergrond (n=341) deel om analyses mee te doen voor specifiek deze groepen.

Qua diagnosegroepen zijn borst- en prostaatkanker dominant in deze peiling. Andere diagnosegroepen zijn (soms veel) kleiner in aantal. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat borst- en prostaatkanker vaak voorkomen en bovendien een relatief hoge overleving kennen. Toch moet ook hier rekening mee worden gehouden bij de interpretatie van de uitkomsten, zeker daar waar de diagnosegroepen met elkaar vergeleken worden.

Deze online-peiling is openbaar verspreid, als onderdeel van de peiling *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?* Daardoor kan er sprake zijn van een selectiebias. Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?* kon de vragenlijst invullen. We hebben ons uiterste best gedaan om bij de werving van respondenten zo neutraal mogelijk (niet sturend) te zijn. Desondanks kan het zo zijn dat mensen die sowieso belang hechten aan samen beslissen, of juist niet, misschien eerder genegen waren om deel te nemen. Een voordeel van deze brede titel is dat deze niet expliciet over bestraling ging. Wel was in de inleiding van de vragenlijst de volgende zin opgenomen: *Mensen die bestraald zijn of worden, kunnen aan het einde extra vragen invullen over de directe gevolgen van bestraling. Hierin werken we samen met de beroepsvereniging van de radiotherapeuten (Nvro). Zij willen de zorg verbeteren voor mensen die klachten ervaren door bestraling.*

Bovendien konden respondenten enkel online meedoen aan de peiling. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn.

We zien echter ook dat – naast kankerpatiëntenorganisaties – in toenemende mate ziekenhuizen en externe organisaties bereid zijn de peiling te verspreiden, wat de representativiteit ten goede komt, ook van deze peiling. Zo heeft instituut D zeer actief mee geworven onder (ex-)kankerpatiënten die radiotherapie krijgen of kregen, met als gevolg een heel hoge respons voor instituut D. Dit heeft direct geleid tot een hoger percentage praktisch

opgeleiden dan bij eerdere Doneer Je Ervaring-peilingen. Ook hebben hierdoor meer respondenten deelgenomen met recente ervaringen met bestraling. Echter, omdat instituut D zo ruim vertegenwoordigd is, kleurt dit ook de cijfers. Daarom hebben we verdiepende analyses gedaan daar waar we verschillen vonden tussen instituut D en de rest, om er zeker van te zijn dat verschillen niet door andere factoren verklaard konden worden. Hieruit kwam naar voren dat sommige verschillen bleven bestaan en andere wegvielen. Om die analyses te kunnen doen, hebben we de overige instituten samengevoegd in één groep. Daarmee willen we deze instituten op individueel niveau niet te kort doen. Mogelijk zijn de verschillen tussen instituut D en een individueel ander instituut kleiner, groter of niet bestaand. Wij roepen alle individuele instituten dan ook op de uitkomsten op maat voor hun instituut bij ons op te vragen, om inzicht te krijgen in hun eigen cijfers en deze te vergelijken met de cijfers in deze rapportage.

Ook kan er in deze peiling sprake zijn van een herinneringsbias. Voor bijna een derde van de respondenten was de bestraling 5 jaar of langer geleden. Het is de vraag of zij zich alles nauwkeurig kunnen herinneren. Bij verschillen tussen tijd sinds de laatste bestraling moet hiermee rekening worden gehouden.

Verder geldt voor iedereen die hoort dat hij of zij kanker heeft, dat dit een nare boodschap is. Deze boodschap kan emoties van verdriet, angst of onzekerheid oproepen, waardoor het soms lastig is informatie goed te onthouden. Ook hier dient rekening mee gehouden te worden bij het duiden van de uitkomsten.

Tot slot is het belangrijk om te benoemen is dat voor respondenten misschien niet altijd duidelijk is of een klacht ontstaat door bestraling of door een (combinatie met een) andere behandeling. We hebben geprobeerd dit te voorkomen door de vraagstelling zo duidelijk mogelijk te maken, zodat er geen misverstand over kan bestaan. Bij iedere vraag over klachten herhaalden we deze zin: *'...in de periode vanaf de 1e bestraling tot en met 3 maanden na de laatste bestraling...'*. Als we kijken naar het soort klachten dat is ingevuld, dan zien we dat dit vaak ook echt klachten zijn die met radiotherapie geassocieerd worden (bijv. last van huid, pijn in bestraald gebied, stijfheid en vermoeidheid). We hebben dus geen reden om aan te nemen dat respondenten de vraag over welke klachten veroorzaakt zijn door bestraling niet goed geïnterpreteerd hebben. Desalniettemin kunnen we niet uitsluiten dat sommige aangevinkte klachten veroorzaakt zijn door een andere behandeling of reden dan bestraling, enkele respondenten geven dit ook zelf aan bij de open antwoorden.

Acties

De uitkomsten van deze peiling leiden tot de volgende acties:

- het delen van de uitkomsten met medische vakmedia en reguliere media, om op die manier zorgprofessionals en mensen met kanker en hun naasten bewust te maken van de directe gevolgen van bestraling.
- het delen van de uitkomsten met aangesloten kankerpatiëntenorganisaties, zodat ook zij gebruik kunnen maken van de verworven inzichten, bijv. t.b.v. de eigen belangenbehartiging en patiëntinformatie.
- het delen van de uitkomsten en bespreken van mogelijke verbeteringen in de zorg met de radiotherapeuten aangesloten bij de NVRO, de oncologieverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten aangesloten bij de V&VN oncologie en V&VN VS en de beroepsverenigingen van diëtisten (NVD), fysiotherapeuten (KNGF) en radiotherapeutisch laboranten (de Nederlandse Vereniging Medische Beeldvorming en Radiotherapie, NVMBR), alsook naar de leden van de Taskforce Oncologie (FMS, V&VN, NVZ, UMCNL, NHG, IKNL en NFK).
- het delen van de uitkomsten op instituutsniveau en het stimuleren van mogelijke verbeteringen in de zorg met de radiotherapeuten, laboranten, oncologieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, diëtisten, fysiotherapeuten en doktersassistenten van de afzonderlijke instituten.

- met de NVRO bespreken of een deel van de uitkomsten verwerkt kan worden tot patiëntinformatie in keuzehulpen over radiotherapie en op websites als kanker.nl.
- de NVRO zal de uitkomsten van deze peiling gebruiken als input voor het SKMS-project: Harmonisatie van acute toxiciteit scoring in radiotherapie (A-TOX-R) voor het opzetten van een registratie voor acute toxiciteit.
- met de NVRO bespreken of en hoe deze uitkomsten gebruikt kunnen worden om protocollen te ontwikkelen met daarin gedeelde uitgangspunten en handvatten voor het behandelen van klachten.

Dankwoord

Allereerst en bovenal bedanken wij alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in de directe klachten van bestraling, de impact daarvan op hun leven en in hoeverre zij bij deze klachten geholpen zijn. Daarmee helpen zij op hun beurt andere mensen die met kanker te maken hebben. Veel dank aan Prof. dr. Liesbeth Boersma (Maastru) en Prof. dr. Hans Langendijk (UMCG) voor het meedenken met de inhoud van de peiling en hun input bij de duiding van de cijfers in deze rapportage. Ook Lotte van der Werf (Maastru), bedankt voor de samenwerking. Jos den Ronden van DASC danken wij hartelijk voor zijn advies bij de statistische toetsen. Daarnaast bedanken wij de bij de kankerpatiëntenorganisaties aangesloten ervaringsdeskundige vrijwilligers uit de werkgroep 'Doneer Je Ervaring Samen Beslissen', waar deze peiling onder viel, voor hun feedback op de vragenlijst. Tot slot bedanken wij alle partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling en in het bijzonder de radiotherapeutische instituten.

Eindnoten

¹ In totaal klikten 9749 mensen op de link naar de vragenlijst *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?*. Van hen vulden 8092 (83%) mensen in akkoord te zijn met het gebruik van hun antwoorden zoals omschreven in de inleiding van de vragenlijst. Van de mensen die hun akkoord gaven, vulden 8013 (99%) de selectievraag *Heb of had jij kanker en ben je 18 jaar of ouder?* in: 7906 (99%) mensen gaven het antwoord 'Ja' en 107 (1%) 'Nee'. Deze laatste groep behoorde niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname. Na opschoning van de respondenten die wel tot de doelgroep behoorden, bleven er 6837 (86%) respondenten over die de vragenlijst tot en met de laatste vraag over Samen Beslissen *volledig* hebben ingevuld.

Van deze 6837 respondenten gaven 6621 (97%) respondenten aan dat zij ooit een kankerbehandeling hebben gehad; 4036 (61%) van hen kreeg bestraling (radiotherapie). Van deze groep vulde 3821 (95%) de vragen over bestraling *volledig* in. Deze respondenten zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage. [Terug naar de resultaten.](#)

² Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is de hoogste opleiding waarvoor je een diploma hebt? Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS. b) Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS. c) Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs. d) Anders, namelijk [open]. e) Wil ik liever niet zeggen.* [Terug naar de resultaten.](#)

³ Kankerbehandeling werd in de vragenlijst als volgt omschreven: Met behandelen bedoelen wij dat je in of via het ziekenhuis een kankerbehandeling krijgt. Met als doel de kanker te stoppen of af te remmen. Of om de kanker stabiel (onveranderd) te houden, of de kans op terugkeer te verkleinen. Kankerbehandelingen zijn: operatie (ook kijkoperatie of endoscopie), bestraling, chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie, hormoontherapie, stamceltransplantatie, blaasspoelingen, hyperthermie (zoals Hipec), focale therapie (het bevriezen of verhitten van tumoren), nucleaire behandeling (zoals behandeling met jodium, lutetium of radium) of aanleg van stoma of nieuwe blaas. [Terug naar de resultaten.](#)

⁴ In de vragenlijst werden bij sommige bestralingengebieden voorbeelden genoemd om te verduidelijken om welk deel van het lichaam het gaat, namelijk: hoofd of hals (bijv. mond, neus, keel, oor), borstkas of rug (bijv. longen, slokdarm, lymfeklieren tussen longen of in oksels), deel van buik boven navel (bijv. lever, nieren, maag of alvleesklier), deel van buik onder navel (bijv. endeldarm, blaas, prostaat, baarmoeder(hals), geslachtsdeel, billen, bekken of liezen). [Terug naar de resultaten.](#)

⁵ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30. [Terug naar de resultaten.](#)

⁶ De indeling van de radiotherapeutisch instituten is gebaseerd op die van de NVRO: <https://www.nvro.nl/vereniging/afdelingen>. Aanvullend hanteerden de onderzoekers bij de hercodering van de instituten de volgende uitgangspunten: 1) dependances zijn samengevoegd met het radiotherapeutisch hoofdcentrum en 2) vaak liggen radiotherapeutische instituten in of nabij bepaalde (andere) ziekenhuizen, deze zijn dan ook toegevoegd aan het radiotherapeutisch hoofdcentrum. Patiënten zullen namelijk soms denken: ik was ziekenhuis X en daar ben ik ook bestraald, terwijl dit eigenlijk een radiotherapeutisch afdeling van ziekenhuis Y betrof. [Terug naar de resultaten.](#)

⁷ Co-morbiditeit werd in de vragenlijst als volgt uitgevraagd en uitgelegd: Heb je naast kanker nog andere langdurige ziektes waarvoor je voor behandeling of controle bij een andere arts komt? Bijvoorbeeld bij een arts in het ziekenhuis of de huisarts. Met langdurige ziektes bedoelen we bijv. hart- en vaatziekten, diabetes (suikerziekte) en/of aandoeningen aan de luchtweg (longen, bijvoorbeeld COPD). [Terug naar de resultaten.](#)

⁸ De vraag over migratieachtergrond is afgeleid van een vraag van het CBS en als volgt gesteld: Wat is het geboorteland van jezelf en van je ouders? a. Ik ben in Nederland geboren en mijn beide ouders ook; b. Ik ben in Nederland geboren, één van mijn ouders is buiten Nederland geboren (Geboorteland ouder: [open]); c. Ik ben in Nederland geboren, mijn beide ouders zijn buiten Nederland geboren (Geboorteland(en) ouders: [open]); d. Ik ben buiten Nederland geboren (Mijn geboorteland: [open]); e. Wil ik liever niet zeggen. [Terug naar de resultaten.](#)

⁹ Deze vraag is afkomstig van het NIBUD. [Terug naar de resultaten.](#)

¹⁰ We noemen in Nederland een kanker zeldzaam als de diagnose van de specifieke kankersoort ongeveer 1000 keer per jaar (of minder vaak) gesteld wordt. Voor het vaststellen of een diagnose zeldzaam is of niet, hebben de onderzoekers de Europese lijst van het [Information Network on Rare Cancers](#) en het rapport '[Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker](#)' van IKNL geraadpleegd. [Terug naar de resultaten.](#)

¹¹ Respondenten kregen in de vragenlijst een lijst met klachten te zien, die afhankelijk was van het deel van hun lichaam dat bestraald is (opgesteld door de betrokken radiotherapeuten bij deze peiling i.s.m. NFK). Dit had twee redenen: 1) niet alle klachten zijn van toepassing bij elke bestraald lichaamsdeel (bijv. als je bestraald bent aan je been of voet, is hoesten geen voor de hand liggende klacht). Wel kreeg iedereen de optie 'Anders, namelijk' met een open veld erachter; 2) gebruiksvriendelijkheid – kortere vragen of minder antwoordcategorieën verhogen de kans dat respondenten de vraag daadwerkelijk invullen (veel tekst zorgt doorgaans voor meer afvallers in de vragenlijst, en dat is onwenselijk). Sommige respondenten werden op meerdere delen van hun lichaam bestraald en kregen dus alle bijbehorende klachten te zien. Dat geeft in de uitkomsten ogenschijnlijk soms wat vreemde uitkomsten (bijv. 3% van de respondenten die bestraald is aan hun been of voet geeft aan dat ze last hadden van hoesten). Maar dit wordt dus grotendeels verklaard dat zij ook op andere delen van hun lichaam bestraald zijn. [Terug naar de resultaten.](#)

¹² In de vragenlijst was het volgende te lezen: Met een verpleegkundige bedoelen we de verpleegkundige waar je in het ziekenhuis het meeste contact mee hebt of had. Dit kan een verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige, casemanager of physician assistant zijn. [Terug naar de resultaten.](#)

Auteurs

Dr. Vivian Engelen

(onderzoeker NFK, v.engelen@nfk.nl)

Drs. Irene Dingemans

(programmaleider Kwaliteit van zorg NFK, i.dingemans@nfk.nl)

Drs. Carin Louis, PharmD

(belangenbehartiger passende diagnostiek en behandelingen, behandelingen@nfk.nl)

Dr. Michiel de Ruiter

(belangenbehartiger Kwaliteit van zorg | Programmaspecialist, behandelingen@nfk.nl)

Bijlage 1

Om de lengte van de rapportage te verkleinen en de leesbaarheid te vergroten, hebben we niet alle analyses in de rapportage opgenomen. Om die reden hebben we per vraag significante en relevante verschillen voor wat betreft **geslacht, rondkomen, zeldzame kanker, migratieachtergrond** en **co-morbiditeit** opgenomen in deze bijlage.

Welke directe klachten door radiotherapie?

Geslacht

Mannen rapporteren vaker (24%, n=409) geen directe klachten door de bestraling dan vrouwen (14%, n=288). Daarnaast rapporteren mannen vaker (19%, n=338) dat zij 'vaak moeten plassen' dan vrouwen (3%, n=65).

Onderstaande klachten worden door vrouwen vaker gerapporteerd dan door mannen:

- Stijfheid in bestraald gebied: 23% (n=482) vs. 6% (n=95)
- Vermoeidheid: 61% (n=1260) vs. 41% (n=713)
- Zwelling in bestraald gebied: 15% (n=307) vs. 4% (n=73)
- Pijn in bestraald gebied: 31% (n=642) vs. 14% (n=239)
- Last van huid in bestraald gebied: 47% (n=977) vs. 18% (n=310)

Rondkomen

Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (63%, n=218) aan dat zij 'vermoeidheid' ervaren van bestraling dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (51%, n=1719).

Zeldzame kanker

Respondenten met zeldzame kanker geven vaker (40%, n=405) aan 5 of meer directe klachten te ervaren door bestraling dan respondenten met een niet-zeldzame kanker (16%, n=446).

Ook geven respondenten met een zeldzame kanker vaker aan onderstaande klachten te ervaren dan respondenten met niet-zeldzame kanker:

- Haaruitval: 14% (n=143) vs. 1% (n=38)
- Droge mond: 33% (n=336) vs. 2% (n=57)
- Slijm in mond of keel: 19% (n=195) vs. 1% (n=25)
- Andere of minder smaak: 30% (n=310) vs. 5% (n=135)
- Minder zin in eten: 23% (n=236) vs. 8% (n=212)
- Afvallen: 20% (n=204) vs. 6% (n=162)

Hoeveel last van klachten in het dagelijks leven?

Geslacht

Vrouwen met onderstaande klachten geven vaker aan daar 'nogal / heel erg' last van te hebben in het dagelijks leven dan mannen:

- Droge mond: 80% (n=139) vs. 69% (n=152)
- Bloed bij poep: 73% (n=11) vs. 36% (n=40)
- Branderig gevoel bij plassen: 74% (n=39) vs. 55% (n=97)

Rondkomen

Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen en onderstaande klachten ervaren na de bestraling geven vaker aan dat zij hier 'nogal / heel erg' last van hebben in het dagelijks leven dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen:

- Vermoeidheid: 87% (n=187) vs. 77% (n=1322).
- Last van huid in bestraald gebied: 75% (n=109) vs. 61% (n=675)

Migratieachtergrond

Respondenten die zelf of waarvan hun ouders buiten Nederland geboren zijn met onderstaande klachten geven vaker aan hier 'nogal / heel erg' last van te hebben in het dagelijks leven dan respondenten die zelf in Nederland geboren zijn en hun ouders ook:

- Droge mond: 88% (n=36) vs. 72% (n=254)
- Stijfheid in bestraald gebied: 77% (n=54) vs. 63% (n=318)
- Pijn in bestraald gebied: 77% (n=75) vs. 64% (n=500)
- Last van huid in bestraald gebied: 76% (n=100) vs. 61% (n=704)

Zeldzame kanker

Respondenten met een zeldzame kanker met onderstaande klachten als gevolg van bestraling, hebben hier in het dagelijks leven vaker 'nogal / heel erg' last van dan respondenten met een niet-zeldzame kanker:

- Andere of minder smaak: 82% (n=255) vs. 62% (n=83)
- Bloed bij poep: 67% (n=12) vs. 36% (n=39)
- Diarree: 69% (n=61) vs. 55% (n=90)
- Branderig gevoel bij plassen: 72% (n=34) vs. 56% (n=101)
- Minder zin in eten: 78% (n=183) vs. 60% (n=127)
- Zwelling in bestraald gebied: 73% (n=82) vs. 62% (n=161)
- Pijn in bestraald gebied: 77% (n=217) vs. 60% (n=355)
- Last van huid in bestraald gebied: 72% (n=292) vs. 58% (n=507)

Co-morbiditeit

Respondenten die naast kanker nog 1 of meerdere andere langdurige ziektes hebben en tevens onderstaande klachten ervaren door bestraling, geven vaker aan 'nogal / heel erg' last te hebben van deze klachten in het dagelijks leven dan respondenten zonder andere ziektes:

- Haaruitval: 61% (n=48) vs. 42% (n=42)
- Bloed bij poep: 52% (n=29) vs. 32% (n=22)
- Verstopping darmen: 75% (n=44) vs. 53% (n=29)

Besproken wat er mogelijk is bij klachten?

Geslacht

Vrouwen geven vaker (59%, n=1232) aan dat er is gesproken over het *behandelen* van klachten dan mannen (49%, n=852).

Zijn de klachten behandeld, en hielp dat?

Geslacht

Vrouwen geven bij onderstaande klachten vaker aan dat de klachten niet behandeld zijn dan mannen:

- Hoesten: 78% (n=87) vs. 50% (n=17)
- Vaak moeten plassen: 80% (n=52) vs. 63% (n=200)

- Pijn in bestraald gebied: 60% (n=372) vs. 45% (n=104)

Rondkomen

Respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen, geven vaker aan dat onderstaande klachten niet behandeld zijn dan respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen:

- Haairuitval: 85% (n=124) vs. 67% (n=10)
- Darmkrampen: 70% (n=131) vs. 46% (n=10)
- Bloed bij poep: 76% (n=84) vs. 44% (n=4)
- Diarree: 63% (n=139) vs. 39% (n=9)
- Vaak moeten plassen: 66% (n=238) vs. 54% (n=13)
- Minder zin in eten: 69% (n=242) vs. 56% (n=31)

Zeldzame kanker

Respondenten met een niet-zeldzame kanker geven vaker aan dat onderstaande klachten niet behandeld zijn dan respondenten met een zeldzame kanker:

- Misselijk zijn (soms met overgeven): 51% (n=62) vs. 29% (n=41)
- Diarree: 67% (n=106) vs. 50% (n=42)
- Stijfheid in bestraald gebied: 78% (n=327) vs. 68% (n=92)
- Minder zin in eten: 73% (n=146) vs. 60% (n=129)
- Zwelling in bestraald gebied: 67% (n=168) vs. 52% (n=57)
- Pijn in bestraald gebied: 65% (n=372) vs. 37% (n=101)

Co-morbiditeit

Respondenten die geen langdurige andere ziektes hebben naast kanker geven vaker aan dat zij voor onderstaande klachten niet behandeld zijn dan respondenten die wel met co-morbiditeit te maken hebben:

- Darmkrampen: 74% (n=89) vs. 60% (n=52)

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**