

Utrecht, 13 april 2021
P e r s b e r i c h t

Kankerpatiënt informeren over neuropathie loont

NFK wil meer aandacht voor mogelijk gevolg kanker(behandeling)

UTRECHT – Twee derde van de (ex-)kankerpatiënten die tijdens of na hun kankerbehandeling last krijgt van neuropathie ervaart pijn of klachten aan zowel handen als voeten. Dat kan grote impact hebben op het dagelijks leven. Als mensen met kanker voorafgaand aan hun behandeling worden geïnformeerd over neuropathie, ervaren zij minder vaak beperkingen en meer begrip van hun omgeving. Daarom loont het voor patiënten als zorgverleners hen vóór de behandeling informeren over neuropathie.

Dit blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 3752 mensen die kanker hebben of hebben gehad en neuropathie kregen. Neuropathie kan een gevolg zijn van de kankerbehandeling, zoals chemotherapie, of van de kanker zelf. Hierbij werken één of meerdere zenuwen niet goed meer, wat kan leiden tot klachten als prikkelingen of tintelingen, een doof of veranderd gevoel, pijn in handen of voeten, verlies van spierkracht en kramp. „Het is alsof ik op steentjes loop”, „Veel glipt uit mijn handen”, of „Ik heb het gevoel van 1000 naalden in mijn voeten”, zijn enkele reacties van respondenten. De klachten kunnen kort, maar ook jarenlang duren.

Kankerpatiënten met neuropathie ervaren het vaakst beperkingen op het gebied van sport, wandelen, werk, hobby, slapen en huishoudelijke activiteiten, blijkt uit het onderzoek. De helft van de respondenten geeft aan dat de zorgverleners in het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling hebben verteld dat zij tijdens of na de behandeling pijn of klachten aan handen en/of voeten kunnen krijgen. Deze groep respondenten ervaart iets minder vaak beperkingen in het dagelijks leven en vaker begrip vanuit hun omgeving voor de neuropathie, dan mensen die niet vooraf geïnformeerd zijn. Mensen die vooraf zijn geïnformeerd, waarderen de aandacht van hun zorgverleners in het ziekenhuis voor hun neuropathieklachten gemiddeld met een 7,6. Mensen die vooraf niets hierover is verteld geven die aandacht gemiddeld een 5,8. Volgens NFK is een mogelijke verklaring hiervoor dat mensen door vooraf informeren minder verrast worden door eventuele klachten en snappen waar die vandaan komen.

„Er wordt nu nog te vaak voorbijgegaan aan het effect van neuropathie op de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Wij vragen zorgverleners dan ook om neuropathie vooraf te bespreken als mogelijk gevolg van kanker of de behandeling ervan”, stelt directeur-bestuurder Arja Broenland van NFK. „Leg uit wat je ervan merkt en wat het kan betekenen voor het dagelijks leven, zodat mensen samen met hun zorgverlener een gewogen beslissing kunnen nemen over hun behandeling of over het voortzetten ervan.”

Tot nu toe is er geen bewezen behandeling gevonden die neuropathie kan verhelpen of voorkomen. Wel heeft 71% van de ondervraagde patiënten iets geprobeerd om de pijn of de

klachten te verminderen. Sommigen van hen hebben bijvoorbeeld baat bij het warm houden of juist koelen van handen en voeten. Bij anderen helpt meer bewegen, fysiotherapie, of het gebruik van speciale schoenen of steunkousen. Weer anderen proberen het met verzorgende crème of meer rust. Het blijkt heel persoonsgebonden wat wel en niet helpt. Er worden veel verschillende dingen geprobeerd zowel binnen als buiten de reguliere zorg, met wisselend succes.

NFK roept patiënten op om neuropathieklachten altijd bij hun behandelend arts te melden. Broenland: „Dé oplossing voor neuropathie lijkt er nog niet te zijn, maar wellicht zijn er manieren mogelijk om de behandeling aan te passen die de klachten kunnen beperken. Of, als de klachten al langer bestaan, hiermee om te leren gaan.”

Met de resultaten van het onderzoek wil NFK de bewustwording over de impact van neuropathie vergroten, zowel bij zorgverleners als bij (ex-)kankerpatiënten. Daarnaast verkent de federatie de mogelijkheden voor een praatkaart over neuropathie. Zo'n kaart bevat begrijpelijke informatie in woord en beeld en kan worden gebruikt in de spreekkamer om het gesprek tussen zorgverlener en patiënt hierover te ondersteunen. Verder hoopt NFK dat de uitkomsten aanleiding zijn voor vervolgonderzoek over het voorkomen of verminderen van neuropathie.

EINDE PERSBERICHT

Over NFK

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

DE VOLLEDIGE RAPPORTAGE IS TE DOWNLOADEN VIA <https://nfk.nl/onderzoeken/pijn-doof-gevoel-of-tintelingen-in-handen-of-voeten-bij-kanker-wat-is-jouw-ervaring>

Noot voor de redactie – niet ter publicatie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Sandra Leenhouts, communicatieadviseur van NFK op 06-33816715 of communicatie@nfk.nl.

Belangenbehartiger Ella Visserman is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting. Op verzoek is een patiënt bereid zijn/haar ervaringen te delen.