

PIJN, DOOF GEVOEL OF TINTELINGEN IN HANDEN OF VOETEN BIJ KANKER: WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 8 APRIL 2021

INLEIDING EN METHODE

ACHTERGROND

Mensen die kanker hebben of behandeld worden met chemotherapie of doelgerichte therapie¹, kunnen last krijgen van neuropathie². Bij neuropathie werken één of meer zenuwen niet goed meer. Welke klachten men krijgt, hangt af van welke zenuwen zijn aangetast. Mogelijke klachten zijn: prikkelingen of tintelingen, doof gevoel, veranderd gevoel (bijv. het gevoel dat je op watten of kussens loopt), pijn door aanraking of temperatuurswisselingen, brandende of stekende pijn, evenwichtsstoornissen (vooral bij het lopen op oneffen ondergrond of in het donker), spierzwakte of -kramp, dunner worden van spieren. De verschijnselen beginnen meestal in de tenen en voeten. Later kan men ook klachten hebben in de onderbenen, vingertoppen en handen. Zowel aan de linker- als rechterkant van het lichaam (bron: kanker.nl).

Uit een eerdere Doneer Je Ervaring peiling over de late gevolgen van kanker (2017) weten we dat van de mensen die kanker hebben (gehad) en late gevolgen ervaren 25% neuropathie heeft (gehad).

Tot op heden is er nog geen behandeling gevonden die neuropathie bewezen kan verhelpen of voorkomen.

DOEL

Het doel van deze peiling is nagaan wat (ex-)kankerpatiënten doen of proberen om neuropathie te verminderen of ermee om te gaan. Hieruit hopen wij tips voor andere patiënten te halen of ideeën op te doen voor vervolgonderzoek. Daarnaast willen we weten in hoeverre neuropathie het dagelijks leven van mensen met kanker beperkt en in welke mate de omgeving begrip heeft voor de pijn of klachten. Tot slot zijn we benieuwd in hoeverre zorgverleners aandacht hebben voor neuropathie, zodat wij nog gericht kunnen opkomen voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten met neuropathie.

DOELGROEP

De vragenlijst was bedoeld voor mensen die tijdens of na de behandeling van kanker pijn, een doof gevoel, tintelingen of andere klachten aan hun handen en/of voeten kregen (neuropathie).

VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in deze peiling:

- In hoeverre is het dagelijks leven beperkt (geweest) door de pijn of klachten aan handen en/of voeten?

- Wat is er gedaan of geprobeerd dat *wel of niet* hielp de pijn of klachten aan handen en/of voeten te verminderen, of ermee om te gaan?
- Hebben zorgverleners vóór, tijdens of na de behandeling aandacht (gehad) voor de pijn of klachten aan handen en/of voeten?
- In hoeverre toont de omgeving begrip voor de pijn of klachten aan handen en/of voeten?

OPZET

De vragenlijst is ontwikkeld door NFK in samenwerking met een onderzoeker van de [PROFIELstudie](#) met expertise op het gebied van neuropathie. Daarnaast is afstemming gezocht met drie ervaringsdeskundigen met neuropathie en een belangenbehartiger van [BVN](#) en [Stichting Olijf](#). De lijst is tussen 1 en 15 februari 2021 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl en sociale media. Patiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd (voor zover neuropathie een relevant thema was voor de betreffende achterban). Ook leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel hebben deze uitnodiging ontvangen. Daarnaast hebben partnerorganisaties zoals KWF en Kanker.nl via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur was 9 minuten.

Deze peiling is een initiatief van de patiëntenorganisaties verenigd binnen [NFK](#).

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 3.752 (ex-)kankerpatiënten met neuropathie³ de vragenlijst in (tabel 1). Bijna driekwart (72%) van hen is vrouw en de gemiddelde leeftijd is 60 jaar. De meeste respondenten hebben borstkanker (40%), bloed- of lymfklierkanker (27%) of darmkanker (7%). Bij ruim de helft (58%) is de diagnose 5 jaar of korter geleden gesteld en 53% heeft chemotherapie gehad. 43% geeft aan dat zij behandeling of (na)controle in een topklinisch ziekenhuis hebben (gehad).

Respondenten		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	2692	72
	Man	1049	28
	Anders	11	0
<i>Leeftijd</i>	60 jaar of jonger	1875	50
	61 jaar of ouder	1877	50
<i>Diagnose⁴</i>	Alveesklierkanker	39	1
	Blaas- of nierkanker	78	2
	Bloed- of lymfeklierkanker	995	27
	Borstkanker	1513	40
	Darmkanker	265	7
	Gynaecologische kanker	157	4
	Longkanker	134	4
	Maag- of slokdarmkanker	54	1
	Prostaatcancer	190	5
	Sarcoom	47	1
	Zaadbalkanker	39	1
	Anders	241	6
<i>Wanneer diagnose?</i>	5 jaar of korter geleden	2182	58
	Langer dan 5 jaar geleden	1570	42
<i>Chemotherapie en/of doelgerichte therapie gehad?¹</i>	Chemotherapie	1980	53
	Doelgerichte therapie	347	9
	Chemo- en doelgerichte therapie	1208	32
	Nee	182	5
	Weet ik niet / niet van toepassing	35	1
<i>Ziekenhuis van behandeling of (na)controle</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis ⁵	499	25
	Topklinisch ziekenhuis	877	43
	Algemeen ziekenhuis	593	29
	Anders	58	3

TABEL 1.

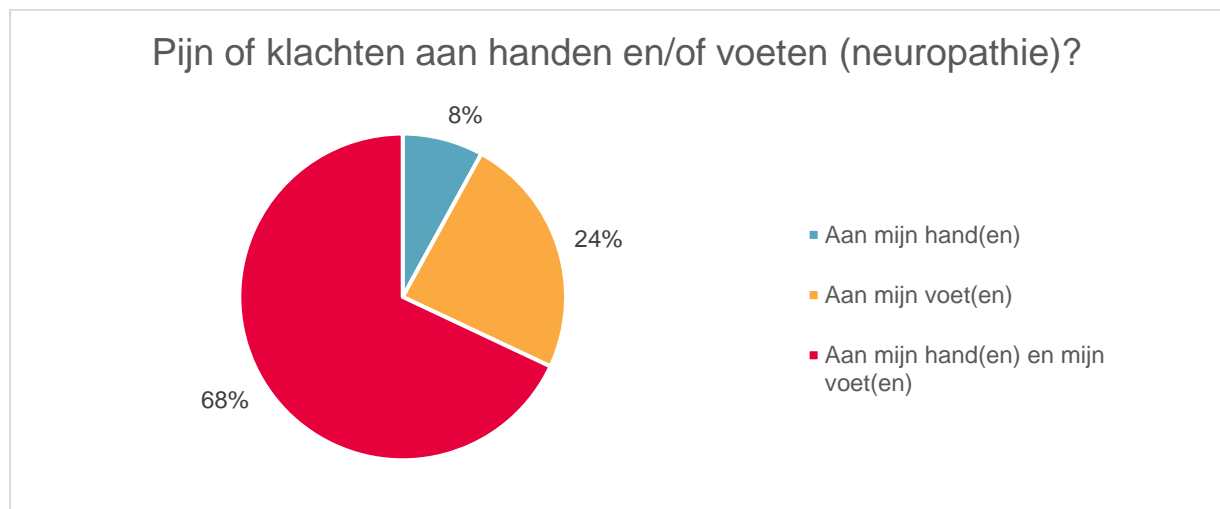
Respondenten van 61 jaar of ouder zijn vaker (41%, n=771) van het mannelijk geslacht dan respondenten 60 jaar of jonger (15%, n=278)⁶.

Ingezoomd op de groep respondenten die doelgerichte therapie¹ (zonder chemotherapie) heeft gehad, dan zien we dat deze vooral uit mensen met bloed- of lymfklierkanker (22%, n=77), borstkanker (22%, n=75) en prostaatkanker (19%, n=66) bestaat. Dezelfde diagnoses zien we terug bij de groep respondenten die géén chemo- of doelgerichte therapie heeft gehad: borstkanker (24%, n=43), prostaatkanker (19%, n=35) en bloed- of lymfklierkanker (19%, n=34). Omgedraaid zien we dat respondenten met een sarcoom (57%, n=27), prostaatkanker (36%, n=66) en een 'andere vorm van kanker' (26%, n=61) vaker doelgerichte therapie hebben gehad dan respondenten met alvleesklierkanker (0%, n=0), maag- of slokdarmkanker (0%, n=0) en gynaecologische kanker (2%, n=3).

OVER NEUROPATHIE

SOORT PIJN OF KLACHTEN

Twee derde (68%, n=2543) van de respondenten gaf aan tijdens of na de behandeling van kanker pijn of andere klachten aan zowel hand(en) als voet(en) te hebben gekregen (afbeelding 1)⁷.



AFBEELDING 1.

Vrouwen hadden vaker (73%, n=1957) pijn of klachten aan zowel handen als voeten dan mannen (55%, n=579). Mannen daarentegen gaven vaker (34%, n=361) alleen aan hun voeten klachten te hebben dan vrouwen (20%, n=534). Ook respondenten van 60 jaar of jonger hadden vaker (75%, n=1399) aan handen en voeten klachten dan respondenten van 61 of ouder (61%, n=1144). Respondenten van 61 jaar of ouder gaven op hun beurt vaker (32%, n=591) aan alleen aan de voeten klachten te hebben dan de jongere groep (16%, n=308). Tussen de diagnoses zien we ook verschillen: alvleesklier- (90%, n=35) en darmkankerpatiënten (83%, n=220) hebben vaker klachten aan zowel handen als voeten dan respondenten met een sarcoom (47%, n=22) en prostaatkanker (46%, n=88). De (soort) behandeling lijkt ook uit te maken: respondenten die chemotherapie of chemo- én doelgerichte therapie hebben gehad, bleken vaker klachten aan zowel handen als voeten (resp. 71%, n=1410 en 69%, n=837) te ervaren dan respondenten die doelgerichte therapie hebben gehad en respondenten die noch chemotherapie noch doelgerichte therapie kregen (resp. 56%, n=195 en 46%, n=83).

Volgens de respondenten zijn de meest voorkomende soort klachten in zowel de handen als de voeten: prikkelingen of tintelingen (resp. 76% en 72%), doof of verminderd gevoel (resp. 61% en 73%) en veranderd gevoel (resp. 48% en 57%). Zie tabel 2.

Soort pijn of klachten ⁸	Handen		Voeten	
Prikkelingen of tintelingen	76%	n=2142	72%	n=2461
Doof of verminderd gevoel	61%	n=1715	73%	n=2505
Veranderd gevoel	48%	n=1349	57%	n=1939
Pijn	33%	n=938	43%	n=1474
Pijn door aanraking	20%	n=560	26%	n=882
Pijn door temperatuurswisselingen	36%	n=1030	34%	n=1175
Brandende of stekende pijn	22%	n=614	39%	n=1320
Evenwichtsstoornissen	6%	n=169	33%	n=1119
Spierzwakte of verminderde kracht	45%	n=1259	31%	n=1070
Kramp in spieren	26%	n=720	44%	n=1490
Dunner worden van spieren	11%	n=302	13%	n=461

TABEL 2.

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over neuropathie:

“Alsof ik op steentjes loop.”

“Veel glipt uit mijn handen.”

“Meeste klachten gingen na de chemokuur weg, behalve dove gevoel in rechter grote teen.”

“Ik kreeg pas na een jaar klachten.”

“Gevoel van 1000 naalden in mijn voeten.”

“Aan mijn handen heb ik milde tintelingen aan beide buiten kanten.”

“In mijn handen is het niet meer aanwezig. Aan de onderbenen en voeten is het gebleven en erg wisselend.”

“Ik heb hele warme voeten en handen.”

“Tintelingen en prikkelingen aan de hele voorkant van mijn lichaam: naast handen en voeten vooral benen, armen en gezicht, af en toe huivering door hele lichaam.”

“Oncontroleerbare spiertrekking in rechter voet.”

“Doof gevoel in tenen en krachtafname in handen.”

“Constance zeurende pijn.”

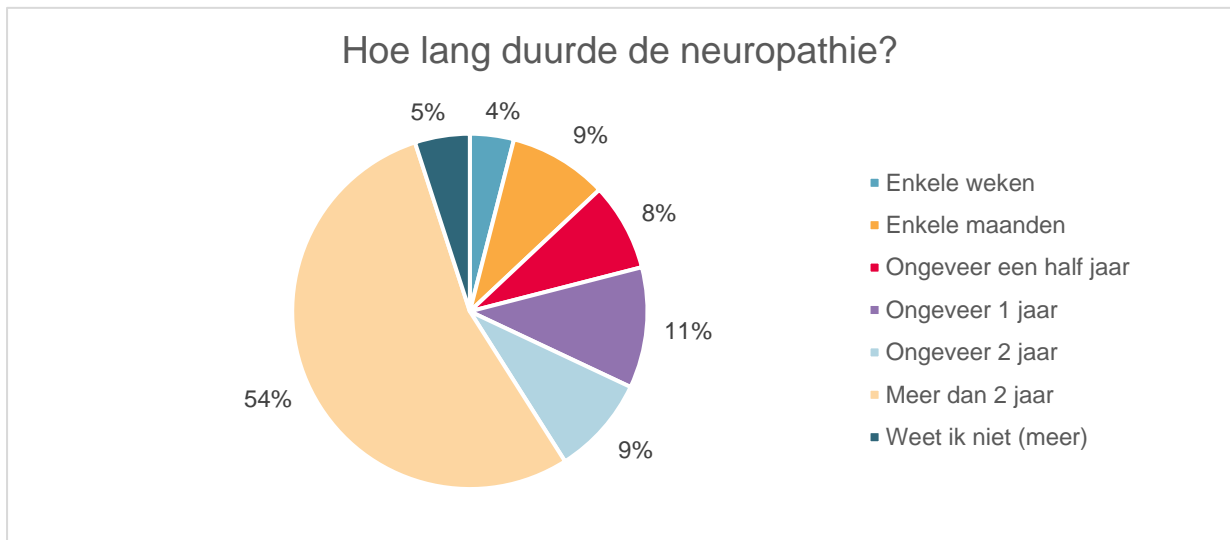
“Tintelingen in handen en voeten vooral ‘s nachts.”

“Voortdurend gevoel van koude voeten, ook wanneer bij aanraking dit niet zo blijkt te zijn.”

“Veel klachten na eerste chemo, de chemo is een beetje aangepast.”

DUUR NEUROPATHIE

54% (n=2012) van de respondenten geeft aan dat de ze meer dan 2 jaar pijn of klachten aan hun handen en/of voeten hebben (gehad) (afbeelding 2). Daarbij zijn respondenten gevraagd om uit te gaan van de klacht die het langst duurde, indien zij meerdere klachten hadden.

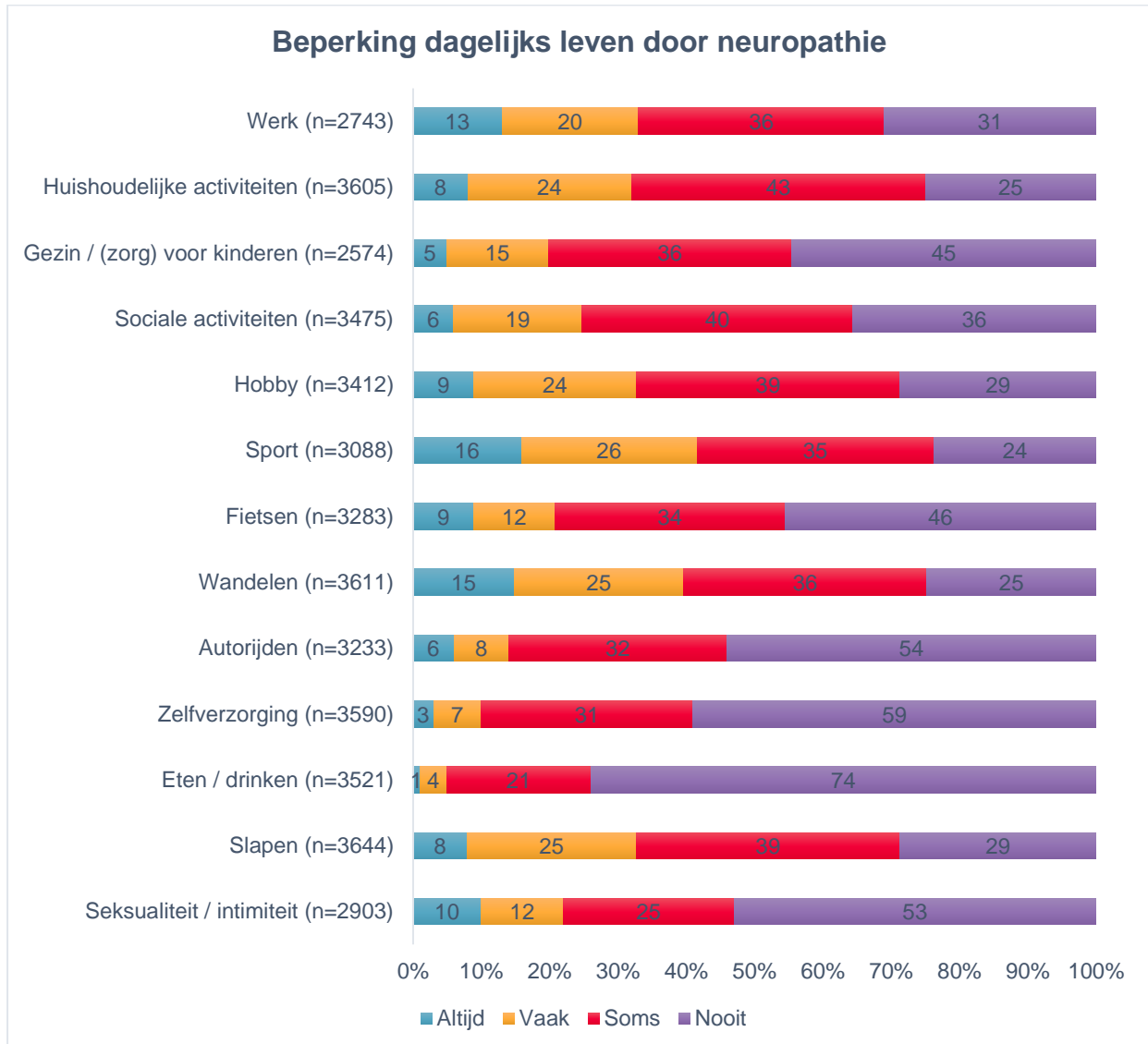


AFBEELDING 2.

Respondenten van 61 jaar of ouder geven vaker (62%, n=1101) aan dat hun neuropathie langer dan 2 jaar duurde dan respondenten van 60 jaar of jonger (51%, n=911). Ook respondenten bij wie de diagnose langer dan 5 jaar geleden is, geven vaker (81%, n=1183) aan dat hun neuropathie langer dan 2 jaar duurde dan respondenten die 5 jaar of korter geleden gediagnosticeerd zijn (40%, n=829).

OVER BEPERKING DAGELIJKS LEVEN DOOR NEUROPATHIE

Respondenten ervaren op het gebied van *sport, wandelen, werk, hobby, slapen en huishoudelijke activiteiten* de meeste beperking in het dagelijks leven door de pijn of klachten aan handen en/of voeten (resp. 42% n=1275, 40% n=1438, 33% n=904, 33% n=1105, 33% n=1164 en 32% n=1158 geeft aan dat dit altijd of vaak beperkt is, afbeelding 3)⁹.



AFBEELDING 3.

Op bijna alle gemeten onderdelen van het dagelijks leven ervaren vrouwen in deze peiling vaker beperkingen van de neuropathie dan mannen. Zo geven vrouwen frequenter (35%, n=716) aan dat zij zich altijd/vaak¹⁰ beperkt voelen in hun *werk* door de neuropathie dan mannen (26%, n=182). Dat zien we ook als het gaat om *huishoudelijke activiteiten*: 36% (n=957) van de vrouwen rapporteert dat dit altijd/vaak beperkt is ten opzichte van 21% (n=198) van de mannen. Bij *gezin* constateren we wederom een verschil voor geslacht: van de vrouwen voelt 22% (n=423) zich altijd/vaak beperkt, bij de mannen is dit 12% (n=75). Ook op het gebied van *sociale activiteiten* ervaren vrouwen frequenter (26%, n=651) altijd/vaak beperkingen dan mannen (21%, n=193). Idem bij *hobby*: 34% (n=838) van de vrouwen versus 28% (n=264) van de mannen. Bij *wandelen* geeft 42% (n=1099) van de vrouwen aan dat dit altijd/vaak beperkt is door de neuropathie ten opzichte van 33% (n=334) van de mannen. Als het gaat over autorijden dan zegt 16% (n=360) van de vrouwen aan zich altijd/vaak beperkt te voelen in vergelijking met 10% (n=94) van de mannen. Op het gebied van *slapen* rapporteert 35% (n=908) van de vrouwen dat dit altijd/vaak beperkt is door de neuropathie versus 25%

(n=251) van de mannen. Alleen bij *seksualiteit/intimiteit* voelen mannen zich frequenter (30%, n=243) altijd/vaak beperkt dan vrouwen (19%, n=388)

Respondenten van 60 jaar of jonger geven vaker (22%, n=320) aan dat zij altijd/vaak beperkingen ervaren als het gaat om hun *gezin* dan de oudere groep (16%, n=179). Datzelfde geldt voor *hobby*: van de jongere groep geeft 35% (n=606) aan dat dit altijd/vaak beperkt is ten opzichte van 30% (n=499) van de respondenten van 61 jaar of ouder.

Van de respondenten die doelgerichte therapie hebben gehad, geeft 27% (n=77) aan dat *fietsen* altijd/vaak beperkt is, ten opzichte van 20% (n=213) van de respondenten met zowel chemo- als doelgerichte therapie en 20% (n=344) van de respondenten met chemotherapie. Van de respondenten zonder chemo- of doelgerichte therapie gaf 25% (n=39) aan dat *fietsen* altijd/vaak beperkt was.

Voor sommige onderdelen van het dagelijks leven maakt de duur van de neuropathieklachten uit. Respondenten die aangeven dat de neuropathie bij hen langer dan 2 jaar duurt geven vaker (34%, n=668) aan altijd/vaak beperkingen bij *huishoudelijke activiteiten* te ervaren dan respondenten bij wie de klachten 2 jaar of korter duren (29%, n=431). Datzelfde geldt voor *hobby*: 35% (n=642) versus 29% (n=403). Ook bij *sport* lijken we nadelige effecten van de langere duur van de neuropathieklachten te zien: respondenten die langer dan 2 jaar klachten hebben, geven vaker (45%, n=769) zich aan altijd/vaak beperkt te voelen in vergelijking met respondenten bij wie de klachten 2 jaar of korter duren (36%, n=451). Bij *wandelen* is dit 44% (n=859) versus 34% (n=504) en bij *slapen* 36% (n=702) versus 27% (n=397).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over beperking dagelijks leven door neuropathie:

“Een pak melk openen is soms moeilijk en goede schoenen zijn belangrijker.”

“Voor mijn werk heb ik fijne motoriek in de vingers nodig (tandartsassistente). Dit ging eerst niet goed, nu gelukkig wel weer.”

“Vooral krachtsvermindering en evenwichtsstoornissen ervaar ik als behoorlijk beperkend.”

“Ik heb mijn vinger verbrand, voelde niet hoe heet het was.”

“Motorrijden moest ik opgeven.”

“Typen op mijn mobiel is vaak pijnlijk en ik had te weinig kracht om volumeknopjes op m'n iPad in te drukken.”

“Momenteel houd ik gewoon rekening met het feit dat ik niet alles met mijn handen kan doen. Er blijft voldoende over wat ik wel kan. Als gezegd, voetproblemen redelijk direct na stop chemokuren verdwenen. Problemen handen/vingers bleven.”

“Ik laat vaak dingen uit mijn handen vallen bij warmte of kou pijn.”

“Fietsen kan niet, wandelen als een invalide, zeer instabiel.”

“Ik word langzamerhand zeer beperkt en kan soms zelfs niet lezen van de pijn.”

“Vlak voor klaarkomen schiet ik vaak in een kramp in mijn voeten of benen. Dat is lastig.”

“Ik heb er mee leren omgaan tot op zeker hoogte. In de extreme warmte heb ik er extra last van. Daardoor kan ik moeilijk slapen. Wat dat betreft is kou iets beter. Al krijg ik met koude veel sneller kramp. Ik kan mijn tenen niet zomaar buigen zonder kramp te krijgen.”

“Met wandelen heb ik last, ik loop als een dronken man.”

“Bij autorijden voel ik de pedalen niet. Ik heb mijn auto nodig voor mijn werk.”

“Mijn hobby teken en schrijven is lastig.”

“De tintelingen waren bijzaak. Ik was het eerste (half) jaar met name aan het herstellen van de operatie. En daarnaast met het ondergaan van de chemokuur.”

“Bij sporten worden krampen meer.”

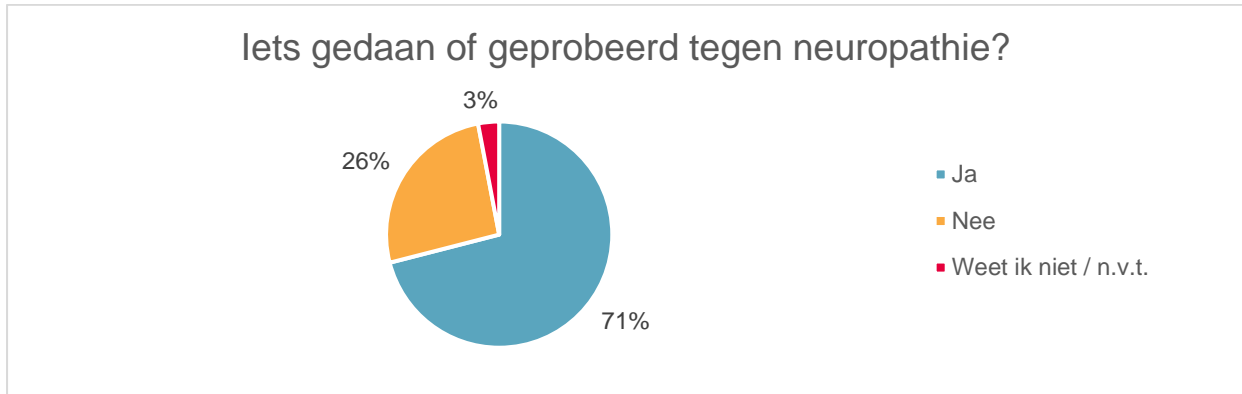
“Bij aankleden soms moeite met vast en losmaken van knoopjes.”

“Pijn is voor mij niet van toepassing, het is vooral lastig.”

“Bij langdurig staan of lopen heb ik redelijk veel last, bij fietsen het minst want dan loop je niet en heb je ook weinig druk op je voeten.”

OVER WAT MEN GEDAAN HEEFT TEGEN NEUROPATHIE

Van de respondenten geeft 71% (n=2661) aan iets gedaan of geprobeerd te hebben om de pijn of klachten aan handen en/of voeten te verminderen, of ermee om te gaan (afbeelding 4).



AFBEELDING 4.

Vrouwen geven vaker (75%, n=1942) aan iets gedaan of geprobeerd te hebben om de neuropathieklachten te verminderen, of ermee om te gaan, dan mannen (69%, n=710).

Tabel 3 laat zien dat respondenten die zich altijd/vaak beperkt voelen door de neuropathie op alle gemeten gebieden van het dagelijks leven vaker aangeven iets gedaan of geprobeerd te hebben om de neuropathie te verminderen, dan respondenten die zich op deze gebieden soms/nooit beperkt voelden. De verschillen zijn het grootst op het gebied van *werk*, *huishoudelijke activiteiten*, *gezin* en *sport*.

		<i>Ja, iets gedaan tegen neuropathie</i>
In hoeverre werk beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	87% (n=764)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1170)
In hoeverre huishoudelijke activiteiten beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	87% (n=969)
	<i>Soms/nooit</i>	67% (n=1599)
In hoeverre gezin / (zorg voor) kinderen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	87% (n=420)
	<i>Soms/nooit</i>	68% (n=1380)
In hoeverre sociale activiteiten beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	87% (n=714)
	<i>Soms/nooit</i>	69% (n=1766)
In hoeverre hobby beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	84% (n=904)
	<i>Soms/nooit</i>	68% (n=1533)
In hoeverre sport beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	85% (n=1056)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1155)
In hoeverre fietsen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	86% (n=566)
	<i>Soms/nooit</i>	70% (n=1766)
In hoeverre wandelen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	83% (n=1149)
	<i>Soms/nooit</i>	68% (n=1425)
In hoeverre autorijden beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	87% (n=390)
	<i>Soms/nooit</i>	71% (n=1911)
In hoeverre zelfverzorging beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	89% (n=304)
	<i>Soms/nooit</i>	72% (n=2253)
In hoeverre eten / drinken beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	88% (n=159)
	<i>Soms/nooit</i>	73% (n=2347)
In hoeverre slapen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	85% (n=951)
	<i>Soms/nooit</i>	69% (n=1653)
In hoeverre seksualiteit / intimiteit beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	81% (n=498)
	<i>Soms/nooit</i>	70% (n=1547)

TABEL 3.

Respondenten die iets geprobeerd of gedaan hebben om de pijn of klachten aan handen en/of voeten te verminderen, of ermee om te gaan, hebben we gevraagd een omschrijving te geven van alles wat (deels) hielp en alles wat niet hielp. In totaal vulden 2.490 respondenten de vraag in over wat (deels) hielp en 1.766 respondenten vulden de vraag in over wat niet hielp. De respondenten omschrijven verschillende behandelingen, middelen en methoden die zij hebben geprobeerd of gedaan¹¹. Dit is te zien in tabel 4, onderverdeeld naar verschillende hoofdthema's.

Gedaan of geprobeerd tegen neuropathie		Helpt (deels) wel (n)	Helpt niet (n)
<i>Temperatuur</i>	Warmte/warm houden	439	121
	Kou/koelen	85	25
	Temperatuurwisseling	50	39
	Kou vermijden	17	1
	Temperatuurwisseling vermijden	17	-
	Warmte vermijden	9	-
<i>Bewegen en houding</i>	Bewegen	424	94
	Specifieke bewegingen/oefeningen	249	75
	Voeten hoger leggen/arm hoog houden	34	13
	Rekken en strekken	14	8
	Houding aanpassen	14	2
	Evenwichtsoefeningen	13	2
<i>Hulpmiddelen</i>	Speciale schoenen en zolen/steunkousen	298	93
	(Speciale) handschoenen en sokken	86	23
	Hulpmiddelen	79	12
<i>Complementaire zorg¹²</i>	<u>Alternatieve geneeswijzen/lichaamsgericht</u>		
	Massage	257	123
	Acupunctuur	97	68
	Voetreflextherapie/reflexzonetherapie	43	15
	Homeopathie	18	12
	Osteopathie	11	5
	Shiatsu/Jin Shin Jyutsu/acupressure	7	-
	Craniosacraal therapie	4	-
	Chiropraxie	3	-
	Shockwave therapie	2	2
	Haptonomie	2	-
	Elektromagnetische mat	1	2
	Virtual reality (Reducept)	1	1
	Orthomoleculaire therapie	1	1
	Meridiaan therapie	1	-
	Euritmietherapie	1	-
	Mesologie	1	-
	Paranormale behandeling	1	-
	Klankschalenbad	1	-
	Frequency Specific Microcurrent therapie	1	-
Resonantietherapie	1	-	

	Elektromagnetische (TDP) lamp	1	-
	Pranic healing	1	-
	Henna	1	-
	Kinesiologie	1	-
	Vacuümtherapie	-	2
	<u>Zelfzorg- en voedingsmiddelen</u>		
	Magnesium	135	58
	(Medicinale) CBD, THC, wiet (olie/tabletten)	62	26
	Vitamines	56	28
	PEA (palmitoylethanolamide)	52	17
	Gezonde voeding/specifieke diëten	50	17
	Calcium	7	3
	Visolie	6	2
	Glucosamine	4	1
	Alfa liponzuur	4	1
	IJzer	2	-
	Sint Janskruidolie	2	-
	Aromatherapie	2	-
	Zink	1	1
	Gemberolie	1	-
	Taurine	1	-
	Rode gistriest	1	-
	L-Glutamine	1	-
	Foliumzuur	1	-
	Kattenklauw	-	2
	Overige supplementen/niet-gespecificeerd	17	21
	<u>Zelfhulpmethoden</u>		
	Yoga	19	2
	Meditatie	13	2
	Mindfulness	7	1
	Ademhalings- en ontspanningsoefeningen	6	3
	Reiki	3	2
	Tai Chi	1	-
<i>Therapie en behandeling</i>	Fysiotherapie	251	84
	Podotherapie	56	13
	Oedeemtherapie/lymfedrainage	35	3
	TENS behandeling	28	21
	Pedicure	28	8
	Revalidatietherapie	21	5
	Ergotherapie	13	4
	Operatie	12	3
	Medical taping	11	8
	Psychologie	8	2
	Dermatologie	7	-
	Handtherapie	6	8

	Manuele therapie	6	4
	Orthopedie	6	2
	Dry needling	5	4
	Oefentherapie (Mensendieck en Cesar)	5	2
	EMDR therapie	5	-
	Zenuwblokkade (PRF-behandeling)	4	6
	Hyperbare zuurstoftherapie	4	3
	Lasertherapie	2	1
	Phystrac-tractieapparaat	2	-
	Hydrotherapie	2	-
	Bekkenbodemtherapie	2	-
	Slaaptherapie	1	1
	Huidtherapie	1	-
	Botoxbehandeling	1	-
	Transcraniële magnetische stimulatie (TMS)	-	1
	Andere therapie/behandeling	27	5
<i>Verzorging</i>	Olie, crème, zalf, verzorgen handen/voeten	231	132
<i>Medicatie</i>	Pijnstilling	210	162
	Anti-epileptica	97	31
	Antidepressiva	74	35
	Slaapmedicatie/benzodiazepinen	10	2
	Spijerrelaxantia	5	-
	Andere medicatie/niet-gespecificeerd	109	88
<i>Rusten en ontspanning</i>	Rust/ontspanning	89	48
<i>Omgaan met klachten in dagelijks leven</i>	Acceptatie en mee leren leven	79	3
	Aanpassingen dagelijks leven en hulp vragen	76	4
	Doorzetten/doorgaan/volhouden	27	20
	Afleiding	26	2
	Negeren	11	19
	Praten met lotgenoten	7	2
	Te veel doen op een dag/uitputting	-	4
	Klagen/mopperen	-	4
	Veel mee bezig zijn	-	3
	Niet tot last willen zijn	-	2
<i>Aanpassen kankerbehandeling</i>	Dosis verlagen	41	2
	Aanpassen en andere soort	36	1
	Vroegtijdig afbreken	24	3
	Meer behandelingen	-	1
<i>Blote voeten</i>	Op blote voeten lopen	17	6
	Op blote voeten lopen voorkomen	13	-

TABEL 4.

Temperatuur

Respondenten geven het vaakst aan dat de temperatuur van invloed is op de pijn of klachten. Voornamelijk warmte en het warm houden van handen en voeten worden genoemd, wat wordt gedaan door middel van handschoenen, een kruik, (bed)sokken, (voeten)baden, warme douches, dekens en verwarmde kussens. Vervolgens wordt kou en koelen omschreven, vooral door ijs, [frozen gloves](#), koude kompressen en koude baden/douches.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over temperatuur:

“En verder helpt warm houden, dus hele dikke sokken en af en toe handschoenen zonder vingers of je mouw van je vest over je hand trekken.”

“Met dikke sokken naar bed, warm bad, infraroodlampen. Niets helpt of geeft verlichting.”

“Met mijn voeten op een koude vloer gaan zitten, mijn voeten koelen in water, mijn voeten insmeren met after sun met aloe vera, de ventilator op mijn voeten gericht zetten, een hondenkoelmat in mijn bed leggen onder mijn voeten. Het hielp vaak maar tijdelijk.”

“Warm en koud water bad afwisselen om doorbloeding te stimuleren.”

“Wisselbaden helpen niet.”

“Als ik vooral koude dingen moet pakken dan doe ik met een theedoek en dat helpt met de tintelingen en pijn.”

“Niet te warme voeten/benen in bed en anders ‘buiten boord’.”

Bewegen en houding

Ook worden bewegen en houding veel genoemd door de respondenten. Bijvoorbeeld door middel van wandelen, fietsen, sporten, krachtraining, pilates en zwemmen. Daarnaast worden specifieke bewegingen en oefeningen, voornamelijk van handen en voeten, omschreven. Voorbeelden hiervan zijn zwaaien met de armen, trappen met de voeten, op en neer bewegen met de tenen, (ergens in) knijpen met de handen, op tenen/hakken staan of lopen en handwerken. Ten slotte worden hoger leggen van de voeten/hoog houden van de armen, rekken en strekken, het aanpassen van de houding en evenwichtsoefeningen vermeld.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over bewegen en houding:

“Bewegen en sporten. Ik merkte dat na het sporten mijn handen en voeten beter aanvoelden. Dus ik probeerde dagelijks te bewegen/sporten. Soms lukte het maar 5 minuten, maar elke beweging die de bloedsomloop activeerde was helpend.”

“Ook langdurig lopen om de bloedsomloop te stimuleren werkt niet. Erge napijn daarna.”

“Ik ben gaan handwerken (haken). Door de intensieve bewegingen van de handen, werden de klachten langzaam minder. Was eerst wel een kwestie van doorzetten.”

“Stevige handarbeid, zoals houthakken. Wij wonen buiten en hebben bos. Stoken met hout. Ik dacht dat kracht zou helpen met bloeddorstrooming en de gevoelloosheid zou verminderen. Werkte niet echt. De pijn werd wel heftiger.”

“Ook deed ik veel stretch oefeningen om de bloedcirculatie te verbeteren.”

Hulpmiddelen

Als derde thema worden hulpmiddelen genoemd. Binnen dit thema geven de respondenten voornamelijk aan (speciale) schoenen, inlegzolen, steunzolen en steunkousen te gebruiken. Daarnaast worden ook (speciale) handschoenen en sokken gebruikt, voornamelijk voor aanraking, druk en de doorbloeding. Voorbeelden hiervan zijn zilverhandschoenen/-sokken, teensokken, medische handschoenen, naadloze sokken en handschoenen/sokken van een specifiek materiaal (bijvoorbeeld katoen). Als laatste worden er ook hulpmiddelen gebruikt, zoals een wandelstok, brace, spalk, rollator en dekenboog.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over hulpmiddelen:

“De juiste schoenen kiezen waarbij er weinig drukpunten zijn.”

“Heel veel paar schoenen, slippers en pantoffels gekocht waar ik toch niet op kon lopen. Het blijft tot op heden een probleem om schoeisel te vinden waar ik op kan lopen.”

“Ik kreeg zooltjes normaal voor hielspoor maar dan een zachtere vorm, dit helpt om beter grip te hebben beter contact met de grond zeg maar waardoor ik steviger sta of loop.”

“Speciale sokken met zilver geven verkoeling.”

“Ik heb speciale handschoenen gehad die moesten voorkomen dat het bloed uit de vaten ging. Ik kreeg echt verschrikkelijk pijnlijke vingers door deze handschoenen.”

“Brace aan linker been/voet waardoor evenwicht verbeterd is en ik langer kan lopen (tot een uur).”

“Heb dekenophouder op mijn bed hierdoor liggen de dekens niet op mijn voeten en heb je geen wrijving van de dekens.”

Complementaire zorg

Een deel van de respondenten geeft aan gebruik te maken van complementaire zorg¹². Dit is onderverdeeld in alternatieve geneeswijzen/lichaamsgerichte interventies, zelfzorg- en voedingsmiddelen en zelfhulpmethoden. De meest genoemde voorbeelden van alternatieve geneeswijzen/lichaamsgerichte interventies zijn massages, acupunctuur en voetzoolreflextherapie. Bij zelfzorg- en voedingsmiddelen worden magnesium, CBD en vitamines het vaakst vermeld. Zelfhulpmethoden zijn bijvoorbeeld yoga, meditatie en mindfulness.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over complementaire zorg:

“Massage. Dus het stimuleren van de huid en daarmee nieuwe zenuwverbindingen te maken of de ervaring naar de hersenen te verbeteren.”

“Voetmassage. Tintelingen namen toe.”

“Acupunctuur helpt nu nog steeds, als ik last heb ga ik weer en helpt bij mij altijd.”

“Voetzoolreflextherapie, na 3 x de zware tinteling steeds minder.”

“Een soort van homeopathisch middel hielp niet.”

“Tegen de spierkrampen die ik vooral 's nachts had ben ik magnesium gaan slikken in combinatie met vis olie capsules. Dat heeft mij goed geholpen.”

“Ik denk dat cbd olie mij geholpen heeft, omdat toen ik dat ging gebruiken de pijn (na ongeveer 10 dagen) verminderde.”

“Heb aanvankelijk extra vitamine B6 (of B-complex) gebruikt, maar had de indruk dat de pijnklachten hierdoor juist erger werden en ben daar toen mee gestopt.”

“PEA Strong geprobeerd, maar dat deed niets.”

“Yoga.. met een rustige mind zijn de symptomen merkbaar minder.”

Therapie en behandeling

Verder zijn er respondenten die gebruik maken van verschillende therapieën en behandelingen. Hierbij wordt fysiotherapie het meest aangegeven als iets dat werkt voor de klachten of het omgaan met de neuropathie, al is er ook een groep die aangeeft dat het voor hen niet heeft geholpen.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over therapie en behandeling:

“Dry needling en fysiotherapie hebben me geholpen om de verkramping van mijn onderbeen te verminderen.”

“Fysiotherapie was eerder belastend vooral voor de voeten.”

“Ik kreeg ook flinke oedeemklachten in beide benen tijdens en na de chemo, daardoor veel neuropathieklachten! Kreeg toen ook oedeemtherapie! Dit hielp een beetje, omdat bleek dat bij afname oedeem de pijn in mn voeten en benen ook juist iets afnam!”

“Lymfeoedeemtherapie, als ik word behandeld is de doofheid weg, maar zodra de behandeling is afgelopen en ik weer op mijn benen sta, voel ik gelijk de doofheid weer.”

“Podotherapeut, nieuwe zooltjes, niet het idee dat het helpt.”

“Kinesio-taping na chemotherapie. Daar heb ik een maand aan meegedaan. Maandag tapen van beide voetzolen, woensdags tape verwijderen, donderdag voetzolen tapen, zondags tape verwijderen. Dat hielp aanvankelijk enorm. Na 3 weken had ik geen last meer van de neuropathie. Helaas kwam het na een aantal maanden terug. Nu ben ik zelf weer aan het tapen.”

“Via oncoverpleegkundige door gestuurd naar een psycholoog, die met EMDR therapie onderzoek doen, dat heeft voor mij wonderen verricht, pijn is aanzienlijk minder en er is veel beter mee te leven!”

Verzorging

Daarnaast wordt verzorging genoemd door de respondenten. Onder verzorging vielen het insmeren van handen en/of voeten met olie, crème en zalf, maar ook het verzorgen van handen en/of voeten door het kort houden van nagels en het voorkomen/verwijderen van eelt.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over verzorging:

“Voeten insmeren met zalf i.v.m. droogheid voeten.”

“Op een gegeven moment waren mijn moeten zo week van de zalf die ik had meegekregen, dat ik het heb laten drogen.”

“Voeten insmeren met cetamacrogolcreme, om ze zacht te houden, zodat er geen kloven zouden ontstaan.”

“Alles crèmes van de drogist, vette crèmes van de apotheek, helpt niet.”

“Voeten incremen waardoor ze gladder aanvoelen.”

Medicatie

Medicatie vermelden sommige respondenten ook als iets dat zij hebben geprobeerd, met name pijnstillers, anti-epileptica (pregabaline/lyrica, gabapentine) en antidepressiva (amitriptyline, duloxetine). Niet alle respondenten specificeren om wat voor soort medicatie het gaat. Meerdere respondenten geven aan dat medicatie voor vervelende bijwerkingen zorgt, waardoor het niet helpt of zij ermee moeten stoppen.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over medicatie:

“Ik heb heel veel geprobeerd om te helpen met de pijn, uiteindelijk via de pijnpoli fentanyl pleisters en kortwerkende morfine voor de pijn pieken gekregen, het is niet over en vooral 's nachts heb ik nog veel last waardoor lasten lastig is, maar het helpt wel een deel.”

“Sinds twee jaar slik ik pregabaline en dat helpt de pijn te verzachten en beter te slapen.”

“Twee maanden gabapentine 300 mg 2x per dag. Gestopt, geen werking op neuropathie, maakte me erg duizelig.”

“Niets hielp. Na drie jaar kreeg ik amitriptyline en de pijn was bijna direct voor 95% verdwenen. Ik heb dit zelf moeten uitzoeken. Jammer dat geen arts hierop is gekomen.”

“Medicatie die ook als antidepressiva worden ingezet. TCA daar kreeg ik hele zieke dromen van en voelde me fysiek geen haar beter.”

“Ik slik diazepam tegen de spierkrampen voor de nacht.”

“De krampen in de vingers zijn minder door Inhibin, tintelingen blijven.”

Rust en ontspanning

Vervolgens worden rust en ontspanning genoemd, waarbij een deel van de respondenten aangeeft dat dit werkt tegenover een kleiner deel van de respondenten dat aangeeft dat dit niet werkt.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over rust en ontspanning:

“Voldoende rust nemen helpt ook een beetje.”

“Stil zitten helpt niet, blijf bewegen.”

“Zoveel mogelijk ontlasten van mijn voeten, maar is niet altijd mogelijk.”

“Niet bewegen, daar wordt het alleen naar erger van, dus probeer wel zo veel mogelijk in beweging te blijven.”

“Rust momenten nemen.”

“Niets doen helpt niet!”

Omgaan met klachten in dagelijks leven

Ook geven respondenten manieren waarop zij proberen om te gaan met neuropathieklachten in hun dagelijks leven, zoals acceptatie, aanpassingen dagelijks leven en doorzetten/volhouden. Voorbeelden van het aanpassingen van het dagelijks leven zijn het niet doen van bepaalde activiteiten of handelingen en andere manieren zoeken voor bepaalde activiteiten of handelingen.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over het omgaan met klachten:

“Mentaal ermee leren omgaan, accepteren dat het zo is.”

“Accepteren, maar dat helpt inderdaad niet echt helaas.”

“Andere manieren gebruiken om dingen te doen, bijvoorbeeld een dweil gebruiken die je niet met je handen hoeft uit te wringen.”

“Elke dag lopen en gewoon de bezigheden blijven doen, ondanks dat het soms niet goed gaat.”

“Doorzetten en dus zwaar belasten hielp niet.”

“Ik heb op de lotgenotenpagina op facebook gekeken en vragen gesteld hoe dit zich bij anderen ontwikkelde. Dat gaf wat helderheid soms. Mijn klachten waren namelijk niet heel typisch neuropathie, bijvoorbeeld ook krampen in gewrichten naast doof gevoel. Dit hebben meer vrouwen bleek, dat is prettig te weten. En om goed in te schatten tot waar je de chemo door moet laten gaan, was het ook prettig om van anderen te kunnen lezen hoe ver zij hierin gingen. Zo kon ik makkelijker mijn eigen weg hierin nemen, dit aangeven in het ziekenhuis.”

“Ik kan heel goed met pijn omgaan, dus ik probeerde het te negeren, dat lukte vrij goed.”

“Klachten negeren en oververmoeid raken.”

Aanpassen kankerbehandeling

Een kleine groep respondenten heeft aangegeven een aanpassing van de kankerbehandeling te hebben gehad om met de neuropathie om te gaan.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over het aanpassen van de kankerbehandeling:

“Heb ook de kuur op 70% laten zetten die meest gelinieerd werd aan zenuwschade. Dat hielp vooral mijn handen.”

“Dosering chemo verlaagd met een extra rustweek. Dit heeft ervoor gezorgd dat de pijn in mn voet weg is gegaan en weg is gebleven.”

“Extra rustweek en de dosering is verlaagd. Dat laatste hielp het beste, omdat ik toen in huis wel weer normaal kon bewegen. Met een wat lagere dosering kon ik de behandeling volhouden.”

“Eerder gestopt met chemo om blijvende schade te voorkomen.”

Blote voeten

Ten slotte geven enkele respondenten aan op blote voeten te lopen of dit juist te vermijden.

Wat (ex-)kankerpatiënten met neuropathie zeggen over blote voeten:

“Op verschillende ondergronden lopen op blote voeten om zenuwen te prikkelen.”

“Advies was zo vaak mogelijk op blote voeten lopen en voeten bewegen. Dit hielp niet. Eerste was ook vervelend om te doen.”

“Schoenen zonder voorgevormd voetbed en op blote voeten lopen werken bij mij het best.”

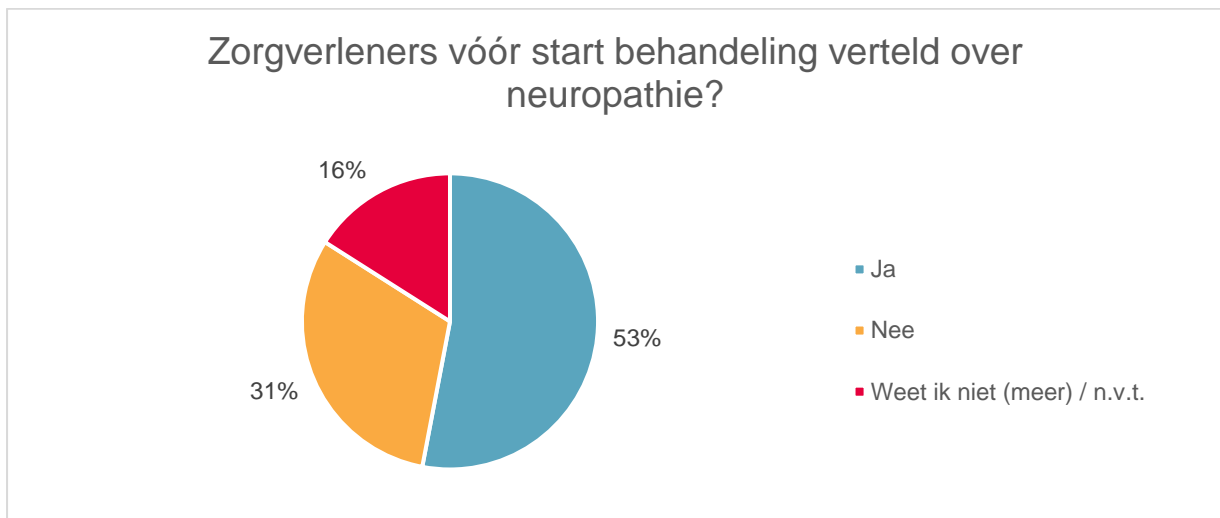
“In het gras of op het strand op blote voeten lopen, lijkt fijne massage maar zodra ik maar ergens op sta ... een takje of een steentje ga ik door de grond van de pijn!”

“Niet op blote voeten lopen, slippers aan in huis.”

OVER AANDACHT ZORGVERLENERS ZIEKENHUIS VOOR NEUROPATHIE

INFORMEREN VÓÓR START BEHANDELING

Iets meer dan de helft (53%, n=1983) van de respondenten geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling van hun vorm van kanker verteld hebben, dat ze tijdens of na de behandeling pijn of klachten aan hun handen en/of voeten konden krijgen (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

Vrouwen geven vaker (64%, n=1477) aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling verteld hebben dat ze tijdens of na de behandeling neuropathie kunnen krijgen, dan mannen (59%, n=501). Respondenten van 60 jaar of jonger geven eveneens vaker (73%, n=1159) aan dat zij vóór de start van de behandeling over neuropathie geïnformeerd zijn dan respondenten van 61 jaar of ouder (53%, n=824). Ook bij diagnose zien we grote verschillen: respondenten met alvleesklier- en borstkanker (resp. 86% en 70%) geven vaker aan dat het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling verteld heeft dat ze neuropathie kunnen krijgen dan respondenten met een prostaat en blaas- of nierkanker (resp. 36% en 31%, zie tabel 5). Daarnaast maakt het uit hoe lang geleden de diagnose gesteld is:

respondenten die 5 jaar of korter geleden gediagnosticeerd zijn, geven vaker (71%, n=1352) aan dat er vóór de start van de behandeling aandacht was voor neuropathie dan respondenten waarbij de diagnose langer dan 5 jaar geleden is (50%, n=631). Respondenten die chemotherapie of die chemo- én doelgerichte therapie hebben gehad, rapporteren ook vaker (69%, n=1157 en 69%, n=709) vooraf geïnformeerd te zijn over neuropathie dan respondenten die doelgerichte therapie hebben gehad (29%, n=83). Tot slot is respondenten uit topklinische en algemene ziekenhuizen frequenter (66%, n=912 en 65%, n=556) vóór de start van de behandeling verteld over mogelijke pijn of klachten aan handen en/of voeten dan respondenten uit UMC's (56%, n=460).

	<i>Ja, verteld over neuropathie vóór start behandeling</i>	<i>Ja, verteld <u>wat te doen</u> bij neuropathie tijdens of na behandeling</i>	<i>Ja, <u>aandacht</u> voor neuropathie tijdens of na behandeling</i>
<i>Alvleesklierkanker</i>	86% (n=30)	53% (n=18)	74% (n=29)
<i>Blaas- of nierkanker</i>	31% (n=21)	23% (n=16)	46% (n=36)
<i>Bloed- of lymfeklierkanker</i>	63% (n=508)	42% (n=316)	77% (n=762)
<i>Borstkanker</i>	70% (n=923)	50% (n=631)	72% (n=1096)
<i>Darmkanker</i>	68% (n=160)	45% (n=101)	63% (n=167)
<i>Gynaecologische kanker</i>	69% (n=93)	42% (n=52)	71% (n=111)
<i>Longkanker</i>	41% (n=43)	30% (n=32)	64% (n=86)
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	51% (n=25)	30% (n=14)	57% (n=31)
<i>Prostaatcancer</i>	36% (n=55)	24% (n=37)	46% (n=88)
<i>Sarcoom</i>	38% (n=13)	23% (n=8)	51% (n=24)
<i>Zaadbalkkanker</i>	67% (n=20)	39% (n=10)	80% (n=31)
<i>Anders</i>	49% (n=92)	33% (n=66)	65% (n=157)

TABEL 5.

Respondenten die 2 jaar of korter neuropathieklachten hebben, geven vaker (72%, n=968) aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling verteld hebben dat ze tijdens of na de behandeling neuropathie kunnen krijgen dan respondenten die langer dan 2 jaar neuropathieklachten hebben (56%, n=931).

In tabel 6 zien we dat respondenten bij wie de neuropathie het dagelijkse leven soms/nooit beperkt vaker aangeven dat zorgverleners in het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling verteld hebben dat zij pijn of klachten aan handen en/of voeten kunnen krijgen tijdens of na de behandeling, dan respondenten die altijd/vaak beperking ervaren van de neuropathie in hun dagelijks leven. Deze verschillen zijn het grootst bij *slapen, fietsen, werken en seksualiteit/intimiteit*.

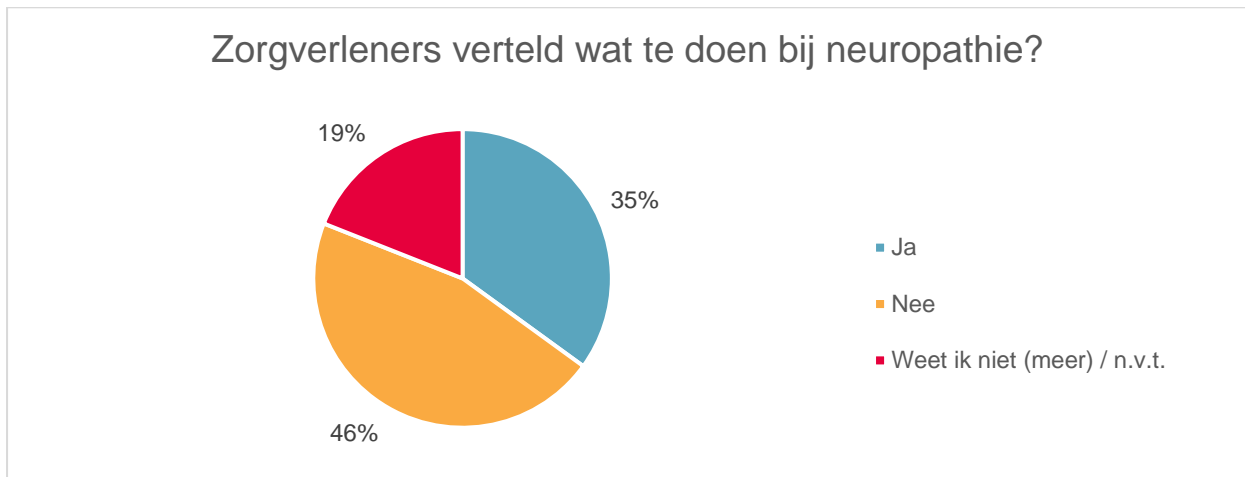
**Ja, verteld over neuropathie vóór
start behandeling**

In hoeverre werk beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	58% (n=449)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1030)
In hoeverre huishoudelijke activiteiten beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	60% (n=588)
	<i>Soms/nooit</i>	65% (n=1344)
In hoeverre gezin / (zorg voor) kinderen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	60% (n=257)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1160)
In hoeverre sociale activiteiten beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	59% (n=424)
	<i>Soms/nooit</i>	64% (n=1418)
In hoeverre hobby beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	60% (n=567)
	<i>Soms/nooit</i>	65% (n=1257)
In hoeverre sport beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	60% (n=648)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1002)
In hoeverre fietsen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	55% (n=321)
	<i>Soms/nooit</i>	65% (n=1421)
In hoeverre wandelen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	59% (n=711)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1213)
In hoeverre autorijden beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	59% (n=231)
	<i>Soms/nooit</i>	65% (n=1496)
In hoeverre zelfverzorging beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	57% (n=172)
	<i>Soms/nooit</i>	64% (n=1746)
In hoeverre eten / drinken beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	60% (n=91)
	<i>Soms/nooit</i>	64% (n=1791)
In hoeverre slapen beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	55% (n=536)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1392)
In hoeverre seksualiteit / intimiteit beperkt door neuropathie?		
	<i>Altijd/vaak</i>	58% (n=310)
	<i>Soms/nooit</i>	66% (n=1260)

TABEL 6.

INFORMEREN OVER WAT TE DOEN

Van de respondenten geeft ruim een derde (35%, n=1301) aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen verteld hebben wat ze moeten doen als ze tijdens of na de behandeling van hun vorm van kanker pijn of klachten aan handen en/of voeten krijgen (afbeelding 6).



AFBEELDING 6.

Zorgverleners uit het ziekenhuis hebben vaker (45%, n=986) aan vrouwen verteld wat ze moeten doen als ze tijdens of na de behandeling neuropathie krijgen dan mannen (37%, n=310). Datzelfde zien we bij leeftijd: respondenten van 60 jaar of jonger is vaker (52%, n=776) verteld wat ze moeten doen dan respondenten van 61 jaar of ouder (34%, n=525). De verschillende diagnoses tonen ook hier weer verschillen: respondenten met alvleesklier- en borstkanker geven vaker (resp. 53% en 50%) aan dat het ziekenhuis hen verteld heeft wat ze moeten doen als ze klachten krijgen dan respondenten met een sarcoom en blaas- of nierkanker (resp. 23% en 23%, zie tabel 5). Als de diagnose 5 jaar of korter geleden is, geven respondenten vaker (51%, n=930) aan dat ze verteld is wat ze moeten doen bij klachten dan als de diagnose langer dan 5 jaar geleden is (30%, n=371). Respondenten die chemotherapie of chemo- én doelgerichte therapie gehad hebben, rapporteren ook vaker (resp. 46%, n=716 en 48%, n=481) dat hen verteld is wat ze moeten doen dan respondenten die doelgerichte therapie gehad hebben (26%, n=76). Tenslotte zien we verschillen op ziekenhuisniveau: in topklinische en algemene ziekenhuizen wordt volgens respondenten vaker (resp. 46%, n=610 en 45%, n=373) verteld wat men moet doen bij neuropathieklachten dan in UMC's (35%, n=286).

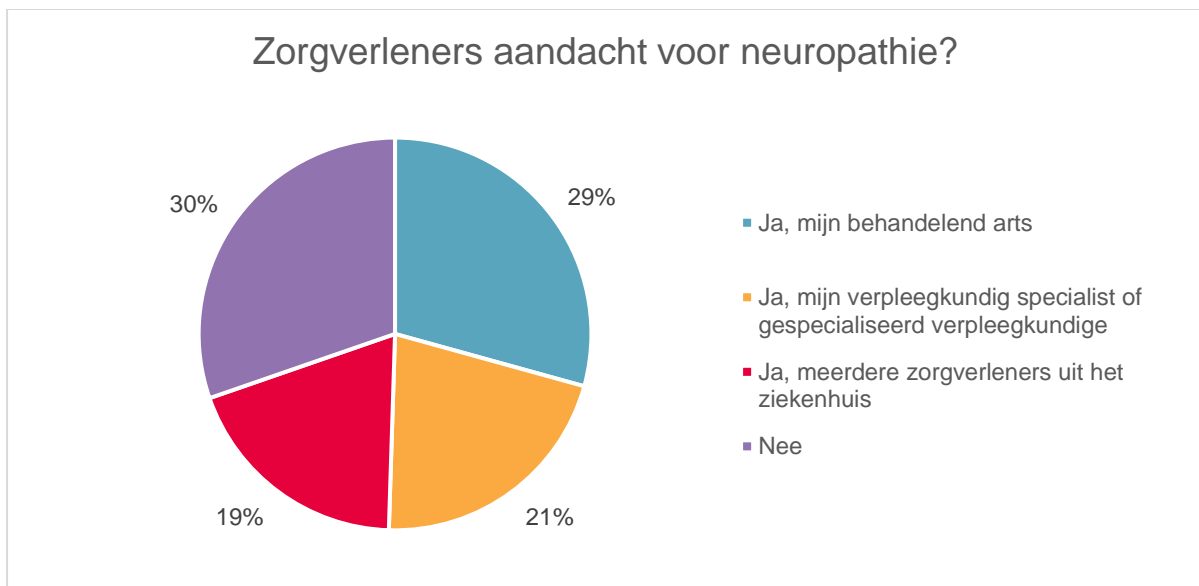
Van de respondenten die 2 jaar of korter neuropathieklachten hebben, geeft 53% (n=680) aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen verteld hebben wat ze moeten doen als ze neuropathie krijgen, ten opzichte van 35% (n=562) van de respondenten die langer dan 2 jaar neuropathie hebben.

Respondenten die aangeven dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen verteld hebben wat ze moeten doen als ze tijdens of na de behandeling neuropathie krijgen, hebben vaker (78%, n=990) iets gedaan of geprobeerd om de neuropathie te verminderen of ermee om te gaan, dan respondenten waar zorgverleners dit niet verteld hebben (71%, n=1201).

Respondenten die rapporteren dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling verteld hebben dat zij neuropathie kunnen krijgen, geven vaker (67%, n=1095) aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen verteld hebben wat ze moeten doen als ze neuropathie krijgen dan respondenten die aangeven dat er vóór de start van de behandeling niet verteld is dat ze neuropathie kunnen krijgen (8%, n=91).

AANDACHT ZORGVERLENERS ZIEKENHUIS

70% (n=2618) van de respondenten geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis tijdens of na de behandeling van hun vorm van kanker aandacht hadden voor de pijn of klachten aan hun handen en/of voeten (afbeelding 7).



AFBEELDING 7.

Respondenten van 60 jaar of jonger geven vaker (75%, n=1400) aan dat zorgverleners in het ziekenhuis aandacht hadden voor neuropathie tijdens of na de behandeling, dan respondenten van 61 jaar of ouder (65%, n=1218). Tussen de diagnosegroepen zien we ook weer verschillen (tabel 5): respondenten met zaadbalkanker en bloed- of lymfklierkanker zeggen vaker (resp. 80% en 77%) dat zorgverleners er aandacht voor hadden dan respondenten met prostaatcancer en blaas- of niercancer (resp. 46% en 46%). Is de diagnose 5 jaar of korter geleden, dan geeft 75% (n=1630) aan dat zorgverleners aandacht hadden voor de neuropathieklachten van de respondenten. Is de diagnose langer dan 5 jaar geleden, dan geeft 63% (n=988) aan dat er aandacht voor was. Respondenten die chemotherapie of chemo- én doelgerichte therapie kregen, rapporteren vaker (resp. 73%, n=1439 en 75%, n=900) dat zorgverleners aandacht hadden voor de neuropathie dan respondenten die doelgerichte therapie kregen (53%, n=185). Van de respondenten die noch chemo- noch doelgerichte therapie hebben gehad, geeft 43% (n=79) aan dat zorgverleners aandacht voor de pijn of klachten aan hun handen en/of voeten hadden.

Ook hier laat de duur van de neuropathieklachten een verschil zien: respondenten bij wie de klachten 2 jaar of korter duren, geven vaker (77%, n=1196) aan dat zorgverleners in het ziekenhuis aandacht voor neuropathie hadden dan respondenten bij wie de klachten al 2 jaar of langer duren (65%, n=1309).

Van de respondenten die aangaven dat zorgverleners uit het ziekenhuis aandacht hadden voor hun neuropathieklachten zegt 77% (n=1950) dat ze iets gedaan of geprobeerd hebben tegen de neuropathie ten opzichte van 65% (n=711) van de respondenten die aangaven dat zorgverleners geen aandacht voor hun neuropathie hadden.

Respondenten die zeggen dat ze vóór de start van de behandeling geïnformeerd zijn over neuropathie geven vaker (86%, n=1699) aan dat zorgverleners aandacht hadden voor neuropathie tijdens en na de behandeling, dan respondenten die niet geïnformeerd zijn (45%, n=523). Datzelfde geldt voor respondenten die rapporteren dat hen verteld is wat ze moeten doen bij neuropathie: van hen geeft 93% (n=1211) aan dat zorgverleners tijdens en na de behandeling aandacht voor de neuropathieklachten hadden ten opzichte van 50% (n=873) van de respondenten die niet is verteld wat ze moeten doen bij neuropathie.

TEVREDENHEID AANDACHT ZORGVERLENERS ZIEKENHUIS

Respondenten zijn redelijk tevreden over de aandacht van hun zorgverleners uit het ziekenhuis tijdens of na de behandeling van hun vorm van kanker voor de pijn of klachten aan hun handen en/of voeten: gemiddeld rapportcijfer¹³ is 7,0 (n=3390). Bijna een kwart (49%) geeft een voldoende-goed beoordeling (tabel 7).

Tevredenheid over aandacht van zorgverleners voor neuropathie	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
<i>Zorgverleners uit het ziekenhuis</i>	28% (n=940)	49% (n=1660)	23% (n=790)
<i>Huisarts</i>	24% (n=198)	55% (n=462)	21% (n=176)

TABEL 7.

Mannen zijn gemiddeld genomen meer tevreden (rapportcijfer: 7,4, n=929) over de aandacht van de zorgverleners uit het ziekenhuis voor hun neuropathieklachten dan vrouwen (rapportcijfer: 6,9, n=2451). Ook geven vrouwen vaker (25%, n=619) een onvoldoende dan mannen (18%, n=169).

Bij de diagnosegroepen zien we dat respondenten maag- of slokdarmkanker en bloed- of lymfklierkanker gemiddeld tevredener zijn over de aandacht van hun zorgverleners in het ziekenhuis voor neuropathie (resp. 7,4, n=43 en 7,3, n=916) dan respondenten met darmkanker en blaas- of nierkanker (resp. 6,7, n=242 en 6,2, n=66). Daarnaast geven respondenten met blaas- of nierkanker en darmkanker vaker (resp. 33%, n=22 en 31%, n=76) een onvoldoende dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker en maag- of slokdarmkanker (resp. 18%, n=163 en 16%, n=7).

Respondenten die 5 jaar of korter geleden gediagnosticeerd zijn, geven een hoger gemiddeld rapportcijfer (7,2, n=2011) dan respondenten bij wie de diagnose langer dan 5 jaar geleden gesteld is (6,7, n=1379). Respondenten die langer dan 5 jaar geleden hun diagnose hebben gekregen, geven eveneens vaker (28%, n=386) een onvoldoende dan respondenten bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is gesteld (20%, n=404).

Verder zien we dat respondenten die chemotherapie of chemo- én doelgerichte therapie gehad hebben tevredener zijn over de aandacht van de zorgverleners in het ziekenhuis voor neuropathie (resp. 7,0, n=1816 en 7,1, n=1128) dan respondenten die doelgerichte therapie of noch chemo- noch doelgerichte therapie gehad hebben (resp. 6,7, n=282 en 6,8, n=136).

Respondenten bij wie de pijn of klachten aan handen en/of voeten 2 jaar of korter duurden zijn meer tevreden (gemiddeld rapportcijfer: 7,4, n=1421) over de aandacht van de zorgverleners in het ziekenhuis voor de neuropathie, dan respondenten waarbij de klachten langer dan 2 jaar duurden (6,7, n=1806). Deze laatste groep geeft ook vaker (28%, n=503) een onvoldoende voor de aandacht van de zorgverleners in het ziekenhuis voor de neuropathie dan respondenten waarbij de klachten 2 jaar of korter duurden (18%, n=253).

De tevredenheid over de aandacht van de zorgverleners in het ziekenhuis voor de neuropathie van respondenten waar vóór de start van de behandeling verteld is dat ze neuropathie kunnen krijgen, is een stuk hoger (7,6, n=1908) dan respondenten die dit niet vóór de start van de behandeling verteld is (5,8, n=981). Respondenten die niet vóór de start van de behandeling over neuropathie geïnformeerd zijn, geven bovendien vaker (43%, n=419) een onvoldoende voor de aandacht die zorgverleners voor neuropathie hebben dan respondenten die wel over neuropathie geïnformeerd zijn (15%, n=280).

Ook als zorgverleners in het ziekenhuis respondenten vertellen wat ze moeten doen als ze neuropathie krijgen wordt gewaardeerd: respondenten die dit verteld is geven de zorgverleners een 8,0 (n=1278) voor de aandacht voor de neuropathie tijdens en na de behandeling versus een 6,0 (n=1501) bij respondenten die niet verteld is wat ze moeten doen.

Respondenten die aangeven dat meerdere zorgverleners uit het ziekenhuis aandacht hadden voor de neuropathie zijn heel tevreden (8,1, n=715). Ook als alleen de behandelend arts of de verpleegkundig specialist / gespecialiseerd verpleegkundige aandacht had, was de tevredenheid goed (resp. 7,5, n=1074 en 7,4, n=770). Respondenten die aangeven dat zorgverleners in het ziekenhuis geen aandacht voor neuropathie tijdens en na de behandeling hadden, geven een 5,0 (n=834) als gemiddeld rapportcijfer. Van deze laatste groep geeft 58% (n=484) een onvoldoende in vergelijking met 12% (n=306) van de groep die wel aandacht kreeg van één of meerdere zorgverleners in het ziekenhuis.

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over informatie/aandacht ziekenhuis voor neuropathie:

“Ik moest het aangeven, maar ik vond het niet zo ernstig dat ik dat gedaan heb (mijn ziekte was erger en ik wilde doorgaan met de therapie).”

“De ernst heb ik toen niet kunnen bevatten.”

“Meerdere keren verteld en het staat ook in de informatiemap die ik heb ontvangen.”

“Hoewel er geen oplossing is, heeft iedereen altijd een luisterend oor en denken de artsen mee.”

“Advies was melden. Er is niets tot nauwelijks iets aan te doen en de beste remedie is stoppen met de behandeling voordat de schade permanent is.”

“Er was niet aan te doen, dus ik heb het 1x benoemd en daarna niet meer.”

“Ik heb 3 chemo's minder gehad omdat ik een staand beroep heb en mijn voeten nodig heb.”

“Ik wist wat de risico's waren, maar ik wilde ook graag alles doen om te overleven.”

“De oncoloog heeft goed ingegrepen. Vooral omdat ik eerst twijfelde omdat een lagere dosering voor mij niet goed voelde, omdat ik voor mijn geval er dan niet alles aan deed om de kanker te bestrijden.”

“Tijdens de behandeling melden, zodat chemo verminderd kan worden.”

“Er komt bij aanvang zoveel op je af dat je het amper kunt bevatten.”

“Ik kon de dosis chemo verlagen.”

“Er is gezegd dat ik tintelingen kon krijgen, maar niet dat het ook tot oncontroleerbare spierkrampen zou kunnen leiden op termijn.”

“Er is mij verteld dat er niets aan te doen is. Er mee leren leven.”

“Ze vroegen elke keer als ik de chemo kreeg hoe het met mijn voeten ging.”

“Ik ben tevreden over dat we iets gevonden hebben wat redelijk helpt. Maar ik ben stom geweest om niet gelijk te hebben vermeld dat ik een probleem had met mijn voeten.”

“Ze zeiden dat je het tijdens de behandeling kon krijgen, maar niks over achteraf dat je dat nog kon krijgen.”

“Niet tevreden, niet ontevreden. Ze hoorden mijn verhaal wel aan, maar wisten ook niet wat ze ermee moesten doen.”

“Alleen advies als je klachten had, niet om te voorkomen.”

“Ze hebben het besluit genomen de oorzaak van de problemen handen/voeten (chemo) direct te stoppen en namen het daarmee serieus, omdat het onomkeerbaar is. Goede afweging gemaakt met aantal chemokuren ten opzichte van behandeling kanker en de winst van gevoel in handen/voeten door eerder te stoppen.”

“Bij iedere controle werd er na gevraagd.”

“Weinig aandacht voor, hoorde erbij.”

“Juist als je een behandeling volgt die met grote zekerheid je kanker weg kan maken, zou de aandacht voor de late effecten een grotere rol moeten spelen. Het leek voor de dokter alleen van belang of ik fit genoeg was voor de volgende behandeling en hij heeft mijn zorgen letterlijk als onzin bestempeld. De verpleging leek meer aandacht te hebben voor dit soort klachten maar zij hadden gewoon te weinig tijd om mij genoeg advies te geven.”

“Goed geholpen door de pijnpoli.”

“Ik ben van het kastje naar de muur gestuurd!!!”

“Aandacht voor neuropathie was er. Maar alleen voor de statistiek. Geen enkele tip gehoord hoe ik het zou kunnen verzachten.”

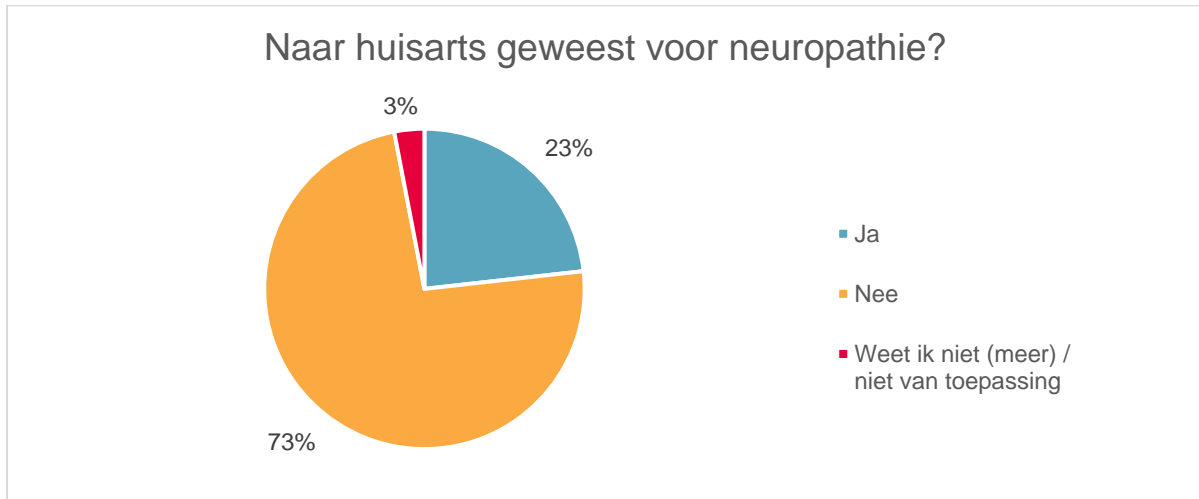
“Ik heb zelf niet om aandacht hiervoor gevraagd.”

“Er was zeker aandacht gegeven, het werd serieus genomen en er werd uitleg gegeven.”

“Omdat mijn arts toentertijd alert is geweest heb ik mijn werkzaamheden als mondhygiëniste volledig kunnen hervatten.”

HUISARTS

Bijna een kwart (23%, n=879) van de respondenten is tijdens of na de behandeling van hun vorm van kanker naar de huisarts geweest voor de pijn of klachten aan hun handen en/of voeten (afbeelding 8).



AFBEELDING 8.

Respondenten van 61 jaar of ouder zijn vaker (28%, n=499) naar de huisarts geweest voor de neuropathieklachten dan respondenten van 60 jaar of jonger (21%, n=380). Dat geldt ook voor respondenten met blaas- of nierkanker en zaadbalkanker (resp. 43%, n=33 en 33%, n=13) ten opzichte van respondenten met bloed- of lymfklierkanker en alvleesklierkanker (resp. 20%, n=195 en 13%, n=5). Hoe lang geleden de diagnose gesteld is maakt ook uit: respondenten bij wie dit langer dan 5 jaar geleden is geven vaker (32%, n=472) aan de huisarts voor hun neuropathieklachten te hebben bezocht dan respondenten bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is (19%, n=407). Daarnaast zijn respondenten die doelgerichte therapie hebben gehad vaker (38%, n=131) bij de huisarts geweest voor de pijn of klachten aan handen en/of voeten dan respondenten die chemotherapie of chemo- én doelgerichte therapie hebben gehad (resp. 23%, n=436 en 20%, n=237). Van de respondenten die noch chemo- noch doelgerichte therapie hebben gehad, ging 40% (n=67) naar de huisarts voor de neuropathie.

Respondenten waarbij de neuropathie langer dan 2 jaar duurde zijn vaker (31%, n=599) naar de huisarts geweest voor de neuropathie dan respondenten bij wie de klachten 2 jaar of korter duurden (16%, n=237).

Van de respondenten die naar de huisarts zijn geweest voor de neuropathie geeft 88% (n=758) aan iets gedaan of geprobeerd te hebben tegen de neuropathie, in vergelijking met 68% (n=1812) van de respondenten die niet naar de huisarts zijn geweest.

Informatie in het ziekenhuis maakt ook uit: van de respondenten die niet vóór de start van de behandeling verteld zijn dat ze neuropathie kunnen krijgen, geeft 36% (n=407) aan dat ze naar de huisarts zijn geweest voor hun neuropathie in vergelijking met 17% (n=321) van de respondenten die wel vóór de start ingelicht is over de neuropathie. Vergelijkbare aantallen zien we bij de aandacht die er in het ziekenhuis voor de neuropathie is: respondenten die aangeven dat zorgverleners géén aandacht voor de neuropathie hadden tijdens of na de

behandeling gingen vaker (35%, n=375) naar de huisarts voor de neuropathieklachten dan respondenten die wél aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis voor de neuropathie hebben ervaren (20%, n=504).

TEVREDENHEID AANDACHT HUISARTS

Ook over de huisarts zijn respondenten redelijk tevreden (gemiddeld rapportcijfer: 7,0, n=836), als het gaat over de aandacht die hij of zij tijdens of na de behandeling van hun vorm van kanker had voor de pijn of klachten aan handen en/of voeten. 55% geeft een voldoende-goed beoordeling (tabel 7).

Vrouwen geven vaker (24%, n=141) een onvoldoende aan de huisarts voor zijn of haar aandacht voor de neuropathieklachten dan mannen (14%, n=34). Dat geldt ook voor respondenten die langer dan 5 jaar geleden gediagnosticeerd zijn (24%, n=106) ten opzichte van respondenten waarbij dat 5 jaar of korter geleden is (18%, n=70).

Respondenten die 2 jaar of korter neuropathie hebben, zijn tevredener over de aandacht van de huisarts voor hun pijn of klachten aan handen en/of voeten (gemiddeld rapportcijfer: 7,3, n=225) dan respondenten die dit langer dan 2 jaar ervaren (6,9, n=571).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over aandacht huisarts voor neuropathie:

“Hij zei dat hij de klacht kende, had er over gelezen, maar kon mij ook niet helpen. Hij luisterde wel beter naar mijn verhaal dan de arts in het ziekenhuis.”

“Huisarts: ‘Je bent genezen, dat is toch het belangrijkste’.”

“Eindelijk iemand met een luisterend oor. Via de huisarts doorgestuurd naar pijnbestrijding.”

“Luisterde zorgvuldig en verwees door indien nodig.”

“Huisarts heeft serieus aandacht voor mijn klachten.”

“Prima, nam klachten serieus. Helaas werkte vitamine B12 niet. Arts wilde me doorverwijzen naar neuroloog, maar gezien huidige tijd wil ik dit nog niet.”

“Huisarts wist niet veel.”

“Een wat pro-actievere houding was fijn geweest.”

“Huisarts en neurologie kunnen niets vinden en geven aan dat het tussen mijn oren zit ... heel erg boos ben ik hierom.”

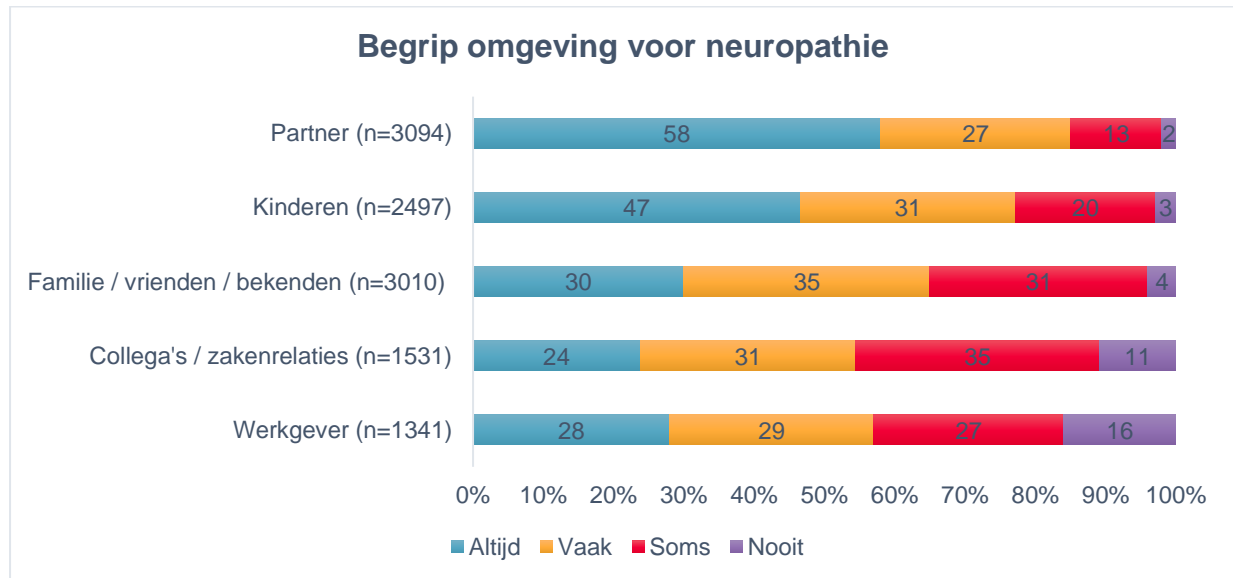
“Huisarts gaf aandacht en uitleg en advies.”

“Ze hebben het aangehoord, maar daar bleef het bij.”

“Ben zeer tevreden over mijn huisarts, maar wordt van kastje naar muur gestuurd. Ze kunnen er allemaal niets mee.”

OVER BEGRIP VAN DE OMGEVING

De partner en de kinderen tonen volgens de respondenten het meeste begrip voor de pijn of klachten die zij aan hun handen en/of voeten ervaren, die zij kregen tijdens of na de behandeling van hun vorm van kanker (resp. 85%, n=2619 en 78%, n=1941 vulde altijd of vaak in, zie afbeelding 9)⁹.



AFBEELDING 9.

Partner

Mannen geven frequenter (93%, n=863) aan dat hun partner altijd/vaak¹⁰ begrip toonde voor de neuropathieklachten dan vrouwen (81%, n=1749). Dat is ook het geval als de diagnose 5 jaar of korter geleden is (87%, n=1568) in vergelijking met de groep waarbij de diagnose langer dan 5 jaar geleden is (82%, n=1051). Respondenten bij wie de neuropathieklachten 2 jaar of korter duren, geven vaker (88%, n=1125) aan dat de partner altijd/vaak begripvol is dan respondenten bij wie de klachten langer dan 2 jaar duren (82%, n=1373).

Kinderen

Mannen ervaren vaker (86%, n=586) altijd/vaak dat hun kinderen begripvol waren als het ging over hun neuropathieklachten dan vrouwen (75%, n=1351). Ook respondenten van 61 jaar of ouder rapporteren vaker (81%, n=1029) dat hun kinderen altijd/vaak begrip tonen dan respondenten van 60 jaar of jonger (75%, n=912). Voorts vinden we ook hier dat respondenten bij wie de neuropathieklachten 2 jaar of korter duren vaker (81%, n=836) aangeven dat de kinderen altijd/vaak begripvol zijn in vergelijking met respondenten bij wie de klachten langer dan 2 jaar duren (75%, n=1009).

Familie / vrienden / bekenden

77% (n=587) van de mannen vindt dat familie / vrienden / bekenden altijd/vaak begripvol zijn ten aanzien van de neuropathie, ten opzichte van 61% (n=1374) van de vrouwen. Daarnaast zien we dat respondenten die 5 jaar of korter geleden hun diagnose hebben gekregen vaker (71%, n=1251) altijd/vaak begrip van familie / vrienden / bekenden ervaren voor de pijn of klachten aan handen en/of voeten dan respondenten bij wie dit langer dan 5 jaar geleden is

(58%, n=715). Ook grote verschillen als het gaat om de duur van de klachten: respondenten die 2 jaar of korter neuropathieklachten hebben, geven vaker (75%, n=915) aan dat familie / vrienden / bekenden altijd/vaak begripvol zijn dan respondenten bij wie de klachten langer dan 2 jaar duren (59%, n=965).

Collega's / zakenrelaties

Bij begrip van collega's / zakenrelaties zien we een verschil voor geslacht: mannen geven vaker (63%, n=237) aan dat zij altijd/vaak begrip tonen voor de neuropathie dan vrouwen (52%, n=600). De groep waarbij de diagnose 5 jaar of korter geleden is, geeft eveneens vaker (62%, n=558) aan dat collega's / zakenrelaties altijd/vaak begripvol zijn in vergelijking met de groep bij wie de diagnose langer dan 5 jaar geleden is (45%, n=283). Respondenten die 2 jaar of korter last hebben van neuropathie geven vaker (66%, n=392) aan dat collega's / zakenrelaties altijd/vaak begrip tonen dan respondenten die al langer dan 2 jaar last hebben (48%, n=416).

Werkgever

Bij de werkgever komt eveneens naar voren dat mannen vaker (66%, n=192) vinden dat deze altijd/vaak begripvol was ten aanzien van de neuropathie dan vrouwen (54%, n=564). En ook hier lijkt het begrip af te nemen naar mate de tijd verstrijkt: respondenten gediagnosticeerd 5 jaar of korter geleden geven vaker (64%, n=511) aan dat de werkgever begrip toonde dan respondenten langer dan 5 jaar geleden gediagnosticeerd (46%, n=249). Bij het soort behandeling zien we dat respondenten met chemotherapie of chemo- én doelgerichte therapie vaker (resp. 59%, n=426 en 58%, n=273) de werkgever als altijd/vaak begripvol ervaren dan respondenten die doelgerichte therapie hebben gehad (43%, n=37). Van de respondenten die noch chemo- noch doelgerichte therapie kregen, geeft 42% (n=21) aan dat de werkgever altijd/vaak begripvol was. Respondenten die 2 jaar of korter neuropathie hebben geven vaker (69%, n=371) aan altijd/vaak begrip van de werkgever ervaren dan respondenten bij wie de neuropathie langer dan 2 jaar duurt (48%, n=359).

Tenslotte, zien we in tabel 8 dat respondenten die altijd/vaak begrip van de omgeving ervaren: (1) vaker aangeven dat zorgverleners in het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling verteld hebben dat ze neuropathie kunnen krijgen, (2) dat ze vaker aangeven dat hen verteld is wat ze moeten doen als ze neuropathie krijgen en (3) dat zij vaker aangeven dat zij aandacht van zorgverleners voor neuropathie hebben gehad tijdens en na de behandeling, dan respondenten die soms/nooit begrip van hun omgeving hebben gehad.

Begrip omgeving voor neuropathie	Ja, verteld over neuropathie <u>vóór</u> start behandeling	Ja, verteld <u>wat te doen</u> bij neuropathie tijdens of na behandeling	Ja, <u>aandacht</u> voor neuropathie tijdens of na behandeling
Partner			
Altijd/vaak	67% (n=1475)	47% (n=992)	74% (n=1939)
Soms/nooit	50% (n=196)	30% (n=118)	56% (n=267)
Kinderen			
Altijd/vaak	68% (n=1136)	50% (n=782)	77% (n=1495)
Soms/nooit	55% (n=256)	34% (n=161)	61% (n=340)
Familie / vrienden / bekenden			
Altijd/vaak	71% (n=1178)	52% (n=821)	79% (n=1544)
Soms/nooit	56% (n=489)	36% (n=305)	66% (n=685)
Collega's / zakenrelaties			
Altijd/vaak	76% (n=555)	58% (n=399)	83% (n=696)
Soms/nooit	61% (n=354)	39% (n=221)	69% (n=476)
Werkgever			
Altijd/vaak	76% (n=504)	58% (n=369)	85% (n=643)
Soms/nooit	59% (n=279)	39% (n=181)	68% (n=393)

TABEL 8.

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over begrip van omgeving voor neuropathie:

“Mijn collega’s en werkgever wisten van de pijn, maar kunnen daar niets mee. Het wordt niet anders. Ik wil niet dat zij daarmee rekening moesten houden. Sinds 1,5 jaar nieuwe werkgever, die weet niet van de pijn.”

“Ze begrepen niet echt dat mijn gevoelige voeten oorzaak waren van te veel chemo.”

“Het zou wel goed zijn als er meer bekendheid komt in makkelijke taal. Niemand kent het, dat maakt uitleggen lastig.”

“Je krijgt alleen te horen dat ze het vervelend voor je vinden, kunnen zich denk ik niet verplaatsen in het gevoel van neuropathie.”

“Ik ben altijd heel open geweest. Dat kweekt begrip en steun.”

“Sommigen zeggen dat ze ook wel eens slaapvoeten hebben, die snappen er dus niets van.”

“Het lastige is dat je het niet ziet. Daardoor gaan mensen voorbij aan je klachten.”

“Ik praat er niet over, ik ben blij dat ik leef.”

“Familie is begripvol en de rest minder.”

“Echtgenoot wordt er soms begrijpelijkerwijs gek van.”

“Als je uitbehandeld bent moet alles maar weer over zijn en vinden mensen gauw dat je zeurt als je over je bijwerkingen begint.”

“Het is deels ook mijn eigen keuze om niet altijd mijn klachten te delen. Ik wil het om mij heen ook nog een beetje gezellig houden.”

“Er is wel begrip, alleen hier is het weer dat ze er niets aan kunnen doen. Als klachten aanhouden, dan hou ik vanzelf op om erover te praten.”

“Mijn partner is altijd begripvol, kinderen vertel ik niet alles dus kunnen ook minder begripvol zijn. Werkgever heeft te weinig idee van impact behandeling.”

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

Twee derde (68%) van de (ex-)kankerpatiënten met neuropathie ervaart pijn of klachten aan zowel handen als voeten. De meest voorkomende klachten zijn prikkelingen of tintelingen, doof of verminderd gevoel en veranderd gevoel. Bij de helft (54%) duurt de neuropathie meer dan 2 jaar.

In het dagelijks leven ervaren (ex-)kankerpatiënten met neuropathie het vaakst beperking van de neuropathie op het gebied van sport, wandelen, werk, hobby, slapen en huishoudelijke activiteiten.

71% (ex-)kankerpatiënten met neuropathie heeft iets gedaan of geprobeerd om de neuropathie te verminderen of ermee om te gaan. Daarbij gaat het vooral om methodes rondom temperatuur, beweging of houding, hulpmiddelen, complementaire zorg en therapie of behandeling.

De helft (53%) van de (ex-)kankerpatiënten met neuropathie geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling van kanker verteld hebben dat ze tijdens of na de behandeling neuropathie kunnen krijgen. Een derde (35%) geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen verteld hebben wat ze moeten doen als ze tijdens of na de behandeling neuropathie krijgen. Daarnaast geeft 70% aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis tijdens of na de behandeling aandacht hadden voor hun neuropathieklachten. (Ex-)kankerpatiënten met neuropathie beoordelen deze aandacht met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0. Bijna een kwart (23%) geeft zorgverleners in het ziekenhuis een onvoldoende voor hun aandacht voor neuropathie.

23% van de (ex-)kankerpatiënten met neuropathie is voor hun neuropathieklachten naar de huisarts geweest. Ook de huisarts krijgt een gemiddeld rapportcijfer van 7,0 voor de aandacht voor de neuropathie.

De partner en de kinderen tonen volgens (ex-)kankerpatiënten met neuropathie het meest begrip voor de neuropathie die zij ervaren. Familie / vrienden / bekenden tonen iets minder vaak begrip en collega's / zakenrelaties en de werkgever het minst.

DISCUSSIE

WAT TE DOEN TEGEN NEUROPATHIE?

Deze peiling laat zien dat neuropathie een aandoening is waar (ex-)kankerpatiënten zich niet zomaar bij neerleggen, zeker niet als ze er veel last van hebben. Veel mensen hebben iets geprobeerd of gedaan om de neuropathie te verminderen of om ermee om te gaan. Wat men probeert is zeer uiteenlopend; mensen lijken echt te zoeken naar een oplossing. Het meest genoemd zijn pogingen of methodes rondom temperatuur, beweging of houding, hulpmiddelen, complementaire zorg en therapie of behandeling. Voor veel mensen hielp het bijvoorbeeld om de handen of voeten warm te houden of om te bewegen. Maar voor andere mensen hielp dit ook niet. Het blijkt vooral persoonsgebonden wat wel of niet helpt; dé oplossing lijkt er nog niet te zijn. Het is voor ons daarom niet mogelijk om tips te geven aan patiënten over wat te doen bij neuropathie. Ons advies aan mensen met neuropathie is het overzicht (tabel 4) in deze rapportage te raadplegen, zodat ze een idee krijgen wat andere

mensen met neuropathie geprobeerd hebben. Het is belangrijk dat mensen daarbij zelf een afweging maken wat bij hen past. We benadrukken dat het gros wat genoemd wordt in het overzicht niet of maar beperkt wetenschappelijk onderzocht is. Ook waarschuwen we mensen om niet meteen dure therapieën te volgen, maar te beginnen bij methodes die ze zelf veilig en kosteloos thuis kunnen doen. Bovenal is ons advies aan (ex-)kankerpatiënten met neuropathie de gekozen methode altijd eerst met de behandelend arts of verpleegkundig specialist in het ziekenhuis te bespreken. Zij weten of het veilig en verstandig is (al dan niet in combinatie met de behandeling) of kunnen dit samen met de patiënt uitzoeken.

Opvallend is het beperkt aantal respondenten dat aangeeft dat de kankerbehandeling is aangepast, bijvoorbeeld door de dosis van de chemotherapie te verlagen. Uit de [wetenschappelijke literatuur](#) weten we dat de prevalentie van neuropathie en de ernst ervan afhankelijk is van het soort chemotherapie, de dosis en de duur van de toediening. Bij dosisreductie gaat het om een preventieve ingreep ten aanzien van de neuropathie. Het is echter ook een heel spannende ingreep, immers zowel de patiënt als de zorgverlener wil de kanker zo effectief mogelijk bestrijden. Neuropathie wordt dan vaak op de koop toe genomen. Maar zou het ook anders kunnen? Kan de kanker met een wat lagere dosis net zo effectief bestreden worden, als met een hogere dosis? We roepen mensen die behandeld worden voor kanker en tijdens de behandeling last krijgen van neuropathie op, dit altijd met hun behandeld arts te bespreken. De behandelend arts kan aangeven wat de voor- en de nadelen zijn van het verlagen van de dosis, voor zowel de bestrijding van de kanker als de neuropathie. Arts en patiënt kunnen dan samen beslissen wat het beste bij de patiënt past: dosis zo laten of verlagen.

De wetenschap roepen wij op om het overzicht van wat mensen gedaan en geprobeerd hebben tegen neuropathie te spiegelen aan de internationale literatuur en te bekijken welke methoden relevant zijn om verder te exploreren. Wij zullen de uitkomsten met onderzoekers van de PROFIELstudie bespreken en kijken of er methoden bij zitten die mogelijk interessant zijn voor vervolgonderzoek.

INFORMATIE VOORAF LOONT

Als we iets uit deze peiling kunnen concluderen dan is het dat informatievoorziening over neuropathie mensen met kanker helpt en zeer gewaardeerd wordt. Zeker als zorgverleners dit vóór de start van de kankerbehandeling doen. Helaas wordt dit nog maar door de helft van de zorgverleners in de ziekenhuizen gedaan, al lijkt hier in toenemende mate aandacht voor te zijn - een uitkomst die we toejuichen. Mensen die vooraf verteld wordt dat ze pijn of klachten aan handen en/of voeten kunnen krijgen als gevolg van de behandeling ervaren iets minder vaak beperkingen van de neuropathie op het dagelijks leven, dan mensen die dit niet verteld wordt. De verschillen zijn wat groter als we kijken naar begrip van de omgeving: mensen die vooraf geïnformeerd zijn, ervaren vaker dat hun omgeving begrip toont voor de neuropathie dan mensen die niet geïnformeerd zijn. Hoe kunnen we dit verklaren? Wij denken dat goede informatie rust en duidelijkheid geeft. Mensen die goed geïnformeerd zijn, worden niet verrast door eventuele klachten aan handen en/of voeten en snappen waar de klachten vandaan komen. Zij kunnen de klachten met hun zorgverleners bespreken en samen kijken wat ze er eventueel tegen kunnen doen. Mensen die goed geïnformeerd zijn, kunnen dit waarschijnlijk ook goed uitleggen aan hun omgeving. Weten wat neuropathie is, maakt het mogelijk ook makkelijker om ermee om te gaan of het te accepteren. Wij dringen er dan ook bij zorgverleners op aan neuropathie vooraf te (blijven) bespreken als mogelijk gevolg van de behandeling. Leg uit wat het inhoudt, wat het kan betekenen voor iemands dagelijks leven en

hoe ze ermee om kunnen gaan. Op die manier kunnen patiënten samen met hun zorgverlener een gewogen beslissing nemen voor een passende behandeling. Immers, iemand die veel met z'n handen werkt of voor zijn of haar werk veel moet staan, zal mogelijk een andere behandelkeuze maken dan iemand die dit minder doet. Ter ondersteuning van de zorgverleners zal NFK de mogelijkheden verkennen voor het ontwikkelen van een [praatkaart](#) over neuropathie, om het bespreken ervan te vereenvoudigen.

Mensen die goed door hun zorgverleners in het ziekenhuis geïnformeerd worden, gaan ook minder vaak naar de huisarts voor hun neuropathieklachten. Waarschijnlijk bespreken ze eventuele zorgen of problemen rondom neuropathie met hun zorgverleners in het ziekenhuis, wat het overbodig maakt om de huisarts hierover te consulteren. Ons inziens is het ziekenhuis ook de juiste plek hiervoor: de neuropathie is het gevolg van de behandeling van kanker. De verantwoordelijkheid voor deze behandeling ligt primair bij het ziekenhuis, de gevolgen ervan dus ook. Als de neuropathieklachten chronisch worden en mensen niet meer in het ziekenhuis komen voor nacontroles is het begrijpelijk dat mensen bij de huisarts terecht komen. Dit moment zou het ziekenhuis voor kunnen zijn door samen met de patiënt en de huisarts of andere eerstelijns zorgprofessionals een plan te maken over hoe verder om te gaan met de neuropathie.

Een punt van aandacht bij bovengenoemde bevindingen is dat er mogelijk sprake kan zijn van 'recallbias', zeker bij de groep respondenten die al langer geleden behandeld is. Kunnen zij zich alles herinneren waar zorgverleners hen over geïnformeerd hebben? Mogelijk niet alles. Bij de interpretatie van de uitkomsten van deze peiling dient hiermee rekening te worden gehouden. Anderzijds is er in de zorg een tendens gaande patiënten meer en beter te informeren over de gevolgen van de behandeling. Het ligt dus in de lijn der verwachting dat mensen die recent behandeld zijn, waarschijnlijk ook wat uitgebreider geïnformeerd zijn dan mensen die minder recent behandeld zijn.

AANDACHT VOOR SPECIFIEKE GROEPEN

De resultaten van deze peiling lijken erop te wijzen dat het voor zorgverleners in ziekenhuizen gebruikelijker is om mensen die chemotherapie krijgen te wijzen op de kans op neuropathie dan mensen die doelgerichte therapie krijgen (zonder chemotherapie). Deze mensen gaan ook vaker naar de huisarts dan mensen die (ook) chemotherapie hebben gehad en ze zijn iets minder tevreden over hun zorgverleners. Neuropathie is een minder voorkomende en daardoor misschien ook minder bekende bijwerking van doelgerichte therapie dan van chemotherapie. Is het nog denkbaar dat respondenten misschien niet goed begrepen hebben wat doelgerichte therapie is, ondanks de uitleg hierover in de vragenlijst? Dat kan, maar is niet waarschijnlijk, omdat deze groep op meerdere vragen andere uitkomsten laat zien dan de groep respondenten die chemotherapie gehad heeft. De uitkomsten van deze peiling geven in ieder geval aanleiding voor verder onderzoek, aangezien het aantal respondenten dat doelgerichte therapie en neuropathie kreeg niet gering is.

Mensen met blaas- of nierkanker, prostaatkanker en sarcoom laten in deze peiling op sommige punten minder gunstige uitkomsten zien dan mensen met andere vormen van kanker. Dit geldt vooral voor de eerste groep. Blaas- of nierkankerpatiënten blijken minder vaak geïnformeerd te worden over neuropathie, ervaren tijdens of na de behandeling minder aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis voor de pijn of klachten aan hun handen of voeten en zijn hierover minder tevreden. Daarnaast gaan ze vaker naar de huisarts voor hun neuropathieklachten dan mensen met andere vormen van kanker. Wij vragen zorgverleners werkzaam in de urologie dit signaal ter harte te nemen en meer aandacht te besteden aan

neuropathie, zowel voor als tijdens de behandeling. [Patiëntenorganisatie Leven met Blaas of Nierkanker](#) gaat de uitkomsten gebruiken in hun belangenbehartiging.

Oudere mensen komen eveneens wat nadeliger uit deze peiling naar voren dan de jongere. Mensen van 61 jaar of ouder lijken langer last te hebben van de neuropathie, worden minder vaak vooraf over neuropathie geïnformeerd, ervaren minder aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis voor hun klachten en gaan er vaker voor naar de huisarts dan mensen van 60 jaar of jonger. Mogelijk hebben ouderen mede door andere aandoeningen (bijv. diabetes) al voor de diagnose kanker last van neuropathie of herstelt het wat oudere lichaam minder snel van neuropathie dan het wat jongere lichaam, en hebben ze daardoor langer last? Comorbiditeit is niet meegenomen in deze peiling, dus hier kunnen we geen uitspraken overdoen. Wel zijn bij het opschonen van de data reacties verwijderd van mensen die géén kanker hadden, maar andere aandoeningen die neuropathie veroorzaakten. Of is er bij ouderen mogelijk vaker sprake van een 'recallbias', dat zij zich de informatievoorziening door het ziekenhuis wat minder goed herinneren dan jongere respondenten? Dit lijkt ons echter onwaarschijnlijk, aangezien de gemiddelde leeftijd 60 jaar is. Een andere verklaring kan zijn dat zorgverleners mogelijk (onbewust en onbedoeld) meer geneigd zijn om mensen met een jongere leeftijd over neuropathie te informeren, dan oudere mensen. We vragen zorgverleners hier alert op te zijn en iedereen over neuropathie te informeren, ongeachte de leeftijd.

Tot slot zien we dat zorgverleners in algemene en topklinische ziekenhuizen meer aandacht voor neuropathie blijken te hebben dan zorgverleners in UMC's. We attenderen UMC's graag op deze bevinding en vragen hen hun patiënten tijdig en goed over neuropathie te informeren.

BEGRIP

De omgeving van (ex-)kankerpatiënten met neuropathie lijkt overwegend begripvol ten aanzien van de neuropathieklachten. Wel zien we: hoe verder weg het contact, hoe minder begrip. Partners en kinderen tonen het meeste begrip, collega's en werkgever het minste. Ook zien we: hoe langer geleden de diagnose, hoe minder begrip. Een deel van de omgeving lijkt te vergeten dat veel mensen met kanker moeten leven met de gevolgen van de behandeling ervan. Mogelijk denkt de omgeving 'Je bent toch beter?' of 'Tintelingen in je vingers, is dat nou zo erg?'. Misschien legt de omgeving geen connectie meer tussen de kanker en de behandelingen en de neuropathie, als de diagnose langer geleden is. Ook hier denken wij dat goede informatievoorziening van belang is. Als mensen zelf goed kunnen uitleggen wat neuropathie is, zullen mensen waarschijnlijk ook meer begrip ervaren. Anderzijds lezen we in de open velden terug dat mensen die al langer neuropathie hebben er zelf voor kiezen dit niet altijd meer met de omgeving te delen, omdat er toch niets aan te doen is of omdat het voor de omgeving vaak toch moeilijk is om voor te stellen wat neuropathie echt betekent.

KANTTEKENINGEN

De doelgroep van deze peiling waren mensen die kanker hebben (gehad) én neuropathie ervaren. Opvallend is het hoge percentage (54%) respondenten dat al meer dan 2 jaar neuropathieklachten heeft. Waarschijnlijk is hier sprake van een selectiebias en heeft de peiling vooral mensen aangetrokken die langdurig of zelfs permanent last hebben van neuropathie. De cijfers in de uitvraag zijn daarom mogelijk een overschatting. Mensen die minder last gehad hebben van de neuropathie of bij wie de klachten zijn verdwenen, voelden misschien minder urgentie om deze vragenlijst in te vullen. Het zou ook kunnen dat zij op het

moment dat de vragenlijst open stond nog in behandeling waren en er misschien vanuit gingen dat de neuropathie wel over zou gaan, of dat ze andere bijwerkingen hadden die de boventoon voerden en niet de behoefte voelden een vragenlijst (over neuropathie) in te vullen. Desalniettemin hebben we voldoende mensen weten te bereiken die (nog) maar kort last hadden van neuropathie. Hierdoor konden we de groep die al langer last had goed vergelijken met de groep die er minder lang last van had.

Neuropathie is een bekende bijwerking van chemotherapie. De bijwerking lijkt wat minder bekend of voorkomend bij doelgerichte therapie. In de vragenlijst zijn beide opties meegenomen. Uit het open veld '*Weet je de naam van je chemo- en/of doelgerichte therapie? Noteer die dan hieronder.*' bij de vraag '*Heb je chemotherapie en/of doelgerichte therapie* voor de behandeling van [V4] (gehad)?*' maken we echter op dat ook mensen met andere soorten therapie (zoals immunotherapie, bestraling en hormoontherapie) de lijst hebben ingevuld. Voor deze peiling maakt het feitelijk niet veel uit door welke therapie of vorm van kanker de neuropathie veroorzaakt is. Het doel van deze peiling was immers vooral achterhalen wat mensen zoal tegen de neuropathie geprobeerd hebben, en of dat hielp. De diversiteit aan soorten behandelingen lijkt echter wel een signaal dat neuropathie niet alleen een gevolg kan zijn van chemotherapie. Op basis van de uitkomsten van deze peiling kunnen wij hier echter geen conclusies aan verbinden, omdat we dit niet heel nauwkeurig hebben uitgevraagd. Aanvullend onderzoek is nodig om daar meer zicht op te krijgen. Daarnaast kan het zo zijn, dat er respondenten waren die neuropathie hebben verward met het [hand-voetsyndroom](#), ondanks dat het begrip neuropathie uitgebreid omschreven was in de vragenlijst. Het hand-voetsyndroom kan eveneens een bijwerking zijn van chemo- of doelgerichte therapie. De symptomen kunnen op die van neuropathie lijken. Bij het hand-voetsyndroom kunnen echter blaren, jeuk en infecties bij de nagels ontstaan, iets dat niet gebruikelijk is bij neuropathie. Slechts enkele respondenten gaven in het open veld bij vraag '*Welke soort pijn of klachten kreeg je aan je handen en/of voeten?*' aan hier last van te hebben (gehad). Wij hebben daarom geen aanleiding om aan te nemen dat neuropathie vaak door respondenten is verward met het hand-voetsyndroom.

In deze vragenlijst zijn we uitgegaan van neuropathie in handen en/of voeten, omdat dit het vaakst voorkomt. Bij de livegang van de vragenlijst, kwamen er echter enkele reacties binnen van mensen die aangaven neuropathieklachten in andere delen van het lichaam te hebben, bijvoorbeeld alleen in de bovenbenen. Deze mensen konden de vragenlijst helaas niet invullen.

ACTIE

De resultaten van deze peiling worden op 13 april a.s. via een persbericht gedeeld met de media, om zo het grote publiek bewust te maken van het bestaan en de impact van neuropathie bij kanker. De achterban van bij NFK aangesloten patiëntenorganisaties wordt eveneens geïnformeerd over de resultaten en de patiëntenorganisaties kunnen uitkomsten op maat voor hun doelgroep opvragen en inzetten voor hun eigen belangenbehartiging. Ook ziekenhuizen ontvangen (desgewenst) de geanonimiseerde en geaggregeerde uitkomsten van deze uitvraag op maat voor hun ziekenhuis. Zij kunnen de uitkomsten gebruiken als spiegelinformatie en op die manier – waar nodig - de kwaliteit van zorg rondom neuropathie verder verbeteren.

NFK zal de mogelijkheden verkennen voor het ontwikkelen van een praatkaart over neuropathie. Een praatkaart bevat begrijpelijke informatie in woord en beeld en kan worden gebruikt in de spreekkamer om het gesprek tussen zorgverlener en patiënt over de diagnose, behandeling en late gevolgen van kanker (zoals neuropathie) te ondersteunen.

Daarnaast zal NFK de uitkomsten van deze peiling delen met wetenschappelijke medisch specialistische beroepsverenigingen, het [netwerk Verpleegkundig Specialisten van de V&VN](#) en de [V&VN Oncologie](#) om de betreffende zorgverleners te informeren. Daarbij streven we ook naar een publicatie in een vakblad dat deze doelgroepen bereikt.

Verder schrijft Belangenbehartiger Ella Visserman een blog waarin ze aandacht vraagt voor het thema neuropathie en de uitkomsten van deze peiling. Zij zal hier tevens een workshop over geven op het symposium Kanker en Leven op 10 september a.s..

Voorts zal NFK de uitkomsten bespreken met onderzoekers van de PROFIELstudie om te kijken of er aanknopingspunten inzitten voor vervolgonderzoek.

Tot slot bespreekt NFK met de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties manieren hoe de aandacht voor neuropathie vergroot kan worden. Hierin wordt ook nauwe afstemming gezocht met Kanker.nl waarop al de nodige informatie over neuropathie online staat. Sowieso vragen we Kanker.nl of zij via de site kunnen doorlinken naar de resultaten van deze peiling.

DANKWOORD

De patiëntenorganisaties verenigd in NFK bedanken alle (ex-)kankerpatiënten met neuropathie die deze vragenlijst hebben ingevuld voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de onderzoekers van de PROFIELstudie en de ervaringsdeskundigen en belangenbehartigers van BVN en Stichting Olijf voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en de duiding van de uitkomsten. Daarnaast veel dank aan Esmee Driehuis (student Gezondheidswetenschappen aan de VU), die voor haar bachelorscriptie de kwalitatieve analyse heeft gedaan van de antwoorden op de open vragen over wat mensen geprobeerd hebben tegen de neuropathie. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ In de vragenlijst als volgt gedefinieerd: doelgerichte therapie, ofwel targeted therapie, is een behandeling met medicijnen die de groei en deling van kankercellen blokkeren, doordat ze de werking tegengaan van specifieke moleculen die de kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving (bron: [avl.nl](#)).

² In de vragenlijst werd de term 'neuropathie' alleen in de inleiding van de vragenlijst genoemd en als volgt uitgelegd: bij neuropathie werken één of meer zenuwen niet goed meer. Welke klachten je krijgt, hangt af van welke zenuwen zijn aangetast. Mogelijke klachten zijn: prikkelingen of tintelingen, doof gevoel, veranderd gevoel (bijv. het gevoel dat je op watten of kussens loopt), pijn door aanraking of temperatuurswisselingen, brandende of stekende pijn, evenwichtsstoornissen (vooral bij het lopen op oneffen ondergrond of in het donker), spierzwakte of -kramp, dunner worden van spieren. De verschijnselen beginnen meestal in de tenen en voeten. Later kun je ook klachten hebben in de onderbenen, vingertoppen en handen. Zowel aan de linker- als rechterkant van het lichaam (bron: [kanker.nl](#)). In de rest van

de vragenlijst is de term 'neuropathie' niet meer gebruikt en werd er gesproken over 'pijn of klachten aan handen en/of voeten'.

³ In totaal begonnen 5.534 mensen aan de vragenlijst. De 643 respondenten die 'nee' invulden bij de selectievraag *'Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die tijdens of na de behandeling van kanker pijn, een doof gevoel, tintelingen of andere klachten aan hun handen en/of voeten kregen. Is dit voor jou van toepassing?'* werden gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de overige 4.892 respondenten vulden 3.762 de vragenlijst volledig in. Bij opschoning zijn alsnog 10 respondenten geëxcludeerd, omdat uit de open antwoorden bleek dat ze niet tot de doelgroep behoorden. Uiteindelijk konden 3.752 respondenten worden meegenomen in de analyse.

Deze peiling was ook bedoeld voor mensen die neuropathie kregen als gevolg van de diagnose kanker (en niet alleen als gevolg van de behandeling). Dit stond ook in de inleiding van de vragenlijst. Het gaat dan om mensen die al neuropathie ervaren, voordat kanker is gediagnosticeerd. Later wordt de neuropathie dan aan de oncologische diagnose gerelateerd. Voor deze groep was de eerste (selectie)vraag van de vragenlijst *'Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die tijdens of na de behandeling van kanker pijn, een doof gevoel, tintelingen of andere klachten aan hun handen en/of voeten kregen. Is dit voor jou van toepassing?'* achteraf gezien mogelijk wat nauw geformuleerd (immers, zij ervaren al vóór de behandeling neuropathie). Respondenten die hier 'nee' antwoordden, werden geëxcludeerd van verdere deelname. Een voorbeeld is de ziekte van Waldenstrom. Hier kan neuropathie al eerder voorkomen. Uiteindelijk hebben 88 respondenten met de ziekte van Waldenstrom de vragenlijst ingevuld, dus we vermoeden dat we ondanks de te nauwe formulering van de eerste vraag toch ook een deel van de groep mensen hebben kunnen bereiken die neuropathie kregen als gevolg van kanker. We kunnen echter geen specifieke uitspraken over deze groep doen.

Door een verkeerde technische instelling in de digitale vragenlijst in Survey Monkey was het helaas mogelijk om subitems van de vraag *'In hoeverre toont/toonde je omgeving begrip voor je pijn of klachten aan je handen en/of voeten, die je kreeg tijdens of na de behandeling van [V4]?'* over te slaan. Hierdoor hebben sommige van de 3.752 respondenten deze vraag niet volledig ingevuld. Omdat deze respondenten de vraag wel (groten)deels hebben ingevuld en alle andere vragen ook, is besloten deze respondenten niet te excluderen en toch mee te nemen in de analyses. Dit verklaart de wat lagere respons bij deze vraag.

⁴ 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 $n=30$ of als de diagnose niet onder te brengen was in een van de achterbannen.

⁵ Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Onder 'Anders' vallen buitenlandse, categorale en onbekende ziekenhuizen.

⁶ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 25. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een significant verschil van $p < .05$, zijn in de rapportage opgenomen. Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat en de Oneway ANOVA. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

⁷ Tijdens het opschonen van de data van deze peiling bleek voor een aantal respondenten dat hun antwoorden op vraag 9 *'Kreeg je tijdens of na de behandeling van [V4] pijn of andere klachten aan je handen en/of voeten?'* niet correspondeerden met hun antwoorden op vraag 10 *'Welke soort pijn of klachten kreeg je aan je handen en/of voeten?'*. Bij vraag 10 werden specifieke pijn of klachten benoemd, waarbij respondenten konden aanvinken of zij deze in de handen **en/of** voeten hebben gehad. Bij het opschonen zijn de antwoorden op beide vragen naast elkaar gelegd. Vraag 10 was daarbij leidend t.o.v. vraag 9. Als een respondent bij 10 zowel klachten aan handen als voeten rapporteerde, dan werd gecontroleerd of deze respondent bij 9 *'Aan mijn hand(en) en voet(en)'* had ingevuld. Zo niet, dan werd dit gecorrigeerd. Dit is zo gedaan voor alle antwoord opties, zodat respondenten die bijv. bij 9 *'Aan mijn hand(en)'* hebben ingevuld, bij 10 ook alleen pijn of klachten aan handen rapporteren. Vraag 10 is concreter en specifiekere dan vraag 9, waardoor respondenten zich de klachten mogelijk beter herinneren. Om die reden hebben we vraag 10 leidend laten zijn.

⁸ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁹ De frequenties van de items zijn gepresenteerd exclusief de antwoordcategorie 'weet ik niet / niet van toepassing'. Bij sommige items was het percentage 'weet ik niet / niet van toepassing' om begrijpelijke redenen namelijk aan de hoge kant (bijv. items die gaan over 'werk' of 'zorg voor gezin' – de gemiddelde leeftijd is 60 jaar, een deel van de respondenten zal met pensioen zijn of geen jong gezin meer hebben). Om de vergelijking met de andere items te vereenvoudigen is de categorie 'weet ik niet / niet van toepassing' weggelaten. Ter verduidelijking is de totale overgebleven n per item toegevoegd.

¹⁰ In de analyses zijn de categorieën 'altijd' en 'vaak' samengevoegd tot één categorie. Datzelfde geldt voor 'soms' en 'nooit'.

¹¹ De kwalitatieve analyse van vraag 14 *'Wat heb je gedaan of geprobeerd dat jou hielp de pijn of klachten aan je handen en/of voeten te verminderen, of ermee om te gaan? Geef een omschrijving van alles wat hielp, ook als het maar een klein beetje hielp.'* en vraag 15 *'Wat heb je gedaan of geprobeerd dat jou niet hielp de pijn of klachten aan je handen en/of voeten te verminderen, of ermee om te gaan? Geef een omschrijving van alles wat niet hielp.'* is als volgt uitgevoerd: (1) Doorlezen van de data. (2) Open codes gegeven aan datafragmenten, waarbij ook is opgeschoond o.b.v. de antwoorden die een respondent gaf bij zowel vraag 14 als vraag 15 uit de vragenlijst: (a) Exact hetzelfde ingevuld bij beide vragen = alleen meenemen bij werkt wel (vraag 14); (b) Bij vraag 14 of vraag 15 ingevuld wat eigenlijk bij de andere vraag hoort = verschuiven naar de andere vraag, mits het dan niet dubbel gezegd wordt; (c) Bij vraag 14 genoemd wat er is geprobeerd en bij vraag 15 genoemd wat hiervan niet werkte = alleen bij vraag 14 noemen wat er niet wordt genoemd bij vraag 15. (3) Axiale codes gegeven (dit zijn de subthema's) waarbij de fragmenten zijn geclusterd. (4) Selectieve codering, waarbij de samenhang van de subthema's is bekeken en deze bij elkaar gevoegd zijn onder een hoofdthema. De samenhang en relevantie van (sub)thema's is gecontroleerd door meerdere personen, waaronder belangenbehartigers, onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Het doel hiervan was zo dicht mogelijk bij de woorden van de respondenten te blijven en deze op een juiste manier te duiden. Het coderen was een iteratief proces waarbij de stappen niet altijd achtereenvolgend uitgevoerd zijn (er zijn dus tussendoor aanpassingen gedaan in codes). Hierna zijn alle subthema's geturfd en is er een schets gegeven van wat er onder een specifiek subthema valt, door middel van uitleg, voorbeelden

en quotes. Binnen elk subthema is tegenover elkaar gezet hoeveel respondenten het (deels) vonden helpen en hoeveel respondenten het niet vonden helpen.

¹² Bij complementaire zorg is de volgende indeling aangehouden:

https://www.vanpraaginstituut.nl/htm_nav.htm#htm_1_2.htm

¹³ Bij rapportcijfers konden respondenten in de vragenlijst een cijfer aanvinken tussen 1 en 10 (1=heel erg ontevreden en 10=heel erg tevreden). Er was ook een antwoordcategorie 'weet ik niet / niet van toepassing'. Deze is bij de berekening buiten beschouwing gelaten. Hierdoor kan de n bij het rapportcijfer soms lager uitvallen. Ten behoeve van de analyses zijn er 3 categorieën gemaakt: onvoldoende (1-5), voldoende-goed (6-8), uitstekend (9-10).

AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Drs. Ella Visserman (e.visserman@nfk.nl).