

uitgezaaide kanker 2025

cijfers,
inzichten en
uitdagingen

uitgezaaid, niet uitgeleefd

inhoudsopgave

- VOORWOORD →
- SAMENVATTING →
- AANBEVELINGEN →
- INLEIDING →
- OVER DIT RAPPORT →

01

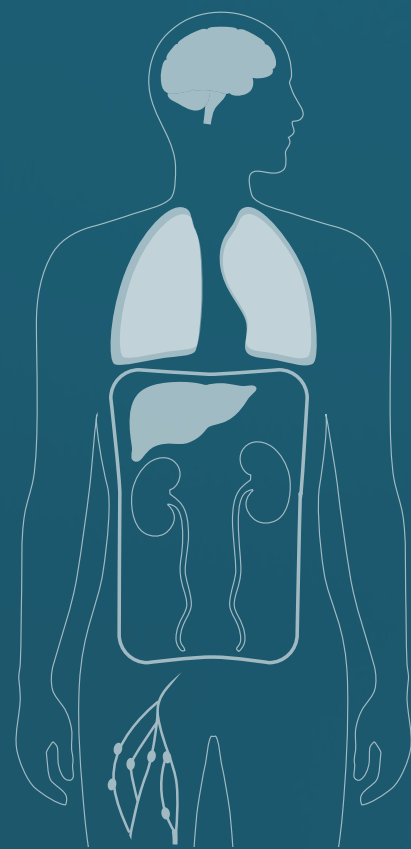
ONTWIKKELINGEN IN DE
ONCOLOGISCHE ZORG →

02

UITGEZAAIDE KANKER
IN CIJFERS →

03

BEHANDELING BIJ
UITGEZAAIDE KANKER →



LOCATIES VAN UITZAAIINGEN

Overzicht per kankersoort,
opgesplitst naar synchrone en
metachrone metastasen →

04

POTENTIEEL NIET-PASSENDE
ZORG EN PALLIATIEVE ZORG →

05

LEVEN MET UITGEZAAIDE
KANKER →

INTERVIEWS →

- DANKWOORD →
- REFERENTIES →
- COLOFON →

interviews



uitgezaaid, niet uitgeleefd

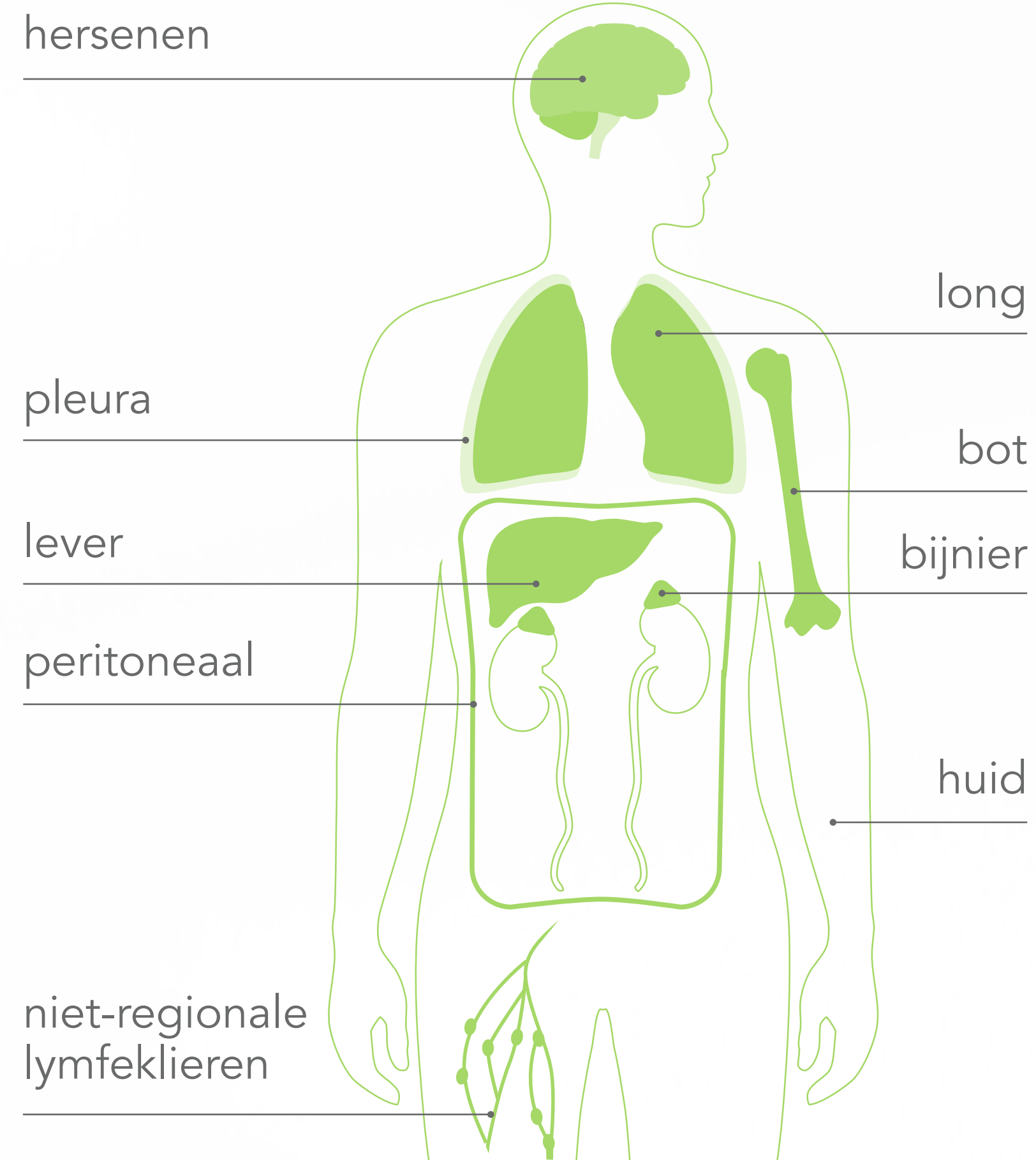


terug naar inhoudsopgave

22.000

In 2023 kregen 22.000 mensen te horen dat hun kanker bij de diagnose al was uitgezaaid naar andere organen.

- *Synchrone metastasen* -
uitzaaiingen ondekt bij diagnose
- *Metachrone metastasen* -
uitzaaiingen later ontdekt



Locaties van uitzaaiingen

In 2023 bleek bij ruim 22.000 mensen met een nieuwe kankerdiagnose dat de ziekte al was uitgezaaid naar andere organen. Dit betrof één op de vijf patiënten (21%) van alle mensen die dat jaar de diagnose kanker kregen.

De meest voorkomende locatie van de uitzaaiing verschilt per kankersoort. De afbeelding hiernaast laat de locaties van de uitzaaiingen zien. Op de twee volgende pagina's staat een overzicht van de **locaties van de uitzaaiingen per kankersoort**. Opgesplitst naar **synchrone** en **metachrone mestastasen**.



terug naar inhoudsopgave



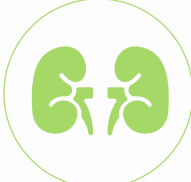
locaties uitzaaiingen per kankersoort



naar de interviews

Synchrone metastasen

Locaties waar uitzaaiingen zijn vastgesteld in geval van uitgezaaide kanker bij diagnose per kankersoort / diagnosejaar 2023

kankersoort →															overige kanker	totaal
	long	prostaat	dikkedarm	alvleesklier	borst	slokdarm	endeldarm	maag	nier	blaas	galweg -blaas	eierstok, eileider	melanoom	baarmoeder		
hersen	20%	0%	1%	0%	3%	3%	0%	1%	4%	1%	0%	1%	31%	0%	4%	8%
long	26% ^a	9%	24%	23%	22%	25%	43%	11%	64%	36%	26%	10%	47%	32%	31%	25%
pleura	24%	1%	1%	3%	7%	2%	1%	3%	9%	2%	3%	45%	4%	6%	7%	11%
bot	42%	83%	5%	6%	72%	23%	7%	11%	35%	36%	11%	3%	29%	12%	24%	36%
lever	25%	2%	66%	74%	24%	47%	69%	36%	15%	21%	30%	17%	29%	10%	40%	33%
bijnier	22%	0%	2%	3%	3%	10%	3%	4%	4%	6%	2%	2%	12%	2%	5%	10%
peritoneaal	3%	1%	38%	29%	5%	8%	11%	53%	6%	6%	34%	0% ^b	13%	56%	18%	13%
huid	1%	0%	0%	0%	3%	1%	0%	0%	1%	0%	0%	1%	5%	0%	1%	1%
niet-regionale lymfeklieren	18%	54%	27%	20%	32%	53%	26%	32%	34%	49%	42%	47%	53%	29%	37%	32%
overig	17%	1%	7%	4%	10%	8%	3%	9%	12%	6%	4%	12%	43%	8%	16%	11%

^a Longkanker kan uitzaaien naar de andere long. ^b Bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies niet beschouwd als uitzaaiingen op afstand, maar als directe uitbreiding van de primaire tumor ^(22, 23).



Metachrone metastasen

Locatie van uitzaaiingen bij metachrone metastasen gediagnosticeerd binnen 3 jaar (long 2 jaar)

kankersoort →													
	long	borst	dikkedarm	endeldarm	slokdarm	maag	alvleesklier	baarmoeder	baarmoeder hals	eierstok	vulva	blaas	melanoom
hersen	23%	17%	2%	2%	8%	2%	0%	3%	2%	5%	1%	0%	28%
long	4%	27%	24%	48%	29%	13%	21%	40%	38%	13%	32%	27%	49%
pleura	9%	10%	2%	2%	0%	0%	0%	7%	6%	24%	10%	0%	nvt ^b
bot	8%	52%	4%	5%	23%	9%	5%	10%	18%	4%	15%	25%	nvt ^b
lever	12%	32%	54%	44%	31%	26%	57%	15%	20%	34%	9%	17%	nvt ^b
bijnier	11%	3%	2%	1%	9%	3%	1%	3%	2%	2%	1%	0%	nvt ^b
peritoneaal	<1%	1%	36%	13%	16%	48%	35%	31%	13%	nvt ^a	3%	0%	nvt ^b
huid	0%	8%	1%	1%	0%	0%	0%	<1%	<1%	1%	8%	0%	nvt ^b
niet-regionale lymfeklieren	7%	20%	21%	20%	34%	30%	12%	26%	45%	32%	38%	33%	44% ^c
overig	8%	13%	5%	2%	31%	27%	10%	54%	37%	28%	48%	35%	65% ^b

Note: Tabel representeert het % patiënten met een uitzaaiing, dat een uitzaaiing heeft op deze locatie (een patiënt kan meerdere uitzaaiingen hebben op meerdere locaties, dus het totaal telt niet op tot 100%).

^a Peritoneale uitzaaiingen worden bij eierstokkanker beschouwd als lokaal regionaal recidief en niet als afstandsmetastasen. ^b Bij melanoom omvat de overige categorie andere organen, inclusief lever, bot, pleura en peritoneale uitzaaiingen. ^c Bij melanoom zijn uitzaaiingen naar lymfeklieren op afstand en huid samengenomen, dus dit percentage geldt voor uitzaaiingen naar lymfeklieren en huid tezamen.

voorwoord

Elke dag horen zo'n zestig mensen in Nederland voor het eerst dat ze kanker hebben en dat de ziekte al is uitgezaaid.

Dit is een ingrijpende en beangstigende boodschap — voor velen synoniem met het besef: ik ga dood. Toch verandert dat beeld. Een deel van de patiënten leeft steeds langer met uitgezaaide kanker. Nieuwe behandelingen, zoals doelgerichte therapie en immuuntherapie, bieden sommigen niet alleen extra tijd, maar ook een betere kwaliteit van leven. Maar die winst is nog ongelijk verdeeld: slechts een kleine groep profiteert. Voor het merendeel van de patiënten blijft de prognose zwaar — de helft overlijdt binnen zeven maanden na deze diagnose.

Die werkelijkheid vraagt om een andere kijk op zorg: niet alleen gericht op overleven, maar vooral op goed leven. Cijfers vertellen veel, maar nooit het hele verhaal. Achter elke statistiek schuilt een mens met vragen, zorgen en verwachtingen – ook als behandelen geen optie meer is.

'Ik heb met een verpleegkundige elke zes weken een gesprek over mijn mentale welzijn. Het onderwerp wel of niet verder behandelen is nog niet aan de orde geweest. Maar ik weet dat ik dit met haar altijd kan bespreken.'

Tegelijkertijd verandert de praktijk. Steeds meer patiënten merken dat hun wensen echt worden meegenomen en dat er samen beslissingen worden genomen over hun behandeling.

Dat is waar persoonsgerichte zorg over gaat: niet alles wat kán, hoeft ook. Samen beslissen betekent soms doorgaan met behandelen, maar soms juist bewust afzien – met oog voor wat voor iemand het leven waardevol maakt. >>

'Mijn behandelaar weet dat ik full-time wil werken, intensief wil sporten en hard wil feesten. Ik heb daarom duidelijke wensen over mijn behandeling, en deze worden door mijn behandelaar serieus genomen.'

voorwoord

De zorg in Nederland is volop in beweging. Er is groeiende aandacht voor proactieve zorgplanning, voor het tijdig bespreekbaar maken van wensen en behandelgrenzen. Tegelijkertijd blijkt dat één op de vier patiënten te maken krijgt met potentieel niet-passende zorg in de laatste levensmaanden. Daarnaast ontvangt een aanzienlijk deel van de patiënten geen systemische behandeling – soms omdat de ziekte al te ver gevorderd is, soms door een bewuste keuze en soms doordat er voor bepaalde kankersoorten (nog) weinig mogelijkheden zijn. Deze cijfers vragen om blijvende aandacht, reflectie en samenwerking.

Proactieve zorgplanning zou niet beperkt moeten blijven tot het laatste levensjaar. Voor álle mensen met uitgezaaide kanker – of de prognose nu kort of langer is – is het waardevol om op tijd het gesprek te voeren over wensen, verwachtingen en kwaliteit van leven. Daarbij is continuïteit van zorg cruciaal. Een warme overdracht tussen ziekenhuis en huisarts voorkomt dat mensen zich in een soort niemandsland bevinden, zonder vaste behandelaar of aanspreekpunt.

‘Ik heb te horen gekregen dat ik ben uitbehandeld. Daarna hoorde ik niets meer. Er staan geen afspraken meer gepland. Ik voel me in het diepe gegooid en alleen gelaten.’

Met dit rapport zetten we samen een volgende stap. Het biedt inzicht in waar we als zorg staan, waar vooruitgang is geboekt en waar het beter kan. Zo bouwen we, met data én met ervaringen, aan een toekomst waarin mensen met uitgezaaide kanker niet alleen langer, maar vooral beter kunnen leven.

Prof. dr. An Reyners

Internist-oncoloog UMCG, hoogleraar palliatieve geneeskunde en voorzitter NVMO

Anke Vervoord, MBA

Directeur-bestuurder Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Prof. dr. Thijs Merkx

Voorzitter raad van bestuur IKNL



De uitspraken zijn afkomstig uit de Doneer je Ervaring-peiling ‘Samen beslissen’ van NFK.

samenvatting

Kanker is één van de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland. Dankzij vroege opsporing, nieuwe behandelingen en medische vooruitgang zijn de overlevingskansen bij kanker de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd. Toch geneest niet iedereen. Het rapport Uitgezaaide kanker in beeld uit 2020 liet zien dat bij één op de vijf patiënten de kanker bij diagnose al is uitgezaaid, en dat de helft van deze groep binnen zes maanden na diagnose overlijdt ⁽¹⁾. Sindsdien zijn de overlevingskansen verder verbeterd, maar het aantal mensen met kanker blijft toenemen, onder meer door vergrijzing en leefstijlfactoren ⁽²⁾. Met dit rapport brengen we de situatie van mensen met uitgezaaide kanker in 2023 in beeld. Hiervoor gebruiken we gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie en de resultaten van de landelijke eQuiPe-studie. We vergelijken de huidige situatie met die uit het vorige rapport, gebaseerd op gegevens uit 2018.

01

Ontwikkelingen in de oncologische zorg >>

02

Uitgezaaide kanker in cijfers >>

03

Behandeling bij uitgezaaide kanker >>

04

Potentieel niet-passende zorg >>

05

Leven met uitgezaaide kanker >>

Ontwikkelingen in de oncologische zorg

Door verbeterde diagnostiek, nieuwe behandelmethoden en innovatieve geneesmiddelen stijgen de overlevingskansen en de kwaliteit van leven van patiënten met kanker. Ook wordt er beter samengewerkt, zowel transmuraal als binnen zorgnetwerken, wat de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg ten goede komt. Er is groeiende aandacht voor bepaalde patiëntengroepen, zoals jongvolwassenen met kanker (AYA-zorg) en patiënten met uitgezaaide kanker met onbekende oorsprong. Vanwege de vergrijzing en een stijging van het aantal patiënten met (uitgezaaide) kanker is er ook een toename in het aantal patiënten dat behoefte heeft aan palliatieve zorg. Naar verwachting zal deze behoefte de komende decennia verder toenemen. Er is dan ook steeds meer aandacht voor integratie van palliatieve zorg in de oncologische zorg, onder andere door het tijdig starten van proactieve zorgplanning en het verbeteren van transmurale samenwerking. Door het in kaart brengen van zowel ziektegerichte als persoonsgerichte uitkomsten, zoals symptoomlast en kwaliteit van leven, wordt meer inzicht verkregen in het totale ziekte-traject van een patiënt vanaf diagnose tot overlijden.

Uitgezaaide kanker in cijfers

Uitzaaiingen ontdekt bij diagnose

In 2023 kregen 22.000 mensen te horen dat hun kanker bij de diagnose al was uitgezaaid naar andere organen – één op de vijf nieuwe patiënten met kanker. Patiënten met alvleesklierkanker, maagkanker, longkanker en galweg- en galblaaskanker hebben het vaakst uitzaaiingen bij diagnose en mensen met melanoom hebben het minst vaak uitzaaiingen bij diagnose. Dit is vergelijkbaar met de periode 2014-2018 ⁽¹⁾.

Ook in 2023 is longkanker de meest voorkomende kanker-soort met uitzaaiingen bij diagnose. Bijna de helft van alle patiënten die worden gediagnosticeerd met longkanker heeft uitzaaiingen bij diagnose. Dit komt waarschijnlijk doordat de symptomen en klachten van longkanker pas in een laat stadium worden ervaren. We zien een toename in het percentage patiënten met endeldarmkanker, eierstok- en eileiderkanker en baarmoederkanker bij wie al bij de primaire diagnose ook uitzaaiingen zijn gevonden.

Daarnaast is er een kleine daling in het aantal patiënten met uitgezaaide kanker bij wie de oorsprong van de uitzaaiingen onbekend blijft. Dit komt mede door verbeteringen in de diagnostiek, zoals betere beeldvorming, meer pathologisch bevestigde diagnoses en toename in het gebruik van moleculaire diagnostiek.

Van de patiënten die bij diagnose uitgezaaide kanker hebben, is 58% man en 42% vrouw. Deze verdeling tussen mannen en vrouwen is vrijwel hetzelfde als in de periode 2014-2018 ⁽¹⁾. De grootste groep patiënten met uitgezaaide kanker bij primaire diagnose is tussen de 60 en 79 jaar.

Locaties van de uitzaaiingen bij diagnose

Ruim de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft uitzaaiingen op één plek in het lichaam. Bij patiënten met uitgezaaid melanoom werden het vaakst uitzaaiingen op meerdere plekken ontdekt. Ten opzichte van de periode 2014-2018 ⁽¹⁾ was er een toename in het aantal patiënten met uitgezaaide prostaatkanker waarbij de uitzaaiingen op twee of meer plekken in het lichaam zaten.

De meest voorkomende locatie van de uitzaaiing verschilt per kankersoort. Ongeveer een derde van de patiënten met uitgezaaide kanker heeft uitzaaiingen in de botten, lever, of in niet-regionale lymfeklieren en een kwart heeft uitzaaiingen in de longen. Uitzaaiingen in de hersenen komen het vaakst voor bij longkanker of melanoom.

Overleving

De overleving van patiënten met uitgezaaide kanker verschilt per kankersoort. De overleving van patiënten met prostaatkanker en borstkanker is nog steeds het langst. Van hen is meer dan de helft van de patiënten na drie jaar nog in leven. Ten opzichte van de periode 2014-2018 ⁽¹⁾ zien we de grootste verbetering in overleving bij patiënten met longkanker, nierkanker en melanoom. Hoewel we bij de meeste kankersoorten een verbetering zien in de overleving, is bij patiënten met darmkanker de 1-jaarsoverleving iets afgenomen en de 3-jaarsoverleving constant gebleven.

In de afgelopen 15 jaar is de mediane overlevingsduur van alle patiënten met uitgezaaide kanker met twee maanden toegenomen, namelijk van vijf maanden in 2004-2008 naar zeven maanden in 2019-2023. De grootste toename in mediane overlevingsduur is te zien bij patiënten met uitgezaaid(e) melanoom, borst-, prostaat-, nier-, eierstok- en eileiderkanker. Patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose die tot de 25% best overlevenden horen (75^e percentiel) en de 10% patiënten die het langst leven (90^e percentiel), leven nu duidelijk langer dan patiënten die de diagnose in de periode 2004-2008 kregen. Patiënten uit het 75^e percentiel met een diagnose in de periode 2019-2023 leven nu ruim een jaar langer na diagnose, en patiënten uit het 90^e percentiel ruim twee jaar langer dan de patiënten met een diagnose in de

periode 2004-2008. Door onderzoek te doen naar nieuwe behandelingen voor uitgezaaide tumorsoorten waarvoor nog weinig effectieve therapieën bestaan, kunnen ook voor deze tumorsoorten behandelmogelijkheden verbeteren.

Uitzaaiingen die later worden ontdekt

Naar schatting worden jaarlijks bij 18.000 patiënten uitzaaiingen ontdekt na de primaire diagnose. Met name bij alvleesklierkanker is er een grote kans (54%) dat er na de diagnose uitzaaiingen worden ontdekt. Wanneer uitzaaiingen worden ontdekt na diagnose, lijkt de uitgebreidheid van de ziekte (het stadium) bij diagnose samen te hangen met de kans dat er later uitzaaiingen worden gevonden. Uitzaaiingen na diagnose komen voornamelijk voor in de lever, de longen en de lymfeklieren en worden meestal behandeld met chemotherapie of een andere vorm van systemische therapie. Een aanzienlijk deel van de patiënten met deze zogenaamde metachrone metastasen na primaire diagnose ondergaat geen tumorgerichte behandeling. Bij slokdarm-, maag-, alvleesklier- en baarmoederkanker betreft dit de helft of meer dan de helft van de patiënten. Ook bij patiënten met uitzaaiingen ontdekt na diagnose varieert de overleving. De 1-jaarsoverleving is met name hoog bij endeldarmkanker (80%) en borstkanker (67%). Voor patiënten met metachroon uitgezaaide alvleesklierkanker of maagkanker is de overle-

ving laag; slechts 14% van deze patiënten overleeft langer dan één jaar. Uitbreiding van beschikbaarheid van data over patiënten met metachrone metastasen in de toekomst kan ondersteunend zijn bij de (behandel)beslissingen.

patiënten met
prostaatkanker
en borstkanker
overleven het
langst

Behandeling bij uitgezaaide kanker

Tumorgerichte behandeling

Bij patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose varieert de inzet van tumorgerichte therapie per tumorsoort. Systemische therapieën zoals chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en hormoontherapie vormen de kern van de behandeling, al krijgt ook een deel van de patiënten géén tumorgerichte behandeling: bij sommige tumorsoorten loopt dit op tot 70%. Chemotherapie blijft een veelgebruikte behandeling, vooral bij uitgezaaide kleincellige longkanker, dikkedarm-, galweg- en blaaskanker. Bij deze tumorsoorten krijgt ongeveer een derde tot ruim de helft van de patiënten chemotherapie. Hormoontherapie wordt het meest gegeven bij uitgezaaide prostaat- en borstkanker. Vrijwel alle patiënten met uitgezaaide prostaatkanker krijgen hormoontherapie, vaak gecombineerd met anti-androgenen. Bij borstkanker krijgt twee derde van de patiënten hormoontherapie. Een opvallende trend is de toename van immunotherapie, met name bij niet-kleincellige longkanker, melanoom en nierkanker. Zo steeg het gebruik bij patiënten met uitgezaaide niet-kleincellige longkanker zonder mutatie van 20% in 2018 naar 52% in 2023, bij patiënten met uitgezaaide nierkanker van 3% in 2018 naar 43% in 2023, en bij patiënten met uitgezaaide melanoom van 45% in 2018 naar 64% in 2023. Doelgerichte therapie wordt vooral toegepast bij patiënten

met specifieke genetische mutaties. Zo kreeg 71% van de patiënten met een behandelbare mutatie bij uitgezaaide niet-kleincellige longkanker doelgerichte medicatie. Bij uitgezaaide borst- en dikkedarmkanker wordt deze therapie vaak gecombineerd met andere vormen van behandeling. Van de patiënten met uitgezaaide alvleesklier-, maag-, galweg-, en blaaskanker krijgt meer dan de helft géén tumorgerichte behandeling. Bij slokdarm-, eierstok-, baarmoeder- en nierkanker ligt dit aandeel tussen de 25% en 45%. Tot slot worden radiotherapie en operaties regelmatig ingezet als aanvullende of alternatieve behandelingen, afhankelijk van de tumorsoort en locatie. Bijvoorbeeld bij slokdarm- en endeldarmkanker wordt bijna de helft van de patiënten bestraald op de primaire tumor.

Variatie in behandelpatronen

Bij patiënten met uitgezaaide kanker bestaat variatie in behandelpatronen. Zo kan een behandeling afhangen van het moment waarop de uitzaaiingen zijn ontdekt (bij of na primaire diagnose). Daarnaast hangt het ziekenhuis waar de patiënt behandeld wordt samen met de behandeling die gegeven wordt. De analyses laten zien dat er verschillen zijn in behandeling tussen mannen en vrouwen. Mannen ontvangen vaker systemische therapie, terwijl vrouwen relatief vaker ondersteunende zorg krijgen. Ook tussen leeftijdsgroepen bestaan duidelijke verschillen. Patiënten van 18 tot 64

jaar ontvangen vaker immunotherapie en/of doelgerichte therapie dan patiënten van 65 jaar en ouder. Verder blijkt dat tumorgerichte therapie niet altijd voor de maximale behandeltermijn wordt afgemaakt door patiënten of dat het behandelplan aangepast wordt. Deze aanpassingen worden meestal gemaakt vanwege bijwerkingen en/of verslechtering van conditie. De meest voorkomende aanpassingen van het behandelplan zijn verlaging van dosering en uitstel van een volgende kuur. Op basis van onderzoek weten we dat met name vrouwen en/of patiënten met een slechtere conditie vaker vroegtijdig stoppen met hun behandeling.

Door verschillende uitkomsten te integreren in bestaande tumorspecifieke kwaliteitsregistraties en regiorapportages wordt de gegeneerde kennis een integraal onderdeel van de zorgverlening, wat bijdraagt aan een lerend zorgsysteem en kwaliteitsverbetering in de zorg op kan leveren.

04

Potentieel niet-passende zorg

In de laatste maanden van het leven kan zorg die aanvankelijk passend was, ongewenst worden als de voordelen niet langer opwegen tegen de mogelijk negatieve effecten. We spreken dan over ‘potentieel niet-passende zorg’. Indicatoren die wijzen op potentieel niet-passende zorg zijn onder andere: sterven in het ziekenhuis, meerdere opnames in het ziekenhuis of het ontvangen van chemotherapie in de laatste 30 dagen voor overlijden. In 2023 ontving een kwart van alle overleden patiënten met kanker potentieel niet-passende zorg in de laatste maand voor overlijden ⁽³⁾. Patiënten die overleden aan longkanker, borstkanker en maagkanker ontvingen relatief het vaakst potentieel niet-passende zorg, respectievelijk 29%, 25% en 25%. Bij de meeste kankersoorten ontvingen mannen vaker potentieel niet-passende zorg dan vrouwen.

Inzet team palliatieve zorg en ondersteunende zorg

Uit diverse onderzoeken blijkt dat een tijdige inzet van palliatieve zorg geassocieerd wordt met een lagere kans op potentieel niet-passende zorg ⁽⁴⁻⁶⁾. In 2023 ontving ongeveer 14% van alle overleden patiënten met kanker minstens één consult van het team palliatieve zorg gedurende het laatste jaar van het leven. Patiënten met eierstok- en eileiderkanker, alvleesklierkanker en maagkanker ontvingen het vaakst een consult van het team palliatieve zorg. Bij maagkanker ontvingen vrouwen vaker een consult van het team palliatieve

Geen tumorgerichte behandeling

Bij een deel van de patiënten met uitgezaaide kanker is tumorgerichte behandeling niet mogelijk of wenselijk, dit varieert per tumorsoort. Zo krijgt meer dan de helft van de patiënten met alvleesklierkanker (70%), blaaskanker (54%) en galweg- en galblaaskanker (58%) geen tumorgerichte behandeling. De keuze om af te zien van een tumorgerichte behandeling hangt vaak af van de conditie van de patiënt en aanwezigheid van andere ziekten naast kanker (comorbiditeiten), of van de voorkeur van de patiënt zelf. Daarnaast is, bijvoorbeeld bij patiënten met alvleesklierkanker, de uitgebreidheid van de ziekte of snelle progressie ook een belangrijke reden voor het afzien van tumorgerichte behandeling. Meer inzicht in redenen waarom patiënten geen behandeling krijgen of de ingezette behandeling niet afmaken kan de behandellast voor zowel de patiënt als het zorgsysteem verminderen.

De keuze van de patiënt om al dan niet af te zien van een behandeling betekent ook dat de patiënt actief betrokken moet zijn bij de besluitvorming en zich bewust moet zijn van zijn of haar prognose. De perceptie van prognose bij patiënten met uitgezaaide kanker verandert naarmate de dood dichterbij komt, waarbij patiënten vaak bewuster worden van hun korte prognose. Verschillende factoren hangen samen met deze verandering in bewustwording, onder andere religie, opleidingsniveau en kwaliteit van leven.

Daarnaast is er ook een groep patiënten die hun prognose niet wil weten en hier ook consistent in blijft gedurende het laatste levensjaar.

70% van de
patiënten met
uitgezaaide
alvleesklierkanker
krijgt geen
tumorgerichte
behandeling

05

Leven met uitgezaaide kanker

Kwaliteit van leven

Wanneer iemand de diagnose uitgezaaide kanker krijgt, verschuift de focus vaak van genezing naar het behouden van kwaliteit van leven. Resultaten van de eQuiPe-studie laten zien dat, op moment van inclusie, patiënten met uitgezaaide kanker een lager emotioneel functioneren rapporteren dan de algemene, kankervrije, Nederlandse bevolking. Naasten rapporteren een lager emotioneel functioneren dan zowel de algemene Nederlandse bevolking als patiënten met uitgezaaide kanker. In het laatste levensjaar van de patiënt neemt kwaliteit van leven af en de symptoomlast toe. Ook bij naasten zien we een duidelijke daling in het emotioneel functioneren. De grootste veranderingen bij zowel patiënten als naasten vonden plaats in de laatste drie maanden vóór het overlijden.

Systemische behandelingen kunnen kwaliteit van leven zowel positief als negatief beïnvloeden. Chemotherapie lijkt samen te gaan met een lagere kwaliteit van leven, en met meer pijn en vermoeidheid, maar we zien ook dat een eerste lijnsbehandeling kwaliteit van leven kan stabiliseren of zelfs verbeteren. Verschillende vormen van symptoommonitoring blijken effectief in het verbeteren van kwaliteit van leven.

zorg. Bij melanoom was dit precies andersom, daar ontvingen mannen juist vaker een consult. Bij andere kankersoorten zijn er geen verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden. In een onderzoek waarbij 1.108 patiënten met uitgezaaide kanker langere tijd werden gevolgd vanaf inclusie tot aan overlijden zagen we dat naast specialistische zorg en inzet van het team palliatieve zorg, meer dan de helft van de patiënten ook gebruik maakt van andere vormen van ondersteunende zorg. Ongeveer de helft van de patiënten ontving paramedische zorg (fysiotherapeut, ergotherapeut en/of diëtist) en een vijfde ontving psychosociale zorg (maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, seksuoloog en/of psycholoog).

Door symptoommonitoring in te zetten op de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) en dit periodiek en systematisch vast te leggen in het elektronisch patiënten-dossier (epd), kunnen zorgverleners tijdig anticiperen op veranderingen in symptomen.

Spirituele en seksuele gezondheid kunnen ook invloed hebben op de ervaren kwaliteit van leven in de laatste levensfase, waarbij bijna driekwart van de patiënten aangeeft problemen te ervaren met hun spirituele gezondheid. Hoewel de seksuele gezondheid bij zowel patiënten als hun naasten relatief stabiel blijft in de laatste 18 maanden voor overlijden, neemt de zin in seks bij patiënten af naarmate het overlijden nadert. Tot slot speelt ook werk een belangrijke rol. Voor mensen met uitgezaaide kanker kan werk bijdragen aan zingeving en het behouden van identiteit. Tegelijkertijd kunnen vragen over belastbaarheid, verwachtingen en afscheid nemen van werk tot emotionele en praktische uitdagingen leiden. Door tijdig het gesprek te voeren over wat belangrijk is in deze fase van het leven – bijvoorbeeld via proactieve zorgplanning in afstemming met de huisarts – krijgen patiënten en hun naasten vaker de juiste ondersteuning om op een waardige manier te leven en te sterven.

Ervaren kwaliteit van zorg

De manier waarop patiënten en hun naasten de zorg ervaren, beïnvloedt de kwaliteit van leven. Patiënten die tevreden zijn over de ontvangen zorg, weten wie hun hoofdbehandelaar is en ervaren een hoge continuïteit van zorg – waarbij zorgverleners goed op elkaar aansluiten. Zij rapporteren een betere kwaliteit van leven en minder last van klachten en symptomen. Ook naasten rapporteerden een beter emotioneel functioneren wanneer zij meer continuïteit van zorg ervaarden. Goede transmurale samenwerking tussen de betrokken partijen rondom de zorg voor de patiënt kan deze continuïteit bevorderen.

Langer leven met uitgezaaide kanker

Dankzij de verbetering in diagnostiek en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen leeft een groot aantal patiënten met uitgezaaide kanker steeds langer. Dit brengt nieuwe uitdagingen met zich mee, zowel voor de patiënt als voor hun naasten. Uit gegevens van de NKR blijkt dat op 1 februari 2024 ruim 20.000 patiënten langdurig met niet te genezen uitgezaaide kanker leefden (gediagnosticeerd tussen 2000 en 2021). De gemiddelde leeftijd van deze groep is 63,9 jaar. De groep patiënten die langdurig leeft met niet te genezen uitgezaaide kanker groeit. Tussen 2000 en 2021 werd de incidentie van patiënten die langdurig leven met niet te genezen uitgezaaide kanker ruim vier keer zo groot, van 1.365 nieuwe patiënten per jaar in 2000 naar 5.652 patiënten in 2021.

De eQuiPe-studie laat zien dat de kwaliteit van leven van deze patiënten die twee jaar of langer leven met de diagnose uitgezaaide kanker over het algemeen goed en relatief stabiel blijft gedurende het ziekteverloop. Desondanks ervaart bijna de helft van de patiënten duidelijke beperkingen in het fysiek functioneren, zoals vermoeidheid. Ook op emotioneel vlak en bij dagelijkse activiteiten (rolfunctioneren) geeft een derde van de patiënten aan hiermee te worstelen. Hoewel patiënten over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van zorg, geldt dat in mindere mate voor hun naasten. De ontevredenheid bij naasten laat zelfs een stijgende trend zien twee jaar na diagnose. Daarnaast rapporteerden naasten ook een toenemende mantelzorgbelasting vanaf 2,5 jaar na diagnose. Ongeveer de helft van de naasten ervaart dan een milde tot matige belasting.

bijna de helft van de patiënten met uitgezaaide kanker ervaart duidelijke beperkingen in het fysiek functioneren

acht aanbevelingen



Breng het totale ziekte-traject beter in beeld

Maak het volledige ziekte-traject van mensen met uitgezaaide kanker inzichtelijk: van af de diagnose tot en met het overlijden. Investeer in systematische monitoring en registratie gedurende het hele traject. Besteed daarbij aandacht aan zowel ziekte-gerichte als persoonsgerichte uitkomsten, zoals symptoomlast en kwaliteit van leven. Een volledig beeld is alleen mogelijk als ook gegevens uit niet-ziekenhuissettingen worden verzameld én gekoppeld aan bestaande registraties. Denk hierbij aan data uit de eerste lijn, verpleeghuizen, hospices en de thuiszorg. Alleen dan ontstaat een integraal beeld van de laatste levensfase en de impact op patiënten en naasten.



Zorg voor beschikbaarheid van data over metachrone metastasen

Bij een deel van de patiënten met kanker worden uitzaaiingen in een later stadium, na diagnose, ontdekt (metachrone metastasen). Dit heeft invloed op de gekozen behandeling. Data over patiënten met metachrone metastasen moeten geregistreerd beschikbaar gemaakt worden voor alle tumorsoorten zodat deze informatie (behandel) beslissingen kan ondersteunen.



Integreer uitkomsten over behandeling en kwaliteit van leven in het lerend zorg-systeem ter bevordering van de kwaliteitsverbetering in de zorg

Integreer uitkomsten over curatieve en palliatieve behandeling, kwaliteit van leven en praktijkvariatie in bestaande tumorspecifieke kwaliteitsregistraties en regiorapportages. Sluit hierbij aan op de ontwikkelingen op het gebied van eenmalig en gestructureerd vastleggen, maak gebruik van de bestaande informatiestandaarden en draag hiermee bij aan een lerend zorgsysteem zonder extra registratielast. Eenduidige verslaglegging en technologische innovaties zorgen voor grotere databeschikbaarheid en ondersteunen een continu lerend zorgsysteem.



Zet symptoommonitoring in ter bevordering van de kwaliteit van leven

Zet symptoommonitoring op de vier dimensies (fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel) in bij elke patiënt met uitgezaaide kanker en leg dit periodiek en systematisch vast in het elektronisch patiëntendossier (epd). Door deze monitoring kunnen zorgverleners veranderingen in symptomen tijdig signaleren en daarop anticiperen.

LEGENDA



Onderzoek



IKNL



Beleid



Zorgverlener | Zorgorganisaties

acht aanbevelingen



Bied passende zorg in de palliatieve fase door tijdig de waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten in kaart te brengen en vast te leggen

Om passende zorg in de palliatieve fase te kunnen bieden is het van belang dat de waarden, wensen en behoeften en de daarbij horende behandelwensen en -grenzen tijdig in kaart worden gebracht. Heb hierbij aandacht voor diversiteit en culturele context. Start tijdig met proactieve zorgplanningsgesprekken en blijf deze voeren om in elke fase passende zorg en ondersteuning te kunnen bieden. Doe dit in afstemming met de huisarts en maak gebruik van hulpmiddelen die er al zijn, zoals de gesprekskaart proactieve zorgplanning (PZP), het formulier uniform vastleggen PZP en de betaaltitel voor proactieve zorgplanning.



Verkrijg meer inzicht in de groep patiënten die geen ziektegerichte behandeling krijgt of de ingezette behandeling op enig moment niet afmaakt

Beter inzicht in redenen waarom patiënten geen behandeling krijgen of de ingezette behandeling niet afmaken, geeft mogelijk aanleiding tot het wijzigen van richtlijnen en de-escalatie van de behandeling, waardoor de behandellast voor zowel de patiënt als het zorgsysteem wordt verminderd. Dit leidt tot beter passende zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker, gericht op zo lang mogelijk behoud van kwaliteit van leven en een waardig levenseinde.



Verbeter de behandel mogelijkheden voor tumorsoorten waarvoor weinig effectieve therapieën bestaan

Bevorder gelijke kansen op overleving en kwaliteit van leven voor alle patiënten, ongeacht de tumorsoort. Stimuleer daarom onderzoek naar nieuwe behandelingen voor uitgezaaide tumorsoorten waarvoor nog weinig effectieve therapieën bestaan.



Versterk de transmurale samenwerking

Continuïteit van zorg hangt samen met een betere kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker. Optimaliseer daarom de interdisciplinaire samenwerking tussen de betrokken zorgverleners in het netwerk rondom de patiënt en diens naasten. Daarnaast is goede transmurale overdracht van belang. Hierbij helpt het om behandelwensen, -grenzen en keuzes van de patiënt uniform vast te leggen zodat deze gegevens inzichtelijk en uitwisselbaar zijn.

LEGENDA



Onderzoek



IKNL



Beleid



Zorgverlener | Zorgorganisaties

inleiding

Hoe kunnen we zorgen dat patiënten met uitgezaaide kanker niet alleen langer leven, maar ook een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven behouden?

Deze vraag staat centraal in dit rapport

Uitgezaaide kanker 2025:

Cijfers, inzichten en uitdagingen.

Dit is een vervolg op het rapport

Uitgezaaide Kanker in Beeld uit 2020 ⁽¹⁾.

Dit nieuwe rapport geeft inzicht in:

- het ziekteverloop
- de behandeling
- potentieel niet-passende zorg
- ervaren kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker.

In vergelijking met het vorige rapport gaat dit rapport dieper in op de behandeling van uitgezaaide kanker, inclusief behandelpatronen. Daarnaast bevat het nieuwe rapport voor het eerst informatie over metachrone metastasen bij tien kankersoorten. Ook is een hoofdstuk over potentieel niet-passende zorg en palliatieve zorg toegevoegd en staan we uitgebreider stil bij de kwaliteit van leven, ook van patiënten die langdurig leven met uitgezaaide kanker.



De overlevingskansen voor mensen met kanker zijn de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd, dankzij voortdurende vooruitgang in medische technologie, vroege opsporing en nieuwe behandelmethoden. Toch zal het aantal mensen dat kanker krijgt de komende jaren blijven toenemen onder meer door dubbele vergrijzing en leefstijl ⁽²⁾. In steeds meer Europese landen is kanker de belangrijkste doodsoorzaak, zo ook in Nederland (28%) ⁽⁷⁾. Wereldwijd is longkanker de meest voorkomende kankerdoodsoorzaak (18%), gevolgd door colorectale (9%), lever- (8%), maag- (8%) en borstkanker (7%) ⁽⁸⁾. Het rapport Uitgezaaide kanker in beeld uit 2020 toonde aan dat bij 1 op de 5 patiënten die de diagnose kanker krijgt, de kanker is uitgezaaid. Ook liet het rapport zien dat de helft van de patiënten die bij diagnose al uitgezaaide kanker heeft, zes maanden of korter leeft na de diagnose ⁽¹⁾.

Patiënten die twee jaar of langer leven met uitgezaaide kanker ervaren over het algemeen een goede en relatief stabiele kwaliteit van leven gedurende het ziekteverloop ⁽⁹⁾. Vanaf negen maanden voor overlijden neemt de kwaliteit van leven af, waarbij de sterkste daling zichtbaar is in de laatste drie maanden voor overlijden ⁽¹⁰⁾. In deze laatste drie maanden van het leven ervaart meer dan de helft van de mensen met uitgezaaide kanker veel pijn, benauwdheid en vermoeidheid ⁽¹¹⁾. Daarnaast kunnen bijwerkingen

van (nieuwe) behandelmethoden zo groot zijn dat hierdoor de kwaliteit van leven daalt ⁽¹²⁾. Ook brengt de inzet van doelgerichte en immunotherapie nieuwe uitdagingen met zich mee: een klein deel van de patiënten leeft steeds langer met uitgezaaide kanker en het ziektebeloop is nog onvoorspelbaar ⁽¹³⁾. Tot slot toont onderzoek aan dat ruim een kwart van de patiënten met kanker potentieel niet-passende zorg ontvangt in de laatste 30 dagen voor overlijden ⁽⁶⁾. Potentieel niet-passende zorg bestaat onder meer uit langdurige ziekenhuisopname, meerdere SEH-bezoeken of ziekenhuisopnames, IC-opname of chemotherapie in de laatste maand van het leven en overlijden in het ziekenhuis. Dit verhoogt de kans op een lagere kwaliteit van leven en zet het zorgstelsel (verder) onder druk; zo leggen potentieel niet-passende (IC-)opnames in de laatste levensmaand beslag op 5-9% van de totale zorgcapaciteit in het ziekenhuis ⁽¹⁴⁾.

Het is daarom essentieel dat er naast de ziektegerichte behandeling aandacht is voor de kwaliteit van leven van de patiënt en het voorkomen van potentieel niet-passende zorg. Dit betekent dat zorgverleners, bij voorkeur al bij diagnose van uitgezaaide ziekte, actief gesprekken moeten aangaan met patiënten en hun naasten over hun wensen, waarden en behoeften. Dit gezamenlijk in gesprek gaan, vooruitdenken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg wordt proactieve zorgplanning genoemd ⁽¹⁵⁾. Proactieve zorgplanning kan helpen om de zorg beter af te stemmen op de persoonlijke voorkeuren van de patiënt, wat kan leiden tot minder onnodige ziekenhuisopnames en

een verbetering van de kwaliteit van leven ^(5, 14). Proactieve zorg en ondersteuning beschikbaar maken voor iedereen is een hoofddoelstelling van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) en een belangrijk onderdeel in het Integraal Zorgakkoord (IZA) ⁽¹⁶⁾.

Door het gelijktijdig toepassen van zowel tumorgerichte behandeling als palliatieve en ondersteunende zorg (tweesporenbeleid), ligt de focus zowel op symptoomverlichting als op genezing of levensverlenging, waardoor ook de kwaliteit van leven gedurende het hele ziekteproces verbetert. Implementatie van deze aanpak vereist bewustwording, scholing en structurele veranderingen in zorgorganisatie. Door een holistische benadering van zorg te bevorderen, waarbij verschillende zorgverleners (transmuraal) samenwerken als een geïntegreerd zorgnetwerk, wordt gestreefd naar een gezondheidszorgsysteem dat niet alleen gericht is op levensverlenging, maar ook op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten gedurende het hele zorgtraject.

Palliatieve zorgmodellen vanuit internationaal perspectief

In Nederland streven we naar een geïntegreerd generalistisch en specialistisch model voor palliatieve zorg, waar basiselementen van palliatieve zorg, zoals symptoombestrijding en het afstemmen van behandelingen op de doelen van de patiënt, door alle zorgverleners worden geleverd als onderdeel van de reguliere zorg (generalistische palliatieve zorg) ⁽¹⁷⁾. Voor andere aspecten van palliatieve zorg – zoals omgaan met complexe gezinssituaties, het signaleren van existentiële nood en de behandeling van hardnekkige klachten – zijn meer gespecialiseerde vaardigheden nodig. Hiervoor zijn zorgverleners beschikbaar die specifiek zijn opgeleid in palliatieve zorg (specialistische palliatieve zorg). In Nederland heeft elk ziekenhuis dat oncologische zorg verleent een specialistisch team voor palliatieve zorg. Oncologen en andere zorgverleners kunnen dit team inschakelen voor consultatie (consultatiemodel) ⁽¹⁶⁾. In andere landen worden ook ander modellen van integratie toegepast zoals poliklinische modellen van zelfstandige palliatieve zorgklinieken en geïntegreerde modellen, waarbij palliatieve zorg en oncologie samen verantwoordelijk zijn voor de zorg aan patiënten ⁽¹⁹⁾. Ongeveer 25% van alle overleden patiënten aan kanker ontvangt een vorm van palliatieve zorg in Nederland, waarvan 12% inzet van specialistische palliatieve zorg betreft. Bij het verlenen van palliatieve zorg in de thuissituatie vervult de huisarts een belangrijke rol ⁽²⁰⁾. In Europa zijn de cijfers voor de inzet van specialistische palliatieve zorg hoger, variërend van 39-47% ⁽²¹⁾.

over dit rapport

DOEL EN DOELGROEP

Dit rapport biedt inzicht in landelijke cijfers over patiënten met uitgezaaide kanker en de kwaliteit van leven van deze patiënten en hun naasten. Deze realworld inzichten kunnen zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers ondersteunen in het verder verbeteren van de palliatieve zorg en de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker met concrete aanbevelingen voor implementatie in de praktijk en onderzoek.

Dit rapport is gericht op zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers in de zorg en patiëntenorganisaties.

METHODE

Dit rapport is gebaseerd op gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). In sommige gevallen worden gegevens van de NKR gekoppeld aan andere gegevens zoals de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) van Dutch Hospital Data (DHD). Daarnaast worden enkele andere databronnen gebruikt, zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) voor doodsoorzaken. Het CBS gebruikt andere codes dan IKNL voor de indeling van tumorsoorten. Daardoor kunnen er kleine verschillen zijn in hoe bepaalde soorten tumoren zijn ingedeeld. Hierdoor kunnen de cijfers van het CBS iets afwijken van de cijfers van de NKR in dit rapport.

Informatie over zorggebruik in de laatste levensfase is afkomstig van Vektis en CBS. De resultaten zijn gebaseerd op eigen analyses van IKNL, uitgevoerd met niet-openbare microdata van het CBS. Het gaat om gegevens over doodsoorzaken van inwoners van Nederland en zorgactiviteiten binnen geopende DBC-subtrajecten in de medisch-specialistische zorg.

Voor het verzamelen van informatie over de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven is gebruik gemaakt van gegevens uit de eQuiPe-studie: een longitudinale cohortstudie die patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten heeft gevolgd tussen 2017 en 2021. Voor het verzamelen van internationale informatie -gerelateerd aan de onderwerpen uit dit rapport- is internationale literatuur gebruikt. Daarnaast zijn in dit rapport interviews opgenomen met patiënten, naasten en zorgprofessionals ter illustratie van de beschreven problematiek.

Verschillen tussen ziekenhuizen zijn in dit rapport niet meegenomen; ziekenhuizen kunnen hiervoor gebruikmaken van de monitor oncologische zorg van DHD en IKNL. Hierin zijn ook gegevens over potentieel niet-passende zorg opgenomen.

De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) bevat informatie over diagnostiek en tumorkarakteristieken zoals het stadium en de initiële behandeling van patiënten met kanker, en betreft voornamelijk informatie over patiënten met uitzaaiingen bij diagnose. Voor steeds meer kankersoorten zijn ook follow-up gegevens beschikbaar van latere behandelingen en recidieven en metachrone metastasen. De gegevens worden door opgeleide datamanagers van IKNL verzameld op basis van informatie uit het medisch patiëntendossier. Sinds 1989 bevat de NKR-gegevens van patiënten uit heel Nederland. De items in de NKR sluiten aan bij internationale definities van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, World Health Organisation) en de International Association of Cancer Registries (IACR). De lokalisatie en weefseltype-ring worden gecodeerd volgens de International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O). Het stadium van de tumor wordt vastgelegd volgens de TNM-classificatie.

De NKR is een tumorregistratie. Dat wil zeggen dat er van één patiënt meerdere tumoren in de registratie kunnen voorkomen. Eén patiënt kan dus meer dan eenmaal voorkomen in een tabel of figuur.

Patiënten met meerdere tumoren in hetzelfde orgaan worden maar een keer geteld (bijvoorbeeld bij een vrouw die in beide borsten kanker heeft).

De cijfers in dit rapport kunnen afwijken van de cijfers op NKR Cijfers. Dit komt doordat:

1. er niet is geselecteerd op IACR (met uitzondering van blaaskanker)
2. alleen patiënten van 18 jaar en ouder zijn meegenomen
3. de gegevens voor dit rapport op een andere datum zijn gegenereerd (medio augustus 2025).

Bij enkele tabellen en figuren is het totaal aantal patiënten met een zeldzame vorm van kanker weergegeven. Dit totaal omvat zowel patiënten met een zeldzame kankersoort als patiënten met een zeldzame variant van een in de tabel genoemde kankersoort.

AFBAKENING POPULATIE

De cijfers in dit rapport betreffen cijfers over volwassen patiënten van 18 jaar of ouder met uitzaaiingen op afstand. Dat wil zeggen: uitzaaiingen naar lymfklieren elders in het lichaam en andere organen.

In dit rapport zijn hematologische maligniteiten buiten beschouwing gelaten, evenals tumoren van het centraal zenuwstelsel en plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid, omdat deze niet of zelden uitzaaien. De cijfers worden weergegeven naar kankersoort. De meeste weergegeven kankersoorten omvatten de invasieve carcinomen. Voor een aantal kankersoorten is de afbakening verder gedefinieerd:

- blaaskanker: inclusief niet-invasieve tumoren (CIS en Ta)
- maagkanker: inclusief cardia
- slokdarmkanker: inclusief GEJ-carcinomen
- zaadbalkanker omvat seminoom en non-seminoom
- galweg- en galblaaskanker: inclusief intrahepatisch cholangiocarcinoom
- bot-, kraakbeen en wekedelenkanker: exclusief GIST
- bij melanoom bedoelen we melanoom van de huid
- bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies niet beschouwd als uitzaaiingen op afstand, maar als directe uitbreiding van de primaire tumor ^(22, 23)
- overige kanker: alle uitgezaaide kanker die niet onder de genoemde kankersoorten vallen; onder overige kanker vallen zeldzamere types en lokalisaties.

De cijfers in hoofdstuk 2 en 3 zijn beschreven voor de 14 kankersoorten waarbij uitzaaiingen bij diagnose in 2023 absoluut gezien het meest voorkwamen (per kankersoort ten minste 200 patiënten die in 2023 de diagnose uitgezaaide kanker kregen).

DEFINITIE UITZAAIINGEN

Kanker kan uitzaaien naar andere organen. In veel gevallen is dat in eerste instantie naar lymfklieren dicht bij de plaats waar de kanker is ontstaan ('regionale lymfklieren'), later gevolgd door uitzaaiingen naar lymfklieren elders in het lichaam ('lymfklieren op afstand') en naar andere organen. In dit rapport wordt niet ingegaan op de groep patiënten met uitzaaiingen in regionale lymfklieren, omdat deze in veel gevallen bij een operatie kunnen worden verwijderd. Waar we in dit rapport spreken van lymfekliermetastasen, bedoelen we dus de lymfklieren op afstand. De uitzaaiingen in lymfklieren op afstand en andere organen – ook wel aangeduid met de medische term 'metastasen' zijn gedefinieerd volgens de TNM-classificatie, achtste editie ⁽²²⁾. Bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies (peritoneaal) niet meegerekend als uitzaaiingen op afstand ^(22, 23).

Uitzaaiingen kunnen ontdekt worden bij de diagnose, zogeheten 'synchrone metastasen' of zich op een later moment van de ziekte openbaren, zogeheten 'metachrone metastasen'. Uitzaaiingen ontdekt vóór de start van de behandeling vallen ook onder synchrone metastasen, uitzaaiingen die ontdekt worden ná de start van de behandeling vallen onder metachrone metastasen. In dit rapport beschrijven we synchrone metastasen, tenzij expliciet anders vermeld.

Als er bij een patiënt binnen één locatie twee metastasen zijn geregistreerd, dan tellen deze maar één keer mee in de cijfers.

DEFINITIES EN BEGRIPPEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

De definities en begrippen gerelateerd aan palliatieve zorg die in dit rapport aan de orde komen, zijn gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland⁽²⁴⁾.

OVERLEVING

In dit rapport beschrijven we de absolute overleving, we corrigeren daarbij niet voor de verwachte sterfte in de algemene bevolking (zoals dat bij de maat relatieve overleving wel gebeurt). Dit doen we omdat we willen laten zien hoe lang mensen leven met uitgezaaide kanker. In dit rapport zijn de 1-jaarsoverleving en 3-jaarsoverleving opgenomen voor patiënten met een diagnose in de periode 2004-2008, 2009-2013, 2014-2018 en 2019-2023. Voor een deel van de patiënten uit de laatste groep zijn deze gegevens echter nog niet volledig, omdat nog niet alle patiënten drie jaar gevolgd konden worden. De overleving is berekend met methoden die daar rekening mee houden.

EQUIPE-STUDIE

Om inzicht te krijgen in de ervaren kwaliteit van leven en ervaren kwaliteit van zorg van patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten, is in 2016 de eQuiPe-studie opgezet⁽²⁵⁾. De eQuiPe-studie is een prospectieve, longitudinale, observationele studie waarbij 1.108 patiënten (stadium IV kanker) en 846 naasten vanuit 40 Nederlandse ziekenhuizen zijn geïnccludeerd. Patiënten en naasten ontvingen vanuit het PROFIEL-systeem een baseline vragenlijst en vervolgens driemaandelijks follow-up vragenlijsten tot aan het overlijden. Naasten ontvingen ongeveer drie maanden na het overlijden van de patiënt nog een laatste vragenlijst. De inclusieperiode liep van november 2017 tot en met maart 2020, en tot en met december 2021 zijn er nog follow-up lijsten afgenomen.

In de eQuiPe-studie is kwaliteit van leven longitudinaal gemeten met de EORTC QLQ-C30 vragenlijst, welke gevalideerd is in Nederlandse patiënten met uitgezaaide kanker^(26, 27). De EORTC QLQ-C30 bestaat uit verschillende subschalen, namelijk een item over de globale kwaliteit van leven, vijf functieschalen (emotioneel functioneren, fysiek functioneren, sociaal functioneren, rol functioneren en cognitief functioneren), acht symptoomschalen (vermoeidheid, pijn, verlies van eetlust, benauwdheid, consti-

patie, diarree, misselijkheid en slaapproblemen) en een item over ziekte-gerelateerde financiële problemen. Naast de individuele schalen, kan er ook een samenvattende score berekend worden⁽²⁸⁾. De samenvattende score geeft dan de algemene kwaliteit van leven weer, waarbij er rekening wordt gehouden met alle functie- en symptoomschalen. Als laatste bestaan er voor alle functie- en symptoomschalen ook nog afkappunten welke aangeven of een patiënt klinische relevante problemen ervaart op die specifieke schaal⁽²⁹⁾. In de eQuiPe-studie zijn alle subschalen van de EORTC QLQ-C30 gemeten onder patiënten. Bij naasten zijn alleen de globale kwaliteit van leven, het emotioneel functioneren en het sociaal functioneren uitgevraagd.

hoofdstukken

01

ONTWIKKELINGEN IN DE ONCOLOGISCHE ZORG

- Stijgende overleving en kwaliteit van leven
- Dure geneesmiddelen
- Primaire lokalisatie onbekend
- Ontwikkelingen in de palliatieve zorg
- Internationaal perspectief
- Conclusie

02

UITGEZAAIDE KANKER IN CIJFERS

- Uitzaaiingen ontdekt bij diagnose
- Overleving
- Sterfte
- Uitzaaiingen die later ontdekt worden
- Conclusie

03

BEHANDELING BIJ UITGEZAAIDE KANKER

- Tumorgerichte behandeling
- Behandelpatronen
- Geen tumorgerichte behandeling
- Conclusie

04

POTENTIEEL NIET-PASSENDE ZORG EN PALLIATIEVE ZORG

- Verschillen tussen mannen en vrouwen
- Inzet pz-consulten in het laatste levensjaar
- Ondersteunende zorg
- Internationaal perspectief
- Conclusie

05

LEVEN MET UITGEZAAIDE KANKER

- Kwaliteit van leven bij uitgezaaide kanker
- Ervaring kwaliteit van zorg
- Langer leven met niet te genezen uitgezaaide kanker
- Internationaal perspectief
- Conclusie



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

ontwikkelingen in de oncologische zorg

01

Recente ontwikkelingen in de oncologische zorg ten opzichte van het rapport Uitgezaaide kanker in beeld, verschenen in 2020.



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

In 2020 verscheen het eerste rapport Uitgezaaide kanker in beeld, waarin de vraag “Wat is er nodig om de behandeling en zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker, en hun naasten, te verbeteren?” centraal stond.

Uit het rapport volgden acht aanbevelingen:

1. multidisciplinair overleg (MDO) met de juiste expertise
2. alle behandelopties bespreken
3. aandacht voor kwaliteit van leven op vier dimensies: lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel
4. gezamenlijke besluitvorming
5. vooruitdenken: proactieve zorgplanning
6. inzet team palliatieve zorg
7. afstemming tussen ziekenhuis en eerste lijn
8. inzicht in de effecten van (nieuwe) behandelingen op de kwaliteit van leven en overleving van patiënten met uitgezaaide kanker

Wat is er de afgelopen vijf jaar bereikt

Proactieve zorgplanning is een belangrijk onderdeel in het Integraal Zorgakkoord ⁽¹⁶⁾ met betrekking tot passende zorg in de laatste levensfase en één van de hoofdoelstellingen, een strategisch thema binnen het [Nationaal Programma Palliatieve Zorg II](#) (NPPZ II). Ook is proactieve palliatieve zorg en ondersteuning één van de twintig doelen van de [Nederlandse Kanker Agenda](#). Daarnaast is een aantal aanbevelingen opgenomen in het normeringsrapport van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) ⁽²⁸⁾. Het gaat daarbij om proactieve zorgplanning (waaronder symptoommonitoring), het bespreken van behandelmogelijkheden in het MDO, het betrekken van het team palliatieve zorg en transmuraal overleg tussen ziekenhuis en huisarts.

Symptoommonitoring staat centraal in projecten als [OPTIMISM](#), waarin wordt gewerkt aan een systeem voor symptoommonitoring voor patiënten met ongeneeslijke kanker aan de hand van Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en [Sympal](#), waarin symptoomlast, gemeten via het USD-4D, waarden, wensen en behoeften van de patiënt worden geregistreerd en weergegeven in een dashboard voor hospices. Door het in kaart brengen van zowel ziektegerichte als persoonsgerichte uitkomsten, zoals symptoomlast en kwaliteit van leven, krijgen we inzicht in het totale traject van een patiënt vanaf diagnose.

door het in kaart brengen van zowel ziektegerichte als persoonsgerichte uitkomsten krijgen we inzicht in het totale traject van een patiënt vanaf diagnose.

01 | ontwikkelingen in de oncologische zorg

1.1 STIJGENDE OVERLEVING EN KWALITEIT VAN LEVEN

Door verbeterde diagnostiek en nieuwe behandelmethoden met innovatieve geneesmiddelen stijgen de overlevingskansen van patiënten met kanker ⁽³¹⁾. Dit geldt voor zowel patiënten met solide tumoren als patiënten met hematologische maligniteiten.

Enkele voorbeelden van vooruitgang die de afgelopen jaren zijn geboekt zijn ⁽¹²⁾.

- Vroegdetectie van kanker door bevolkingsonderzoek. Zo wordt darmkanker binnen de doelgroep van het bevolkingsonderzoek (55-75 jaar) vaker in een vroeg stadium ontdekt. Dit leidt meestal tot een minder ingrijpende behandeling en een betere prognose ⁽³⁰⁾.
- Verbeterde diagnostiek met onder meer geavanceerde beeldvormingstechnieken voor meer gerichte behandeling en brede moleculaire diagnostiek, zoals whole exome sequencing (WES) en de combinatie van whole genome en whole-transcriptome sequencing (WGTS).
- Betere behandelmethoden, waaronder verbeterde radiotherapietechnieken (stereotactische radiotherapie; SBRT) en verbeterde chirurgische ingrepen bij bijvoorbeeld leverkanker.

- Vaker toepassen van intensieve behandelingen zoals stamceltransplantaties.
- Een positief effect van nieuwe systemische behandelingen zoals immuno- en doelgerichte therapie op de levensverwachting en kwaliteit van leven van patiënten met ongeneeslijke solide kanker ⁽¹³⁾.
- Verbeterde samenwerking binnen netwerken en concentratie en spreiding van oncologische zorg dragen bij aan het verbeteren van de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg ^(16, 33).
- Groeiende aandacht voor oncologische AYA-zorg, met o.a. opname van het [Kwaliteitskader AYA-zorg](#) in de SONCOS-normering in 2023 ⁽³⁴⁾, bekostiging van AYA-zorgverlening en ondersteuning sinds 2024 ⁽³⁵⁾, een uitgebreid [AYA Zorgnetwerk](#) met 83 aangesloten ziekenhuizen in 2024 en uitvoer van de AYA-zorg in IZA oncologieregio's tot gevolg. Deze ontwikkelingen komen de kwaliteit van AYA-zorg ten goede.

1.2 DURE GENEESMIDDELEN

Dure geneesmiddelen – ook wel add-on geneesmiddelen genoemd – zijn medicijnen die in het ziekenhuis worden toegediend en meer dan €1.000 per patiënt per jaar kosten. Voor kanker zijn dit voornamelijk (traditionele) chemotherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie. Chemotherapie wordt het vaakst gegeven (ruim 100.000 declaraties in 2022), waarbij de inzet sinds 2018 relatief stabiel is. Immuno- en doelgerichte therapie wordt in toenemende mate gegeven, de inzet is tussen 2017 en 2022 met 77% gestegen van ruim 37.000 naar ruim 66.000 declaraties. Deze stijging zien we ook specifiek voor patiënten met uitzaaiingen bij diagnose (stadium IV), van 10% in de periode 2014-2016 naar 21% in de periode 2020-2022 (betreft de initiële behandeling bij solide tumoren). Beide therapieën worden wel aanzienlijk minder gegeven dan chemotherapie ([Kerncijfers Dure Geneesmiddelen, IKNL](#)).

door verbeterde diagnostiek en nieuwe behandelmethoden met innovatieve geneesmiddelen stijgen de overlevingskansen van patiënten met kanker

1.3 PRIMAIRE LOKALISATIE ONBEKEND

Het in 2020 uitgebrachte [rapport Primaire Tumor Onbekend](#) ⁽³⁶⁾ bracht de problematiek van patiënten met uitgezaaide kanker met onbekende oorsprong onder de aandacht en vroeg om betere diagnostiek en begeleiding van deze patiëntengroep. Een verbeterd diagnostisch traject, bijvoorbeeld met gebruik van moleculaire diagnostiek, kan bijdragen aan de effectieve inzet van doelgerichte therapieën en het opstarten van een passend zorgpad. Gezien het onzekere en langdurige diagnostische traject is structurele begeleiding, met aandacht voor pallatieve zorg, hierbij noodzakelijk ⁽¹⁾. De start van de eerste [Polikliniek Primaire Tumor Onbekend](#) in Nederland door het Antoni van Leeuwenhoek in 2021, waar via volledige DNA-analyse (whole genome sequencing, WGS) van de uitgezaaide tumor met door Hartwig Medical Foundation speciaal ontwikkelde software ([CUPPA](#)) naar de bron van de tumor wordt gezocht, is een zeer waardevolle ontwikkeling op dit gebied. Daarnaast is WGS sinds 2021 opgenomen in de basisverzekering voor de diagnostiek van patiënten met een primaire tumor onbekend ⁽³⁷⁾.

1.4 ONTWIKKELINGEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

Het aantal mensen in Nederland dat de diagnose kanker kreeg (kankerincidentie) is gestegen van 122.238 in 2018 naar 129.958 (voorlopige cijfers) in 2024 ⁽³⁸⁾. Gemiddeld heeft 20% van de mensen met een solide tumor bij diagnose uitzaaiingen naar andere organen. Een groot deel van de patiënten met uitgezaaide kanker is ongeneeslijk ziek en heeft baat bij pallatieve zorg. In 2023 werd het aantal mensen in Nederland dat behoefte had aan pallatieve zorg geschat op 112.217 ⁽³⁹⁾. Met de stijging van het aantal patiënten met kanker zal ook het aantal patiënten dat mogelijk behoefte heeft aan pallatieve zorg de komende decennia naar verwachting met 30% toenemen, van 110.000 in 2018 naar 143.000 in 2040 ⁽¹⁴⁾. Pallatieve zorg wordt in Nederland geleverd door generalisten, indien nodig met ondersteuning van in pallatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners ⁽²⁴⁾. Pallatieve zorg is steeds beter geïntegreerd in de zorg binnen en buiten ziekenhuizen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het stijgend aantal klinische consulten dat wordt uitgevoerd door teams pallatieve zorg in ziekenhuizen, de toename in transmurale samenwerking tussen ziekenhuizen en huisartsen ⁽¹⁸⁾ en de toename in het aantal PaTz (Pallatieve zorg thuis)-groepen ⁽⁴⁰⁾. Deze samenwerking draagt bij aan betere zorg (minder potentieel niet-passende zorg), zonder dat de kosten toenemen ⁽⁴⁾.

Passende zorg in de laatste levensfase, zoals beoogd in het Integraal Zorgakkoord ⁽¹⁴⁾, vraagt om een gesprek over proactieve zorgplanning met alle patiënten in de pallatieve fase en hun naasten. In dit gesprek staan hun behandelwensen en -grenzen centraal. Proactieve zorgplanning gaat over vooruitdenken en het voeren van gesprekken om gewenste, passende zorg tijdig te plannen en te organiseren. Gezamenlijke besluitvorming vormt daarbij de leidraad ⁽¹²⁾. Ook programma's als [Uitkomstgerichte zorg](#) en campagnes als [Samen beslissen](#) dragen hieraan bij. Voor het herkenbaar en uniform vastleggen en transmuraal overdragen van behandelwensen en -grenzen kan het digitaal invulbaar proactieve zorgplanning formulier worden gebruikt ([Uniform vastleggen proactieve zorgplanning](#), opgenomen in de richtlijn Proactieve zorgplanning in de pallatieve fase ⁽¹⁵⁾). Proactieve zorgplanning draagt bij aan de tijdige inzet van pallatieve zorg ⁽⁴¹⁾ en zou standaard onderdeel uit moeten maken van pallatieve zorg ⁽²⁴⁾. Het beschikbaar maken van proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen is één van de hoofddoelstellingen van het [NPPZ II](#). Daarnaast wordt binnen het NPPZ II onder andere ingezet op het vergroten van kennis en bewustwording van proactieve zorgplanning in de zorgpraktijk, integratie van interventies op het gebied van proactieve zorgplanning in de brede gezondheidszorg en inbedding van de richtlijn Proactieve zorgplanning in de pallatieve fase ⁽¹⁵⁾. Sinds 1 januari 2025 is er voor medisch specialisten een nieuwe betaaltitel voor proactieve

zorgplanning in de palliatieve fase beschikbaar ⁽⁴²⁾. Voor de huisartsenzorg zijn maatwerkafspraken over proactieve zorgplanning gemaakt; proactieve zorgplanning behoort nog niet tot de basisvoorziening huisartsenzorg maar kan worden gedeclareerd onder multidisciplinaire zorg en zorgvernieuwing ⁽⁴³⁾. Naar verwachting zullen deze ontwikkelingen passende zorg voor patiënten in de palliatieve fase verder stimuleren.

Het tijdig aanbieden van proactieve zorgplanning aan elke patiënt met ongeneeslijke kanker is één van de drie aanbevelingen vanuit het project Tijdige Integratie Palliatieve Zorg in de Oncologie (TIPZO) die zijn overgenomen in het meest recente SONCOS-normeringsrapport ⁽³⁰⁾. De tweede aanbeveling betreft het monitoren van symptomen op de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) voor alle patiënten met een levensverwachting van minder dan één jaar. De derde aanbeveling betreft het betrekken van het multidisciplinair team palliatieve zorg bij patiënten met complexe problematiek, zoals symptomen op meerdere dimensies, of op verzoek van de patiënt. Het opnemen van deze concrete aanbevelingen in de SONCOS-normen zal naar verwachting bijdragen aan een tijdige inzet van palliatieve zorg.

1.5 ONTWIKKELINGEN IN DE ONCOLOGISCHE ZORG VANUIT INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

Registratie van palliatieve zorg

Hoewel de registratie van gegevens over uitgezaaide kanker in veel landen, waaronder Nederland, goed is ingericht rondom diagnose en initiële behandelingen, blijft internationaal het zicht op het verdere ziekteverloop en de palliatieve fase en eindelevenszorg beperkt. De focus van bestaande registraties ligt doorgaans op het begin van het zorgtraject, initiële behandelkeuzes en overlevingsuitkomsten. Dit betekent dat er in Nederland, maar ook op internationaal niveau, beperkte informatie beschikbaar is over bijvoorbeeld het gebruik en de effectiviteit van palliatieve zorg, symptoombestrijding, besluitvorming rondom het levenseinde en de plaats en omstandigheden van overlijden. Wel registeren de meeste kankerregistraties het stadium bij diagnose, wat een belangrijke indicator is om de last van uitgezaaide kanker tussen Europese landen te vergelijken. Het European Cancer Inequalities Registry (ECIR) en het European Cancer Information System (ECIS) willen in de toekomst ook het stadium bij diagnose opnemen in de statistieken.

Internationaal gezien staat gestandaardiseerde registratie van palliatieve zorg nog in de kinderschoenen, maar er zijn ook inspirerende voorbeelden. Zo loopt Zweden bijvoor-

beeld voorop met een landelijke palliatieve zorgregistratie sinds 2011: het Swedish Register of Palliative Care (SRPC). In deze registratie worden gegevens verzameld over de laatste levensweek van patiënten, ongeacht de doodsoorzaak. Zorgverleners registreren na het overlijden van een patiënt onder andere informatie over symptoomlast, inzet van palliatieve interventies, communicatie rondom het levenseinde en omstandigheden van overlijden via een gevalideerde vragenlijst ^(44, 45). Op dit moment dekt deze registratie 60% van de overlijdens in Zweden ⁽⁴⁶⁾, en 80% van de overlijdens aan kanker ⁽⁴⁷⁾. De Zweedse aanpak laat zien dat het mogelijk is om palliatieve zorg structureel en op grote schaal in kaart te brengen. Het biedt daarmee een voorbeeld voor Nederland en andere landen om ook in dit deel van het zorgtraject betere en bredere dataregistratie te realiseren.

Palliatieve zorg als integraal onderdeel van oncologische zorg

Het belang en de meerwaarde van tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie wordt internationaal erkend en is opgenomen in richtlijnen van internationaal toonaangevende organisaties. Zowel de European Society for Medical Oncology (ESMO) als de American Society of Clinical Oncology (ASCO) hebben uitgebreide evidence-based richtlijnen ontwikkeld die de fundamentele rol van vroege palliatieve zorg benadrukken ^(48, 49).

ESMO heeft ook een innovatief programma ontwikkeld voor “Designated Centres of Integrated Oncology and Palliative Care” dat actief de integratie van palliatieve zorg in de oncologie bevordert. In Nederland zijn er op dit moment zestien van deze [ESMO centres](#). Daarnaast wordt binnen JANE-2, een Europees initiatief, gewerkt aan expertnetwerken voor kanker. Doel is de kwaliteit en toegankelijkheid van oncologische zorg in de EU te verbeteren. Palliatieve zorg is daarbij één van de zeven prioritaire expertgebieden. Deze netwerken brengen specialisten en zorgverleners samen om de zorg voor patiënten met kanker te optimaliseren.

Tijdige palliatieve zorg verbetert namelijk de kwaliteit van leven, vermindert de symptoomlast en leidt tot minder mantelzorgbelasting en potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase ⁽⁵⁰⁻⁵⁶⁾. Ondanks het overtuigende bewijs blijft de implementatie van vroege palliatieve zorg inconsistent. De Lancet Oncology Commission beschrijft dat integratie van oncologie en palliatieve zorg het combineren van twee zorgbenaderingen vereist, namelijk de tumorge-richte aanpak (gericht op behandeling van de ziekte) en de persoonsgerichte aanpak (gericht op de patiënt met de ziekte) ⁽⁵⁷⁾. De internationale consensus is duidelijk: tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie is niet alleen wenselijk, maar essentieel voor optimale kankerzorg in de 21^e eeuw. Het is een paradigma dat zowel de kwantiteit als

de kwaliteit van leven voor patiënten met kanker en hun families fundamenteel kan verbeteren.

Internationale uitdagingen voor implementatie

Belangrijke barrières voor succesvolle integratie zijn het gebrek aan internationale afspraken over standaarden, het misverstand dat palliatieve zorg alleen eindelevenszorg is, stigma rond sterven en dood en onvoldoende infrastructuur en financiering voor palliatieve zorg. De Lancet Oncology Commission beveelt gestandaardiseerde zorgpaden en multidisciplinaire teams aan, roept op tot systeemveranderingen voor betere coördinatie tussen professionals en pleit voor nieuwe opleidingscurricula om de persoonsgerichte zorg te verbeteren. In Nederland wordt hier hard aan gewerkt door onder andere nieuwe SONCOS-aanbevelingen voor tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie, een betaaltitel voor proactieve zorgplanning, een informatiestandaard proactieve zorgplanning, het integreren van palliatieve zorg in (transmurale) zorgpaden, een landelijk programma ter verbetering van scholing over palliatieve zorg en de start van transformatieregio's palliatieve zorg ⁽⁵⁸⁾.

1.6 CONCLUSIE

Sinds het vorige rapport Uitgezaaide Kanker in Beeld hebben veel positieve ontwikkelingen plaatsgevonden in de oncologische en palliatieve zorg. Dankzij verbeterde diagnostiek en nieuwe behandelmethoden zijn de overlevingskansen en de kwaliteit van leven van patiënten met (uitgezaaide) kanker gestegen en neemt het aantal patiënten dat langdurig leeft met uitgezaaide kanker toe. Tot slot is er een groeiende aandacht voor palliatieve zorg, waarbij vanuit verschillende initiatieven wordt aangespoord tot het tijdig aanbieden van proactieve zorgplanning en het versterken transmurale samenwerking.

**tijdige integratie van
palliatieve zorg in de oncologie
is essentieel voor optimale
kankerzorg in de 21^e eeuw**

uitgezaaide kanker in cijfers

02

Een overzicht op basis van de NKR van:

- het aantal patiënten met uitgezaaide kanker ontdekt bij diagnose (synchroon) in de periode 2019-2023
- de (trends in) overleving van patiënten met synchrone uitgezaaide kanker per kankersoort
- sterftecijfers per kankersoort
- uitzaaiingen na diagnose (metachroon)



Dit hoofdstuk geeft inzicht in de cijfers rondom uitgezaaide kanker in Nederland. We beschrijven het aantal patiënten met uitzaaiingen ontdekt bij diagnose (synchrone metastasen), overleving en sterfte per kankersoort en het aantal patiënten bij wie de uitzaaiingen later zijn ontdekt (metachrone metastasen).

- De cijfers uit paragraaf 1 tot en met 3 gaan over synchrone metastasen. Paragraaf 4 bevat cijfers over metachrone metastasen.
- Voor verdere details per tumorsoort zijn er verschillende rapporten verschenen. Zie hiervoor de publicaties op [iknl.nl](#).
- Meer informatie over de behandeling en overleving per tumorsoort is te vinden in het rapport [Dure Geneesmiddelen: patientkenmerken en trends in overleving](#).

2.1 UITZAAIINGEN ONTDEKT BIJ DIAGNOSE

In 2023 kregen 22.000 mensen bij de diagnose kanker direct te horen dat er uitzaaiingen naar andere organen waren. Dit betrof één op de vijf patiënten (21%) van alle mensen die dat jaar de diagnose kanker kregen (**tabel 2.1**).

Patiënten met alvleesklierkanker (56%), maagkanker (50%), longkanker (48%) en galweg- en galblaaskanker (42%) hebben het vaakst uitzaaiingen bij diagnose. Bij melanoom worden het minst vaak uitzaaiingen bij diagnose gevonden (3%). Deze percentages zijn vergelijkbaar met de uitkomsten uit het vorige rapport over uitgezaaide kanker in beeld ⁽¹⁾. Ten opzichte van de diagnoses in 2018, werd in 2023 bij een groter deel van de patiënten met endeldarmkanker (17% in 2018 vs. 20% in 2023), eierstok- en eileiderkanker (28% in 2018 vs. 36% in 2023), en baarmoederkanker (8% in 2018 vs. 11% in 2023) bij diagnose al uitzaaiingen ontdekt. Mogelijk dragen de verbeteringen in de diagnostiek, waardoor tumoren nauwkeuriger worden geclassificeerd en vaker als stadium IV worden aangeduid, bij aan deze verschuiving.

In 2023 blijft longkanker de meest voorkomende kankersoort met uitzaaiingen bij diagnose (6.875 patiënten). Bijna de helft van alle patiënten die worden gediagnosticeerd

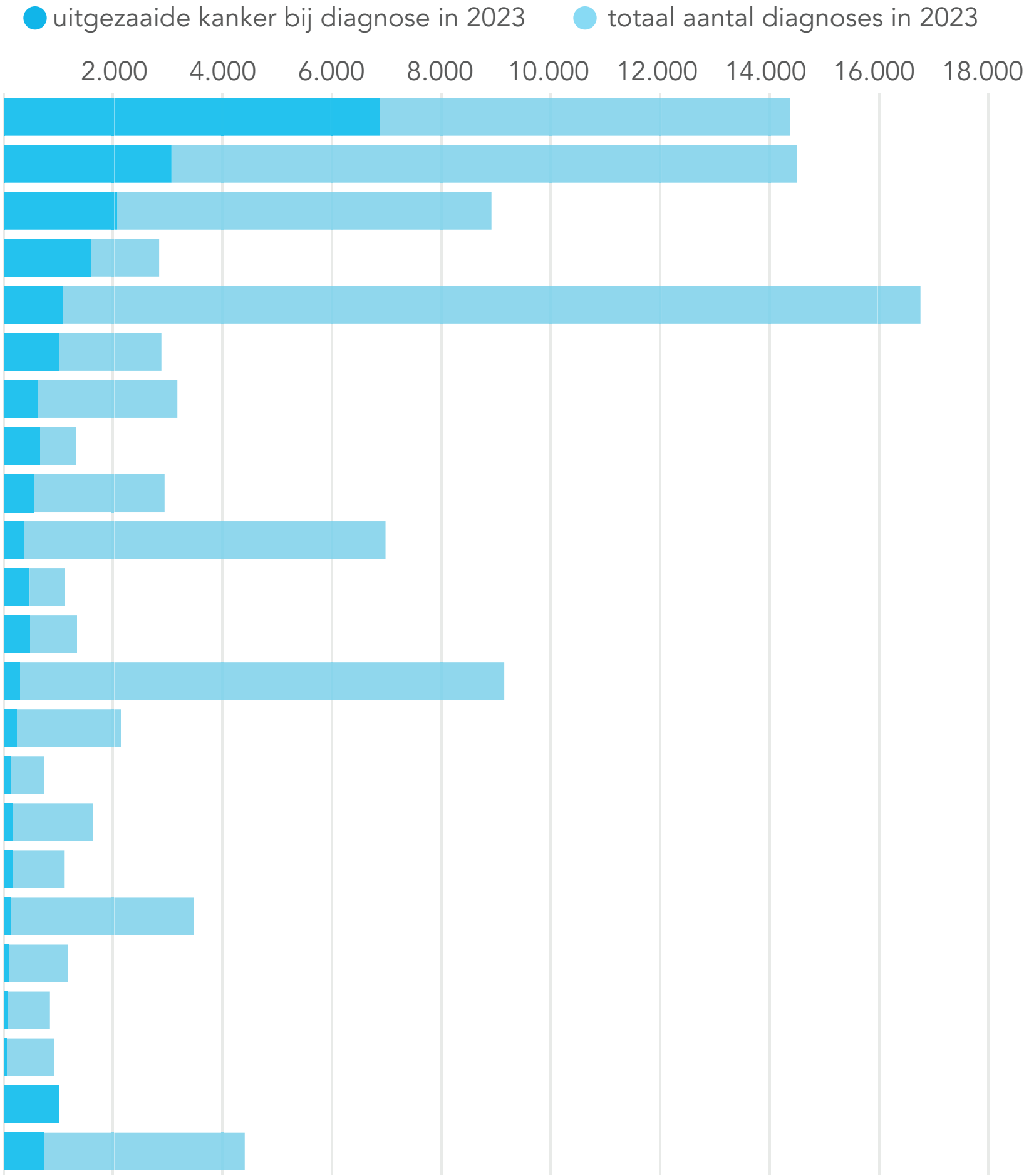
met longkanker hebben al uitgezaaide kanker bij diagnose (48%). Dit komt doordat er in vroege stadia relatief weinig symptomen of klachten van de ziekte zijn. Bij prostaatkanker hadden 3.068 patiënten (21%) uitzaaiingen bij diagnose en bij dikkedarmkanker 2.077 patiënten (23%).

In 2023 hoorden 2.574 patiënten dat zij zeldzame kanker met uitzaaiingen hebben, 16% van alle diagnoses van zeldzame kanker in dat jaar. Daarnaast werden bij 1.018 patiënten uitzaaiingen gevonden waarbij de oorsprong van deze uitzaaiingen onbekend was. In 2018 waren dit nog 1.356 patiënten ⁽¹⁾. Deze daling heeft te maken met verbeteringen van de diagnostiek, zoals betere beeldvorming, meer pathologisch bevestigde diagnoses en toename in het gebruik van moleculaire diagnostiek, waardoor de primaire tumor vaker kan worden vastgesteld.

In totaal werd bij 41% van de patiënten met uitgezaaide kanker weefsel of cellen verkregen van de uitzaaiingen (PA-bevestiging). Er zijn verschillende overwegingen die meespelen in het besluit om wel of geen biopt te nemen. Het percentage per tumorsoort varieert van 7% bij prostaatkanker tot 77% bij melanoom. Als er geen weefsel is verkregen, zijn de uitzaaiingen alleen met behulp van beeldvorming bevestigd.

tabel 2.1 | aantal patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023^a

	totaal diagnoses		uitgezaaide kanker bij diagnose				PA-bevestigd ^e	
	2018	2023	2018	2018	2023	2023	2018	2023
	N	N	N	%	N	%	%	%
longkanker	14.322	14.379	7.030	49	6.875	48	43	44
prostaatkanker	12.505	14.502	2.366	19	3.068	21	9	7
dikkedarmkanker	9.632	8.916	2.011	21	2.077	23	49	53
alvleesklierkanker	2.667	2.843	1.534	58	1.588	56	49	49
borstkanker	15.859	16.757	924	6	1.090	7	36	36
slokdarmkanker	2.453	2.884	875	36	1.015	35	36	43
endeldarmkanker	4.564	3.176	766	17	623	20	39	36
maagkanker ^c	1.669	1.320	767	46	659	50	49	54
nierkanker	2.766	2.942	505	18	558	19	47	51
blaaskanker	6.976	6.980	395	6	363	5	29	32
galweg-galblaaskanker	934	1.124	401	43	474	42	45	41
eierstok & eileiderkanker ^b	1.384	1.342	386	28	482	36	53	59
melanoom	6.990	9.150	207	3	295	3	78	77
baarmoederkanker	1.968	2.143	167	8	243	11	54	56
leverkanker	709	737	130	18	136	18	19	22
bot-, kraakbeen- en wekedelenkanker ^c	988	1.630	127	13	173	11	38	36
nierbekken- en urineleiderkanker ^c	565	1.105	107	19	157	14	39	49
hoofd-halskanker	3.279	3.482	95	3	136	4	33	26
kanker van de endocriene klieren	796	1.173	86	11	106	9	43	37
baarmoederhalskanker	836	847	69	8	72	9	39	44
zaadbalkanker	848	921	63	7	58	6	24	26
Primaire Tumor Onbekend	1.356	1.018	1.356	100	1.018	100	63	55
overige kanker	3.904	4.407	664	17	747	17	46	46
totaal kanker ^d	97.970	103.778	21.031	21	22.013	21	41	41
totaal zeldzame kankers ^f	15.014	16.254	2.297	15	2.574	16	49	49



^a Getoonde cijfers kunnen afwijken van de online beschikbare NKR cijfers. ^b Bij eierstokkanker wordt hier de groep patiënten met epitheliale kankers bedoeld. Ongeveer 5% heeft niet-epitheliale eierstokkanker ⁽⁵⁹⁾. Bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies niet beschouwd als uitzaaiingen op afstand, maar als directe uitbreiding van de primaire tumor ^(22, 23). ^c De indelingen voor maag-, bot-, kraakbeen- en wekedelenkanker en nierbekken- en urineleiderkanker zijn in 2023 veranderd ten opzichte van 2018. Dit kan de verschillen in incidenties voor deze kankersoorten verklaren. ^d Hematologische maligniteiten, tumoren van het centraal zenuwstelsel en plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid zijn in dit rapport buiten beschouwing gelaten omdat deze niet of zelden metastaseren. ^e Uitzaaiingen door pathologisch onderzoek bevestigd. ^f Zeldzame kankers: het totaal van alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker, dit betreft ook zeldzame vormen van de reeds in de tabel genoemde kankersoorten.

In de volgende tabellen en figuren presenteren we de 14 kankersoorten waarbij de uitzaaiingen absoluut gezien het meest voorkomen.

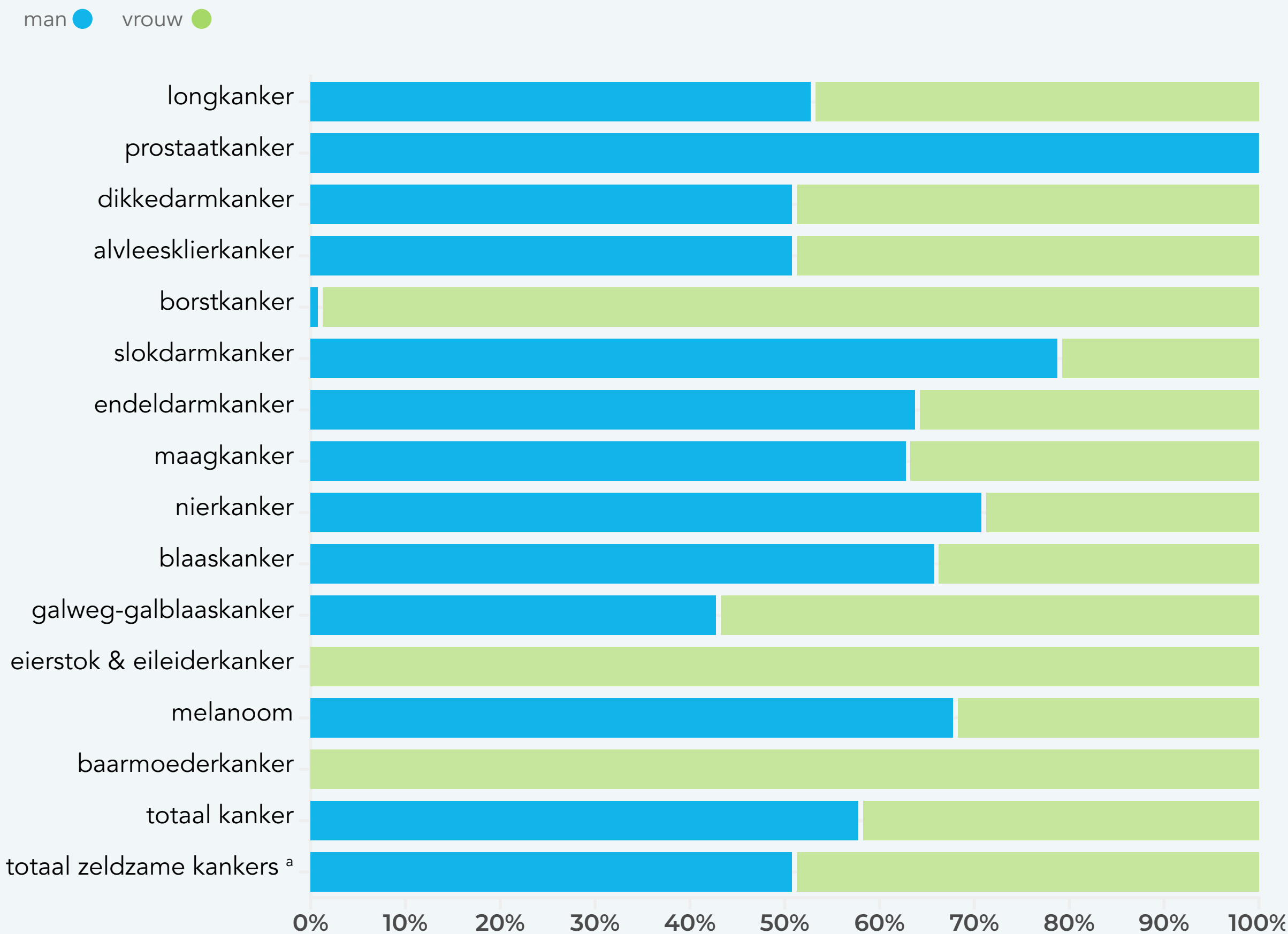
Geslacht van patiënten met uitzaaiingen bij diagnose

In 2023 was 58% van de patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose man en 42% vrouw. Deze verdeling tussen mannen en vrouwen met uitzaaiingen ontdekt bij diagnose en de leeftijden komen overeen met de bevindingen uit het vorige rapport over uitgezaaide kanker in beeld (figuur 2.1).

Leeftijd van patiënten met uitzaaiingen bij diagnose

De grootste groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023 was tussen de 60 en 79 jaar (figuur 2.2). Patiënten met uitgezaaide borstkanker hebben de jongste mediane leeftijd: de helft van de patiënten was bij diagnose jonger dan 64 jaar (tabel 2.2). Patiënten met prostaatkanker hebben de hoogste mediane leeftijd: de helft van de patiënten was bij diagnose ouder dan 74 jaar. Voor patiënten met uitgezaaide slokdarmkanker, blaaskanker of melanoom is in de leeftijdscategorie 70–79 jaar een toename van ongeveer 6–7% zichtbaar. Deze toename lijkt deels voort te komen uit een afname in de jongere leeftijdscategorieën (18–34 en 35–49 jaar), wat mogelijk kan komen door veranderingen in diagnostiek of veroudering van de populatie.

figuur 2.1 | geslacht van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023



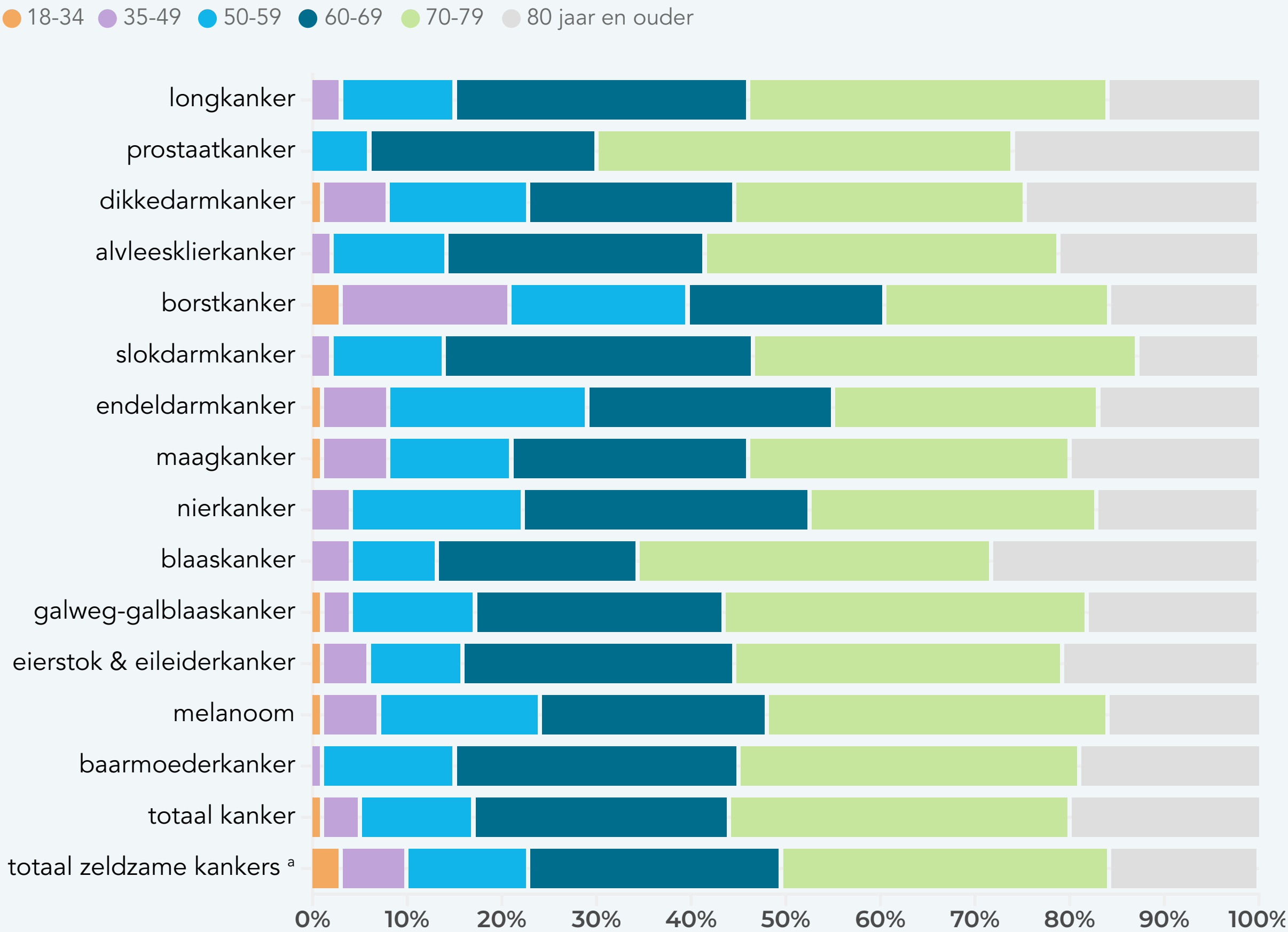
^a Het totaal van alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker, dit betreft ook zeldzame vormen van de reeds in de tabel genoemde kankersoorten.

tabel 2.2 | leeftijd van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023^a

	aantal patiënten	mediane leeftijd
longkanker	6.875	70
prostaatkanker	3.068	74
dikkedarmkanker	2.077	72
alvleesklierkanker	1.588	72
borstkanker	1.090	64
slokdarmkanker	1.015	71
endeldarmkanker	623	68
maagkanker	659	71
nierkanker	558	69
blaaskanker	363	73
galweg-galblaaskanker	474	71
eierstok & eileiderkanker	482	71
melanoom	295	70
baarmoederkanker	243	70
totaal kanker	22.013	71
totaal zeldzame kankers*	2.574	70

^a Getoonde cijfers kunnen afwijken van de online beschikbare NKR cijfers
* Het totaal van alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker, dit betreft ook zeldzame vormen van de reeds in de tabel genoemde kankersoorten.

figuur 2.2 | leeftijdsverdeling van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023

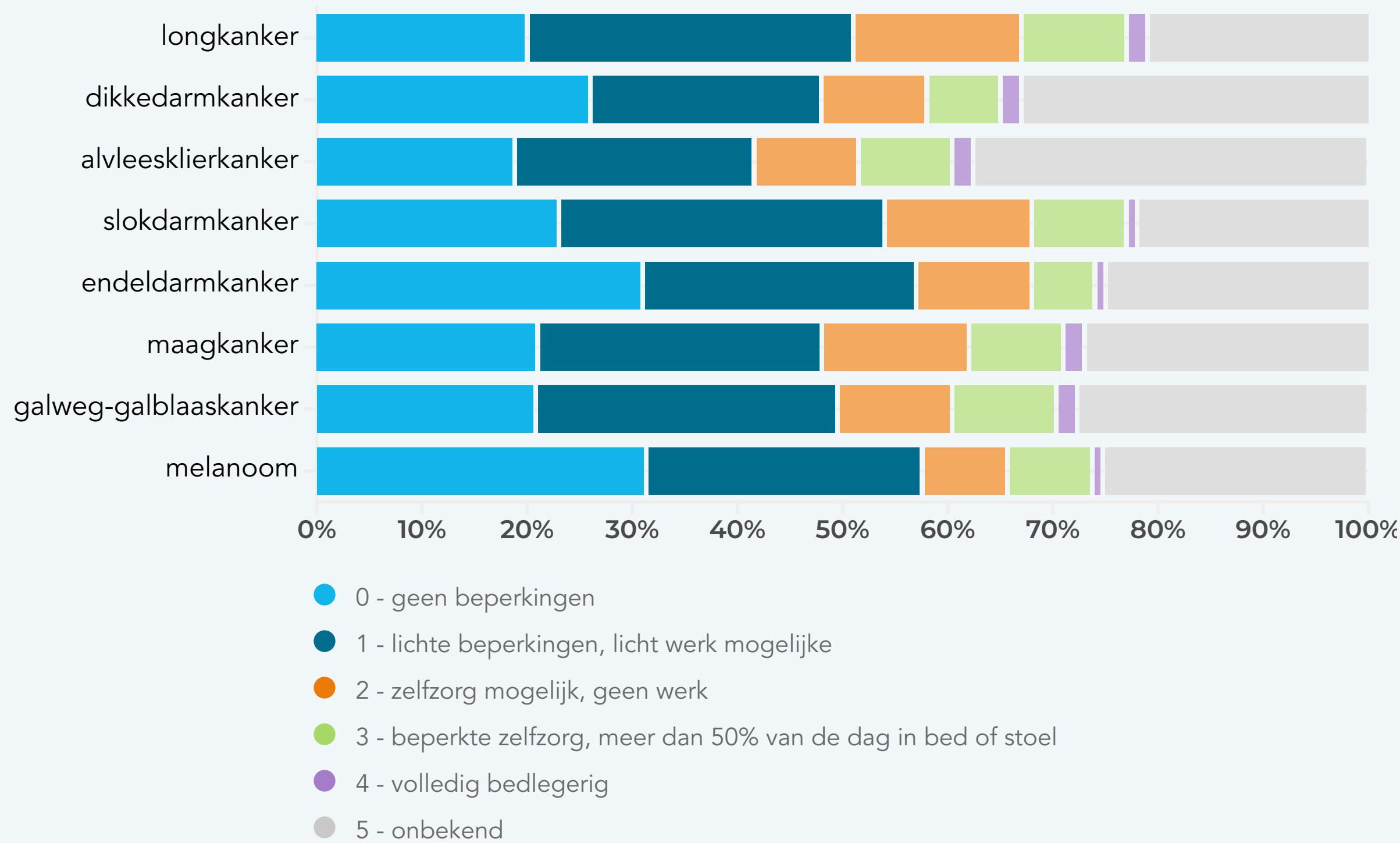


^a Het totaal van alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker, dit betreft ook zeldzame vormen van de reeds in de tabel genoemde kankersoorten.

Fitheid van patiënten met uitzaaiingen bij diagnose

De fitheid van patiënten ten tijde van de diagnose is van invloed op de behandelmogelijkheden. Vaak wordt deze fitheid weergegeven met de ‘WHO performance status’. Deze score hangt ook samen met de leeftijd van patiënten en met aanwezige comorbiditeiten bij de diagnose. De score wordt bij ongeveer de helft van de patiënten met uitgezaaide kanker in het medisch dossier genoteerd. Van de patiënten bij wie dit wordt genoteerd wordt een deel ook geregistreerd als ‘onbekend’ (figuur 2.3).

figuur 2.3 | WHO performance status van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023^a

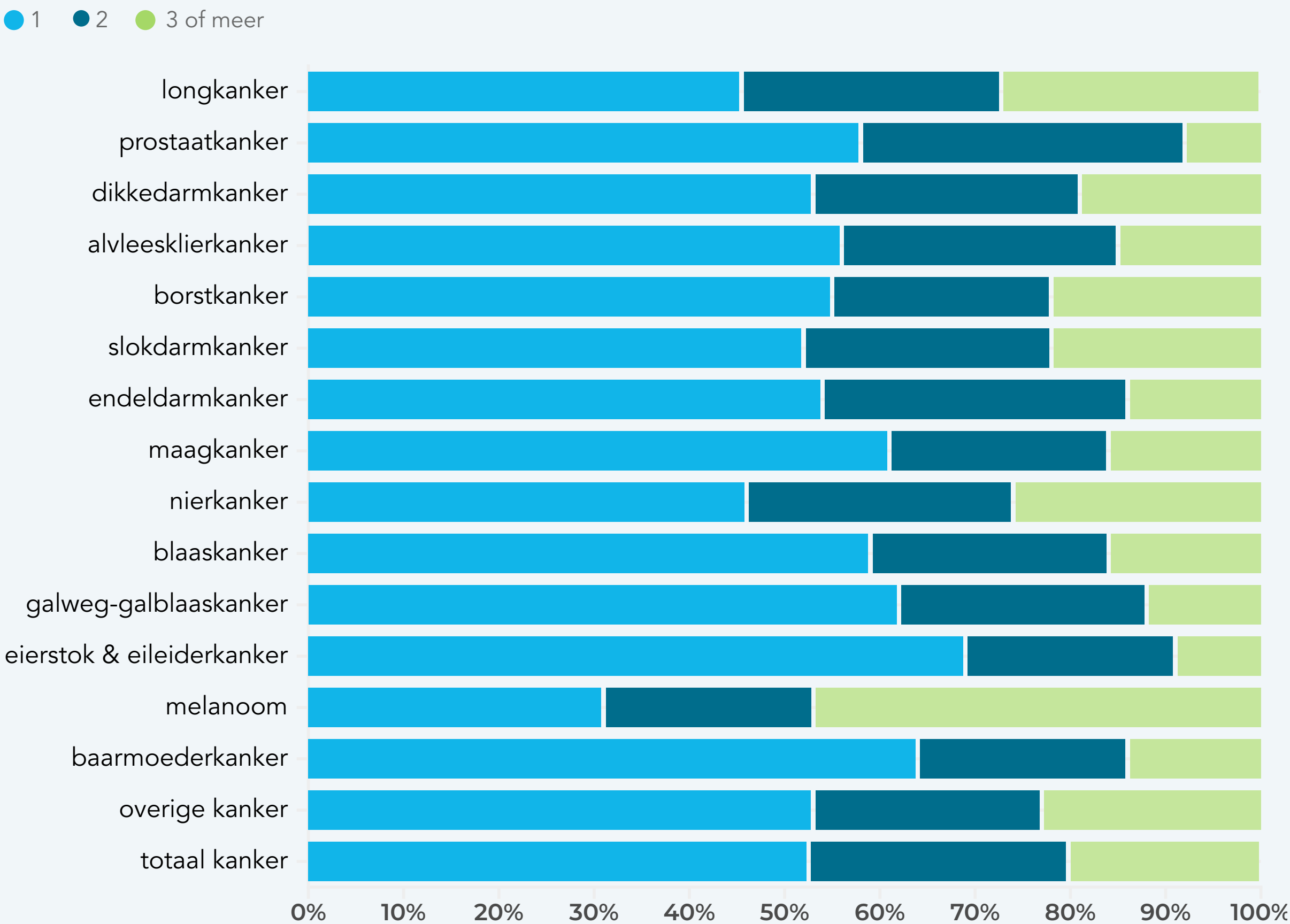


^a De verdeling van performance status is alleen weergegeven voor de tumorsoorten waarbij voor ten minste 80% van de patiënten een registratie aanwezig was.

Locaties van de uitzaaiingen bij diagnose

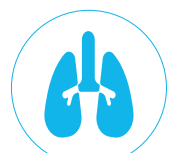
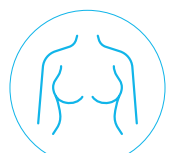
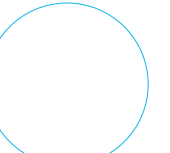
Ruim de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft uitzaaiingen op één plek in het lichaam (52%, **figuur 2.4**). Hierbij kan het wel gaan om meerdere uitzaaiingen binnen hetzelfde orgaan of anatomisch gebied. Uitzaaiingen op één plek in het lichaam komt het meest voor bij eierstok- en eileiderkanker (73% in 2018 vs. 69% in 2023), baarmoederkanker (67% in 2018, vs. 64% in 2023), galweg-galblaaskanker (60% in 2018 vs. 62% in 2023), maagkanker (60% in 2018 vs. 61% in 2023) en prostaatkanker (69% in 2018 vs. 58% in 2023). Voor patiënten met uitzaaiingen bij prostaatkanker waren er in 2023 vaker uitzaaiingen in twee (34%) en drie of meer (8%) plekken dan in 2018. Bij patiënten met een melanoom heeft 47% van de patiënten uitzaaiingen in drie of meer plekken in het lichaam (en 45% in 2018).

figuur 2.4 | aantal plekken in het lichaam waar uitzaaiingen zijn vastgesteld in geval van uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023



De meest voorkomende locatie van de uitzaaiing verschilt per kankersoort. Uitzaaiingen bij patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose komen het vaakst voor in de lever, longen, botten en niet-regionale lymfeklieren (**tabel 2.3**). Bij acht van de tien patiënten met uitgezaaide prostaatkanker bevinden de uitzaaiingen zich (onder andere) in de botten. Bij dikkedarm-, endeldarm-, alvleesklier- en galweg- en galblaaskanker komen uitzaaiingen het meest voor in de lever, daarnaast hebben deze patiënten ook vaak uitzaaiingen op het buikvlies. Uitzaaiingen in de hersenen komen het vaakst voor bij longkanker en melanoom.

tabel 2.3 | locaties waar uitzaaiingen zijn vastgesteld in geval van uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023

kankersoort →																
	long	prostaat	dikkedarm	alvleesklier	borst	slokdarm	endeldarm	maag	nier	blaas	galweg -blaas	eierstok, eileider	melanoom	baar- moeder	overige kanker	totaal
uitzaaiingen ↓																
hersenen	20%	0%	1%	0%	3%	3%	0%	1%	4%	1%	0%	1%	31%	0%	4%	8%
long	26% ^a	9%	24%	23%	22%	25%	43%	11%	64%	36%	26%	10%	47%	32%	31%	25%
pleura	24%	1%	1%	3%	7%	2%	1%	3%	9%	2%	3%	45%	4%	6%	7%	11%
bot	42%	83%	5%	6%	72%	23%	7%	11%	35%	36%	11%	3%	29%	12%	24%	36%
lever	25%	2%	66%	74%	24%	47%	69%	36%	15%	21%	30%	17%	29%	10%	40%	33%
bijnier	22%	0%	2%	3%	3%	10%	3%	4%	4%	6%	2%	2%	12%	2%	5%	10%
peritoneaal	3%	1%	38%	29%	5%	8%	11%	53%	6%	6%	34%	0% ^b	13%	56%	18%	13%
huid	1%	0%	0%	0%	3%	1%	0%	0%	1%	0%	0%	1%	5%	0%	1%	1%
niet-regionale lymfeklieren	18%	54%	27%	20%	32%	53%	26%	32%	34%	49%	42%	47%	53%	29%	37%	32%
overig	17%	1%	7%	4%	10%	8%	3%	9%	12%	6%	4%	12%	43%	8%	16%	11%

^a Longkanker kan uitzaaien naar de andere long. ^b Bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies niet beschouwd als uitzaaiingen op afstand, maar als directe uitbreiding van de primaire tumor ^(22, 23).

2.2 OVERLEVING

De overleving van patiënten met uitzaaiingen ontdekt bij diagnose verschilt per kankersoort (**tabel 2.4**). 86% van de mannen met uitgezaaide prostaatkanker is na een jaar nog in leven. Voor patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker is dit 10%. De overleving van patiënten met prostaatkanker en borstkanker is nog steeds het hoogst. Van hen is meer dan de helft van de patiënten na drie jaar nog in leven.

In de afgelopen jaren zien we de grootste verbeteringen in overleving voor patiënten met longkanker, nierkanker en melanoom. Een groter deel van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose overleeft nu 1 jaar (longkanker: 23% in 2018 vs. 29% in 2023, nierkanker: 41% in 2018 vs. 47% in 2023, melanoom: 49% in 2018 vs. 58% in 2023) en 3 jaar na de diagnose (longkanker: 8% in 2018 vs. 12% in 2023, nierkanker: 19% in 2018 vs. 25% in 2023, melanoom: 30% in 2018 vs. 39% in 2023). Dit geldt vooral voor de groep patiënten met een genetische mutatie die in de afgelopen jaren beter gericht te behandelen is met immunotherapie of doelgerichte therapie (zie ook zie ook het rapport [Dure geneesmiddelen: patiëntkenmerken en trends in overleving](#)).

Hoewel voor vrijwel alle kankersoorten een toename in overleving is te zien, zien we voor patiënten met dikkedarmkanker dat het aantal patiënten dat na 1 jaar na diagnose nog leeft iets afgenomen is (dikkedarmkanker: 48% in 2018 vs. 44% in 2023), maar dat het percentage patiënten dat na 3 jaar nog in leven is hetzelfde is gebleven.

tabel 2.4 | de 1- en 3-jaarsoverleving van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose in 2023 ^a

	1-jaarsoverleving		3-jaarsoverleving	
	2018	2023	2018	2023
longkanker	23%	29%	8%	12%
prostaatkanker	84%	86%	53%	58%
dikkedarmkanker	48%	44%	19%	19%
alvleesklierkanker	8%	10%	1%	1%
borstkanker	75%	77%	48%	51%
slokdarmkanker	22%	25%	4%	5%
endeldarmkanker	58%	57%	23%	24%
maagkanker	19%	22%	3%	5%
nierkanker	41%	47%	19%	25%
blaaskanker	22%	24%	7%	8%
galweg-galblaaskanker	15%	18%	2%	2%
eierstok & eileiderkanker	58%	60%	25%	27%
melanoom	49%	58%	30%	39%
baarmoederkanker	46%	46%	19%	21%
overige kanker	27%	29%	15%	17%
totaal	36%	41%	17%	21%

^a Getoonde cijfers kunnen afwijken van de online beschikbare NKR cijfers. **1-jaarsoverleving**: aandeel patiënten wat één jaar na diagnose nog in leven is. **3-jaarsoverleving**: aandeel patiënten wat drie jaar na diagnose nog in leven is. Voor patiënten die in 2023 de diagnose kregen zijn deze gegevens mogelijk nog niet volledig, omdat nog niet alle patiënten drie jaar gevolgd konden worden.

Trends in overleving

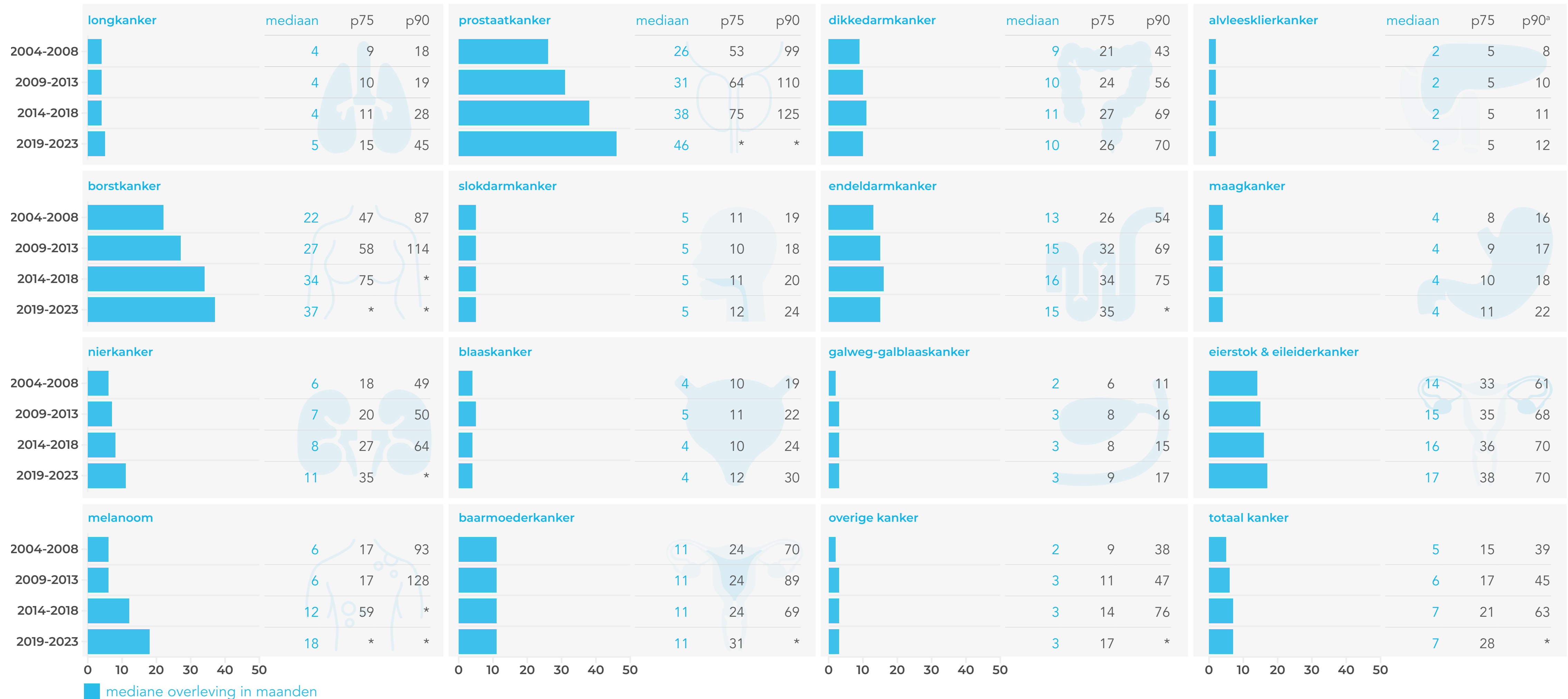
De duur van overleven van de totale groep van patiënten met uitgezaaide kanker is verbeterd over de tijd. In de periode 2004-2008 was de mediane overleving voor patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose vijf maanden. In de periode van 2014-2018 en van 2019-2023 is er een mediane overleving van zeven maanden. Er is dus een verbetering van twee maanden in de mediane overleving in vijftien jaar tijd. Patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose die tot de 25% langst overlevenden horen (dit noemen we het 75^e percentiel) en de 10% patiënten die het langst leven (het 90^e percentiel), leven nu duidelijk langer dan patiënten die de diagnose in de periode 2004-2008 kregen. Patiënten uit het 75^e percentiel met een diagnose in de periode 2019-2023 leven nu ruim een jaar langer na diagnose, en patiënten uit het 90^e percentiel ruim twee jaar langer dan de patiënten met een diagnose in de periode 2004-2008 (**tabel 2.5**).

Voor patiënten met uitgezaaid melanoom, borst-, prostaat-, nier-, eierstok- en eileiderkanker is in de afgelopen 15 jaar een duidelijke verbetering in de mediane overleving zichtbaar (zie **tabel 2.5**). Deze ontwikkeling hangt samen met de introductie van nieuwe systemische behandelopties, zoals immunotherapie en doelgerichte therapieën. Ook de vooruitgang in beeldvormingstechnieken speelt mogelijk een ondersteunende rol bij het eerder en nauwkeuriger vaststellen van uitzaaiingen, wat bijdraagt aan effectievere behandeling. Bij dikkedarm-, alvleesklier-, endeldarm-, blaas- en baarmoederkanker bleef de mediane overleving vrijwel gelijk. De overleving van patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker was het laagst: de helft van de patiënten was na ruim twee maanden nog in leven. Belangrijk hierbij is om te benadrukken dat de getoonde overleving de hele patiëntengroep met die tumorsoort betreft en dat er bij sommige subtypes grote vooruitgang is geboekt. Voor patiënten met uitgezaaide longkanker geldt dat de mediane overleving weinig is verbeterd (van vier maanden in 2004-2008 naar vijf maanden in 2019-2023). De mediane overleving wordt bij patiënten met uitgezaaide longkanker met name bepaalt door de groep patiënten die geen behandeling of enkel symptoomgerichte behandeling hebben gehad, aangezien dit 50% van de populatie betreft. Dit verklaart waarom de mediane overleving slechts beperkt is toegenomen. Echter, voor patiënten uit het 75^e percentiel

is de overleving gestegen van negen maanden in 2004-2008 naar 15 maanden in 2018-2023, en voor patiënten uit het 90^e percentiel van 18 maanden in 2004-2008 naar 45 maanden in 2018-2023. Deze verbetering in overleving zien we vooral bij het 75^e en 90^e percentiel omdat ongeveer de helft van de patiënten met uitgezaaide longkanker behandeld wordt met immuno- of doelgerichte therapie, en dit slaat maar bij een deel van de patiënten aan.

De overleving verschilt per tumorsoort. Door onderzoek te doen naar nieuwe behandelingen voor uitgezaaide tumorsoorten waarvoor nog weinig effectieve therapieën bestaan, kunnen ook voor deze tumorsoorten behandel-mogelijkheden verbeteren. Dit bevordert gelijke kansen op overleving en kwaliteit van leven voor alle patiënten, ongeacht de tumorsoort.

tabel 2.5 | overleving in maanden bij patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose per periode van diagnose



^a Voor patiënten met een diagnose in de periode 2019–2023 kan het 90^e percentiel (p90) dicht liggen bij de overlevingstijd van patiënten die op het moment van het opstellen van dit rapport nog in leven zijn. De interpretatie van deze uitkomst vraagt om de nodige voorzichtigheid. * De patiënten in dit percentiel zijn nog niet overleden, daardoor is de overleving nog niet bekend.

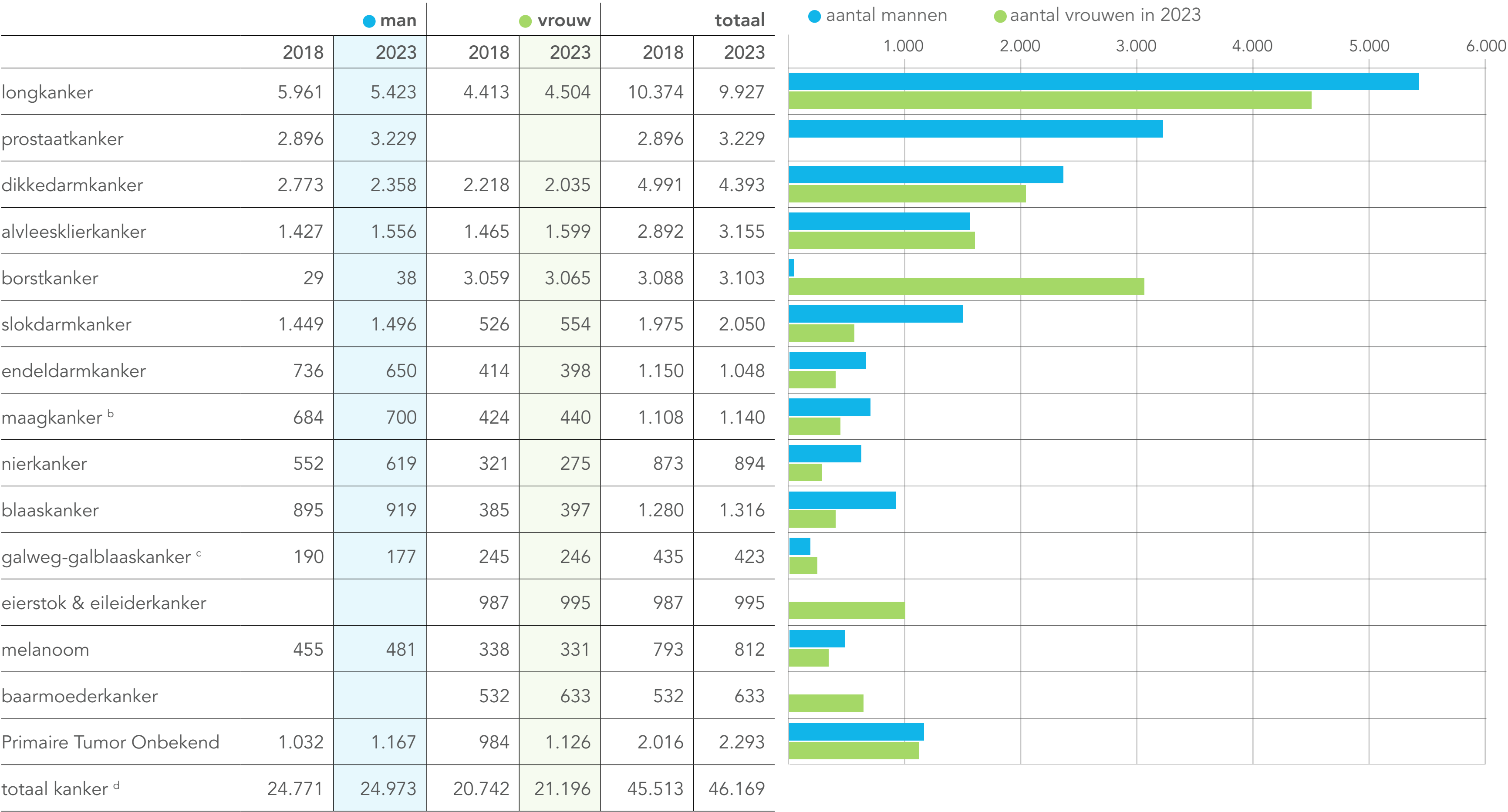
2.3 STERFTE

Sterftecijfers geven een indicatie van het aantal mensen dat zorg nodig heeft in de laatste fase van de ziekte. Kanker is de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland. Het CBS verzorgt de rapportage van de doodsoorzakenstatistiek. Daarbij wordt van iedere overledene een doodsoorzaakverklaring ingevuld door een arts, waarbij slechts één ziekte of gebeurtenis als onderliggende doodsoorzaak mag worden aangemerkt. Wanneer er meerdere oorzaken zijn, zoals bij mensen met uitgezaaide kanker die ook complicaties zoals infecties of orgaanfalen ontwikkelen, kan dit leiden tot een onderschatting van het aantal sterfgevallen aan kanker ⁽⁶⁰⁾.

In 2023 zijn in Nederland 46.000 mensen overleden aan de gevolgen van kanker (**tabel 2.6**). Dit is in absolute zin een lichte stijging ten opzichte van de 45.500 mensen in 2018, wel is het aantal inwoners van Nederland de afgelopen jaren ook gestegen ⁽⁶¹⁾. Bijna een kwart van de kankersterfte in 2023 werd veroorzaakt door longkanker met ongeveer 10.000 doden per jaar. In 2023 overleden 4.393 mensen aan dikkedarmkanker, gevolgd door 3.229 aan prostaatkanker, 3.155 aan alvleesklierkanker en 3.103 aan borstkanker. Hoewel de aantallen voor borstkanker vrijwel gelijk blijven, zijn kleine verschillen op te merken bij de andere tumorsoorten. In vergelijking met 2018 zien we

een daling bij dikkedarmkanker en een toename bij prostaat- en alvleesklierkanker. Van de mensen die overlijden aan kanker is het aandeel mannen groter dan het aandeel vrouwen. Uitzonderingen zijn alvleesklierkanker en kanker met onbekende primaire lokalisatie, waarbij de verdeling van mannen en vrouwen ongeveer gelijk is.

tabel 2.6 | sterftecijfers voor patiënten met een diagnose in 2018 of 2023, per kankersoort en geslacht ^a



^a De sterftecijfers in deze tabel komen van NKR-cijfers en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Het CBS gebruikt andere codes dan het IKNL. Daardoor kunnen er kleine verschillen zijn in hoe bepaalde soorten tumoren zijn ingedeeld. Hierdoor kunnen de cijfers van het CBS iets afwijken van de cijfers van de NKR in dit rapport. ^b exclusief cardiakanker. ^c exclusief intrahepatische galwegen. ^d het totaal omvat alle vormen van kanker, ook de soorten die niet in deze tabel genoemd staan.

2.4 UITZAAIINGEN DIE LATER WORDEN ONTDEKT

Uitzaaiingen kunnen bij diagnose worden ontdekt (synchrone metastasen), maar een deel wordt pas later ontdekt omdat ze bij diagnose geen klachten geven en met de huidige technieken niet detecteerbaar zijn of pas later ontstaan vanuit een locoregionaal recidief (metachrone metastasen). Omdat de NKR van alle patiënten het stadium bij diagnose registreert, is het aantal patiënten met synchrone metastasen bekend. Een deel van alle patiënten in de NKR wordt actief opgevolgd, zodat cohortsgewijs en binnen gedefinieerde projecten informatie wordt verzameld over het optreden van metachrone metastasen. Hierdoor is bij veel diagnoses wel bekend wat de kans is op metachrone metastasen. Echter, het totale aantal patiënten is niet precies bekend in de NKR omdat niet alle patiënten actief worden gevolgd. Wel is het mogelijk om een schatting te maken van het aantal patiënten met metachrone metastasen op basis van het aantal patiënten met synchrone metastasen uit de NKR en het aantal sterfgevallen ten gevolge van solide tumoren op basis van de doodsoorzakenstatistiek van het CBS. Deze schatting komt uit op ongeveer 18.000 patiënten met metachrone metastasen per jaar. Er wordt steeds meer informatie over metachrone metastasen vastgelegd in de NKR. Het vorige rapport *Uitgezaaide Kanker in Beeld* ⁽¹⁾ bevatte informatie over metachrone metastasen

voor drie kankersoorten (borst-, dikkedarm- en endeldarmkanker). Het huidige rapport toont informatie voor tien andere kankersoorten, dus in totaal dertien kankersoorten. Structurele en uitgebreidere beschikbaarheid van data over patiënten met metachrone metastasen in de toekomst kan ondersteunend zijn aan de (behandel)beslissingen.

De overzichten in dit hoofdstuk zijn uitgewerkt op basis van beschikbare informatie uit eerdere publicaties, bestaande cohortstudies en nieuwe signaleringsprojecten. Resultaten kunnen daardoor mogelijk onvolledig of aan wijzigingen onderhevig zijn. Ook kunnen de resultaten per tumorsoort door bepaalde patiëntselecties of specifieke behandelingen zijn beïnvloed. De beschikbare follow-up duur varieert per kankersoort. Voor de overzichten in paragraaf 2.4.1-2.4.4 is de follow-up afgekapt op drie jaar, met uitzondering van longkanker waarvoor twee jaar follow-up data beschikbaar is.

Klik voor meer informatie over de gebruikte data op onderstaande knop.

[meer informatie gebruikte data](#)

Metachrone metastasen na diagnose

Bij bijna de helft van de patiënten met een stadium III kleine cellige longtumor, zonder uitzaaiingen bij diagnose, worden **binnen twee** jaar na diagnose alsnog uitzaaiingen gevonden. Bij de patiënten met alvleesklierkanker die bij diagnose geen uitzaaiingen hebben, worden deze bij ruim de helft van de patiënten binnen drie jaar na diagnose alsnog ontdekt. Bij slokdarm- en maagkanker ligt dit aandeel op een derde en bij spierinvasieve blaaskanker op een vijfde. Bij ongeveer één op de zeven patiënten met niet-uitgezaaide endeldarmkanker worden binnen **drie jaar** na behandeling voor niet-uitgezaaide kanker alsnog uitzaaiingen naar andere organen gevonden. Bij dikkedarmkanker lag de kans op uitzaaiingen na diagnose iets lager; bij één op de acht patiënten werden alsnog uitzaaiingen gevonden binnen drie jaar. Bij vrouwen met gynaecologische tumoren doen zich bij één op de zes met eierstokkanker, ongeveer één op de twaalf met baarmoeder of baarmoederhalskanker en één op de twintig met vulvakanker alsnog uitzaaiingen voor binnen drie jaar na diagnose. Voor vrouwen gediagnosticeerd met een borsttumor of melanoom ligt het aandeel waarbij binnen drie jaar na diagnose alsnog uitzaaiingen worden gevonden met één op 25 het laagst.

Voor alle kankersoorten waarover gegevens beschikbaar zijn, geldt dat het stadium van de ziekte samenhangt met de kans dat er later uitzaaiingen worden ontdekt. **Tabel 2.7** toont dat voor patiënten met beperkte ziekte (stadium I) de kans op uitzaaiingen binnen drie jaar na diagnose voor vrijwel alle kankersoorten lager dan 10% is (met uitzondering van alvleesklierkanker; 48%). Voor patiënten met uitgebreide ziekte (stadium III) is de kans op uitzaaiingen binnen drie jaar een stuk hoger; tussen de 20% en 50%, met uitzondering van melanoom (19%) en vulvakanker (14%).

tabel 2.7 | Percentage patiënten met metachrone metastasen gediagnosticeerd binnen 3 jaar (long: 2 jaar)

	N	uitzaaiingen na diagnose	uitzaaiingen na diagnose naar stadium bij diagnose		
			stadium I	stadium II	stadium III
longkanker (kleincellige) ^a	282	-	-	-	48%
borstkanker ^b	3.176	4%	1%	5%	20%
dikkedarmkanker ^c	3.929	12%	2%	10%	24%
endeldarmkanker ^c	1.890	15%	4%	12%	23%
slokdarmkanker ^d	3.360	34%	9%	27%	47%
maagkanker ^d	1.572	32%	8%	28%	47%
alvleesklierkanker ^e	1.388	54%	48%	58%	49%
baarmoederkanker ^f	8.818	8%	5%	14%	26%
baarmoederhalskanker ^f	3.507	8%	3%	12%	24%
eierstokkanker ^f	4.791	16%	5%	9%	21%
vulvakanker ^f	1.742	5%	1%	4%	14%
blaaskanker ^g	3.652	22%	-	-	-
melanoom ^h	43.661	4%	1%	9%	19%

^a Longkanker: patiënten met een stadium III kleincellige longtumor gediagnosticeerd in 2022, behandeld met systemische therapie. ^b Borstkanker: patiënten met borsttumor gediagnosticeerd in Q1 van 2012, geopereerd. ^c Dikkedarm-/endeldarmkanker: patiënten met stadium I-III dikkedarm- of endeldarmkanker gediagnosticeerd in de eerste helft van 2015, ongeacht behandeling. ^d Slokdarm-/maagkanker: patiënten met stadium I-III slokdarm of maagcarcinoom gediagnosticeerd in 2015-2018, primair curatief (2015-2017) en primair palliatief (2015-2018) behandeld. ^e Alvleesklierkanker: patiënten met stadium I-III alvleesklierkanker gediagnosticeerd in 2015-2019, behandeling met resectie (2015-2017) of palliatieve intentie (systemische therapie/doelgerichte therapie of ablatie) (2015-2019). ^f Gynaecologische tumoren: vrouwen gediagnosticeerd in 2015-2019, ongeacht behandeling. ^g Blaaskanker: patiënten met spierinvasieve blaaskanker gediagnosticeerd in 2020-juni 2022, ongeacht behandeling. ^h Melanoom: patiënten met een melanoom stadium I-III gediagnosticeerd juli 2017-dec 2023, ongeacht behandeling.

Locatie van uitzaaiingen bij metachrone metastasen

Ook bij uitzaaiingen die worden ontdekt na diagnose verschilt de meest voorkomende locatie van de uitzaaiing per kankersoort (**tabel 2.8**). Bij baarmoederhalskanker (45%), vulvakanker (38%), slokdarmkanker (34%) en blaaskanker (33%) komen uitzaaiingen het meest voor in de niet-regio-

nale lymfeklieren. Bij alvleesklierkanker (57%), dikkedarmkanker (54%) en eierstokkanker (34%) bevinden uitzaaiingen zich het vaakst in de lever en bij melanoom (49%), endeldarmkanker (48%) en baarmoederkanker (40%) in de longen. Bij meer dan de helft van de patiënten met borstkanker worden na diagnose uitzaaiingen in het bot gevonden en

bij bijna een kwart van de patiënten met longkanker uitzaaiingen in de hersenen. Uitzaaiingen die na diagnose worden ontdekt doen zich relatief weinig voor in de huid, de bijnier en de pleura.

tabel 2.8 | Locatie van uitzaaiingen bij metachrone metastasen gediagnosticeerd binnen 3 jaar (long: 2 jaar)

kankersoort →													
	long	borst	dikkedarm	endeldarm	slokdarm	maag	alvleesklier	baarmoeder	baarmoederhals	eierstok	vulva	blaas	melanoom
hersenen	23%	17%	2%	2%	8%	2%	0%	3%	2%	5%	1%	0%	28%
long	4%	27%	24%	48%	29%	13%	21%	40%	38%	13%	32%	27%	49%
pleura	9%	10%	2%	2%	0%	0%	0%	7%	6%	24%	10%	0%	nvt ^b
bot	8%	52%	4%	5%	23%	9%	5%	10%	18%	4%	15%	25%	nvt ^b
lever	12%	32%	54%	44%	31%	26%	57%	15%	20%	34%	9%	17%	nvt ^b
bijnier	11%	3%	2%	1%	9%	3%	1%	3%	2%	2%	1%	0%	nvt ^b
peritoneaal	<1%	1%	36%	13%	16%	48%	35%	31%	13%	nvt ^a	3%	0%	nvt ^b
huid	0%	8%	1%	1%	0%	0%	0%	<1%	<1%	1%	8%	0%	nvt ^b
niet-regionale lymfeklieren	7%	20%	21%	20%	34%	30%	12%	26%	45%	32%	38%	33%	44% ^c
overig	8%	13%	5%	2%	31%	27%	10%	54%	37%	28%	48%	35%	65% ^b

Note: Tabel representeert het % patiënten met een uitzaaiing, dat een uitzaaiing heeft op deze locatie (een patiënt kan meerdere uitzaaiingen hebben op meerdere locaties, dus het totaal telt niet op tot 100%).
^a Peritoneale uitzaaiingen worden bij eierstokkanker beschouwd als lokaal regionaal recidief en niet als afstandsmetastasen. ^b Bij melanoom omvat de overige categorie andere organen, inclusief lever, bot, pleura en peritoneale uitzaaiingen
^c Bij melanoom zijn uitzaaiingen naar lymfeklieren op afstand en huid samengenomen, dus dit percentage geldt voor uitzaaiingen naar lymfeklieren en huid tezamen.

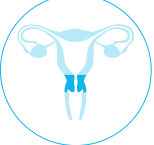
Behandeling van patiënten met metachrone metastasen

Een groot deel van de patiënten bij wie na diagnose uitzaaiingen worden gevonden, ondergaat geen tumorgerichte behandeling. Bij slokdarm-, maag-, alvleesklier- en baarmoederkanker betreft dit de helft of meer dan de helft

van de patiënten. Bij vulvakanker, borstkanker en baarmoederhalskanker is dit ongeveer een derde van de patiënten. Wanneer patiënten met metachrone metastasen wel een tumorgerichte behandeling krijgen is dit meestal chemotherapie of een andere vorm van systemische therapie (tabel 2.9). Bij patiënten met dikkedarm- en endeldarmkanker

wordt daarnaast vaak metasectomie en ablatie (het chirurgisch verwijderen of wegbranden van de uitzaaiing) toegepast. Bij baarmoederkanker en borstkanker wordt vaak hormoontherapie toegepast.

tabel 2.9 | Behandeling van patiënten met metachrone metastasen gediagnosticeerd binnen 3 jaar (long: 2 jaar); % patiënten dat deze behandeling ontvangt

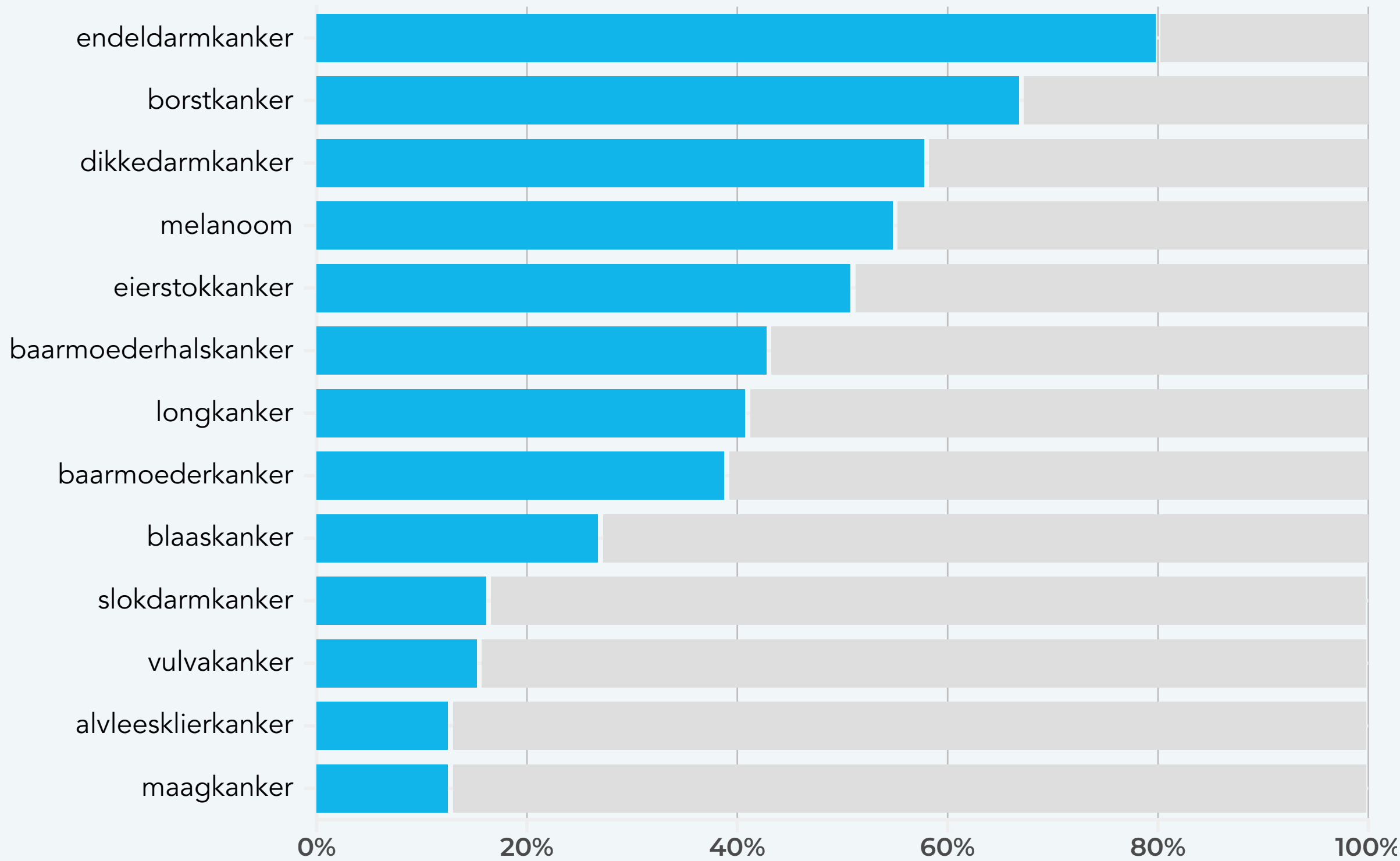
												
kankersoort →	long	borst	dikkedarm	endeldarm	slokdarm	maag	alvleesklier	baarmoeder	baarmoederhals	eierstok	vulva ^a	melanoom
behandeling ↓												
chemotherapie	59%	28%	-	-	-	-	-	21%	32%	63%	45%	1%
hormoontherapie	-	30%	-	-	-	-	-	-	30%	7%	-	-
doelgerichte therapie	3%	7%	-	-	-	-	-	2%	2%	34%	26%	31%
systemische therapie ^b	-	-	31%	37%	33%	27%	30%	-	-	-	-	76% ^c
chirurgie primaire locatie	<1%	1%	2%	4%	-	-	-	11%	2%	3%	1%	3%
metastasectomie en ablatie	4%	1%	37%	37%	4%	5%	1%	5%	6%	5%	7%	24%
HIPEC	-	-	7%	2%	-	-	-	-	-	-	-	-
radiotherapie metastasen	39%	32%	8%	18%	4%	3%	1%	14%	6%	3%	11%	27%
radiotherapie primaire locatie	-	4%	0%	7%	22%	6%	2%	21%	3%	1%	6%	4%
geen tumorgerichte behandeling	25%	31%	30%	21%	46%	62%	66%	49%	29%	22%	34%	14%

Note: Een patiënt kan meerdere behandelingen hebben, dus het totaal telt niet op tot 100%. De blauw gemarkeerde cellen tonen per kankersoort de drie meest gegeven behandelingen (donkerblauw is het hoogste percentage, iets lichter blauw het één-na-hoogste percentage, lichtblauw het daaropvolgende percentage). ^a De percentages voor vulvakanker zijn gebaseerd op een klein aantal patiënten (N = 84). ^b Systemische therapie is vaak een combinatie van chemo- en doelgerichte therapie. Voor dikkedarm-, endeldarm- slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker zijn deze behandelingen gecombineerd opgenomen onder "systemische therapie". ^c Bij melanoom bestaat systemische therapie uit immunotherapie en/of doelgerichte therapie. Van patiënten met een melanoom heeft 65% immunotherapie ontvangen en 31% doelgerichte therapie. Patiënten kunnen beide therapieën ontvangen hebben.

1-jaarsoverleving van patiënten met metachrone metastasen

Figuur 2.5 toont de 1-jaarsoverleving van patiënten met metachrone metastasen gediagnosticeerd binnen drie jaar (voor long binnen twee jaar). Met name patiënten met endeldarmkanker (80%) en borstkanker (67%) hebben een hoge 1-jaarsoverleving; één jaar na ontdekking van de metachrone uitzaaiingen is twee derde of meer van deze patiënten nog in leven. Patiënten met metachroon uitgezaaide alvleesklierkanker of maagkanker hebben een lage 1-jaarsoverleving; slechts 14% van deze patiënten overleeft langer dan één jaar.

figuur 2.5 | 1-jaarsoverleving van patiënten met metachrone metastasen, gerekend vanaf de diagnose van de metastasen



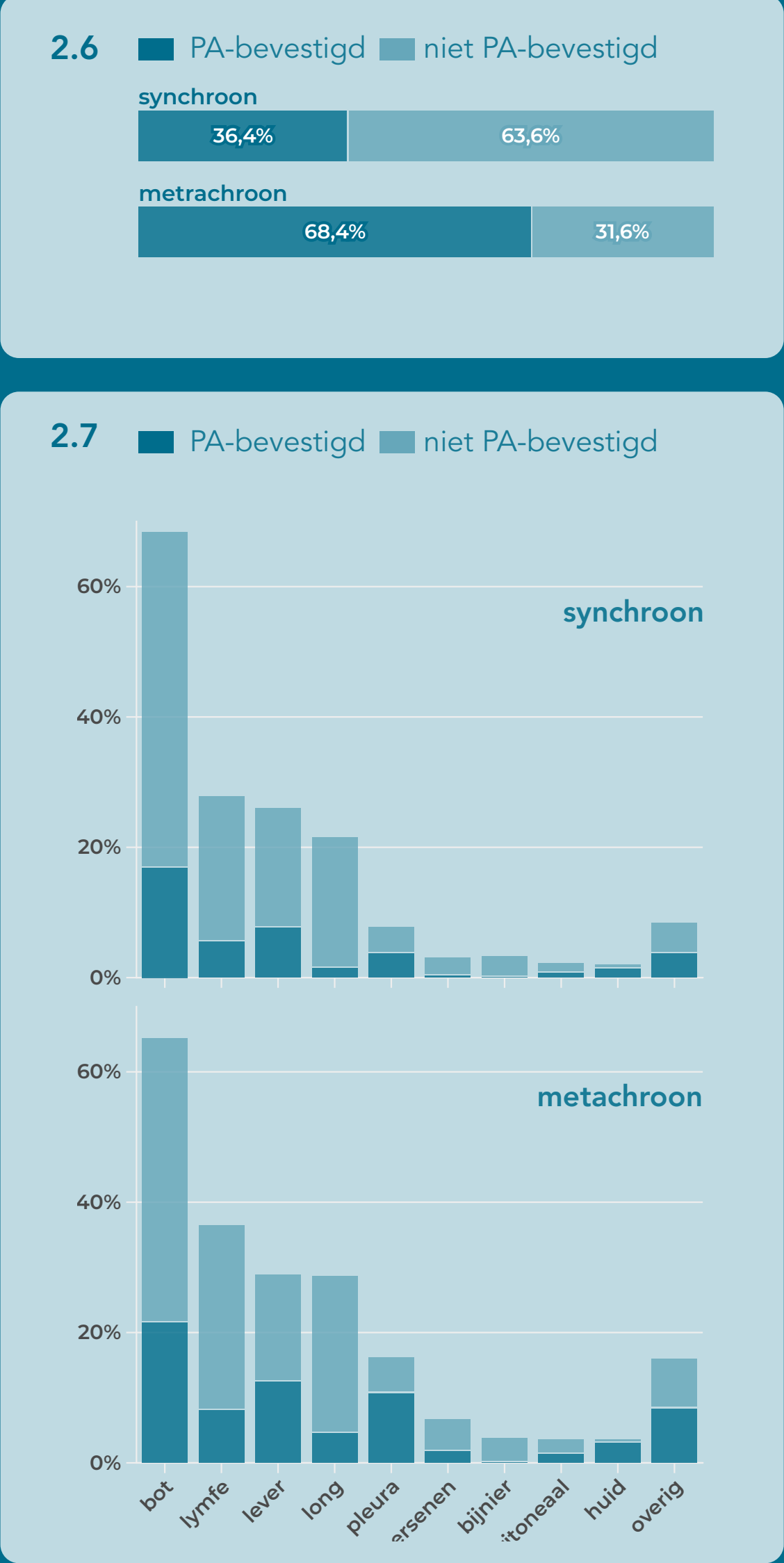
VERSCHIL IN PA-BEVESTIGING TUSSEN SYNCHRONE EN METACHRONE METASTASEN BIJ BORSTKANKER

Om de NKR te verrijken werkt IKNL voor verschillende kankersoorten aan een algoritme voor het signaleren van metachrone metastasen. Het algoritme wordt gebouwd met behulp van bestaande data uit de NKR en de LBZ (geregistreerde verrichtingen, diagnosecodes en medicatie). Patiënten die in de NKR al bekend zijn met een primaire tumor en door het algoritme zijn aangemerkt als mogelijk uitgezaaid, worden handmatig nagezocht. Daarna worden zij geregistreerd in de NKR. In 2025 is een algoritme voor het signaleren van potentiële patiënten met metachrone metastasen bij borstkanker afgerond en zijn metachrone metastasen geregistreerd voor het jaar 2019.

Het beschikbaar komen van gegevens over patiënten met uitgezaaide borstkanker, zowel synchroon als metachroon, biedt veel nieuwe mogelijkheden tot verdiepend onderzoek. Zo is bijvoorbeeld gekeken naar verschillen in pathologische bevestiging (PA-bevestiging) van synchrone en metachrone metastasen en verschillen in PA-bevestiging tussen metastasen op verschillende locaties. De resultaten tonen dat de registraties die voortkomen uit het signaleringsalgoritme de huidige inzichten in metachrone metastasen vergroten.

Figuur 2.6 laat het verschil in PA-bevestiging zien tussen synchrone en metachrone metastasen bij borstkanker. Bij ruim twee derde van de patiënten met borstkanker met metachrone metastasen wordt ten minste één metastase PA-bevestigd. Bij patiënten met borstkanker met synchrone metastasen gebeurt dat bij ruim een derde. Een metachrone metastase wordt dus vaker PA-bevestigd dan een synchrone metastase. Dit kan komen omdat er bij synchrone metastasen mogelijk al pathologisch onderzoek is uitgevoerd op de primaire tumor.

Figuur 2.7 laat zien op welke locaties de metastasen het meest voorkomen en daarbij hoe vaak een metastase op die locatie PA-bevestigd is. In de grafiek is te zien dat een botmetastase het vaakst voorkomt en huidmetastasen relatief vaak PA-bevestigd worden. De resultaten tonen dat op basis van enkel PA-bevestigde metastasen geen volledig beeld valt te schetsen van de incidentie en prevalentie van patiënten met metastasen.



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

HERSENMETASTASEN:

HET BELANG VAN MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING EN DATAREGISTRATIE

In 2023 had 8% van de patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose hersenmetastasen, al dan niet in combinatie met uitzaaiingen elders (**tabel 2.3**). In 2023 waren dit ongeveer 1.700 patiënten. De meeste patiënten bij wie bij diagnose hersenmetastasen gevonden worden, hebben melanoom of longkanker.

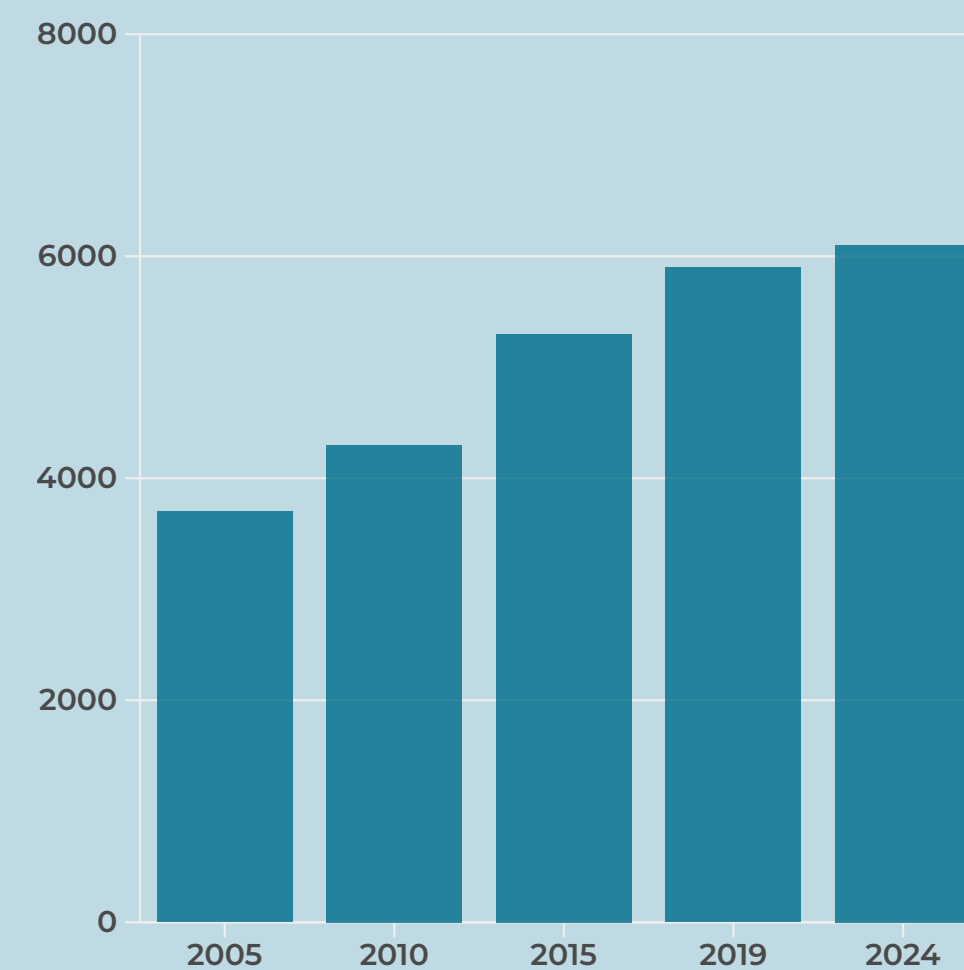
Hersenmetastasen hebben vaak een grote invloed op de kwaliteit van leven door de fysieke en cognitieve klachten die zij kunnen veroorzaken. Door de langere overleving van kankerpatiënten is het belangrijk om ook goed in beeld te hebben waar uitzaaiingen zich voordoen in een later stadium van de ziekte.

Metachrone hersenmetastasen komen vooral voor bij melanoom, longkanker en borstkanker (**tabel 2.8**). Uit **figuur 2.7** blijkt dat slechts een klein deel van de hersenmetastasen pathologisch bevestigd wordt. Dit hangt samen met het feit dat een resectie of biopt doorgaans alleen wordt overwogen bij een solitaire hersenmetastase met een omvang >2.5 cm of wanneer weefselbevestiging noodzakelijk is ⁽⁶²⁾.

Ziekenhuisopnames vanwege hersenmetastasen

Juist nu patiënten met kanker langer overleven, neemt de kans toe dat er ergens in het ziektebeloop hersenmetastasen worden ontdekt. Een trendanalyse op basis van gegevens uit de LBZ laat een stijging zien van het aantal patiënten met een ziekenhuisopname vanwege hersenmetastasen in de periode 2005-2024 (zie **figuur**).

figuur aantal patiënten opgenomen in het ziekenhuis
vanweg hersenmetastasen, 2005-2024

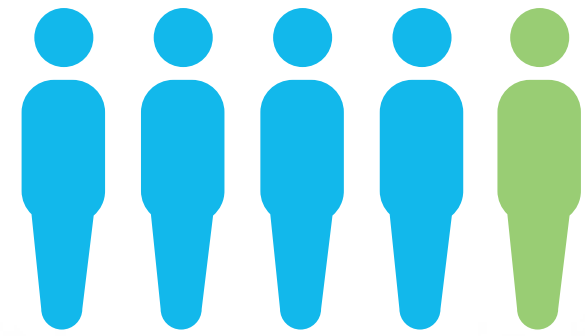


Multidisciplinaire samenwerking

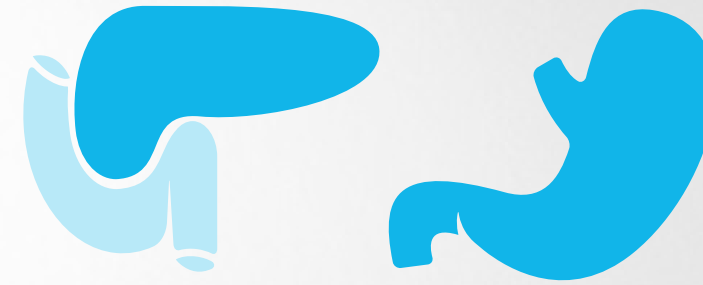
Nieuwe ontwikkelingen zorgen ervoor dat de behandeling van hersenmetastasen verder geoptimaliseerd wordt ⁽⁶³⁾. Vaak betreft de behandeling een combinatie van lokale behandeling (operatieve resectie of gerichte/stereotactische bestraling) en systemische behandeling (chemotherapie, immunotherapie, moleculair gerichte therapie). Behandeling van hersenmetastasen vindt bij voorkeur multidisciplinair plaats, waarbij onder andere de neuroloog, neurochirurg, radiotherapeut en oncoloog of longarts samen de verschillende behandelopties zorgvuldig wegen ⁽⁶²⁾. Zo is voor iedere patiënt multidisciplinaire neuro-oncologische expertise beschikbaar.

Het belang van registratie

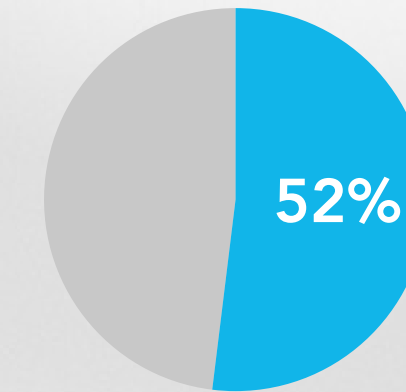
Een gestructureerde en volledige registratie van hersenmetastasen wordt steeds belangrijker om het beloop beter te begrijpen en diagnostiek en behandeling verder te optimaliseren. Het structureel registreren van hersenmetastasen bij primaire tumoren met een hoge kans op hersenmetastasen in het beloop, zoals longkanker, melanoom en borstkanker, zou een mooie eerste stap kunnen zijn.



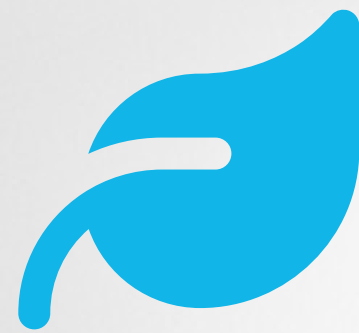
bij **1 op de 5** patiënten die de diagnose kanker krijgt is de kanker **uitgezaaid**



uitzaaiingen komen het meest voor bij **alvleesklier- en maagkanker**



iets meer dan de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft die op **één plek in het lichaam**



patiënten met **uitgezaaide kanker bij diagnose** hebben een **mediane overleving van 7 maanden** er zijn verschillen tussen de soorten kanker



onderzoek naaar **nieuwe behandelingen** bevordert **gelijke kansen** op overleving

18.000

jaarlijks worden naar schatting bij **18.000 patiënten** uitzaaiingen ontdekt **na diagnose**



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

02 | uitgezaaide kanker in cijfers - conclusie

2.5 CONCLUSIE

Bij een op de vijf patiënten met kanker zijn er bij diagnose uitzaaiingen, dat aantal is de afgelopen jaren niet veranderd. Omdat steeds meer mensen kanker krijgen, stijgt wel het totaal aantal mensen met uitzaaiingen bij diagnose. Op dit moment gaat het om 22.000 mensen per jaar.

De meeste patiënten met uitgezaaide kanker ontdekt bij diagnose hebben een primaire tumor in de longen, prostaat, dikke darm of alvleesklier. Relatief gezien komen uitzaaiingen bij diagnose het meest voor bij alvleesklier- en maagkanker. In de afgelopen jaren is het aantal patiënten met maagkanker dat bij de diagnose al uitzaaiingen heeft toegenomen. Uitzaaiingen zitten vaak in de lever, botten, lymfeklieren op afstand en in de longen. Dat is niet veranderd in de afgelopen jaren.

Iets meer dan de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft die op één plek in het lichaam. Dit komt het vaakst voor bij eierstok- en eileiderkanker (69%) en bij galweg- en galblaaskanker (62%). Een verschil met de periode 2014-2018 ⁽¹⁾ is dat bij patiënten met prostaatkanker de uitzaaiingen bij diagnose nu iets vaker al op twee of meer locaties zitten. Hoewel slechts 3% van de patiënten met melanoom uitzaaiingen bij diagnose heeft, zitten deze uitzaaiingen vaker op meerdere plekken. Bij 47% van de patiënten met melanoom zijn er uitzaaiingen in drie of meer

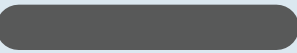
locaties. Dat is vergelijkbaar met eerder, toen dit bij 45% van de patiënten met melanoom het geval was.

Voor de hele groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose is de mediane overleving van 7 maanden ten opzichte van 2014-2018 gelijk gebleven. We zien hierbij verschillen tussen de soorten kanker. De grootste verbeteringen in het aandeel patiënten dat langer leeft na diagnose zien we bij patiënten met longkanker, nierkanker en melanoom. Bij patiënten met uitgezaaid melanoom, borst-, prostaat-, nier-, eierstok- en eileiderkanker is de duur van overleven duidelijk verbeterd. Voor dikkedarm-, alvleesklier-, endeldarm-, blaas-, en baarmoederkanker bleef de mediane overleving vrijwel gelijk in de afgelopen jaren.

Patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose die tot de 25% best overlevenden horen (75^e percentiel) en de 10% patiënten die het langst leven (90^e percentiel), leven nu duidelijk langer dan patiënten die de diagnose in de periode 2004-2008 kregen. Patiënten uit het 75^e percentiel met een diagnose in de periode 2019-2023 leven nu ruim een jaar langer na diagnose, en patiënten uit het 90^e percentiel ruim twee jaar langer dan de patiënten met een diagnose in de periode 2004-2008. Door onderzoek te doen naar nieuwe behandelingen voor uitgezaaide tumorsoorten waarvoor nog weinig effectieve therapieën bestaan, kunnen ook voor deze tumorsoorten behandelmogelijkheden verbeteren.

Dit bevordert gelijke kansen op overleving en kwaliteit van leven voor alle patiënten, ongeacht de tumorsoort.

Ook na de diagnose kunnen nog uitzaaiingen worden ontdekt (metachrone metastasen). Naar schatting is dat jaarlijks bij 18.000 patiënten het geval. Wanneer uitzaaiingen worden ontdekt na diagnose, lijkt de uitgebreidheid van de ziekte (het stadium) bij diagnose samen te hangen met de kans op uitzaaiingen. Deze uitzaaiingen na diagnose komen voornamelijk voor in de lever, de longen en de lymfeklieren en worden meestal behandeld met systemische therapie. De 1-jaarsoverleving is het hoogst voor patiënten met uitgezaaide gynaecologische tumoren als eierstok-, en baarmoederhals- en het laagst voor patiënten met uitgezaaide gastro-enterologische kanker zoals maag-, alvleesklier- en slokdarmkanker.



Toelichting gebruikte data per kankersoort voor metachrone metastasen

kankersoort	data metachrone metastasen
longkanker	Geïnccludeerde patiënten zijn patiënten met een stadium III kleincellige longtumor (SCLC), behandeld met systemische therapie. De 1-jaarsoverleving is alleen bekend voor de mensen met een metachrone tumor voor 31-01-2014.
borstkanker	Geïnccludeerd zijn vrouwelijke patiënten met primair borstkanker gediagnosticeerd in Q1 van 2012 (stadium I-III), waarbij al chirurgie heeft plaatsgevonden voor de primaire tumor. Voor de 1-jaarsoverleving en de inzichten in PA-bevestiging is een recentere dataset uit 2019 gebruikt, waarbij op basis van LBZ-data (geregistreerde verrichtingen, diagnosecodes en medicatie) patiënten met metachrone metastasen zijn gesignaleerd en geregistreerd in de NKR.
dikkedarm- /endeldarmkanker	Alle patiënten die in de eerste helft van 2015 gediagnosticeerd zijn met niet-gemetastaseerd dikkedarm- of endeldarmkanker, ruim 3 jaar opgevolgd.
slokdarm- /maagkanker	Patiënten met stadium I-III slokdarm of maagcarcinoom, die primair curatief behandeld zijn (diagnosejaar 2015-2017) of primair palliatief behandeld zijn (diagnosejaren 2015-2018) zijn 3 jaar opgevolgd.
alvleesklierkanker	Patiënten met stadium I-III alvleesklierkanker, die een behandeling met resectie kregen (diagnosejaren 2015-2017) of die een behandeling met palliatieve intentie kregen (systemische therapie/doelgerichte therapie of ablatie) (diagnosejaren 2015-2019) zijn 3 jaar opgevolgd.
baarmoederkanker	Volwassen vrouwen (≥18jaar) met endometriumcarcinoom, gediagnosticeerd in 2015-2019. Bij gynaecologische tumoren is enkel de eerste keer dat sprake is van recidief of progressie geregistreerd.
baarmoederhalskanker	Volwassen vrouwen (≥18jaar) met cervixcarcinoom, gediagnosticeerd in 2015-2019. Bij gynaecologische tumoren is enkel de eerste keer dat sprake is van regressie of progressie geregistreerd.
eierstokkanker	Volwassen vrouwen (≥18jaar) met invasieve epitheliale ovariumtumoren (ovariumcarcinoom, extra-ovarieel ovariumcarcinoom en tubacarcinoom), gediagnosticeerd in 2015-2019. Bij gynaecologische tumoren is enkel de eerste keer dat sprake is van recidief of progressie geregistreerd.
vulvakanker	Volwassen vrouwen (≥18jaar) met plaveiselcelcarcinoom van de vulva, gediagnosticeerd in 2015-2019. Bij gynaecologische tumoren is enkel de eerste keer dat sprake is van recidief of progressie geregistreerd.
blaaskanker	Alle patiënten met een diagnose cT2-4, Nany, M0, in de periode januari 2020 – juni 2022 zijn drie jaar (of tot 31 december 2023) opgevolgd, ongeacht primaire behandeling voor spierinvasieve blaaskanker, in het kader van de Prospectieve Blaaskanker Infrastructuur (ProBCI).
melanoom	Alle patiënten (≥18 jaar) met een melanoom stadium I-III, gediagnosticeerd tussen juli 2017 en december 2023.



terug naar hoofdstuk 2.4

behandeling bij uitgezaaide kanker

03

Een overzicht op basis van de NKR en literatuur over:

- de (verschillende vormen van) behandeling bij uitgezaaide kanker
- de behandelpatronen en hoe die kunnen variëren



terug naar inhoudsopgave



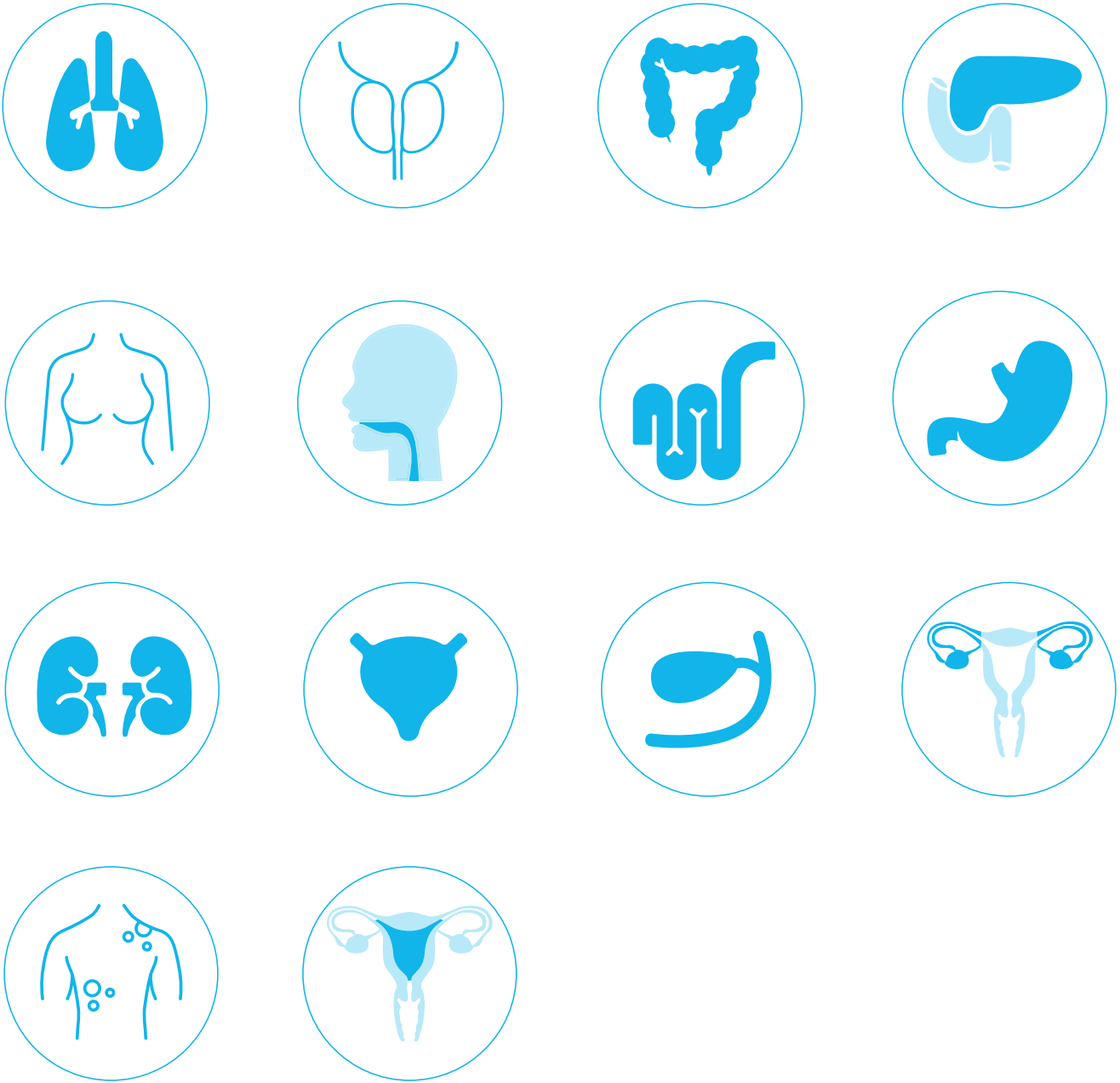
naar de interviews

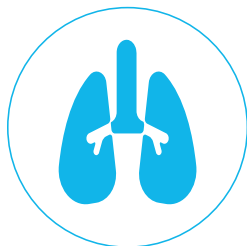
Hoewel de overlevingskansen van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose zijn verbeterd, overlijdt een groot deel van deze patiënten binnen een jaar na diagnose. Binnen die context is het van belang de behandeling van patiënten met uitgezaaide kanker op twee sporen te starten; een (potentieel) curatief of levensverlengend spoor en een persoonsgericht spoor. Afhankelijk van de tumorsoort en de wensen van de patiënt wordt hierbij enerzijds ingezet op tumorgerichte behandelingen en anderzijds aandacht besteed aan symptoomverlichting, kwaliteit van leven en wensen en behoeften rond het levenseinde. Dit hoofdstuk beschrijft de behandeling en behandelpatronen bij synchrone metastasen: uitzaaiingen ontdekt bij de diagnose.

3.1 TUMORGERICHTE BEHANDELING

In deze paragraaf wordt per tumorsoort inzicht gegeven in het aandeel patiënten dat initieel al dan niet met systemische therapie (chemotherapie, hormoontherapie, doelgerichte en/of immunotherapie), radiotherapie en/of chirurgie is behandeld, zonder specifiek onderscheid van dure geneesmiddelen. Meer informatie over specifiek dure geneesmiddelen (add-on behandelingen) is beschreven op de [webpagina Dure Geneesmiddelen](#). Voor verdere details per tumorsoort zijn er verschillende rapporten verschenen. Zie hiervoor de publicaties op [iknl.nl](#).

De behandelingen die in dit hoofdstuk worden weergegeven kunnen zowel gericht zijn op de primaire tumor als op de uitzaaiingen.

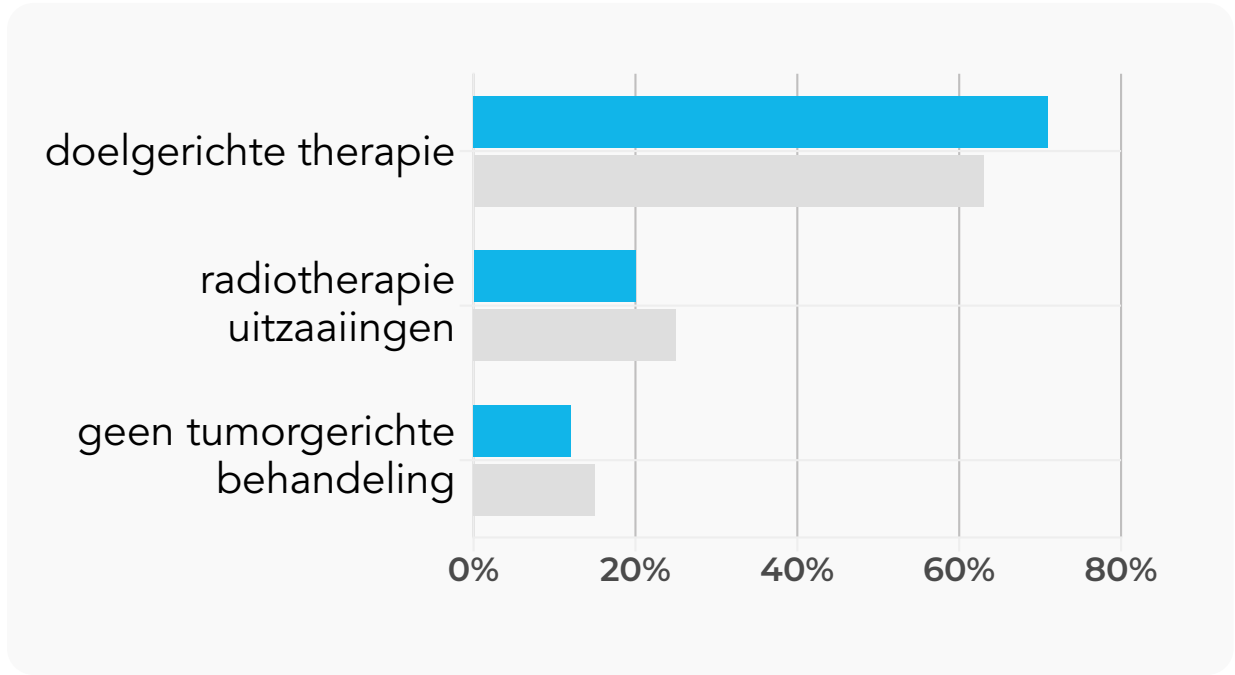




Niet-kleincellige longkanker, mutatie

Van de 6.875 patiënten met uitgezaaide longkanker bij diagnose hadden 4.922 de vorm niet-kleincellige longkanker. Bij 611 van hen werd een mutatie vastgesteld waarvoor een behandeling beschikbaar is. Van deze groep kreeg 71% doelgerichte medicatie. Daarnaast ontving 12% geen tumorgerichte behandeling, terwijl 20% werd behandeld met radiotherapie gericht op de uitzaaiingen.

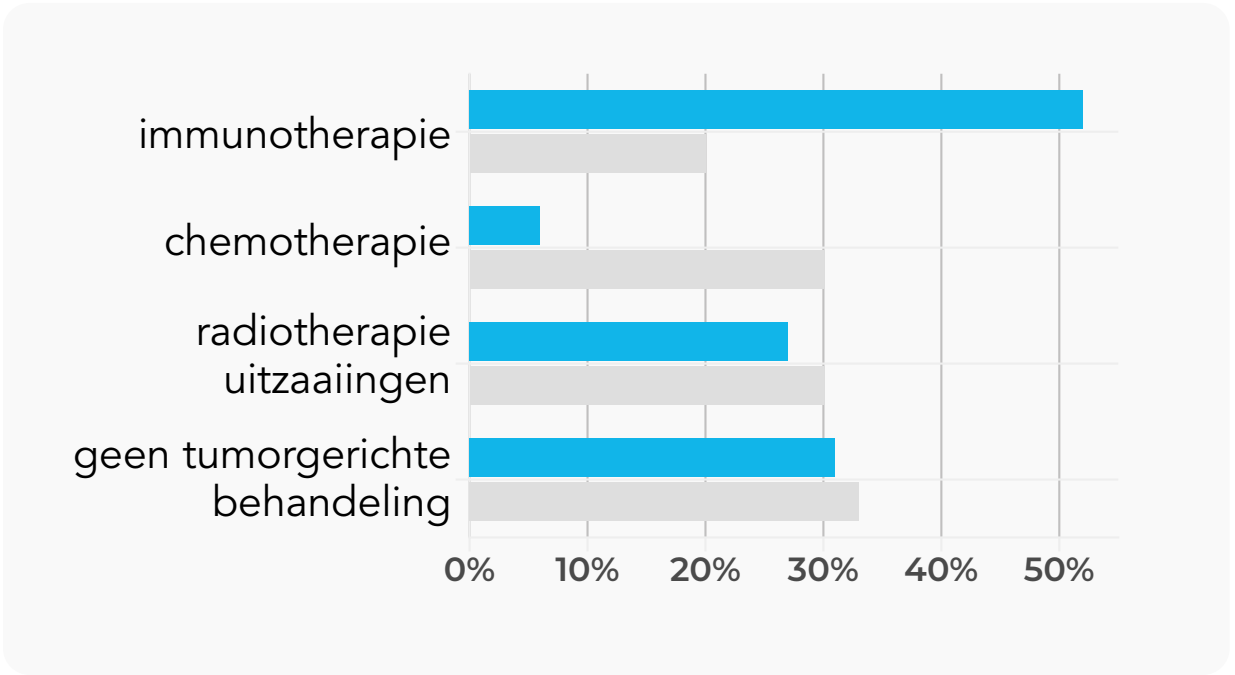
figuur 3.1 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide niet-kleincellige longkanker met een mutatie (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Niet-kleincellige longkanker, geen mutatie

Bij de 4.311 patiënten is een duidelijke toename van immunotherapie te zien van 52% in 2023 ten opzichte van 20% in 2018. Daarnaast kreeg 27% van de patiënten zonder mutatie radiotherapie gericht op de uitzaaiingen en 6% chemotherapie (niet in combinatie met immunotherapie; vs. 30% in 2018). Bijna een derde van de patiënten zonder mutatie ontving geen tumorgerichte behandeling.

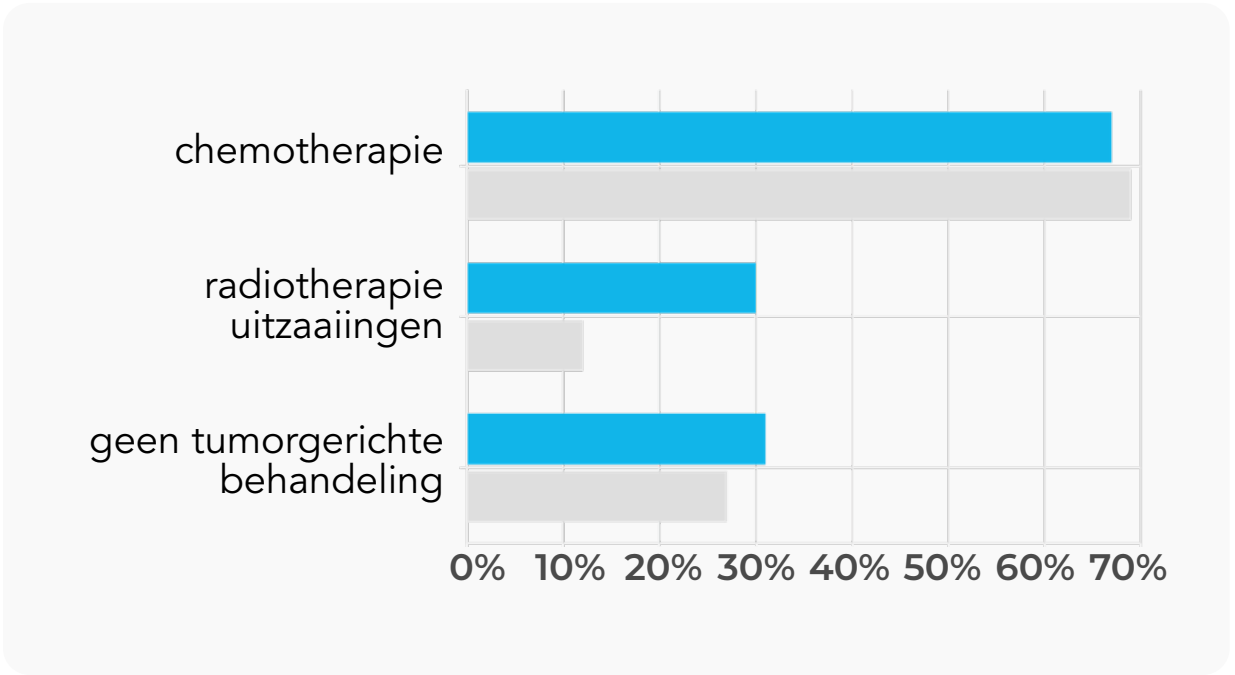
figuur 3.2 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide niet-kleincellige longkanker zonder een mutatie (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018

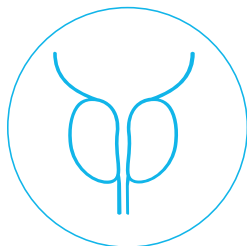


Kleincellige longkanker

Kleincellige longkanker wordt vooral behandeld met chemotherapie, dit is met name omdat immunotherapie en doelgerichte therapie (nog) niet beschikbaar is voor deze patiëntgroep. Van de patiënten met uitgezaaide kleincellige longkanker ontvangt 67% chemotherapie. Iets minder dan een derde van de patiënten ontvangt geen tumorgerichte behandeling.

figuur 3.3 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide kleincellige longkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018

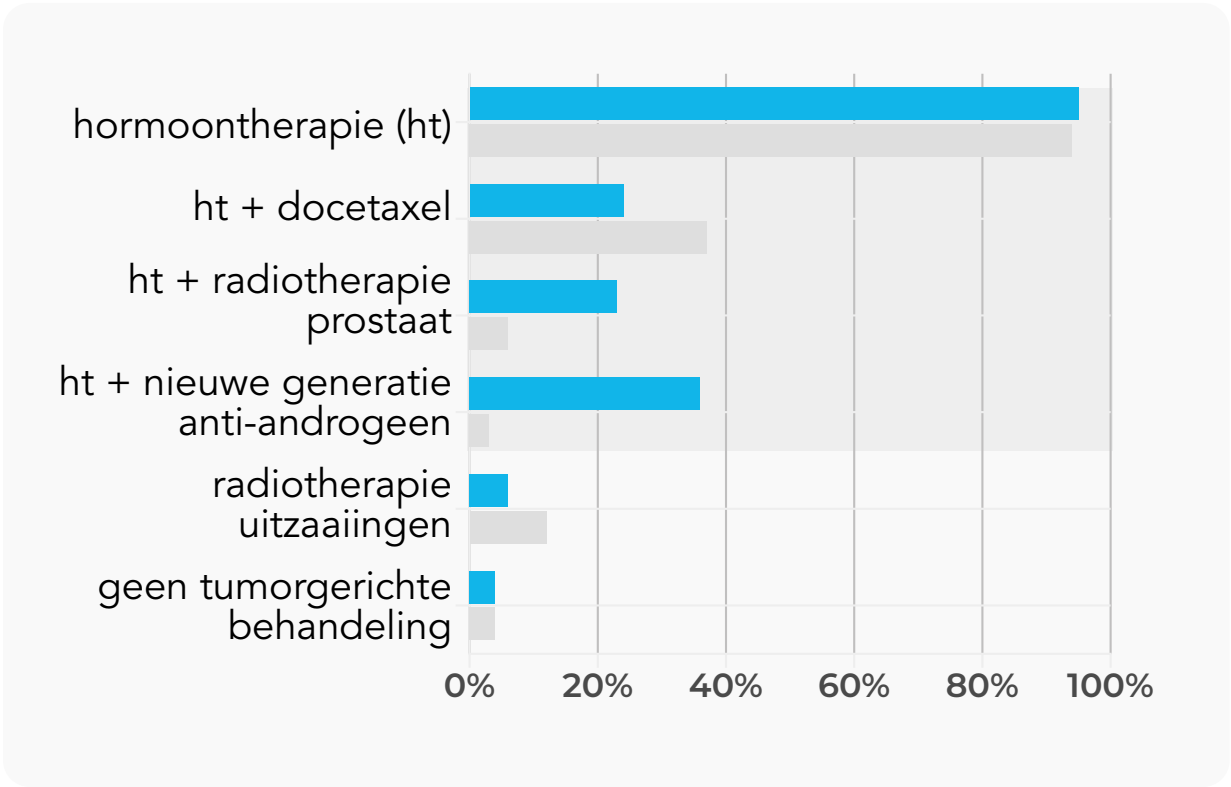




Prostaatkanker

Vrijwel alle patiënten met uitgezaaide prostaatkanker krijgen hormoontherapie: vaak hormoontherapie (LHRH-agonist/antagonist) gecombineerd met een anti-androgeen. In 2023 kreeg 36% van de patiënten een behandeling met de nieuwe generatie anti-androgeen (ten opzichte van 3% in 2018). Ook werden patiënten in 2023 vaker behandeld met radiotherapie gericht op de prostaat, in aanvulling op de hormoontherapie.

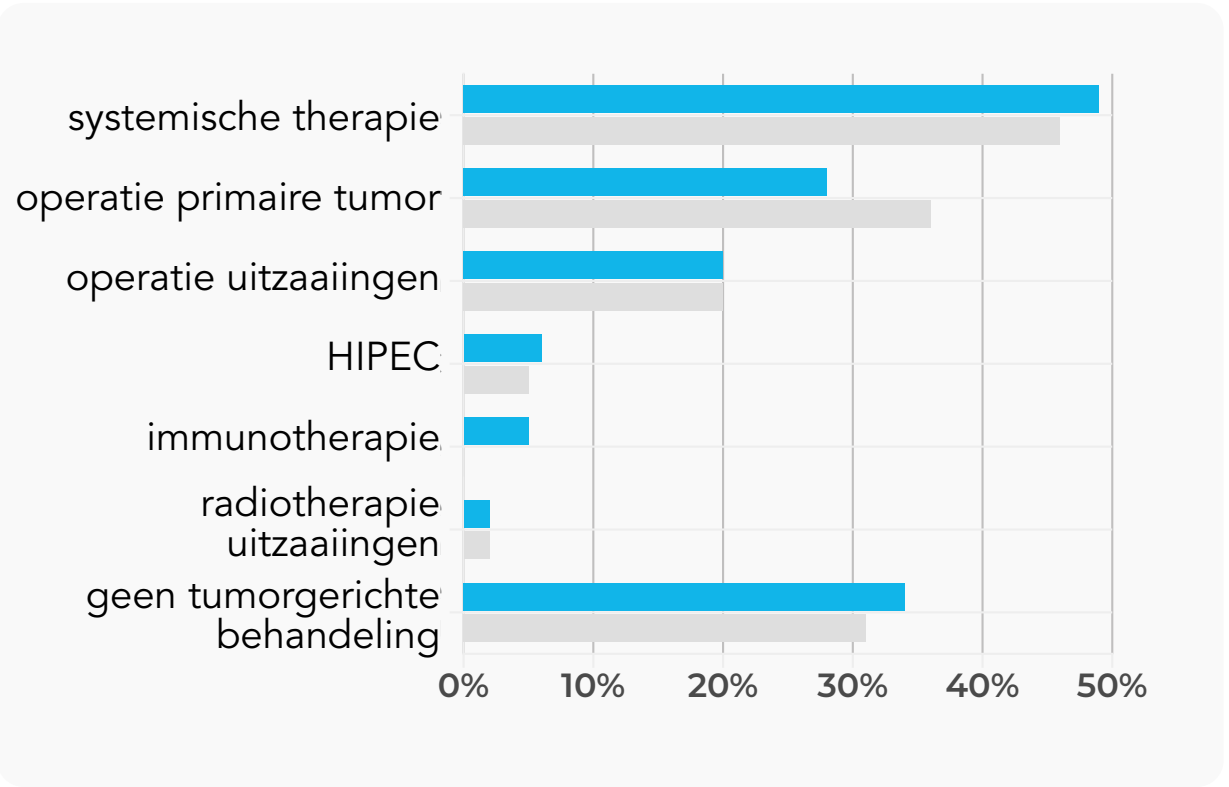
figuur 3.4 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide prostaatkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Dikkedarmkanker

Bijna de helft van de patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker krijgt chemotherapie, al dan niet in combinatie met doelgerichte therapie. Een derde van de patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker krijgt geen tumorgerichte behandeling. Sinds 2021 is immunotherapie beschikbaar voor patiënten met een MSI-tumor, wat slechts een klein deel van de patiënten betreft (5% in 2023).

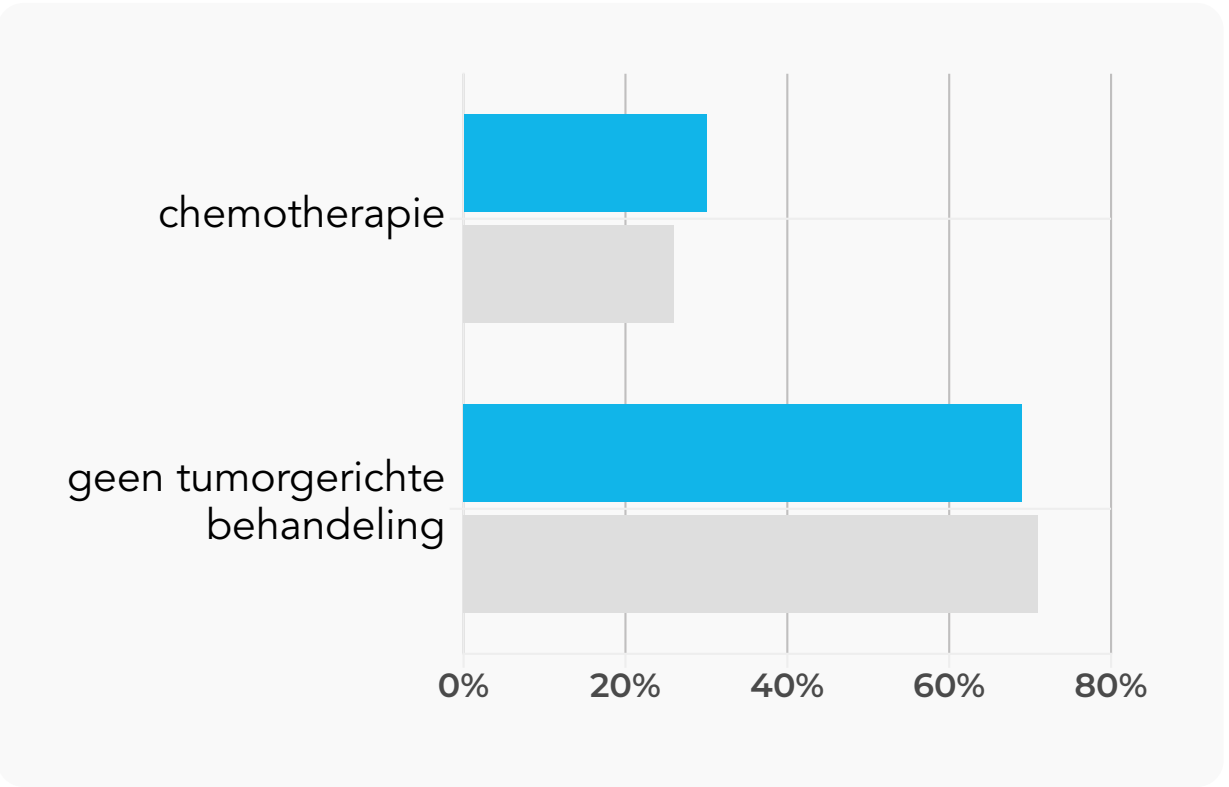
figuur 3.5 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide dikkedarmkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Alvleesklierkanker

Bijna 70% van de patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker krijgt geen tumorgerichte behandeling. Iets minder dan een derde van de patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker wordt behandeld met chemotherapie.

figuur 3.6 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide alvleesklierkanker, diagnosejaar 2023 en 2018

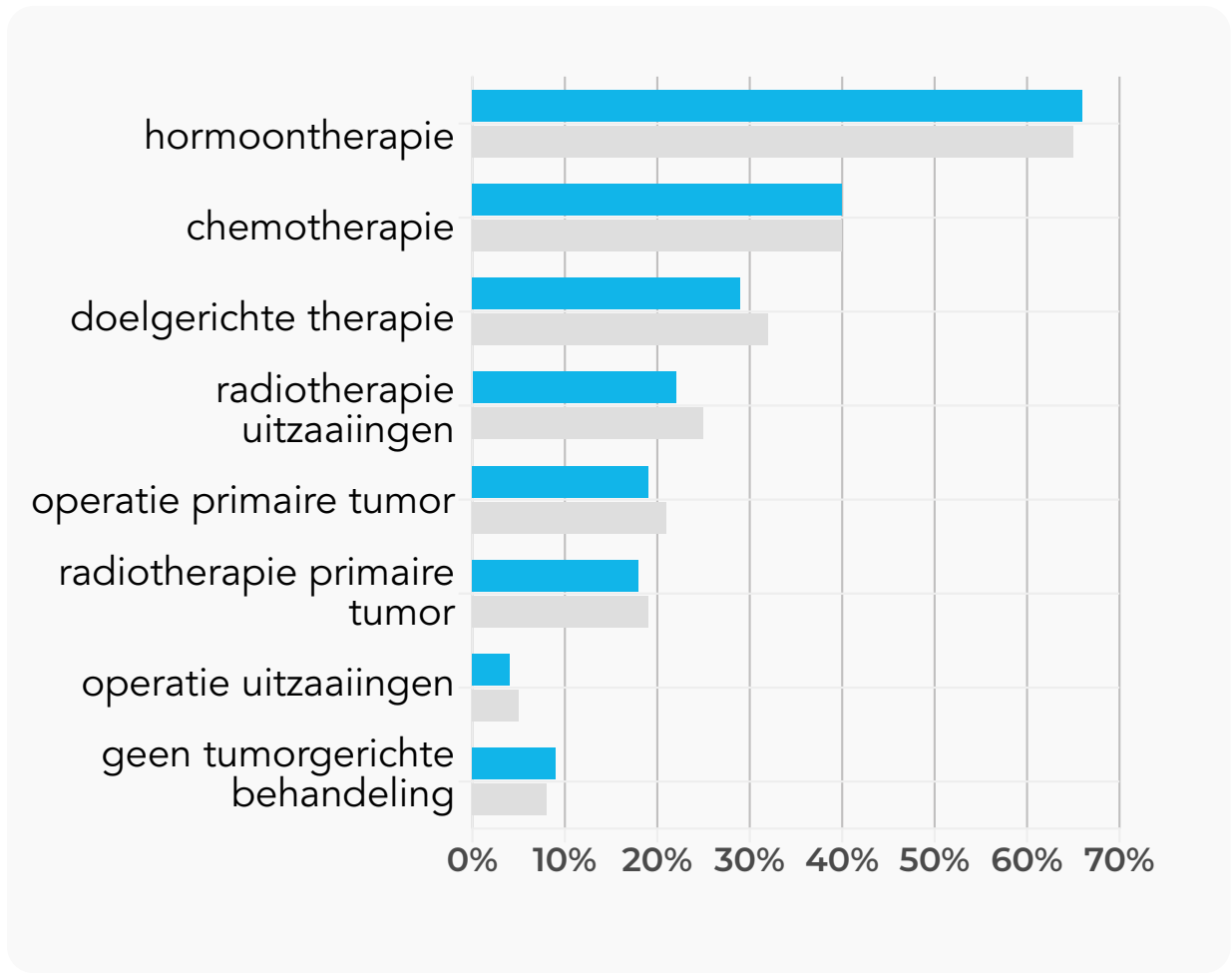




Borstkanker

Hormoontherapie wordt bij uitgezaaide borstkanker aan twee op de drie patiënten gegeven, gevolgd door chemotherapie (40%) en doelgerichte therapie (29%).

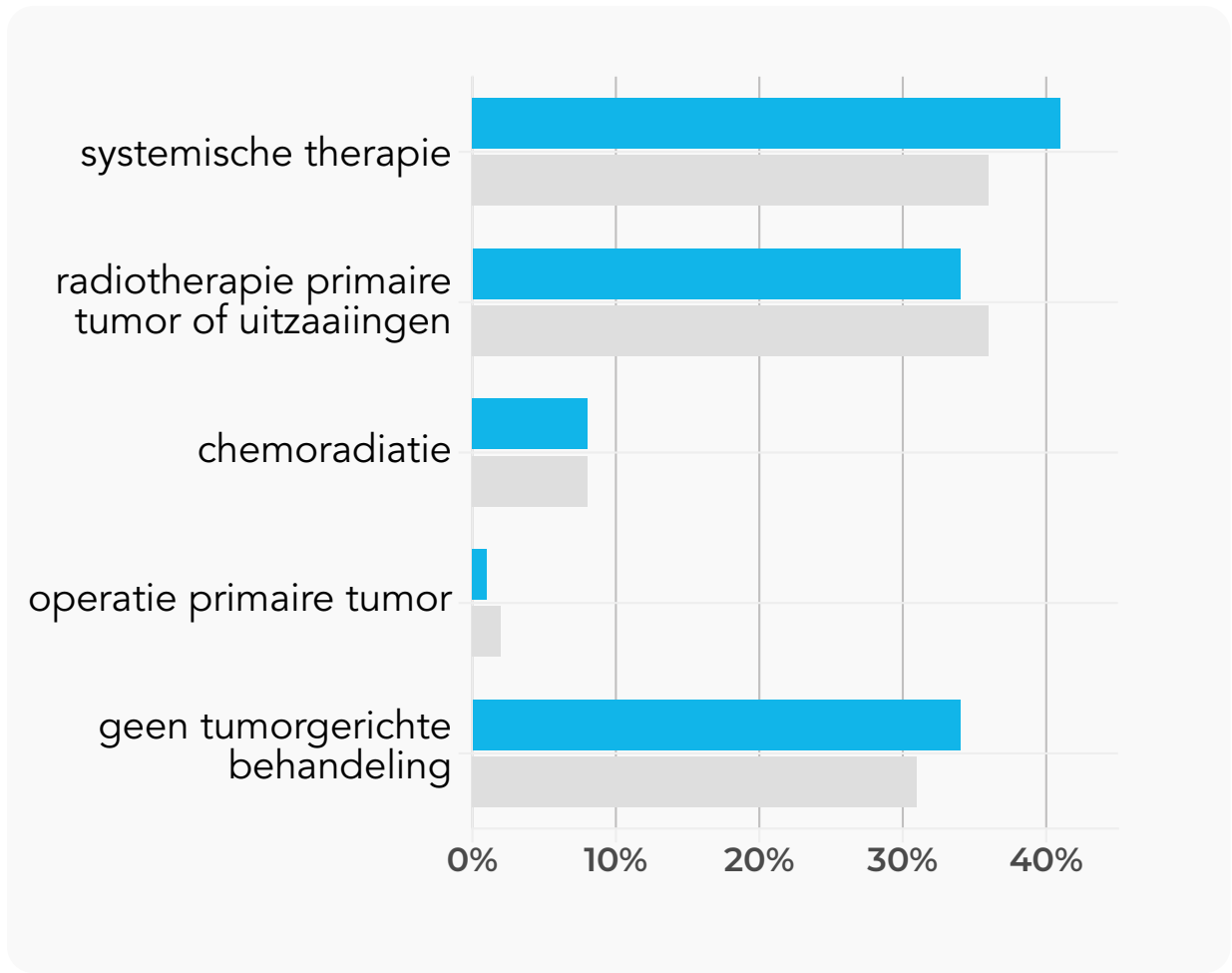
figuur 3.7 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide borstkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Slokdarmkanker

Van de patiënten met uitgezaaide slokdarmkanker krijgt 41% systemische therapie. Een derde van de patiënten krijgt radiotherapie, gericht op de primaire slokdarmtumor of op de uitzaaiingen. Daarnaast krijgt ook een derde van de patiënten geen tumorgerichte behandeling.

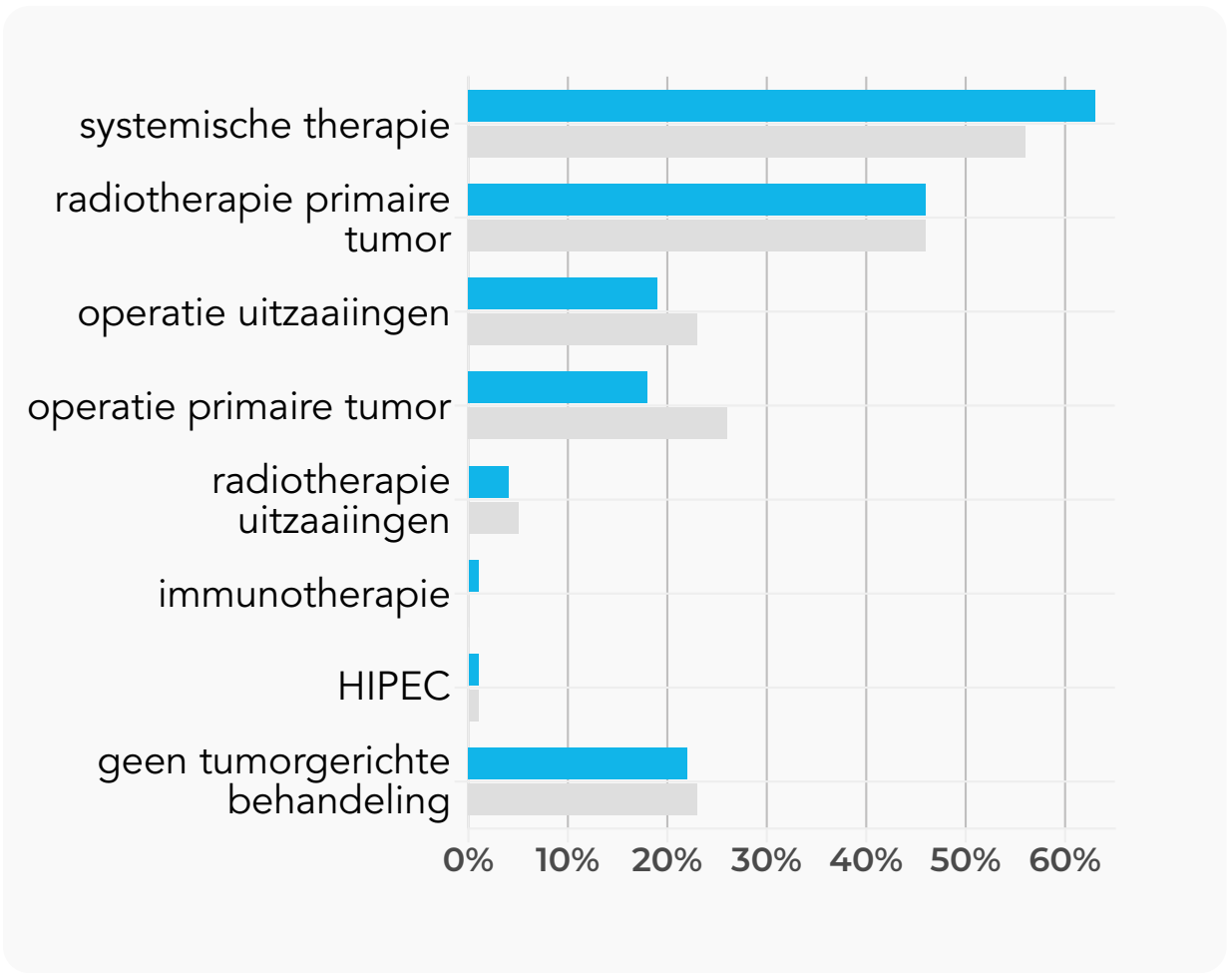
figuur 3.8 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide slokdarmkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Endeldarmkanker

Meer dan 60% van de patiënten met uitgezaaide endeldarmkanker krijgt chemotherapie, met of zonder doelgerichte therapie. Daarnaast wordt bijna de helft van de patiënten bestraald op de primaire tumor. Een op de vijf patiënten krijgt geen tumorgerichte behandeling.

figuur 3.9 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide endeldarmkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018

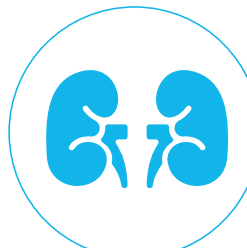
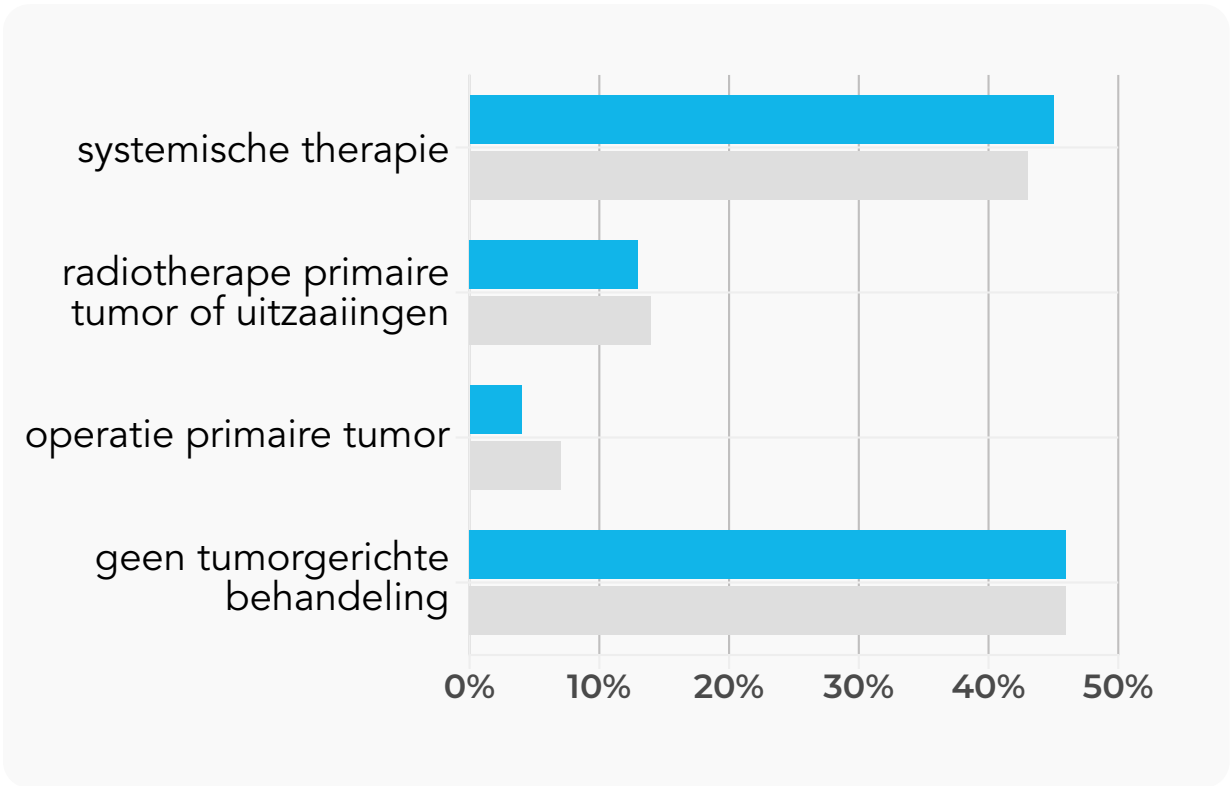




Maagkanker

Bijna de helft van de patiënten met uitgezaaide maagkanker krijgt systemische therapie (45%). Een even groot deel ontvangt geen tumorgerichte behandeling. Daarnaast krijgt 13% van de patiënten radiotherapie en wordt slechts een klein deel van de patiënten (4%) geopereerd aan de primaire maagtumor.

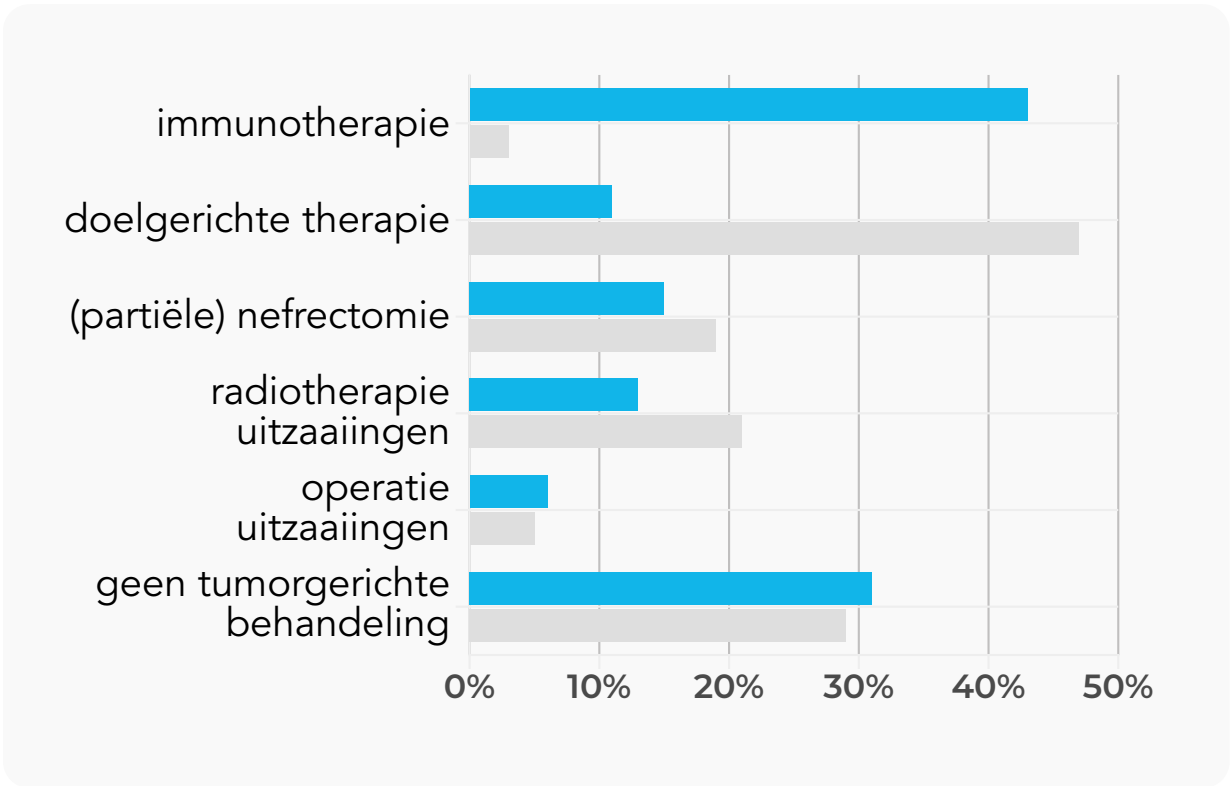
figuur 3.10 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide maagkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Nierkanker

Bij patiënten met uitgezaaide nierkanker is het aantal patiënten dat geen tumorgerichte behandeling krijgt vrijwel hetzelfde gebleven (31%). Patiënten die wel tumorgericht behandeld worden, worden dat nu vaker met immuno-therapie (43% in 2023 vs. 3% in 2018) en minder vaak met doelgerichte therapie (11% in 2023 vs. 47% in 2018).

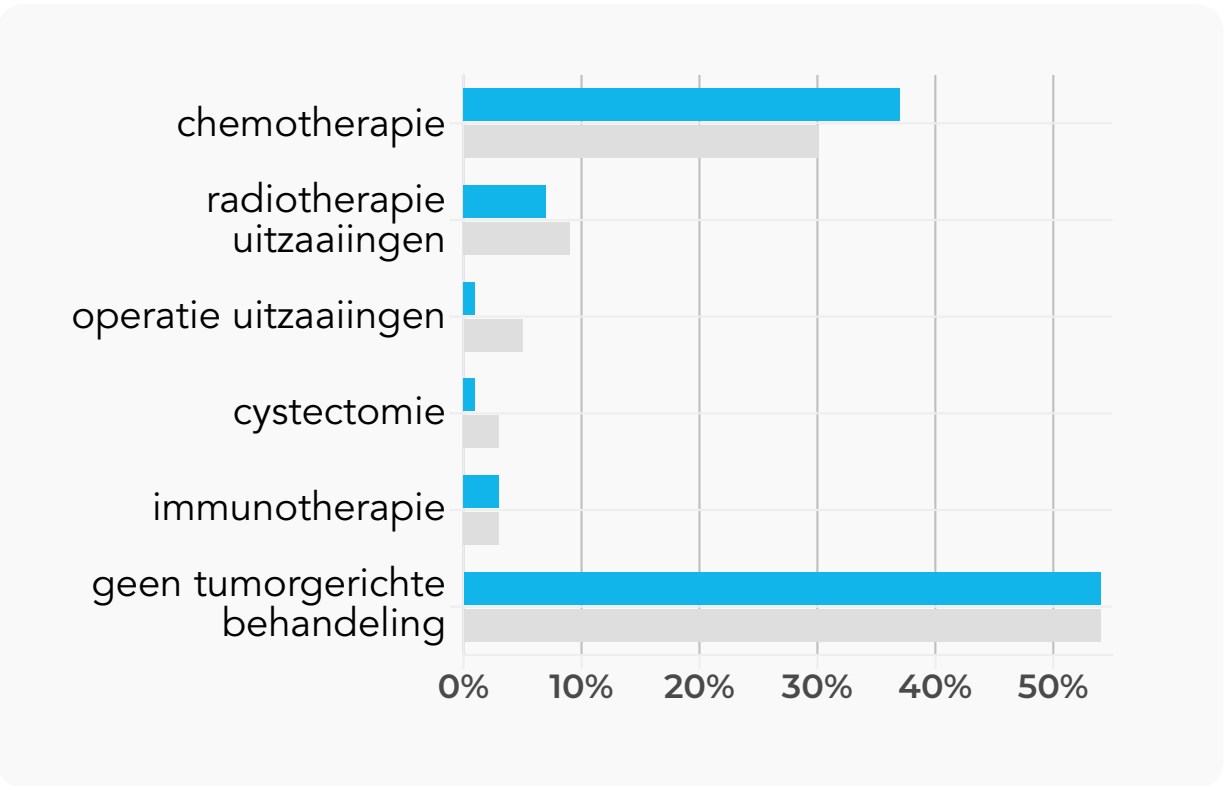
figuur 3.11 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide nierkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



Blaaskanker

Ruim de helft van de patiënten met uitgezaaide blaaskanker krijgt geen tumorgerichte behandeling. Iets meer dan een derde van de patiënten wordt behandeld met chemotherapie.

figuur 3.12 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide blaaskanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2023 en 2018



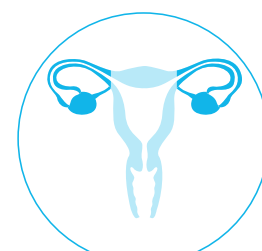
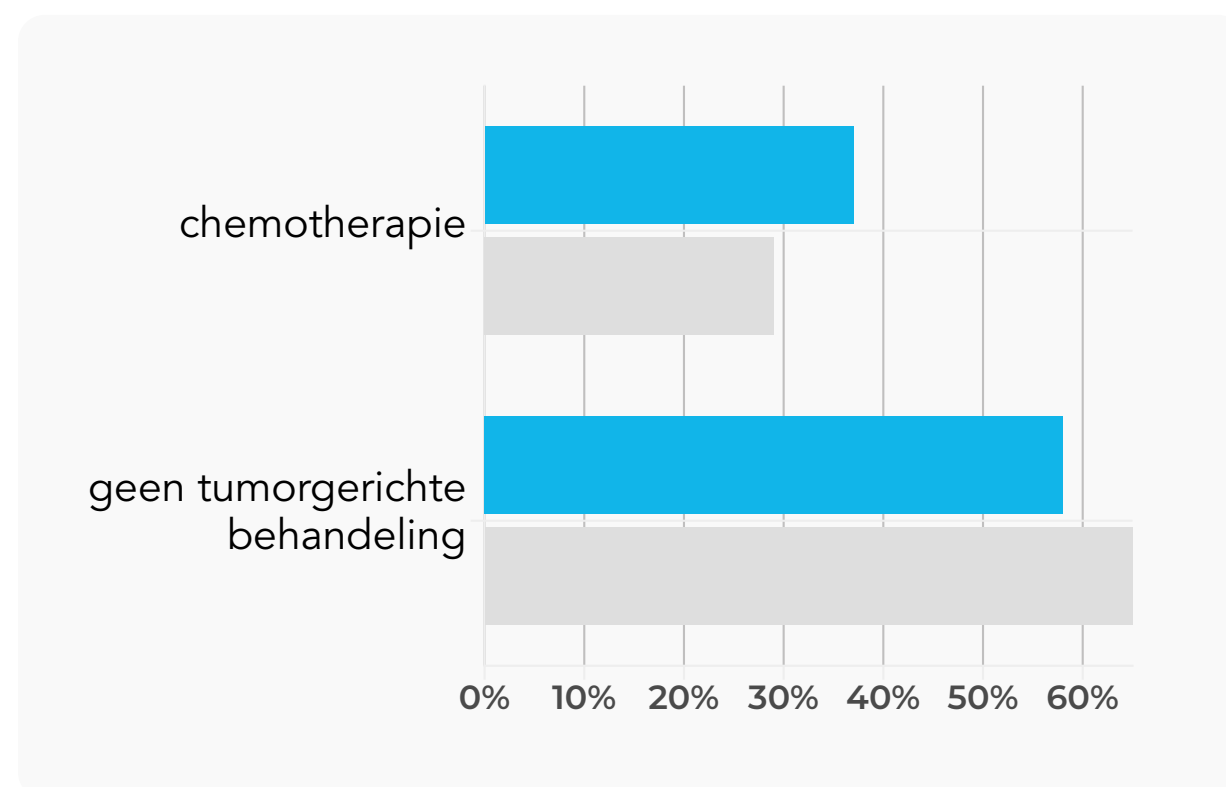
03 | behandeling bij uitgezaaide kanker



Galweg- en galblaaskanker

Meer dan de helft van de patiënten met uitgezaaide galweg- en galblaaskanker krijgt geen tumorgerichte behandeling. Ruim een derde van de patiënten (37%) wordt behandeld met chemotherapie.

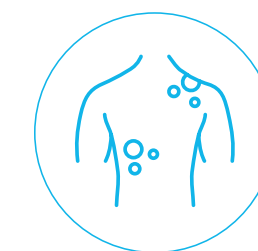
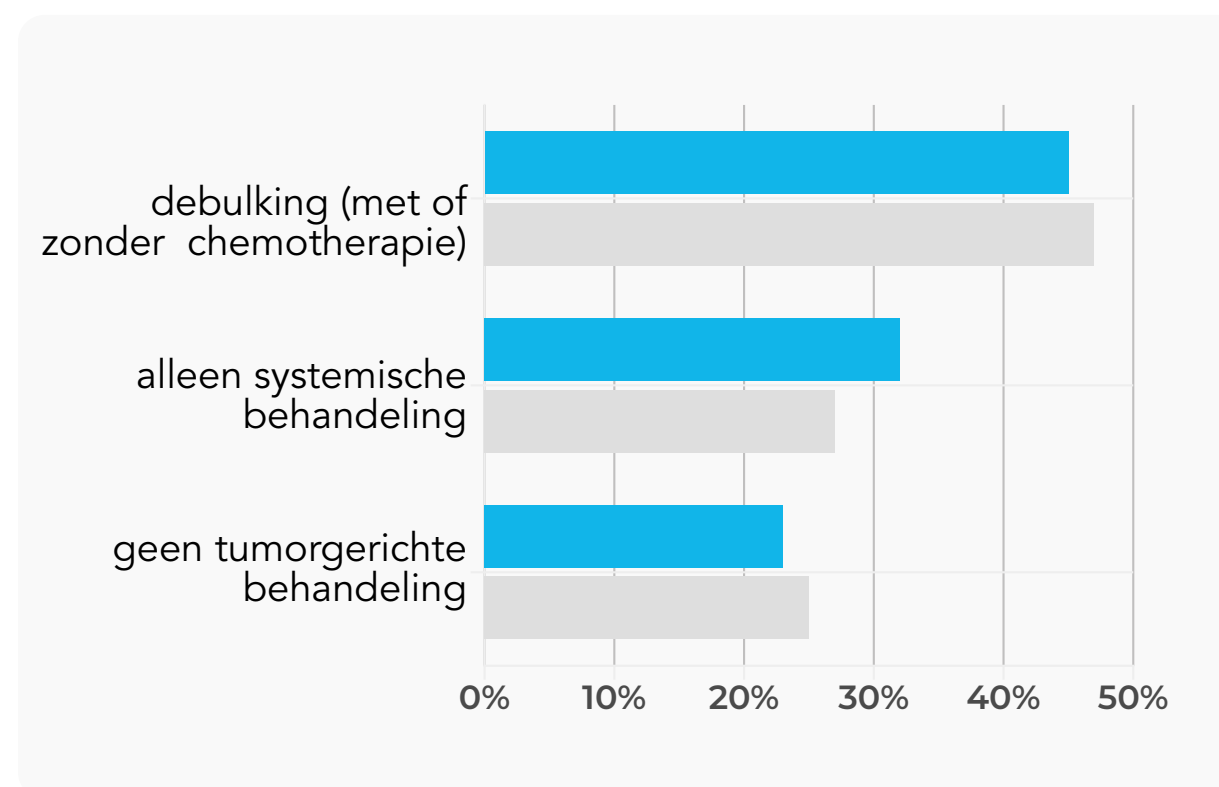
figuur 3.13 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide galweg- en galblaaskanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar **2023** en **2018**



Eierstok- en eileiderkanker

Bij de meeste vrouwen met uitgezaaide eierstok- en eileiderkanker vindt een debulking-operatie plaats (44%). Bij een debulking wordt het tumorweefsel zoveel mogelijk verwijderd. Bijna een derde van de patiënten ontvangt alleen systemische therapie en een kwart van de patiënten ontvangt geen tumorgerichte behandeling.

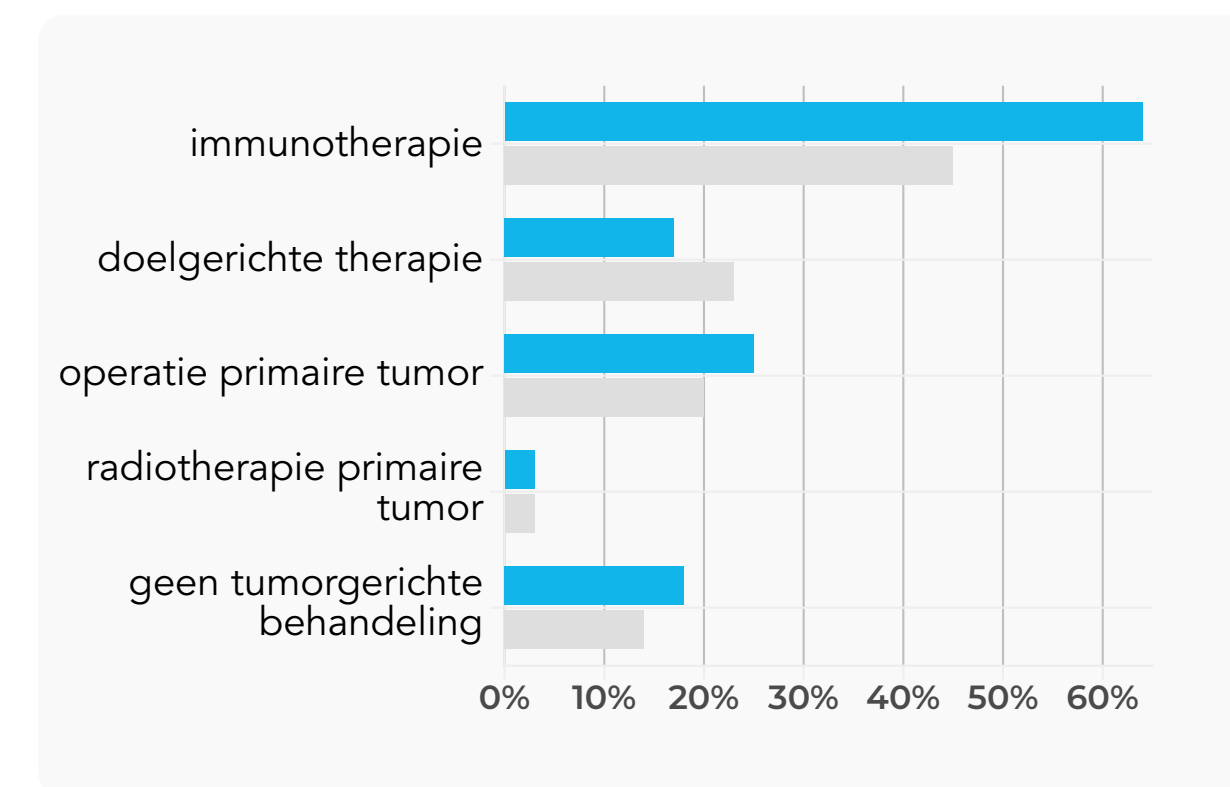
figuur 3.14 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide eierstok- en eileiderkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar **2023** en **2018**

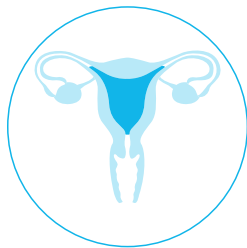


Melanoom

Bij patiënten met uitgezaaide melanoom is de behandeling met immunotherapie in de afgelopen jaren blijven toenemen. In 2018 werd 45% van de patiënten behandeld met immunotherapie, in 2023 is dat 64%. Doelgerichte therapie werd bij 17% van de patiënten gegeven, en evenveel patiënten ontvingen geen tumorgerichte behandeling. Een op de vier patiënten onderging een operatie.

figuur 3.15 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide melanoom (combinaties mogelijk), diagnosejaar **2023** en **2018**

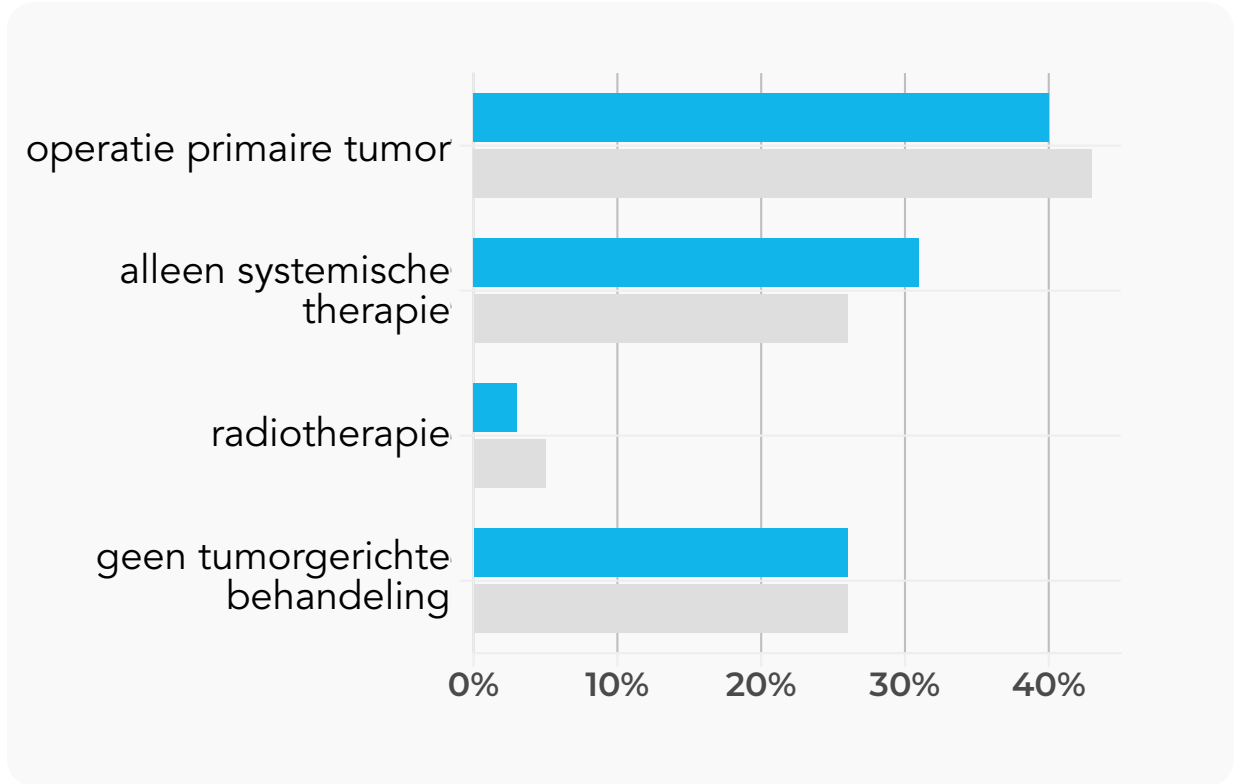




Baarmoederkanker

Bijna 40% van de vrouwen met uitgezaaide baarmoederkanker krijgt een combinatie van systemische therapie met een operatie gericht op de primaire tumor. Een derde van de patiënten krijgt alleen systemische therapie, en een kwart van de patiënten (26%) krijgt geen tumorgerichte behandeling.

figuur 3.16 Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide baarmoederkanker, diagnosejaar 2023 en 2018



3.2 BEHANDELPATRONEN

Verschillende studies met data uit de NKR laten zien dat er variatie bestaat in de inzet van behandelingen tussen patiëntgroepen. Zo is gebleken dat tumorgerichte therapie niet altijd voor de maximale behandeltermijn wordt verdragen door patiënten. Van patiënten met uitgezaaide blaaskanker stopte 35% de voorgeschreven therapie voortijdig ⁽⁶⁹⁾. Deze patiënten ontvingen minder dan vier kuren chemotherapie in plaats van vier tot zes kuren, zoals in de richtlijn. Vrouwen en patiënten met een slechtere performance status stopten vaker voortijdig met de therapie. Bij patiënten die de therapie wel hebben afgemaakt was in 50% van de gevallen een aanpassing van het behandelprogramma nodig. Meestal was hier sprake van een dosisverlaging (52%) of uitstel van een nieuwe kuur (21%), vaak door hematologische toxiciteit (47%) of verslechtering van de conditie (33%). Hieruit volgt dat het belangrijk is om de bijwerkingen van een behandeling goed te blijven monitoren.

Een vergelijkbaar patroon werd gezien bij patiënten met vergevorderde epitheliale eierstokkanker die chemotherapie ontvingen, waarbij in 54% een aanpassing van het behandelprogramma nodig was ⁽⁷⁰⁾. Bij patiënten met een lagere performance status, meer comorbiditeit en een hoger stadium van de ziekte was vaker een aanpassing nodig. De meest voorkomende aanpassing van het behandelprogramma was dosisreductie (38%) gevolgd door uitstel van een nieuwe behandelcyclus (24%) en vermindering in het aantal cycli (9%), vaak als gevolg van hematologische of neurologische toxiciteit. Daarnaast liet onderzoek zien dat bij een deel van patiënten met uitgezaaid niet-kleincellige longkanker de behandeling met chemotherapie of chemo-immunotherapie vroegtijdig gestopt is, namelijk 46% en 34% respectievelijk ⁽⁷¹⁾. Bij 15% van de patiënten die chemo-immunotherapie kregen was een aanpassing in dosis nodig. Er is geen onderzoek dat aantoont dat het niet volmaken van de maximale behandelduur de effectiviteit van de behandeling negatief beïnvloedt.

DUTCH MELANOMA TREATMENT REGISTRY (DMTR)

De introductie van diverse vormen van immuno- en doelgerichte therapieën heeft de overleving voor een klein deel van de patiënten met uitgezaaide kanker aanzienlijk verbeterd. In Nederland werd in 2012 de eerste vorm van immunotherapie, de zogenoemde checkpointremmers, geïntroduceerd voor de behandeling van uitgezaaid melanoom. Tegelijkertijd kwam er voor deze patiëntengroep, die traditioneel een zeer slechte prognose had, een tweede behandeloptie beschikbaar: BRAF-remmers, die echter alleen effectief zijn bij een aangetoonde mutatie in de tumor.

Vanwege de beperkte ervaring met deze innovatieve middelen, de mogelijke bijwerkingen en de hoge kosten, werd in overleg met de toenmalige minister van VWS besloten dat behandeling uitsluitend mocht plaatsvinden in 14 gespecialiseerde melanoomcentra. Daarbij werd vastgelegd dat elke patiënt geregistreerd zou worden in de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR), om te kunnen leren van behandeluitkomsten in de dagelijkse praktijk en zo de zorg voor deze patiëntengroep te verbeteren ⁽⁶⁴⁾.

De DMTR wordt gefaciliteerd door het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en is opgezet als een kwaliteitsregistratie waarin elke patiënt wordt gevolgd vanaf de diagnose van stadium 3 of 4 melanoom tot aan overlijden

of 10 jaar follow-up. Niet alleen patiënten met uitgezaaid melanoom bij diagnose (synchrone metastasen), maar ook zij bij wie uitzaaiingen later worden ontdekt (metachrone metastasen), worden opgenomen in de DMTR. Alle opeenvolgende behandellijnen en de respons daarop worden geregistreerd: niet alleen immuno- of doelgerichte therapieën, maar ook operaties en bestralingen die tussentijds plaatsvinden.

Een dergelijk register is uniek in de wereld en biedt behandelaars de mogelijkheid om continu te leren van de resultaten van innovatieve behandelingen in de dagelijkse praktijk ('real world') en hierop bij te sturen. Een groot deel van de patiënten in de praktijk voldoet namelijk niet aan de strikte in- en exclusiecriteria van de klinische trials die ten grondslag lagen aan de toelating van deze geneesmiddelen. Uit de DMTR blijkt dat ook patiënten buiten deze criteria baat hebben gehad bij de behandeling ⁽⁶⁵⁾.

Zoals bij alle kwaliteitsregistraties van DICA ontvangen behandelaars een terugkoppeling van de behandeluitkomsten in hun eigen ziekenhuis, vergeleken met die van andere melanoomcentra, via het zogenoemde 'Codman dashboard'. Dit bevat indicatoren over onder meer het aantal behandelde patiënten, doorlooptijden, type behandelingen, bijwerkingen, overleving na 1 en 2 jaar, en kwaliteit van leven ⁽⁶⁶⁾. Daarnaast zijn er indicatoren voor

'passende zorg', zoals het percentage patiënten met uitgezaaide kanker dat binnen 45 dagen voor overlijden nog systeemtherapie kreeg ⁽⁶⁷⁾.

Een register dat voor alle patiënten het gehele ziekte-traject volgt, blijkt ook een waardevolle bron voor het beantwoorden van klinische vragen (kennislacunes) die in de spreekkamer ontstaan. Uitkomsten van patiënten met zeldzamere vormen van de ziekte (zoals mucosaal of acraal melanoom, of in-transit uitzaaiingen) of met ongunstige prognostische kenmerken (zoals hersen- of leveruitzaaiingen, of een slechte uitgangssconditie) worden inzichtelijk gemaakt, waar deze eerder onbekend waren. Ook zijn de gegevens bruikbaar voor doelmatigheidsonderzoek, zodat de meest kosteneffectieve behandelcombinaties kunnen worden ingezet en het zorgbudget doelgericht kan worden benut ⁽⁶⁸⁾.

Door verschillende uitkomsten te integreren in bestaande tumorspecifieke kwaliteitsregistraties en regiorapportages wordt de gegenereerde kennis onderdeel van de zorgverlening. Dit draagt bij aan een lerend zorgsysteem en aan kwaliteitsverbetering in de zorg. Denk hierbij aan uitkomsten over curatieve behandeling, palliatieve behandeling, kwaliteit van leven en praktijkvariatie.



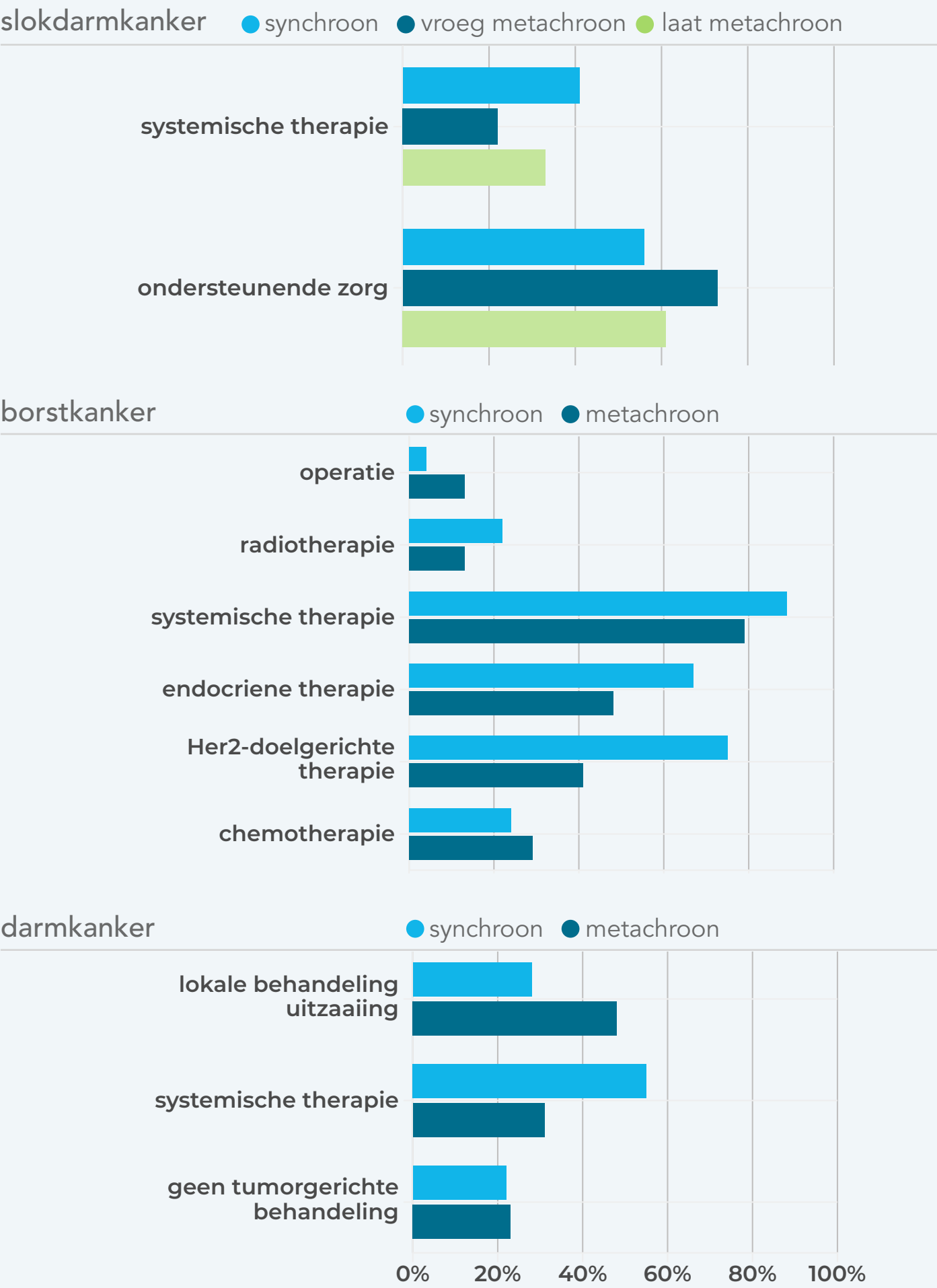
03 | behandeling bij uitgezaaide kanker

Daarnaast zijn er verschillen in behandelpatroon tussen patiënten met synchrone en metachrone metastasen (**figuur 3.17**). Bij patiënten met slokdarmkanker werd systemische therapie het vaakst gegeven aan patiënten met synchrone metastasen (41% vs. 33% bij laat-metachrone metastasen en 22% bij vroeg-metachrone metastasen) ⁽⁷²⁾. Patiënten met vroeg-metachrone metastasen kregen het vaakst ondersteunende zorg (73%) ten opzichte van patiënten met synchrone metastasen (56%) en laat-metachrone metastasen (61%).

Bij borstkanker ondergingen patiënten met metachrone metastasen vaker een operatie (4% vs.13%), terwijl patiënten met synchrone metastasen vaker radiotherapie (22% vs.13%) en systemische therapie kregen (89% vs. 79%) ⁽⁷³⁾. Zo werd hormoontherapie (67% vs. 48%) en HER2-doelgerichte therapie (75% vs. 41%) vaker gegeven aan patiënten met synchrone metastasen. Chemotherapie werd minder vaak gegeven aan patiënten met synchrone metastasen (24% vs. 29%).

Versillen in behandeling tussen synchrone en metachrone metastasen werden ook gevonden bij patiënten met uitgezaaide darmkanker ⁽⁷⁴⁾. Patiënten met metachrone metastasen ondergingen vaker een lokale behandeling van uitzaaiingen, zoals een resectie of ablatie, ten opzichte van patiënten met synchrone metastasen (48% vs. 28%). Tegelijkertijd krijgen patiënten met synchrone metastasen vaker systemische therapie als initiële behandeling dan patiënten met metachrone metastasen (55% vs. 31%). Het deel van de patiënten dat geen tumorgerichte behandeling kreeg was gelijk voor patiënten met synchrone en metachrone metastasen (respectievelijk 22% vs. 23%).

figuur 3.17 | Percentages verschillende types behandeling naar het moment van uitzaaiing per tumorsoort



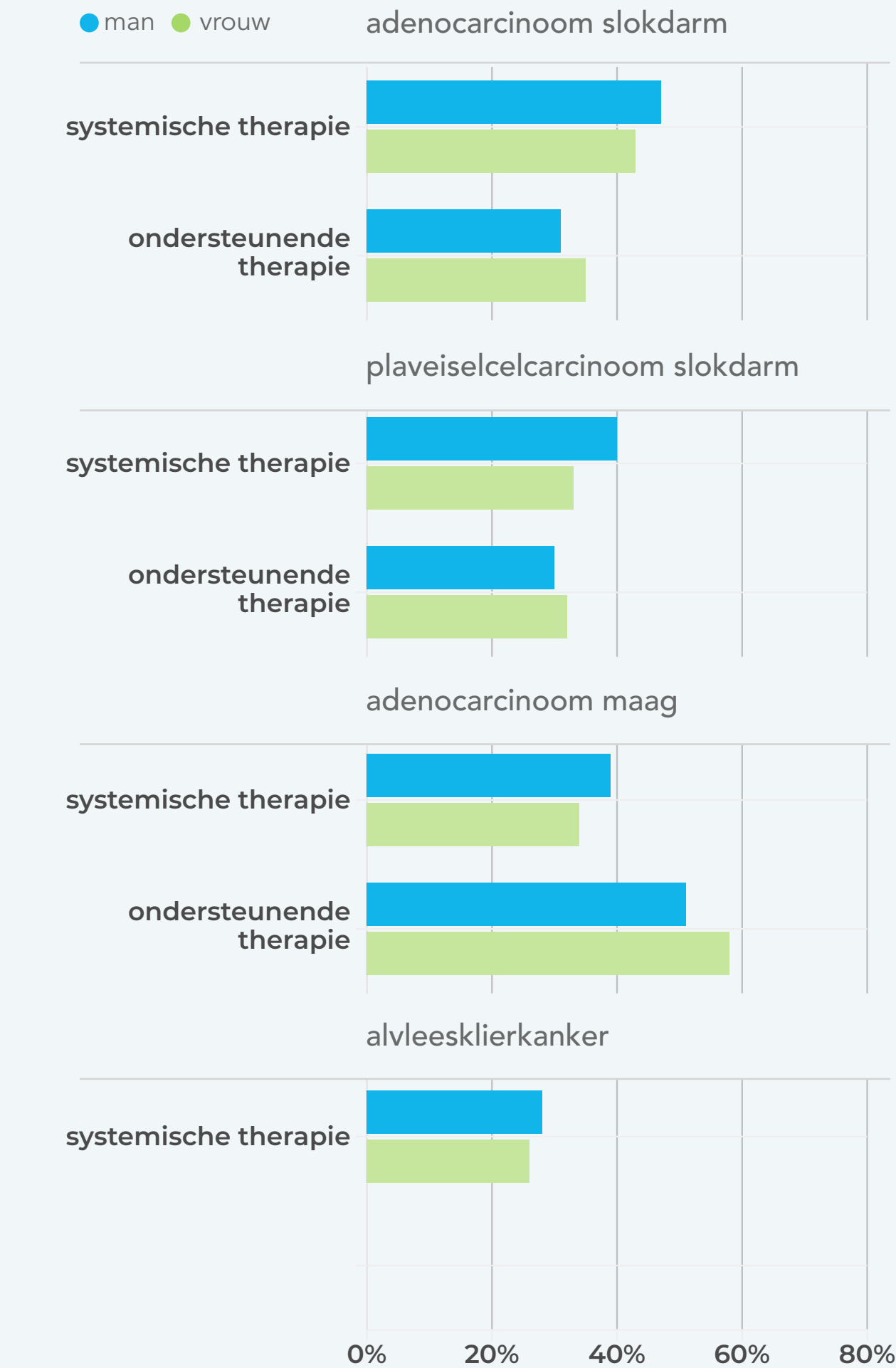
Naast het moment van vaststelling van metastasen hangt ook het ziekenhuis waar de patiënt behandeld wordt samen met de behandeling die patiënten met uitgezaaide kanker krijgen. Bij patiënten met uitgezaaide slokdarmkanker is gekeken naar het aantal patiënten dat in een ziekenhuis wordt behandeld. In ziekenhuizen waar veel patiënten met slokdarmkanker worden behandeld, krijgen patiënten vaker een vervolgbehandeling na de eerstelijnsbehandeling, namelijk 28% vs. 17% ⁽⁷⁵⁾. Ook bij patiënten met uitgezaaide darmkanker is er sprake van variatie in behandeling tussen verschillende ziekenhuizen ⁽⁷⁶⁾. Hoewel er geen verschil gevonden is tussen academische, topklinische en regionale ziekenhuizen, blijkt er wel variatie te bestaan tussen individuele ziekenhuizen. Zo varieerde het gebruik van bevacizumab van 8% tot 92% en het gebruik van anti-EFGR therapie varieerde van 10% tot 75% in verschillende individuele ziekenhuizen.

Verder zijn behandelpatronen bij een aantal kankersoorten verschillend tussen mannen en vrouwen ⁽⁷⁷⁾. Zo kregen mannen met uitgezaaid adenocarcinoom van de slokdarmkanker vaker systemische therapie dan vrouwen (47% vs. 43%), terwijl vrouwen vaker ondersteunende zorg kregen (31% vs. 35%) ⁽⁷⁸⁾ (**figuur 3.18**). Bij jongere patiënten (<55 jaar) krijgen vrouwen juist vaker systemische therapie dan mannen. Ook bij patiënten met een plaveiselcelcarcinoom

van de slokdarm kregen mannen vaker systemische therapie dan vrouwen (40% vs. 33%), dit verschil was echter niet significant. Er was in deze groep geen verschil in het ontvangen van ondersteunende zorg tussen mannen en vrouwen. Bij patiënten met een adenocarcinoom van de maag werd gevonden dat mannen vaker systemische therapie ontvangen dan vrouwen (39% vs. 34%). Ondersteunende zorg werd vaker gegeven aan vrouwen dan aan mannen (58% vs. 51%). Bij patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker werd hetzelfde patroon gevonden. Mannen met alvleesklierkanker ontvingen vaker systemische therapie dan vrouwen (28% vs. 26%) ⁽⁷⁹⁾. Hierbij dient wel te worden aangegeven dat de percentages slechts beperkt van elkaar verschillen.

Een andere factor die van invloed kan zijn op het krijgen van een behandeling is de sociaaleconomische positie van de patiënt. Bij patiënten met een uitgezaaid melanoom kreeg 67% van de hogere inkomensgroep immunotherapie tegenover 47% van de lagere inkomensgroep (IKNL, 2024). Verdere informatie over sociaaleconomische verschillen rondom de behandeling van kanker is te vinden in het tweede deel van het SES-drieluik ⁽⁸⁰⁾.

figuur 3.18 | Percentages verschillende types behandeling naar geslacht per tumorsoort



03 | behandeling bij uitgezaaide kanker

Door ontwikkelingen op het gebied van systemische therapieën zijn behandelpatronen over de tijd veranderd. Zo is er een lichte toename in het gebruik van immunotherapie en doelgerichte therapie tussen de perioden 2017-2019 en 2020-2022 bij patiënten met solide tumoren met stadium IV (16% vs. 21%) ⁽⁸¹⁾. Het gebruik van immuno- en/of doelgerichte therapie in de initiële behandeling verschilt per leeftijdscategorie. Zo kreeg 86% van de patiënten met een uitgezaaid melanoom tussen 18 en 64 jaar immuno- en/of doelgerichte therapie. Bij patiënten van 65 tot 74 jaar en bij patiënten van 75 jaar en ouder was dit respectievelijk 74% en 55%. Ook bij patiënten met uitgezaaide niet-kleincellige longkanker waren er verschillen tussen de verschillende leeftijdsgroepen. Patiënten tussen 18 en 64 jaar kregen in 62% van de gevallen immuno- en/of doelgerichte therapie, terwijl 53% van de patiënten tussen 65 en 74 jaar en 36% van de patiënten ouder dan 75 jaar immuno- en/of doelgerichte therapie kreeg.

Elke tumor in hetzelfde type weefsel is uniek. De genetische mutaties van tumoren binnen één weefseltype kunnen sterk van elkaar verschillen ⁽⁸²⁾. Deze genetische kenmerken kunnen bijdragen aan de respons op een behandeling bij individuele patiënten. Daarom is het belangrijk om meer aandacht te besteden aan de variatie in genetische eigenschappen van tumoren en behandelingen beter af te

stemmen op de specifieke kenmerken van de tumor van de patiënt.

3.3 GEEN TUMORGERICHTE BEHANDELING

Uit paragraaf 3.1 blijkt dat bij veel tumorsoorten een substantieel deel van de patiënten met uitgezaaide kanker geen tumorgerichte behandeling krijgt. Patiënten die geen tumorgerichte behandeling ontvangen zijn vaak ouder en hebben vaker diverse comorbiditeit ⁽⁸³⁻⁸⁵⁾. Bij patiënten met maag- of slokdarmkanker hebben patiënten die geen tumorgerichte behandeling ontvangen vaker een slechtere performance status ⁽⁸⁵⁾.

De belangrijkste redenen voor het afzien van tumorgerichte behandeling zijn de keuze van de patiënt, de conditie van de patiënt en comorbiditeit ⁽⁸³⁻⁸⁵⁾. De keuze van de patiënt is bij alle bovengenoemde tumorsoorten de belangrijkste reden. Bij patiënten met alvleesklierkanker is uitgebreidheid van de ziekte ook een belangrijke reden voor het afzien van tumorgerichte behandeling ⁽⁸³⁾. Bij patiënten met eierstokkanker is, na keuze van de patiënt, de conditie van de patiënt de belangrijkste reden voor het afzien van tumorgerichte therapie ⁽⁸⁴⁾. Voor patiënten met maag- of slokdarmkanker is comorbiditeit een veelvoorkomende reden voor het afzien van tumorgerichte therapie ⁽⁸⁵⁾.

Het maken van behandelkeuzes hangt samen met de mate waarin patiënten zich bewust zijn van hun prognose. Uit literatuur blijkt namelijk dat patiënten die zich bewust zijn van hun beperkte prognose meer geneigd zijn om hun ziekte te accepteren en actiever betrokken te zijn bij proactieve zorgplanning ⁽⁸⁶⁾. Ook zijn patiënten die zich bewust zijn van hun beperkte prognose minder geneigd om te kiezen voor agressieve behandeling aan het einde van hun leven. De resultaten van de eQuiPe-studie tonen aan dat de perceptie van prognose in het laatste levensjaar verandert waarbij patiënten voornamelijk bewuster worden van hun beperkte prognose naarmate de dood dichterbij komt (15% naar 40%) ⁽⁸⁶⁾. Naast de tijd tot overlijden hangen ook religie, opleidingsniveau en kwaliteit van leven samen met het bewustzijn van een beperkte prognose. Daarnaast is er een groep patiënten (14-18%) die expliciet aangeeft hun prognose niet te willen weten en hier ook consistent in blijft gedurende het laatste levensjaar.

Meer inzicht in redenen waarom patiënten geen behandeling krijgen of de ingezette behandeling niet afmaken kan de behandellast voor zowel de patiënt als het zorgsysteem verminderen. Dit kan mogelijk leiden tot aanpassing van richtlijnen en minder intensieve behandeling. Dit leidt tot beter passende zorg gericht op zo lang mogelijk behoud van kwaliteit van leven en een waardig levenseinde.

3.4 CONCLUSIE

Op basis van bovenstaande bevindingen kan worden geconcludeerd dat behandelingen variëren tussen verschillende patiënten met uitgezaaide kanker. Zo zijn er per tumorsoort specifieke behandelmogelijkheden, en de mate waarin behandelingen worden toegepast verschilt per tumorsoort. Bij uitgezaaide prostaat- of borstkanker wordt bijvoorbeeld hormoontherapie het vaakst gegeven, terwijl bij een uitgezaaid melanoom immunotherapie het vaakst gegeven wordt. Daarnaast krijgt een deel van de patiënten met uitgezaaide kanker geen tumorgerichte behandeling, waarbij het percentage varieert per tumorsoort. De keuze van de patiënt, oudere leeftijd, slechtere lichamelijke conditie en comorbiditeit zijn hiervoor belangrijke redenen. Van de patiënten die wel behandeld worden met tumorgerichte therapie, wordt de behandeling vaak aangepast of vroegtijdig gestopt, bijvoorbeeld vanwege toxiciteit.

Verder is er sprake van variatie in behandelpatronen tussen verschillende patiëntgroepen. Zo stoppen vrouwen, oudere patiënten en patiënten met een slechtere lichamelijke conditie vaker voortijdig met de behandeling. Ook het moment van metastasering (synchroon versus metachroon) speelt een rol in de behandeling, aangezien patiënten met synchrone metastasen vaker systemische therapie ontvangen. Verder maakt het uit in welk ziekenhuis de patiënt behandeld is: in ziekenhuizen met hogere behandelvolumes krijgen patiënten vaker vervolgbehandelingen. Als laatste bestaan er verschillen op basis van geslacht en leeftijd. Vrouwen en patiënten met een hogere leeftijd krijgen minder vaak systemische therapieën.

Om beter inzicht te krijgen in achterliggende oorzaken van deze variatie in behandelpatronen is het belangrijk om hier verder onderzoek naar te doen. Ook kan meer inzicht in redenen waarom patiënten geen behandeling krijgen of de ingezette behandeling niet afmaken de behandellast voor zowel de patiënt als het zorgsysteem verminderen.

potentieel niet-passende zorg en palliatieve zorg

04

informatie over potentieel niet-passende
zorg en de inzet van specialistische teams
palliatieve zorg in de ziekenhuizen
gebaseerd op gegevens van Vektis, CBS en
literatuur



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

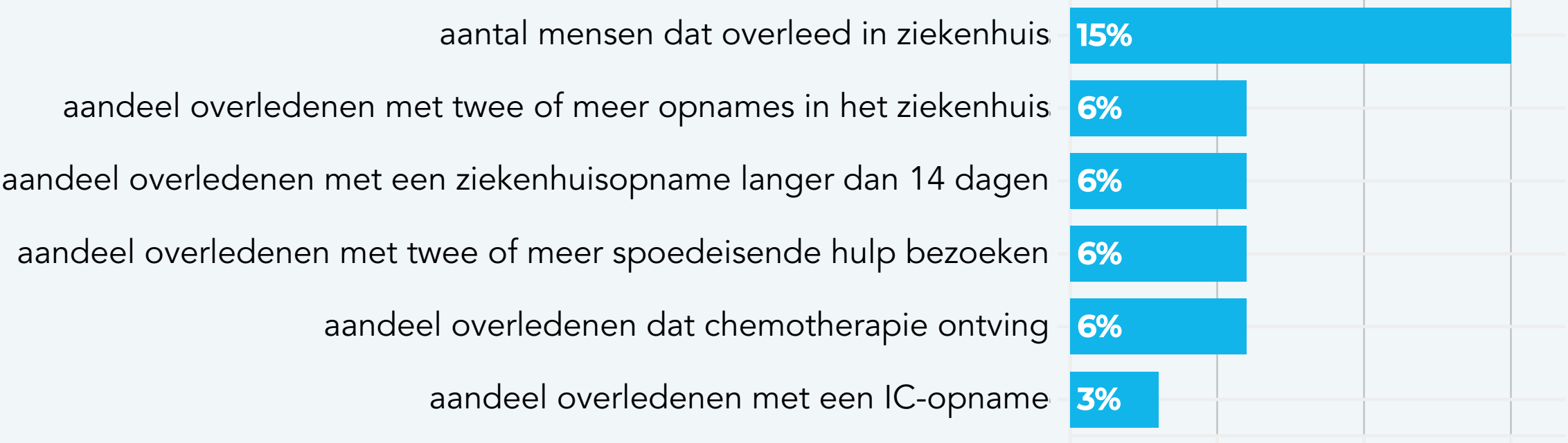
In de laatste maanden van het leven kan zorg die aanvankelijk passend was, ongewenst worden als de voordelen niet langer opwegen tegen de mogelijk negatieve effecten. We spreken dan over ‘potentieel niet-passende zorg’. Potentieel niet-passende zorg kort voor het overlijden kan samenhangen met een lagere kwaliteit van leven van patiënten en naasten ^(87, 88). Door middel van proactieve zorgplanning worden de wensen en voorkeuren van de patiënt tijdig besproken en vastgelegd, wat potentieel niet-passende zorg mogelijk kan verminderen of voorkomen ⁽⁴⁻⁶⁾.

Tot potentieel niet-passende zorg in de laatste dertig dagen voor overlijden wordt gerekend ^(89, 90):

- Twee of meer bezoeken aan de spoedeisende hulp (SEH)
- Twee of meer ziekenhuisopnames
- Lange ziekenhuisopname (14 dagen of langer)
- Behandeling met chemotherapie
- IC-opname
- Overlijden in het ziekenhuis

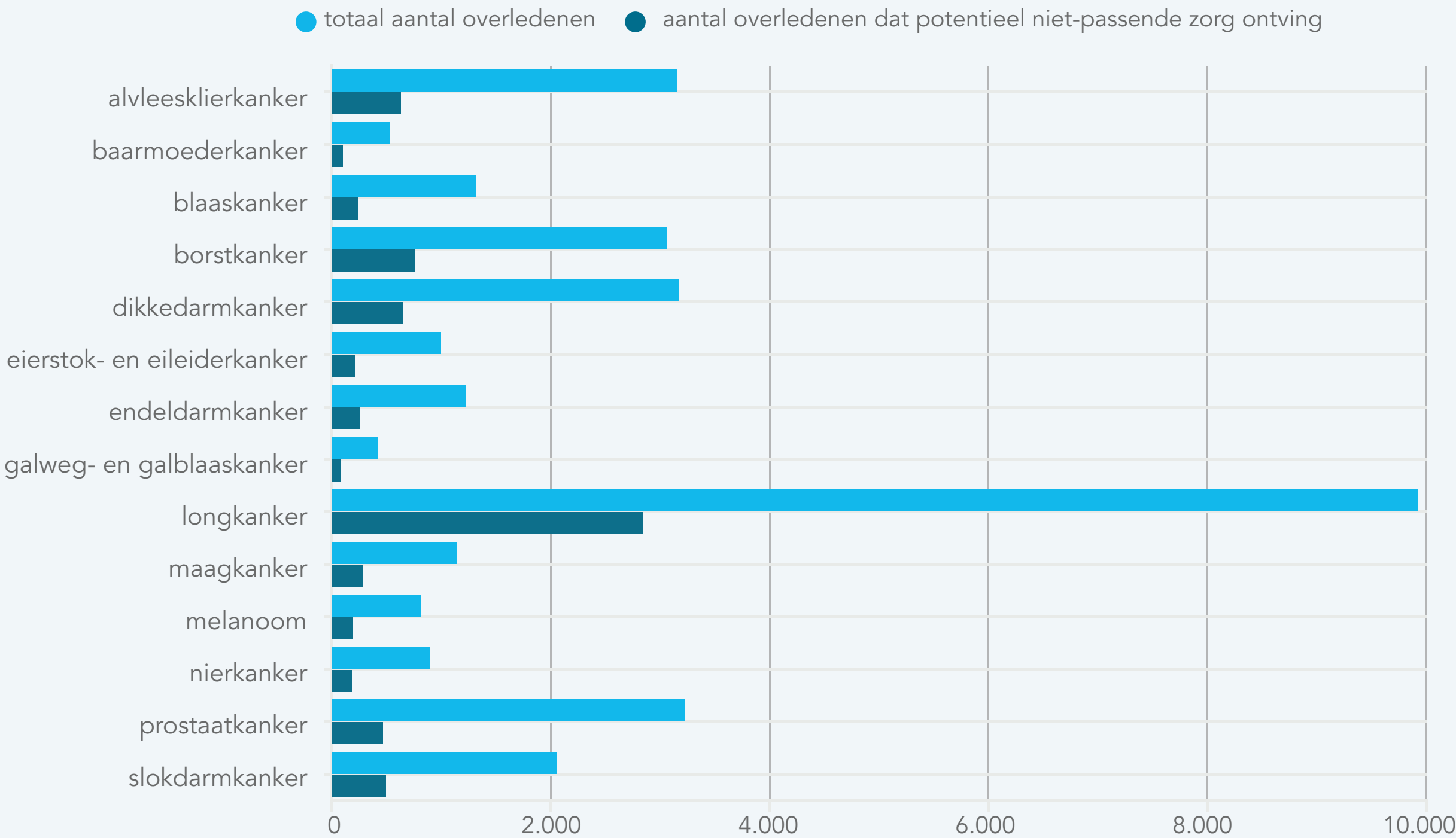
In 2023 ontving een kwart van alle aan kanker overleden patiënten potentieel niet-passende zorg in de laatste maand voor overlijden. Zo overleed 15% in het ziekenhuis, 6% had twee of meer opnames in het ziekenhuis, 6% had een ziekenhuisopname langer dan 14 dagen, 6% bezocht twee keer of vaker de spoedeisende hulp, 6% kreeg chemotherapie en bij 3% was er sprake van een IC-opname in de laatste maand voor overlijden ⁽³⁾, zie **figuur 4.1**.

figuur 4.1 | Indicatoren voor potentieel niet-passende zorg in de laatste 30 dagen in 2023



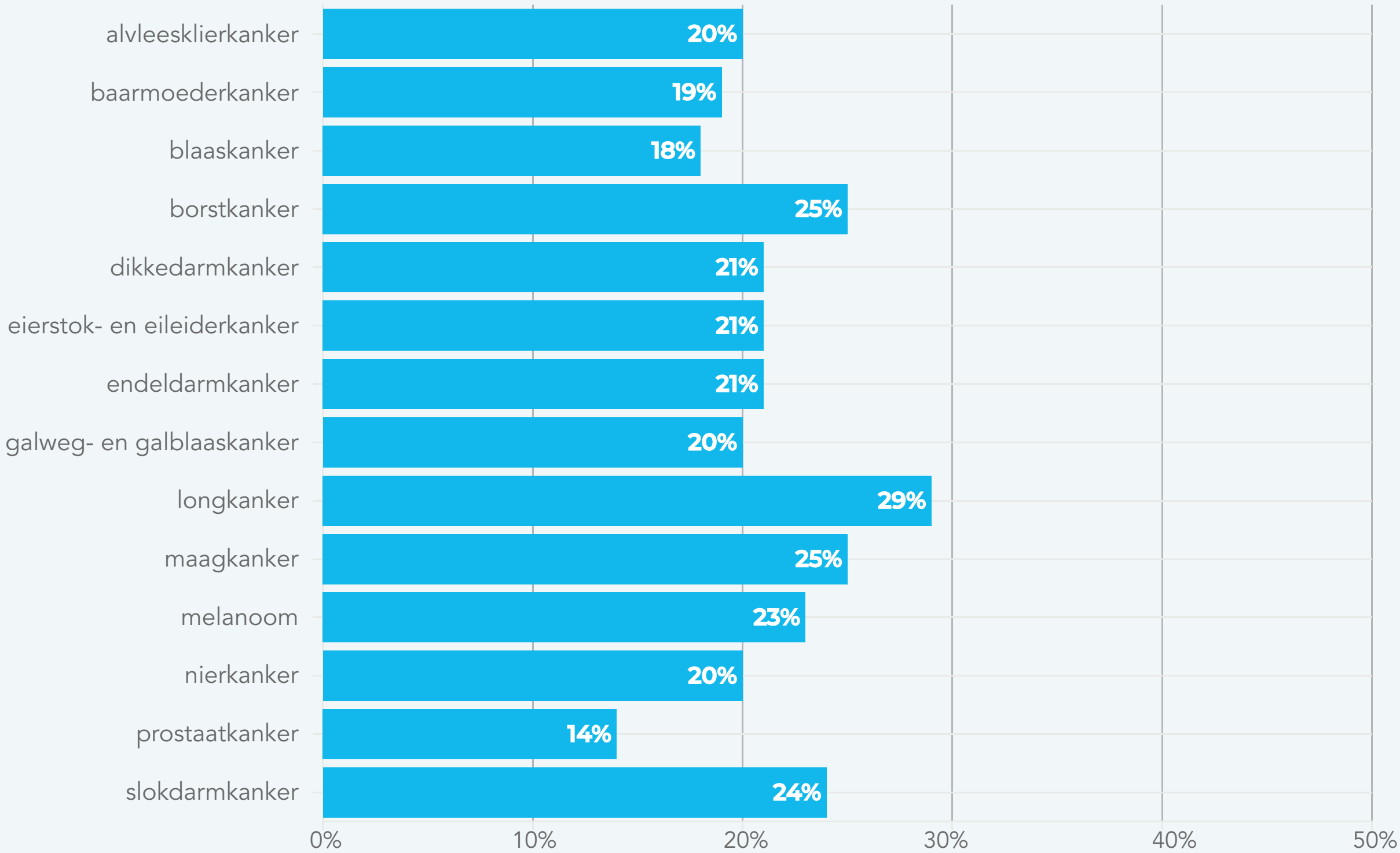
Naast de inzichten in de algemene populatie met kanker, is er ook gekeken naar potentieel niet-passende zorg uitgesplitst per tumorsoort. Deze analyses zijn uitgevoerd op populatieniveau. Het is daarbij van belang te benadrukken dat individuele zorgbehoeften en -wensen kunnen afwijken; wat op groepsniveau als mogelijk niet-passend wordt beschouwd, kan in specifieke situaties wél aansluiten bij de voorkeuren of omstandigheden van een individuele patiënt. Ook kan het aandeel potentieel niet-passende zorg per tumorsoort verschillen door specifieke symptomen, zoals ernstige benauwdheid bij longkanker. De resultaten zijn gebaseerd op sterftecijfers van het CBS en hebben betrekking op alle overledenen aan kanker, ongeacht de aanwezigheid van metastasen. De indicatoren zijn geïdentificeerd door middel van informatie uit de registratie van zorgactiviteiten en zorgprestaties van Vektis. Alle informatie heeft betrekking op de laatste maand en het laatste jaar voor overlijden. **Figuur 4.2** toont per tumorsoort het totale aantal personen dat in 2023 overleed aan kanker, samen met het aantal dat in de laatste maand van het leven mogelijk niet-passende zorg ontving.

figuur 4.2 | Totaal aantal overledenen en aantal overledenen dat potentieel niet-passende zorg ontving in de laatste maand



Het percentage overledenen dat potentieel niet-passende zorg ontving varieert per tumorsoort (**figuur 4.3**). Mensen die overleden aan longkanker, borstkanker en maagkanker ontvingen relatief het vaakst potentieel niet-passende zorg, respectievelijk 29%, 25% en 25%. Mensen die overleden aan prostaat­kanker en blaaskanker ontvingen relatief het minst vaak potentieel niet-passende zorg, respectievelijk 14% en 18%.

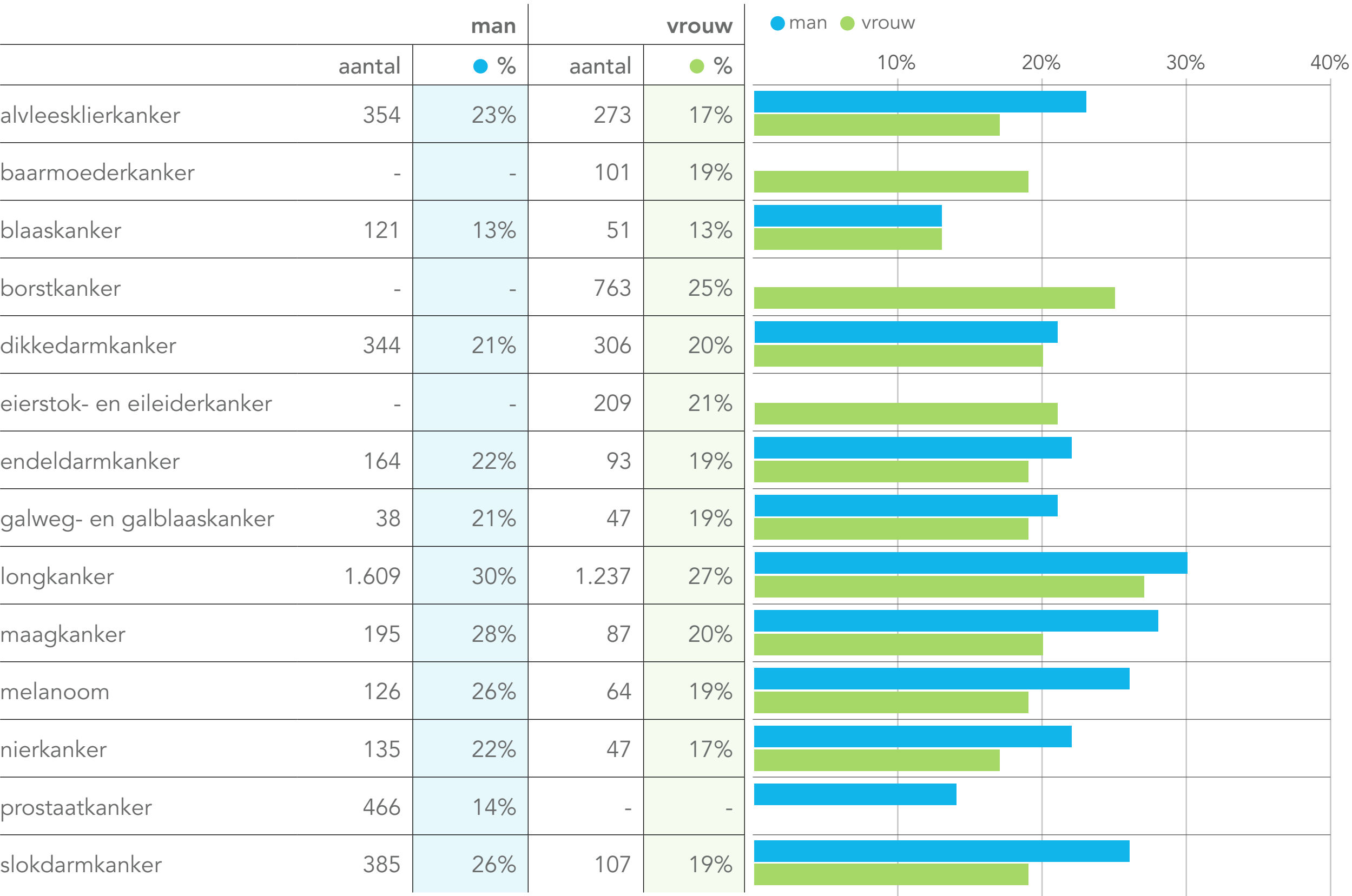
figuur 4.3 | Percentages potentieel niet-passende zorg in de laatste maand per tumorsoort in 2023



4.1 VERSCHILLEN TUSSEN MANNEN EN VROUWEN

In 2023 ontvingen mannen vaker potentieel niet-passende zorg in de laatste maand dan vrouwen. Dit geldt voor alle tumorsoorten, met uitzondering van blaaskanker waarvoor geen verschil werd gevonden tussen mannen en vrouwen (beide 13%) (**figuur 4.4**). Voor dikkedarmkanker en galweg- en galblaaskanker is het verschil tussen mannen en vrouwen in het ontvangen van potentieel niet-passende zorg in de laatste maand procentueel klein (respectief 1% en 2%). De grootste verschillen tussen mannen en vrouwen die potentieel niet-passende zorg ontvingen zijn te vinden bij maagkanker, melanoom en slokdarmkanker, respectievelijk 8%, 7% en 7%.

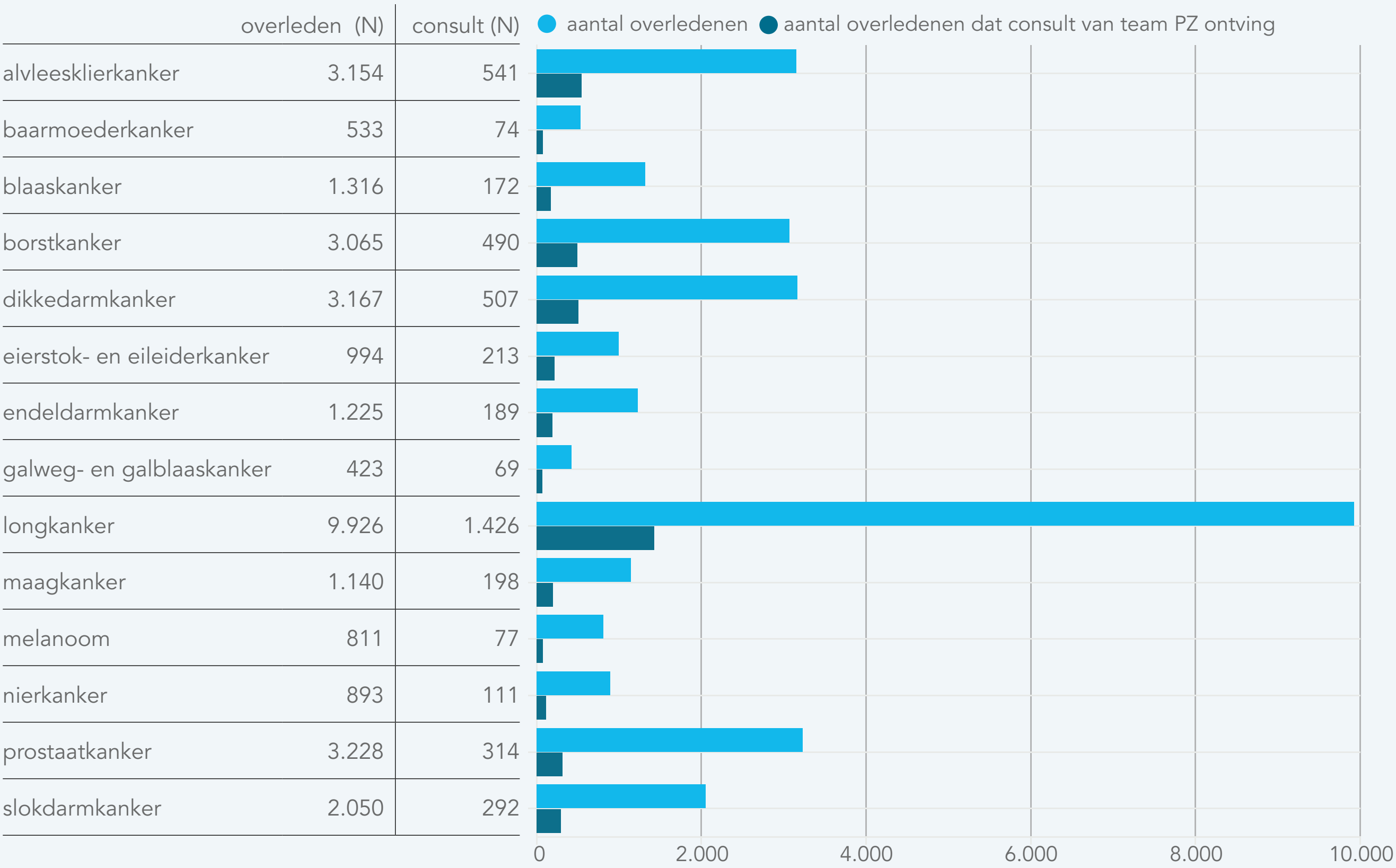
figuur 4.4 | Aantal en percentage potentieel niet-passende zorg in de laatste maand uitgesplitst per geslacht



4.2 INZET PALLIATIEVE ZORG-CONSULTEN IN HET LAATSTE LEVENSJAAR

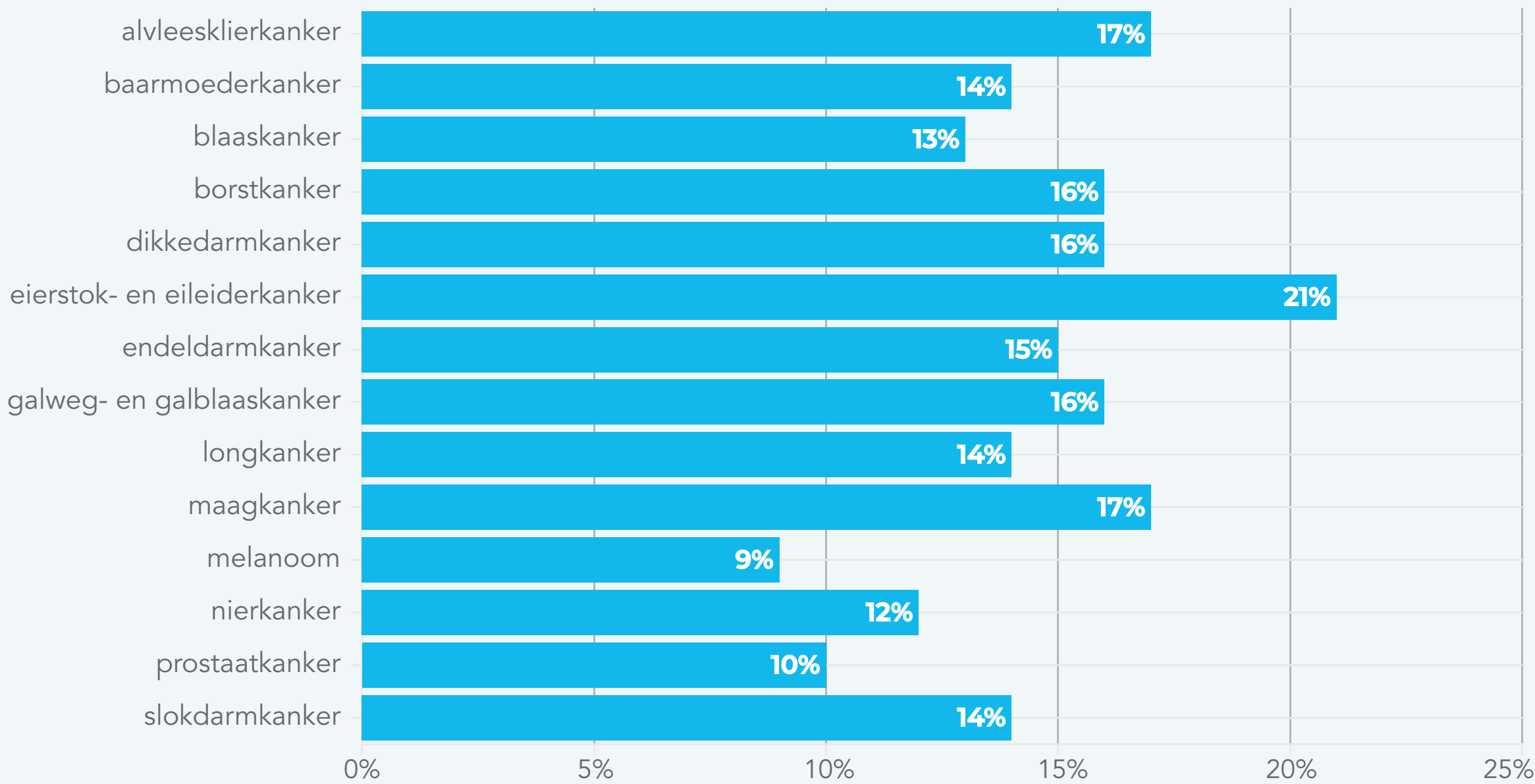
Passende zorg in de palliatieve fase betekent dat de zorg aansluit bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Dit vraagt om tijdige herkenning van de palliatieve fase, start van proactieve zorgplanning en symptoommonitoring en goede transmurale samenwerking. Wanneer er sprake is van complexe zorgbehoeften, kan een team palliatieve zorg in het ziekenhuis een consult bieden ⁽⁴¹⁾. Tijdige en passende palliatieve zorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven. Uit diverse onderzoeken blijkt bovendien dat de inzet daarvan samenhangt met een lagere kans op potentieel niet-passende zorg ⁽⁴⁻⁶⁾. Het is dan ook essentieel om inzicht te krijgen in de inzet van palliatieve zorg in het laatste levensjaar van een patiënt. **Figuur 4.5** biedt inzicht in het aantal overledenen per tumorsoort dat een consult van het team palliatieve zorg in het ziekenhuis heeft ontvangen gedurende het laatste levensjaar in 2023.

figuur 4.5 | Aantal overledenen dat een consult van team palliatieve zorg in het ziekenhuis ontving in het laatste levensjaar in 2023



In 2023 kreeg 14% van alle Nederlandse overledenen aan kanker een consult van het team palliatieve zorg ⁽⁹¹⁾. Hoewel zij niet de grootste groep vormen in absolute aantallen, ontvingen overledenen aan eierstok- en eileiderkanker relatief het vaakst een consult in het laatste levensjaar (21%), vergeleken met de andere onderzochte tumorgroepen (**figuur 4.6**). Gevolgd door overledenen aan alvleesklierkanker (17%) en maagkanker (17%). Bij overledenen aan melanoom en prostaatkanker is het relatieve aantal mensen dat consulten ontving in het laatste jaar bijna twee keer zo laag, respectief 9% en 10%.

figuur 4.6 | Percentages inzet team palliatieve zorg in het laatste levensjaar



4.3 ONDERSTEUNENDE ZORG

In de eQuiPe-studie is aan patiënten met uitgezaaide kanker gevraagd met welke zorgverleners zij contact hebben (gehad). Gedurende de gehele studieperiode gaf van de 1.108 patiënten, 515 (46%) aan minimaal 1 keer paramedische zorg te hebben ontvangen (fysiotherapeut, ergotherapeut en/of diëtist) en 216 (19%) gaf aan minimaal 1 keer psychosociale zorg te hebben ontvangen (maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, seksuoloog en/of psycholoog). Het percentage patiënten dat paramedische en psychosociale zorg ontving is ook apart voor de drie grootste tumorsoorten in de eQuiPe-studie beschreven, namelijk voor longkanker, darmkanker en borstkanker (**tabel 4.1**).

4.4 POTENTIEEL NIET-PASSENDE ZORG VANUIT INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

In internationale studies varieert het gebruik van chemotherapie in de laatste maand van het leven sterk, van ongeveer 15% tot 55% ⁽⁹⁵⁾. Nederland toont een relatief laag percentage chemotherapiegebruik (6%) in de laatste 30 dagen van het leven, vergeleken met België (11%), Canada (17%) en Zweden (23%). Patronen van systemische therapie in de laatst maand van het leven verschuiven door nieuwe therapieën, hierover is in Nederland nog weinig bekend ⁽⁹⁶⁾. Kijkend naar plaats van overlijden zien we dat in Nederland 16% van alle mensen die sterven aan kanker overlijdt in het ziekenhuis, voor alle overlijdens is dit 19%. In andere landen is dit percentage sterven in het ziekenhuis vaak hoger, oplopend tot 65% ⁽⁹⁷⁾.

4.5 CONCLUSIE

De bevindingen laten zien dat er op populatieniveau verschillen zijn in de mate van potentieel niet-passende zorg, de inzet van het specialistisch team palliatieve zorg in het ziekenhuis en het contact met paramedische en psychosociale zorgverleners, afhankelijk van de tumorsoort. Dit onderstreept het belang van tijdige en op de ziekte afgestemde inzet van palliatieve en ondersteunende zorg. Tegelijkertijd blijft het essentieel om zorg altijd af te stemmen op de individuele behoeften en voorkeuren van de patiënt, zodat iedereen in de laatste levensfase passende zorg ontvangt.

tabel 4.1 | Somatische en aanvullende zorg bij patiënten met uitgezaaide kanker in de palliatieve fase, uitgesplitst naar de drie grootste tumorsoorten in de eQuiPe-studie

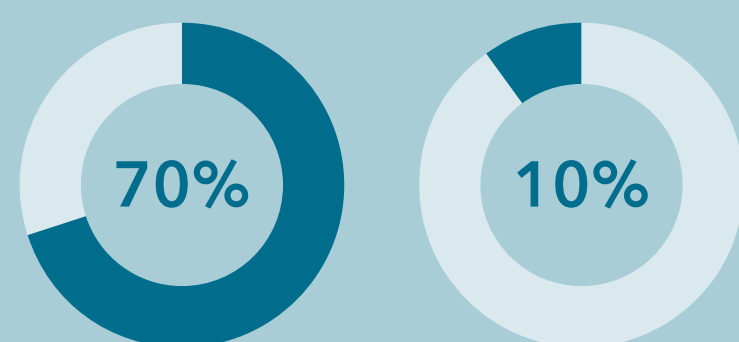
	overall (n=1.108)	longkanker (n=322)	darmkanker (n=189)	borstkanker (n=170)
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
paramedische zorg ^a	515 (46)	153 (48)	74 (39)	102 (60)
psychosociale zorg ^b	216 (19)	59 (18)	31 (16)	42 (25)

^a Bevat fysiotherapeut, ergotherapeut en diëtist. ^b Bevat maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, seksuoloog en psycholoog.

HOSPICEZORG

In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 170.000 mensen. Van deze mensen **overlijdt 70%** (120.000) **niet onverwacht** ⁽³⁹⁾.

Van deze **verwachte overlijdens sterft 10%** (ruim 10.000 mensen per jaar) in een **hospice**.



Kanker is de meest voorkomende hoofddiagnose van zorgvragers in hospices (78%) ⁽⁹²⁾.



In 2024 waren er **250 hospices** in Nederland:

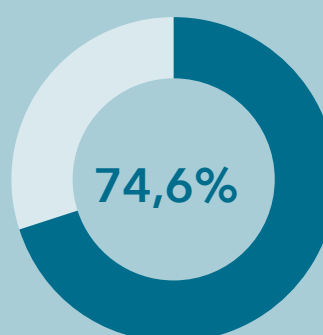
bijna-thuis-huizen (n=123)

high care hospices (n=65)

palliatieve units (n=58)

anders (n=4)

Gezamenlijk hadden de hospices in het jaar 2022 **1.326 bedden** voor palliatieve terminale zorg beschikbaar en ontvingen zij tussen de **12.000 en 16.000 gasten** in de palliatieve terminale fase.



Er was een bezettingsgraad van **74,6%**, met een gemiddelde ligduur van **24 dagen** ⁽⁹³⁾.

Door de dubbele vergrijzing neemt het aantal mensen met chronische, leeftijdsgebonden ziekten de komende decennia toe. Gecombineerd met verbeterde behandelingen en ondersteuningsmogelijkheden wordt daardoor de komende decennia een stijging in het aantal niet-onverwachte overlijdens aan chronische ziekten en dus een stijging in behoefte aan palliatieve zorg en hospicezorg verwacht ⁽⁹⁴⁾.

Prognoses voor toekomstige benodigde capaciteit variëren van 1.700 tot 2.600 bedden in 2040. Wanneer verwachte effecten van factoren als maatschappelijk bewustzijn en politieke koers, complexer wordende zorgvraag, technologische ontwikkelingen, het tekort op de arbeidsmarkt en ontwikkelingen op het gebied van mantelzorg, proactieve zorgplanning en ketenzorg worden meegenomen zijn naar verwachting in 2040 ongeveer 2.000 hospicebedden nodig ⁽⁹³⁾.

Naar verwachting zijn in **2040** ongeveer **2.000 hospice bedden** nodig.



leven met uitgezaaide kanker

05

Onderzoeksgegevens uit de eQuiPe-studie over de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker. Aanvullend de volgende aspecten:

- behandeling en comorbiditeiten
- psychosociale gezondheid
- seksuele gezondheid
- de ervaren kwaliteit van zorg
- langer leven met uitgezaaide kanker



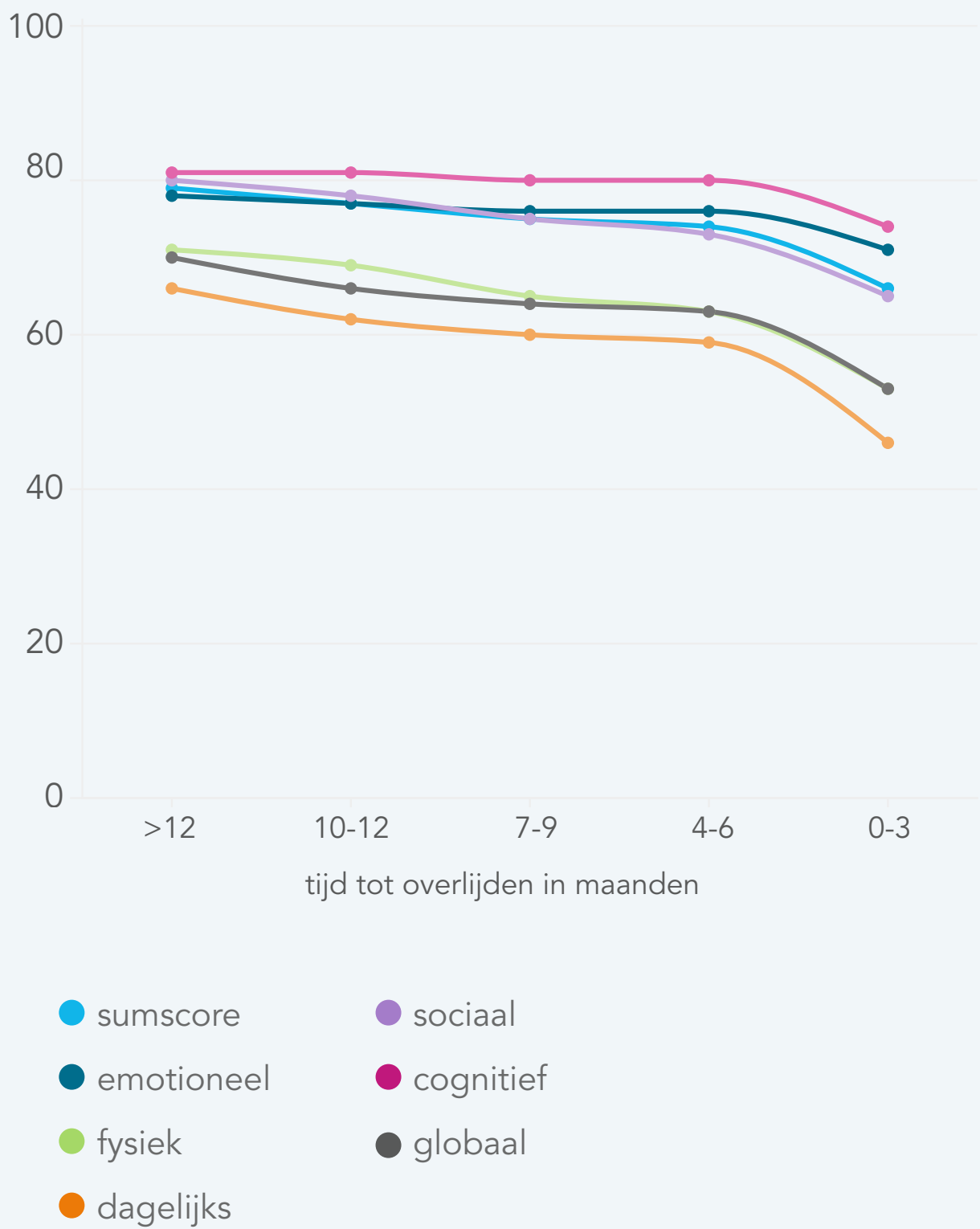
Wanneer iemand de diagnose uitgezaaide kanker krijgt, verschuift het perspectief vaak van genezing naar het zo goed mogelijk leven met de ziekte. Kwaliteit van leven wordt dan een essentieel uitgangspunt in zowel medische als persoonlijke beslissingen. Hieronder beschrijven we enkele aspecten van kwaliteit van leven, voornamelijk gebaseerd op resultaten van de eQuiPe-studie. Deze studie is toegelicht in de algemene methode in het hoofdstuk Over dit rapport.

5.1 KWALITEIT VAN LEVEN BIJ UITGEZAAIDE KANKER

Op het moment van inclusie rapporteerde patiënten met uitgezaaide kanker een lager emotioneel functioneren dan de algemene, kankervrije, Nederlandse bevolking ⁽⁹⁸⁾. Naasten van patiënten met uitgezaaide kanker ervaren een nog lager emotioneel functioneren dan zowel de algemene Nederlandse bevolking als de patiënten zelf. Daarnaast hangt het emotioneel functioneren van de patiënt samen met het emotioneel functioneren van hun naasten.

De resultaten over de tijd heen laten zien dat de kwaliteit van leven verandert naarmate de ziekte voortschrijdt. Zo was er een afname in emotioneel, fysiek, sociaal, cognitief en dagelijks functioneren en een toename in vermoeidheid, pijn, misselijkheid, benauwdheid, verlies van eetlust en constipatie in het laatste levensjaar bij patiënten ⁽¹¹⁾. De sterkste veranderingen vonden plaats in de laatste drie maanden voor overlijden (**figuur 5.1**). Ook bij de naasten zagen we een duidelijke afname in kwaliteit van leven, waarbij het emotioneel functioneren daalde naarmate het overlijden van de patiënt dichterbij kwam ⁽⁹⁹⁾.

figuur 5.1 | Verandering in kwaliteit van leven in het laatste levensjaar van patiënten met uitgezaaide kanker



Behandeling

Het ontvangen van een systemische behandeling kan zowel positieve als negatieve effecten hebben op de kwaliteit van leven van patiënten. Hoewel het remmen van tumorgroei en kankerspecifieke symptomen de kwaliteit van leven kan verbeteren, veroorzaken de meeste behandelingen bijwerkingen die deze juist kunnen verslechteren. Uit de eQuiPe-studie blijkt dat chemotherapie samenhangt met een lagere kwaliteit van leven en met meer pijn en vermoeidheid ⁽⁹⁹⁾. Analyses over de tijd heen laten daarnaast zien dat meerdere vormen van systemische behandeling in het laatste levensjaar gepaard gaan met een afname van kwaliteit van leven ⁽¹¹⁾. Een recente observationele cohortstudie bij patiënten met slokdarm-maagkanker toont daarentegen aan dat eerstelijnsbehandeling de kwaliteit van leven kan stabiliseren of zelfs verbeteren ⁽⁷¹⁾. Deze bevindingen benadrukken het belang van een zorgvuldige afweging van de mogelijke voor- en nadelen van behandeling, passend bij de situatie en wensen van de patiënt.

Symptoommonitoring

Zoals opgenomen in het SONCOS-normeringsrapport 2025 ⁽³⁰⁾ is symptoommonitoring een integraal onderdeel van proactieve zorgplanning. Door het inzetten van symptoommonitoring op de vier dimensies (fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel) en het periodiek en systematisch vast-

leggen in het elektronisch patiëntendossier (epd), kan er tijdig geanticipeerd worden op verandering in symptomen. Elektronische symptoommonitoring kan bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven bij patiënten met kanker, ook in het geval van uitgezaaide ziekte. In een Amerikaanse studie werd aangetoond dat wanneer patiënten wekelijks hun symptomen digitaal rapporteren en zorgverleners automatisch een melding ontvangen bij ernstige of toenemende klachten, dit na drie maanden leidt tot een duidelijke verbetering van de kwaliteit van leven ⁽¹⁰¹⁾.

Ook in een recente Nederlandse studie werd een positieve relatie gevonden tussen symptoommonitoring en kwaliteit van leven ⁽¹⁰²⁾. Opvallend is dat deze studie tevens liet zien dat het effect onafhankelijk is van de wijze waarop meldingen worden afgegeven: zowel meldingen naar de patiënt als naar de zorgverlener leiden tot vergelijkbare uitkomsten. De auteurs adviseren echter om meldingen primair naar de patiënt te sturen, zodat deze zelf actie kan ondernemen. Dit ontlast de zorgverlener en bevordert zelfmanagement.

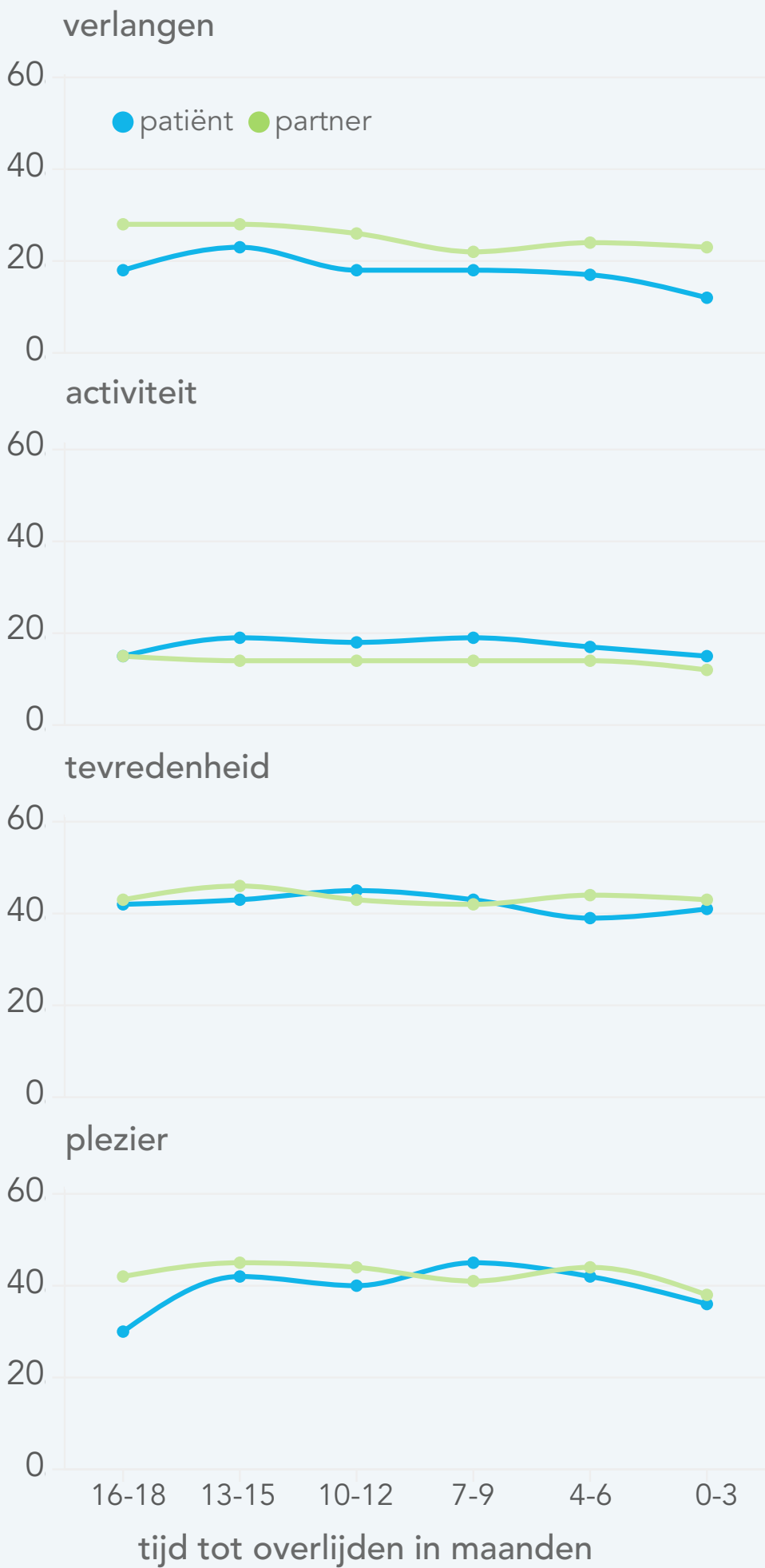
Spiritueel welbevinden

Spiritueel welbevinden is een belangrijk onderdeel van de psychosociale gezondheid bij patiënten met uitgezaaide kanker. In de eQuiPe-studie ervoeren patiënten hun spiritueel welbevinden als suboptimaal. Bijna driekwart (71%) van de patiënten gaf aan problemen te ervaren met hun spirituele gezondheid, en de helft van hen had behoefte aan meer aandacht voor deze problematiek ⁽¹⁰³⁾.

Seksuele gezondheid

De resultaten van de eQuiPe-studie laten zien dat seksuele gezondheid samenhangt met de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker. Meer zin in seks, seksuele activiteit en seksuele tevredenheid waren individueel geassocieerd met een hoger globale kwaliteit van leven in de laatste achttien maanden van het leven ⁽¹⁰⁴⁾. Daarnaast veranderde de seksuele gezondheid bij zowel patiënten als naasten vrijwel niet in deze periode. Wel werd er een kleine, maar duidelijke, afname in zin in seks gevonden bij patiënten. Patiënten met een verminderde fysiek functioneren ervaren in het algemeen een lagere seksuele gezondheid (figuur 5.2).

figuur 5.2 | Verandering in seksuele gezondheid van patiënten met uitgezaaide kanker en hun partner in de laatste levensfase



Kanker en werk

Betaald werk speelt een belangrijke rol in de kwaliteit van leven voor patiënten met uitgezaaide kanker. In een Nederlandse interviewstudie met vijftien patiënten met uitgezaaide kanker zijn vier centrale thema's geïdentificeerd die hun ervaringen met het hervatten of behouden van werk beschrijven ⁽¹⁰⁵⁾.

Ten eerste blijkt dat werk symbool staat voor normaliteit en bijdraagt aan identiteit en zingeving. Daarnaast ervaren patiënten vaak begrip, maar ook uiteenlopende verwachtingen vanuit hun werkomgeving, wat kan leiden tot spanningen. Een derde thema betreft sociale ongemakkelijkheid, waarbij patiënten zelf het initiatief moeten nemen om het gesprek aan te gaan op hun werk, wat emotioneel belastend kan zijn. Tot slot blijkt dat wet- en regelgeving rondom werk en ziekte vaak onduidelijk is, wat vraagt om actieve zelfsturing en kennis bij de patiënt. Deze bevindingen benadrukken het belang van maatwerk en gerichte ondersteuning vanuit werkgevers, zorgverleners, bedrijfsarts, arbodienst en beleidsmakers om duurzame werkparticipatie mogelijk te maken voor mensen met uitgezaaide kanker.

5.2 ERVAREN KWALITEIT VAN ZORG

Hoe patiënten en naasten de kwaliteit van zorg ervaren kan invloed hebben op hun kwaliteit van leven. Als patiënten meer tevreden waren met de ontvangen zorg en wanneer het voor hen duidelijk was wie de hoofdbehandelaar was, ervaren zij ook een hoger emotioneel functioneren ^(11, 98). Ook de ervaren continuïteit van zorg (of de zorg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd is) blijkt samen te hangen met een betere globale kwaliteit van leven. Goede transmurale samenwerking tussen de betrokken partijen rondom de zorg voor de patiënt kan deze continuïteit bevorderen. Patiënten die een hogere continuïteit van zorg ervoerden, rapporteerden een beter fysiek, emotioneel en sociaal functioneren, en gaven aan hun dagelijkse activiteiten (rolfunctioneren) beter te kunnen uitvoeren. Ook meldden zij minder pijn, slaapproblemen en financiële problemen. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker ervaren een lagere continuïteit van zorg dan patiënten met vaker voorkomende kankers ⁽¹⁰⁶⁾. Tenslotte hangt de ervaren continuïteit van zorg ook samen met een beter emotioneel functioneren van naasten ⁽⁹⁹⁾.

5.3 LANGER LEVEN MET NIET TE GENEZEN UITGEZAAIDE KANKER

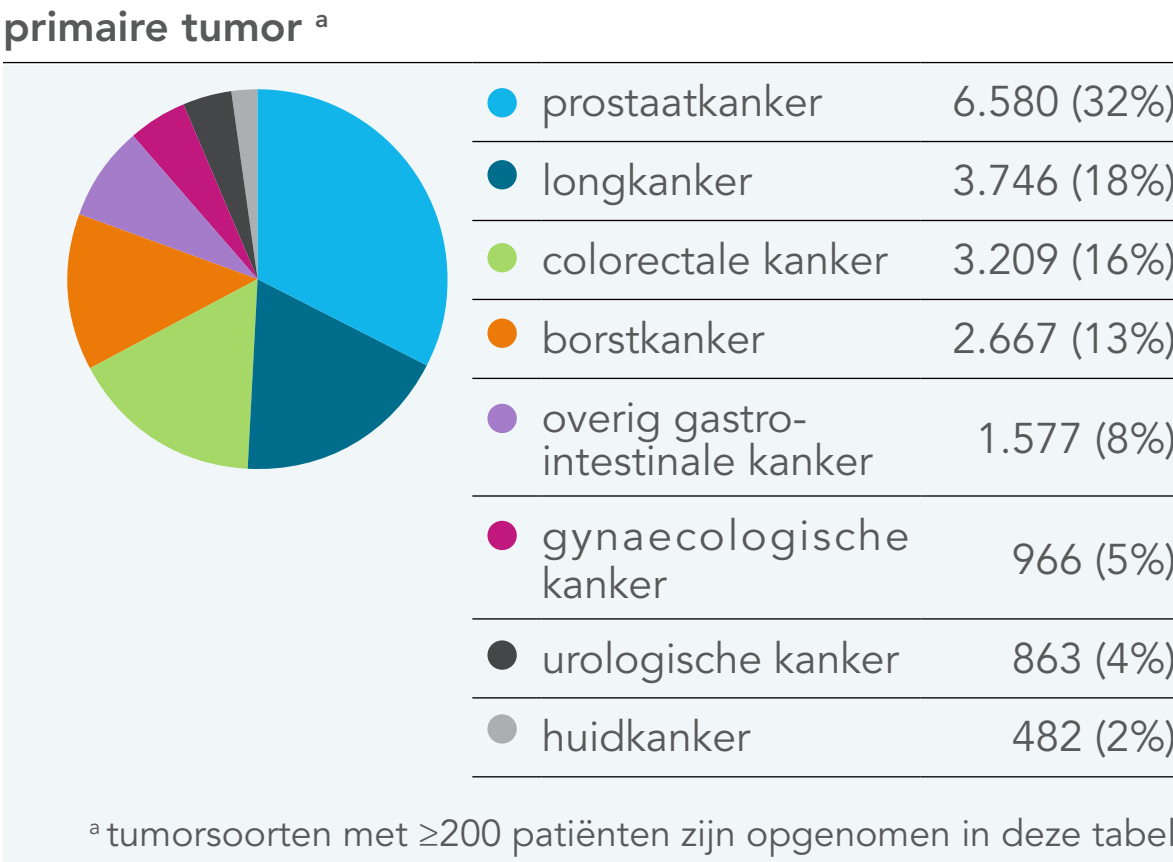
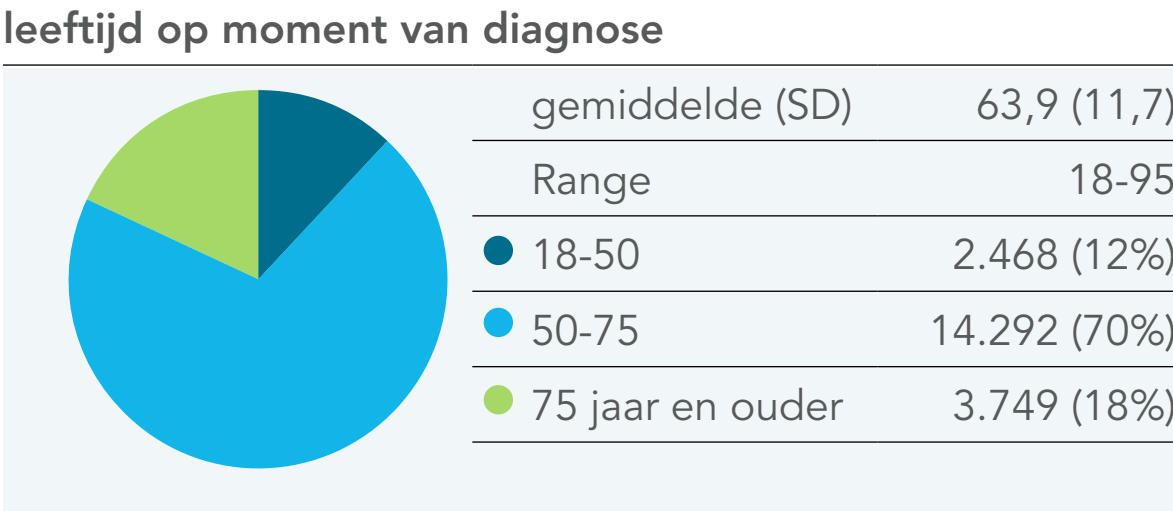
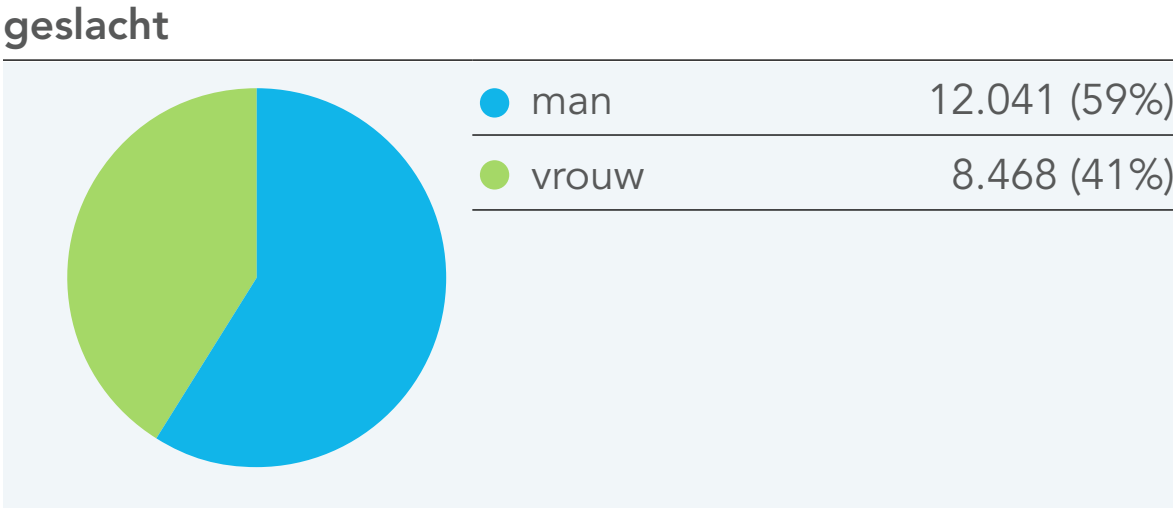
Door verbetering in diagnostiek en de ontwikkeling van (nieuwe) behandelingen kunnen patiënten steeds langer leven met uitgezaaide kanker. Deze groep wordt ook wel ‘doorlevers’ genoemd: mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. Dit is een positieve ontwikkeling die tegelijkertijd nieuwe uitdagingen en vragen met zich meebrengt voor patiënten, naasten en behandelaars. In 2025 is door middel van een gestructureerd consensusproces waarin de inzichten en meningen van patiënten, naasten en zorgverleners zijn meegenomen, een terminologie en definitie voor deze groep vastgesteld. Ook patiënten met een niet te genezen hematologische maligniteit vallen onder de definitie, maar deze groep wordt in dit rapport verder buiten beschouwing gelaten ⁽¹⁰⁷⁾. In dit rapport wordt de volgende definitie aangehouden: patiënten met een niet te genezen uitgezaaide solide maligniteit die minimaal twee jaar na diagnose nog leven. De paragrafen hieronder zullen de epidemiologie en kwaliteit van leven van patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker toelichten, waarbij de uitkomsten zijn gebaseerd op NKR en eQuiPe-data.

Langer leven met niet te genezen uitgezaaide kanker in cijfers

Voor deze analyse zijn alleen patiënten meegenomen die op 1 februari 2024 (de referentiedatum) nog in leven waren. In Nederland leven ruim 20.000 patiënten langdurig met niet te genezen uitgezaaide kanker (gediagnosticeerd tussen 2000 en 2021). Patiënten die langdurig leven met niet te genezen uitgezaaide kanker hebben een gemiddelde leeftijd van 63,9 jaar en het merendeel van deze groep is man (59%), zie **tabel 5.1**. De meest voorkomende tumorsoorten zijn prostaatkanker (32%), longkanker (18%), colorectale kanker (16%) en borstkanker (13%). De groep patiënten die langdurig leeft met niet te genezen uitgezaaide kanker groeit. Tussen 2000 en 2021 werd de incidentie van patiënten die langdurig leven met niet te genezen uitgezaaide kanker ruim vier keer zo groot, van 1.365 nieuwe patiënten per jaar in 2000 naar 5.652 patiënten in 2021 ⁽¹⁰⁸⁾.

tabel 5.1 | Patiëntkarakteristieken van patiënten die langdurig leven met niet te genezen uitgezaaide kanker

totaal 2000-2021: 20.509



Kwaliteit van leven

Voor deze analyse, gericht op patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker, zijn 193 patiënten met uitgezaaide kanker geselecteerd die minimaal twee jaar na hun diagnose een vragenlijst hadden ingevuld, evenals 193 van hun naasten uit de eQuiPe-studie. De gegevens vanaf zes maanden na de diagnose tot maximaal vijf jaar na de diagnose zijn onderzocht, om zo de veranderingen in kwaliteit van leven en zorg over de tijd te analyseren. De resultaten laten zien dat de mediane kwaliteit van leven van patiënten die langdurig leven met uitgezaaide kanker over het algemeen goed en relatief stabiel is gedurende het ziekteverloop⁽⁹⁾. Desondanks ervaart ongeveer de helft van de patiënten ernstige problemen met fysiek functioneren. Een derde van de patiënten geeft daarnaast aan duidelijke problemen te hebben met emotioneel en rolfunctioneren. Ook ervaart de helft van de patiënten kortademigheid in de eerste drie jaar na diagnose. Bovendien meldt ongeveer een derde van de patiënten gedurende het ziekteverloop hardnekkige vermoeidheids- en pijnklachten.

Kwaliteit van zorg

Deze studie laat zien dat ook patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van zorg. In vergelijking met patiënten zijn hun naasten minder tevreden met de zorg gedurende het ziekteverloop: de ontevredenheid onder naasten laat een stijgende trend zien 2 jaar na diagnose. Naasten rapporteren een hoge mantelzorgbelasting die stijgt vanaf 2,5 jaar na diagnose, waarbij ongeveer de helft van de naasten een milde tot gemiddelde belasting ervaart.

Om passende zorg in de palliatieve fase te kunnen bieden is het van belang dat de waarden, wensen en behoeften en de daarbij horende behandelwensen en -grenzen tijdig in kaart worden gebracht, met aandacht voor diversiteit en de culturele context van de patiënt. Door het tijdig aanbieden van proactieve zorgplanning, in afstemming met de huisarts, kunnen patiënten en naasten vaker de juiste ondersteuning krijgen en op een waardige manier leven en sterven. Het is belangrijk om proactieve zorgplanningsgesprekken te blijven voeren, aangezien wensen en behoeften kunnen veranderen wanneer een patiënt langer doorleeft of minder lang te leven heeft door progressie.

Doorleven met kanker

Door nieuwe, soms experimentele, behandelingen wordt de groep patiënten die langdurig leeft met niet te genezen kanker steeds groter. Bij deze groep patiënten kunnen andere vragen en onzekerheden opspelen tijdens hun traject. Hoe kun je als patiënt en naaste omgaan met deze vragen en hoe kun je als zorgverlener hierin de patiënt goed begeleiden? Op de website doorlevenmetkanker.nl kunnen patiënten en hun naasten meer info vinden. Hier vind je verhalen van lotgenoten en inzichten in veelvoorkomende emoties, met tips hoe je hiermee om kunt gaan.

Doorleven met kanker

HET PLATFORM VOOR DOORLEVERS EN NAASTEN

Welkom op doorlevenmetkanker.nl. Op deze website vind je informatie over hoe het is om langer te leven met uitgezaaide kanker. Daarnaast vind je enkele handvatten om om te gaan met de uitdagingen die het doorleven met zich mee brengt.



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

5.4 LEVEN MET UITGEZAAIDE KANKER VANUIT INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

Kwaliteit van leven is een belangrijke uitkomstmaat voor behandeling en zorg voor mensen met uitgezaaide kanker. Over dit onderwerp zijn slechts beperkte real-world inzichten beschikbaar. De standaardintegratie van patiëntgerapporteerde uitkomsten in de oncologische zorg verbetert zowel de overleving als de kwaliteit van leven van mensen met kanker ^(100, 107) en vormt een veelbelovende bron voor real-world data. Het Europese project [Health Outcomes Observatory \(H2O\)](#) werkt aan de implementatie van een kernuitkomstenset met de belangrijkste patiënt-gerapporteerde en klinische uitkomsten bij uitgezaaide borstkanker ⁽¹¹⁰⁾. Door deze uitkomsten systematisch te meten en te vergelijken tussen verschillende Europese landen, kunnen zorgverleners en patiënten samen betere beslissingen nemen en wordt de kwaliteit van zorg inzichtelijker en beter vergelijkbaar.

De behandelingen van uitgezaaide kanker verschuiven, met de komst van immunotherapie en doelgerichte therapie, dit zien we in Nederland en in andere Europese landen. Daardoor verloopt het traject van patiënten met uitgezaaide kanker minder voorspelbaar en ontstaan nieuwe bijwerkingen en symptomen door deze behandelingen. Hierover is nog relatief weinig bekend en hiervoor komt steeds meer

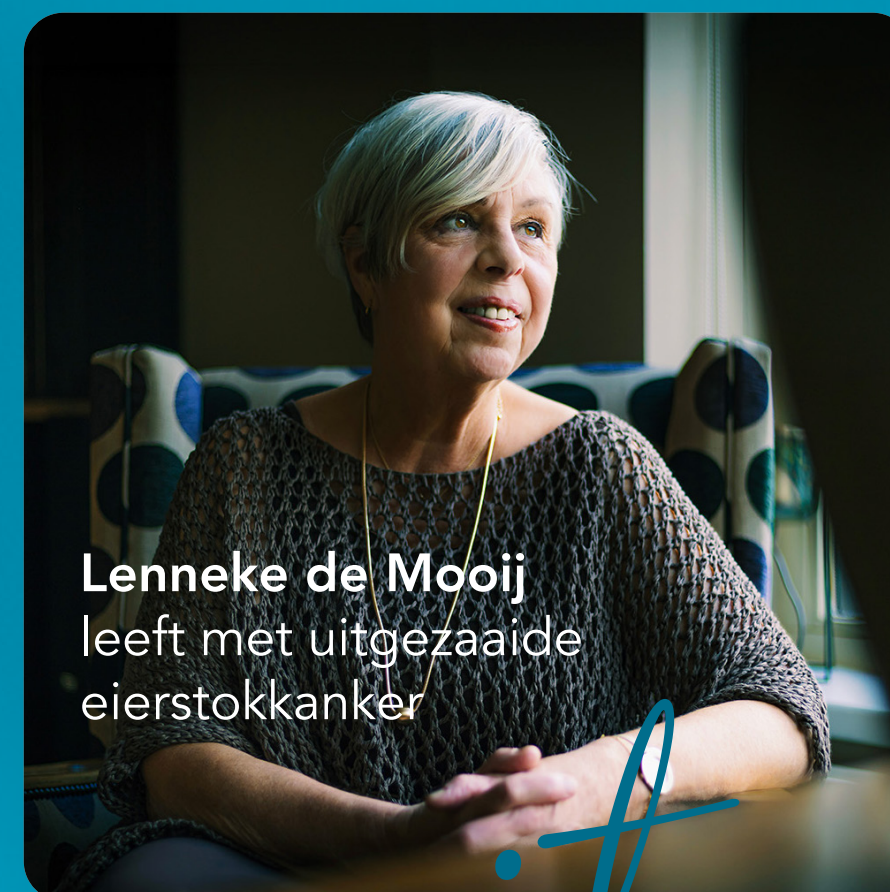
aandacht. Betere patiënt-gerapporteerde symptoommonitoring wordt dan ook internationaal erkend als integraal onderdeel van de oncologische zorg. Daarnaast worden in studieverband praktijkgegevens uit meerdere landen samengevoegd om de effecten van nieuwe middelen bij kleine patiëntsubgroepen te evalueren, bijvoorbeeld bij de behandeling van patiënten met BRAF-gemuteerde uitgezaaide darmkanker (mCRC) met encorafenib-cetuximab.

5.5 CONCLUSIE

Patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten ondervinden een lager emotioneel functioneren dan de algemene, kankervrije, Nederlandse bevolking. Naarmate de ziekte voortschrijdt neemt de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als de naaste verder af, met name in de laatste drie maanden voor overlijden. Systemische behandelingen kunnen zowel een positieve als een negatieve invloed hebben op kwaliteit van leven. Dit benadrukt het belang van gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning om goede en passende zorg te bieden. Symptoommonitoring, in verschillende vormen, lijkt de kwaliteit van leven bij patiënten met (uitgezaaide) kanker te verbeteren. Ook de ervaren kwaliteit en continuïteit van zorg lijkt samen te hangen met de kwaliteit van leven van zowel patiënt als naaste. Goede transmurale samenwerking tussen de be-

trokken partijen rondom de zorg voor de patiënt kan deze continuïteit bevorderen. Betaald werk speelt een belangrijke rol in de kwaliteit van leven voor patiënten met uitgezaaide kanker. Hierbij is maatwerk en gerichte ondersteuning vanuit werkgevers, zorgverleners en beleidsmakers om duurzame werkparticipatie mogelijk te maken van groot belang. Veel patiënten ondervinden problemen met spiritueel welbevinden, hieraan moet volgens de patiënten meer aandacht worden besteed. Patiënten die langer leven met niet te genezen uitgezaaide kanker ervaren over het algemeen een relatief goede en stabiele kwaliteit van leven. Desondanks ervaart ongeveer de helft van de patiënten problemen met betrekking tot fysiek functioneren en een derde van de patiënten ervaart problemen met emotioneel en rolfunctioneren. Door het tijdig aanbieden van proactieve zorgplanning, in afstemming met de huisarts, kunnen patiënten en naasten vaker de juiste ondersteuning krijgen en op een waardige manier leven en sterven.

interviews



uitgezaaid, niet uitgeleefd



terug naar inhoudsopgave

*mens
gerichte
uitgezaaid, zorg
niet uitgeleefd* —

• **Anouk Putker** - oncoloog in opleiding



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

HET PROMOTIEONDERZOEK

Deze onderwerpen zijn onderdeel van de promotie van Anouk Putker:

- Leidt proactieve zorgplanning tot minder ongewenste zorg aan het levenseinde en draagt dit bij aan een duurzamer gebruik van zorgmiddelen?
- Zijn verpleegkundige casemanagers de juiste gesprekspartner in proactieve zorgplanningsgesprekken? Hierover is inmiddels [dit artikel](#) gepubliceerd.
- Hoe maken we voorlichting over proactieve zorgplanning beter passend voor patiënten met een islamitische achtergrond?
- Hoe ziet het levenseinde bij borstkanker eruit anno 2025?

** Anouk Putker en haar team hebben verschillende tools ontwikkeld die de invoering van proactieve zorgplanning ondersteunen. Het gaat om twee e-learnings, diverse patiënten voorlichtingsfilms over proactieve zorgplanning en een smartphrase voor EPIC.*

[**Hier kun je ze bekijken**](#)

‘Juist als je niet meer beter wordt, hoop je dat er aandacht is voor wie je echt bent en wat het beste bij je past.’

Aan het woord is oncoloog in opleiding **Anouk Putker** van het Radboudumc. Naast haar werk als arts is ze bezig met een promotie over proactieve zorgplanning: het systeem van gesprekken met patiënten die niet meer beter worden, waarin het gaat om hun behoeften, wensen en grenzen in de zorg en behandeling. Ook het vastleggen, plannen en organiseren van die wensen hoort bij proactieve zorgplanning.

Echt contact betekent betere zorg

‘Ik wil een mensendokter zijn, een doener, niet per se een wetenschapper. Ik had ook geen ambitie om te promoveren, maar wel om de oncologische zorg meer ‘mensgericht’ in plaats van ‘ziektegericht’ te maken. In het ziekenhuis zijn we veel bezig met protocollen en richtlijnen voor behandelingen. Dat is belangrijk, maar om goede zorg te leveren is – vooral in de palliatieve fase - de menselijke vertaalslag nodig.

Ik zag tijdens mijn loopbaan goede en slechte voorbeelden. Sommige artsen maken in een slechtnieuwsgesprek überhaupt geen ruimte voor emoties. Zij beginnen na het

slechte nieuws meteen over behandelopties, controles. Ik zag patiënten totaal afhaken door emoties, terwijl de trein van de dokter doordenderde. Vaak dacht ik: wie is deze patiënt buiten zijn ziekte? Waar geniet hij van? Wat speelt er in zijn omgeving dat relevant is? En: waarom komen deze aspecten niet standaard aan bod in gesprekken? Het viel mij op dat artsen die erin slagen om echt contact te hebben met de mens achter de patiënt, betere zorg konden geven. Dat is echt een belangrijk punt voor mij. Cruciaal in mijn werk.

Lastig is het soms wel hoor, echt contact leggen. Veel artsen willen wel, maar ze lopen vooral tegen een gebrek aan tijd aan. Er is een enorme efficiëntieslag geweest want we moeten meer mensen kunnen zien. In een consult van tien minuten moet veel gebeuren. Alleen de medische vraagstukken vragen al veel tijd en aandacht.’

‘Artsen worden geleefd door efficiency. Als je proactieve zorgplanning wil laten slagen, moet je dat aspect meenemen.’

Toch wel promoveren

‘Mijn wens om de zorg aan patiënten in de palliatieve fase te verbeteren kreeg een wending toen mijn collega-arts Evelien Kuip belde met de vraag of ik samen met haar

promotieonderzoek wilde doen naar proactieve zorgplanning. Wat mij over de streep trok, is dat we de theorie aan de praktijk verbin-

den. Uit de literatuur weten we dat goede gesprekken over wensen van de patiënt, de kwaliteit van leven aan het eind flink verhogen. Maar omdat artsen sterk worden gestuurd door efficiency, wilden we dat aspect nadrukkelijk meenemen.

Een deel van mijn onderzoek (zie kader) gaat over de mate van zorggebruik aan het eind van het leven. Veel patiënten krijgen aan het eind van hun leven nog ‘agressieve zorg’. Ze belanden op de spoedeisende hulp, soms op de IC. Dat levert in de eerste plaats ellende op voor de patiënt zelf, maar ook hoge zorgkosten en capaciteitsproblemen. >>

Een bezoek aan bijvoorbeeld de spoedeisende hulp kan echt goede (palliatieve) zorg zijn, maar er zijn ook situaties waarin dat achteraf gezien onwenselijk en te voorkomen was. Voor mijn promotie ga ik uitzoeken of ongewenste agressieve ‘eindelevenszorg’ te voorkomen is als mensen beter voorbereid zijn op de laatste fase. Bijvoorbeeld als we samen hebben besloten om bepaalde behandelingen niet meer te doen.’

Casemanager doet gesprekken

‘Een ander onderdeel van de promotie heeft op mijn afdeling meteen geleid tot meer efficiëntie. Het gaat om de pilot waarbij niet de arts, maar de casemanager – oftewel de verpleegkundige of verpleegkundig specialist – de proactieve zorgplanning oppakt. Dat begon met de vraag of de arts wel de beste persoon is om die gesprekken te voeren. Een casemanager heeft namelijk al veel contact met de patiënt. Vaak op een laagdrempelige, organische manier, bijvoorbeeld op de dag dat de patiënt voor een chemokuur komt. Dan gaat het bijvoorbeeld al even over een aankomende vakantie of een kleinkind dat onderweg is. Dat zijn waardevolle aanknopingspunten voor latere ge-

sprekken over de wensen en grenzen van een patiënt. In het verleden hoorden de casemanagers die informatie ook al, maar konden ze die niet goed documenteren of verwerken in de zorg.

Patiënten voelen zich soms ook veiliger bij de casemanager. Ze kunnen bij een gesprek met hun arts bijvoorbeeld bang voor zijn dat een behandelgrens die ze voorzichtig een keer noemen, ertoe leidt dat de arts een bepaalde behandeling niet opstart of voortzet. Bij de proactieve zorgplanning gaat het erom: wat belangrijk is voor de patiënt, wordt meegewogen in de zorg nu of in de toekomst. Vaak is de band met de casemanager goed en vertrouwd en dat geeft ruimte om hier open over te praten. De casemanager heeft voldoende kennis over de ziekte, maar ook de skills voor deze gesprekken. De casemanager zorgt voor de verbinding tussen de patiënt en de dokter. Zo worden ook toekomstscenario’s besproken die op het pad van de patiënt kunnen komen. Het medische beleid dat daarbij past, komt dan in de gesprekken met de dokter aan bod. Omdat de proactieve zorgplanning in een speciaal gebouwde

onderdeel van ons epd (EPIC) is ondergebracht, kunnen zorgverleners goed terugkijken wat er besproken is en hierop de zorg afstemmen. Daarnaast zorgen we dat deze informatie ook bij de huisarts terechtkomt. Proactieve zorgplanning doen we namelijk samen, over de muren van het ziekenhuis heen. Een voorwaarde is wel dat je goed op de hoogte bent van de meest recente informatie. Proactieve zorgplanning is echt een voorbeeld van ‘zorg op maat’. Een goede overdracht is essentieel voor het continueren van goede palliatieve zorg.’

Ruimte maken voor afscheid

‘De pilot met de casemanagers is inmiddels dagelijkse praktijk op onze oncologische afdeling. Dat vind ik ook het mooie van mijn promotietraject: het is een periode van pionieren voor mijn hele afdeling en ziekenhuis. Anderen kunnen daarvan profiteren: alles wat we leren en maken is beschikbaar voor andere ziekenhuizen*. Want als je dit principeel zo’n belangrijk onderwerp vindt, dan moet je ook je kennis delen. Het is fijn als we in de zorg niet steeds het wiel opnieuw hoeven uitvinden.

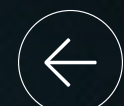
Mijn belangrijkste tip voor andere zorgprofessionals die een start willen maken met proactieve zorgplanning? Doe het gewoon! Het is fijn om dat bij een kleine groep patiënten te beginnen. Bedenk welke groep je daarvoor wilt selecteren, bijvoorbeeld de meest risicovolle groep of juist een groep waar je de tijd hebt om te kijken hoe dit loopt. Schaal van daaruit op naar meer groepen, een hele afdeling of je hele ziekenhuis.

Wat dat kan opleveren, ervaar ik elke dag. Ik hoor veel dankbaarheid, van patiënten zelf, hun naasten, van de zorgverleners en ook geregeld vanuit de eerste lijn. Als we bijvoorbeeld op het goede moment stoppen met ziektegericht behandelen, dan ontstaat er ruimte en gelegenheid om afscheid te nemen. Ik weet inmiddels dat een goede kwaliteit van sterven ook heel veel waard is.’



*machteeloos,
niet afwezig*
*uitgezaaid,
niet uitgeleefd*

- Mustafa Bulut - geestelijk verzorger



[terug naar inhoudsopgave](#)



[naar de interviews](#)

*‘Veel mensen verkeren in spirituele nood
wanneer het levenseinde dichterbij komt.’*

Geestelijke verzorging is het uithouden van machteloosheid

Drs. **Mustafa Bulut** werkte veertien jaar als geestelijk verzorger, waarvan de laatste zeven jaar in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. Daar sprak hij met patiënten met uitgezaaide kanker en hun families. Hij zag van dichtbij hoe groot de spirituele nood is in deze fase van het leven – bij gelovigen én niet-gelovigen – en hoe verschillend culturen omgaan met dood, hoop en overgave. Tegenwoordig geeft hij trainingen en lezingen over cultuursensitieve zorg en schreef het boek *Wilt u weten wat u heeft?* Daarnaast doet hij promotieonderzoek aan het Erasmus MC naar de redenen waarom patiënten met een Turkse achtergrond ervoor kiezen om bij ongeneeslijke kanker naar Turkije te gaan voor behandeling.

Spirituele nood: disharmonie in het leven

‘Veel mensen verkeren in spirituele nood wanneer het levenseinde dichterbij komt. Die nood gaat verder dan angst voor de

dood. Het raakt de kern van het bestaan: wie ben ik nog, waar kan ik op hopen, hoe ga ik om met verlies? In zulke gesprekken gaat het niet om pasklare antwoorden. Wij zijn onze gesprekken, zeg ik vaak. Alleen al door aandacht te geven verandert er iets. Aandacht geneest niet, maar maakt wel dat iemand zich beter voelt: het innerlijke huishouden wordt stabiel, draaglijker. Ik heb geleerd die machteloosheid niet te willen oplossen, maar mee uit te houden. Juist door aanwezig te zijn en disharmonie toe te laten, ontstaat er ruimte.

Ik zeg vaak: alles wat in de oncologie gebeurt, is disharmonieus. Ziekte ontwricht en haalt mijlpalen onderuit. Bij jongvolwassenen zie je dat nog scherper. Daar vallen de mijlpalen – studie, baan, huwelijk, gezin – soms één voor één weg.

Vier lagen van de binnenwereld

Om die complexiteit beter te begrijpen, gebruik ik vaak het model van Weiher (1993), dat de binnenwereld in vier lagen beschrijft. Het eerste niveau gaat over de feitelijke ge-

beurtenissen: de diagnose, een opname of een behandeling. Ik vraag dan “Wat is er gebeurd?” Een patiënt zegt dan bijvoorbeeld: “Ik heb net de chemokuur achter de rug en mijn haar verloren.” Het tweede niveau betreft de gevoelens die dit oproept: verdriet, angst, boosheid of soms opluchting. Dan vraag ik: “Hoe is dat voor u?” Het derde niveau raakt aan identiteit: de rol die iemand vervult en het verlies dat optreedt als die verandert. De gezonde persoon wordt patiënt, de actieve moeder een kwetsbare ouder. Het vierde en diepste -maar ook mooiste- niveau is dat van de existentie: vragen over hoe je in het leven staat, betekenis en bestaansrecht. “Wat is voor u wezenlijk in het leven?” Mijn ervaring is dat mensen heling ervaren wanneer ze hierover praten. Maar tegelijk is er ook een risico: wie afdaalt naar dat diepste niveau mag ik nooit zomaar achterlaten. Ik probeer samen met iemand weer terug naar boven te klimmen, anders bestaat het risico dat de ander in existentiële eenzaamheid achterblijft.

Secularisatie en spirituele nood

In onze samenleving is secularisatie diep doorgedrongen. Steeds meer mensen groeien op zonder religie, zonder godsbeeld en zonder religieuze rituelen die betekenis geven aan ziekte en sterven. Daardoor zie ik bij niet-gelovigen vaker spirituele nood. Zij hebben geen religieus referentiekader om op terug te vallen, waardoor de confrontatie met ziekte en sterven harder kan binnenkomen.

Bij gelovige patiënten zie ik dat er wél een kader aanwezig is, maar hoe dat ervaren wordt, hangt sterk af van het godsbeeld. Voor sommigen is God liefdevol en barmhartig wat rust en vertrouwen geeft. Voor anderen is God streng of straffend, wat angst oproept. Bij moslims zie ik vaak dat het geloof dat Allah, de Almachtige beslist over leven en dood zorgt voor overgave. Het neemt de pijn niet weg, maar brengt wel rust.

Met niet-gelovige patiënten zoek ik vaak samen naar betekenis. Waar kunnen ze hoop uit putten, wat heeft hun leven waar-

devol gemaakt, hoe willen ze de laatste fase doorbrengen? Zulke gesprekken bieden ruimte om opnieuw naar zichzelf en hun relaties te kijken.

Cultuur maakt verschil

In Nederland vinden we proactieve zorgplanning in de palliatieve fase belangrijk. We willen vroeg met patiënten praten over hun wensen en grenzen. Maar niet iedereen is daar klaar voor. Sommigen leven bij de dag en willen niet vooruitkijken, anderen willen de diagnose niet horen. Dat vraagt om cultuursensitiviteit. Informed consent betekent dat je toestemming vraagt om slecht nieuws te delen. Toch vertellen we dit in Nederland vaak zonder toestemming. Maar in een land met meer dan tweehonderd culturen bestaat er geen eenduidige “Nederlandse manier”. Passende zorg is geen protocol, maar afstemming: aansluiten bij de patiënt en diens achtergrond.

Daarom begeleid ik artsen bij deze gesprekken. In een ik-cultuur, zoals de Ne-

‘Passende zorg is geen protocol, maar afstemming: aansluiten bij de patiënt en diens achtergrond’

derlandse, ligt de nadruk op autonomie: “Vertel wat ú wilt, u hebt de regie.” In een wij-cultuur, die je onder andere ziet bij moslims, draait het om familie en gemeenschap. Dan werkt het niet om alleen de patiënt individueel aan te spreken. Het vraagt tijd om een relatie op te bouwen en te vragen wie belangrijk zijn om erbij te betrekken.

Toch gaat het vaak mis. In Nederland denkt men al snel: “Ik ben jouw arts, dus we hebben al een relatie.” Maar ook in een ik-cultuur delen mensen hun diepste emoties pas wanneer er vertrouwen is. Bovendien gaat proactieve zorgplanning niet alleen over wat we níet meer doen, maar juist ook

over wat nog wél kan, over mogelijkheden en hoop. Als je het zo insteekt, wordt het gesprek inclusiever en menselijker.

Die culturele verschillen zie ik dagelijks. In de ik-cultuur hoor ik vaak directe uitspraken: “Als ik niet meer kan lopen, hoeft het voor mij niet meer.” Mensen trekken grenzen voor zichzelf, vanuit autonomie. In de wij-cultuur zie ik juist de kracht van familie. Er is altijd iemand aanwezig, altijd zorg, altijd betrokkenheid. Dat geeft steun, maar vraagt ook dat wij zorgverleners het gesprek voeren met meerdere familieleden. Beide benaderingen hebben waarde: de één vindt kracht in autonomie, de ander in verbondenheid. Voor mij is het steeds de kunst die verschillen te zien en er respectvol op in te spelen.

Hoop en overgave

Hoe mensen omgaan met de dood verschilt enorm. Wat veel mensen overeind houdt, is hoop. Hoop dat de pijn minder wordt, hoop op een diploma-uitreiking >>

van een kind, hoop op een week langer leven. Soms is die hoop niet realistisch, maar ik corrigeer niet. Hoop is het laatste wat mensen nog overeind houdt wanneer ze niets meer hebben. Een leven zonder hoop is een leven zonder perspectief. Mijn taak is ruimte laten voor hoop, in welke vorm dan ook. En als die hoop losgelaten moet worden, rest vaak overgave.

Sommige uitspraken van patiënten draag ik altijd met me mee. Een Turkse man met kanker zei eens tegen me: “Was de dood slecht geweest, dan had God zijn geliefde boodschapper Mohammed die ervaring niet gegeven.” Voor hem was de dood geen vijand, maar een stap die bij het leven hoort. Die woorden gaven mij kippenvel, omdat ze laten zien hoe geloof kracht en rust gaf aan deze man.

Humor en luchtigheid

Mijn werkwijze is eenvoudig, maar wezenlijk. Ik pak een stoel, ga naast iemand zitten en stel open vragen: Wie bent u? Wat is belangrijk in uw leven? Waar worstelt u nu mee? Alleen als ik iemand echt leer kennen, kan ik goede begeleiding bieden. Ik gebruik vaak humor. Het schept lucht, maakt het gesprek gelijkwaardiger. Ik praat bewust niet plechtig of zwaar. Bij sommige patiënten praat ik alsof ik de buurman ben die even aanschuift. Met die luchtigheid kan ik juist de diepte in.

Het belangrijkste instrument in mijn werk is aandacht: ik kan de pijn niet wegnemen, maar ik kan er wel naast gaan zitten, luisteren, stilte verdragen en nabij zijn. Dat geeft ruimte om te benoemen wat moeilijk is wat anders verborgen blijft. Zo ook bij de ernstig zieke vrouw die graag de uitvaart van haar moeder wilde bijwonen. Dat vroeg ze niet, maar ik zag het aan haar ogen. “Wilt

u dat we kijken of dit mogelijk is?” Die ene vraag maakte haar stille wens zichtbaar – en het bleek te regelen. Voor mij is dát ook geestelijke verzorging: het verwoorden van onuitgesproken verlangens.

De essentie van mijn werk is zorgen voor de ziel, religieus of niet: ik ben geen trooster en geen oplosser, maar ik ben aanwezig, luister en stel vragen die mensen dichterbij hunzelf brengen. Zo kan ik bijdragen aan wat in de palliatieve zorg het meest telt: kwaliteit van leven tot het allerlaatste moment – zorgen dat iemand zich gezien weet, als mens, in zijn geheel.’



uitgezaaid, niet uitgeleefd
verder gaan én
verdergaan

• Eric Geijteman - internist-oncoloog



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

‘Hoopgevende behandelingen maken palliatieve zorg niet overbodig, ze maken haar noodzakelijker.’

Door nieuwe behandelingen als doelgerichte en immuuntherapie krijgen patiënten met uitgezaaide kanker steeds vaker onverwacht extra tijd. Dat is hoopgevend – maar brengt ook onzekerheid met zich mee. Deze veranderende realiteit vraagt om meer dan alleen aangepaste behandelkaders. Er ontstaat ook een groeiende behoefte aan palliatieve zorg die meebeweegt met die hoop én met de bijbehorende vragen over leven, kwaliteit en betekenis. Juist daarom is het van belang dat zorgverleners vanaf het allereerste moment het gesprek aangaan. Proactieve communicatie, heldere uitleg en een gezamenlijke koers kunnen patiënten helpen om beter om te gaan met een onvoorspelbaar ziektebeloop.

Eric Geijteman, internist-oncoloog en klinisch farmacoloog in het Erasmus MC ziet dagelijks de impact van deze verschuiving in zijn praktijk. Zijn boodschap is helder: hoe meer behandelmogelijkheden er zijn, hoe belangrijker het wordt om ook palliatieve

zorg tijdig én volwaardig in te zetten. Niet als laatste stap, maar als waardevol parallel spoor – vanaf de diagnose.

‘Ik zie het dagelijks in de spreekkamer: mensen grijpen zich vast aan hoop. Zelfs als de kans op succes van immuuntherapie maar twintig procent is, hoor ik vaak: “ik behoor vast tot die twintig procent.” En eerlijk gezegd denk ik als arts vaak precies hetzelfde. Die gedeelde hoop maakt het moeilijk om tegelijk te praten over palliatieve zorg – terwijl dat gesprek juist dan zó belangrijk is.

De wereld van de oncologische behandelingen is in korte tijd ingrijpend veranderd.

Waar we vroeger bij uitgezaaide kanker hooguit enkele maanden levensverlenging konden verwachten met chemotherapie, zijn er nu behandelingen die het ziektebeloop drastisch kunnen veranderen. Dankzij immuuntherapie of doelgerichte therapie leeft een kleine groep patiënten soms jaren langer. Die vooruitgang geeft hoop, maar maakt de zorg ook com-

‘Dat dubbele beeld – hoopvolle uitkomsten bij de één, een harde realiteit voor de ander – maakt het leven van patiënten ingewikkelder, en mijn werk hiermee ook’

plexer. Want het succes geldt lang niet voor iedereen: de gemiddelde levensverwachting bij uitgezaaide kanker ligt op dit moment tussen de zeven en acht maanden.

Een onvoorspelbaar ziektebeloop

Doelgerichte therapie kan snel werken. Soms zie ik iemand in een paar dagen opknappen. Dat kan maanden, zelfs jaren extra leven opleveren, ook bij mensen in slechte conditie. Immuuntherapie werkt trager – als een dieselmotor – maar kan, áls het aanslaat, een langdurig effect geven. Toch verschilt het succespercentage per kankersoort enorm: bij melanoom is dat zo’n vijftig procent, bij blaaskanker twintig procent. Ik

begeleid patiënten die zes jaar na de behandeling nog leven, maar dat is echt een minderheid. Voor de meesten blijft de prognose ongunstig: ze overlijden binnen zes tot twaalf maanden. Ondertussen brengen media vaak halleluja-

verhalen over ‘wondermiddelen’. Mensen komen vol hoop naar het ziekenhuis en gaan soms teleurgesteld naar huis. Die botsing tussen verwachtingen en werkelijkheid raakt me. Hoop is belangrijk – maar realisme ook. En precies dáár komt palliatieve zorg in beeld.

Palliatieve zorg is méér dan stervensbegeleiding

Wat mij drijft, is juist die spanning tussen hoop en onzekerheid. Ik geloof dat palliatieve zorg niet minder, maar juist méér nodig is in dit tijdperk van veelbelovende behandelingen. Palliatieve zorg gaat niet alleen over sterven, maar over leven mét kanker. Het is ondersteuning bij existentiële vragen, bij keuzes, bij symptoomlast, kortom bij het dagelijks leven. En dat is minstens zo belangrijk als de inzet van de nieuwste medicijnen.

Ik herinner me een vrouw van begin veertig met uitgezaaid melanoom. Ze lag in slechte conditie in het ziekenhuis en maakte zich op voor het einde. >>

Ze was al naar huis gegaan om daar de laatste dagen door te brengen tot aan haar overlijden. Toen bleek er uit een aanvullende pathologische analyse toch sprake van uitgezaaid melanoom met zogenaamde BRAF-mutatie. Ze kreeg doelgerichte therapie, knapte snel op en reageerde daarna goed op immuuntherapie. Het was een emotionele achtbaan – voor haar én haar omgeving. Zo’n wending klinkt als een wonder, maar brengt ook verwarring. Mensen nemen afscheid, regelen hun nalatenschap, en moeten dan opeens hun leven opnieuw oppakken. Maar hoe doe je dat, als je niet weet hoelang het nog duurt? Sommige patiënten organiseren een groot afscheidsfeest omdat ze denken dat het hun laatste verjaardag wordt. Een jaar later zijn ze er nog, maar dan komt er nog maar een handvol mensen opdagen. Dat doet pijn. Voor de omgeving lijkt het alsof iemand overdreef. Maar voor die patiënt was de dood destijds écht dichtbij. Die verwarring, dat gevoel nergens meer bij te horen, maakt het moeilijk om het leven weer betekenis te geven.

Palliatieve zorg in de grijze zone

Juist in deze onduidelijke fase is palliatieve zorg essentieel. Veel collega’s vinden het lastig om hierover te praten als er nog behandelingen lopen. Het voelt alsof je de hoop wegneemt. Maar dat is een misverstand. Palliatieve zorg betekent niet dat je stopt met behandelen. Het betekent dat je óók aandacht geeft aan kwaliteit van leven, aan werk, gezin, zingevingsvragen. Ik zie het als een tweesporenbeleid: behandelen waar mogelijk, maar tegelijk ook het gesprek voeren over wat het betekent om te leven met kanker. Dat vraagt om betere scholing en vooral om een cultuurverandering bij artsen. We moeten echt af van het idee dat palliatieve zorg pas begint als de behandeling stopt. Ik begin er al over bij de diagnose van uitgezaaide kanker. Dan bespreek ik twee dingen. Ten eerste: wat is belangrijk in uw leven? Is dat werk, tijd met kinderen, reizen, of juist zo min mogelijk ziekenhuisbezoek? Ten tweede: wat als het niet goed gaat? Dan praten we over praktische zaken, maar ook over wat iemand dan nog wil. Dat geeft rust, structuur en houvast. Mensen voelen zich voorbereid. En kunnen daarna met meer vertrouwen weer vooruitkijken.

Proactieve zorgplanning als steunpilaar

In het Erasmus MC werken we met proactieve zorgplanning. Patiënten vullen vooraf een zorgplan in: wat is hun achtergrond, wat zijn hun doelen? Dat helpt mij als arts om beter aan te sluiten bij wat iemand nodig heeft. En het maakt palliatieve zorg concreet: het gaat dan niet alleen over pijnbestrijding, maar ook over hoe je je werk kunt voortzetten, hoe je kinderen begeleidt, of gewoon hoe je een normale dag invult. Niet iedereen wil dat gesprek voeren – en dat is ook goed. Maar één keer benoemen, samen scenario’s schetsen: dat helpt altijd. Anders zie ik paniek ontstaan als het toch misgaat. Trouwen in het ziekenhuis, een eigen bedrijf dat moet worden overgenomen, nog snel het testament regelen – dat kan voorkomen worden met tijdige gesprekken.

‘In het Erasmus MC werken we met proactieve zorgplanning, dat helpt mij als arts om beter aan te sluiten bij wat iemand nodig heeft.’

Goede communicatie voorkomt misverstanden

Heldere communicatie is onmisbaar. Ik zie dat het daar vaak misgaat. Dan schrijf ik in een brief aan de huisarts dat iemand immuuntherapie krijgt en mogelijk langer leeft. De huisarts leest ‘uitgezaaide kanker’ en begint het gesprek over het levenseinde. De patiënt krijgt twee totaal verschillende boodschappen. Dat geeft onrust en onzekerheid. We moeten als zorgverleners beter op elkaar afgestemd zijn. Zelfs onder artsen is er verwarring. Palliatieve zorg wordt vaak gelijkgesteld met terminale zorg, terwijl de palliatieve fase vaak veel langer duurt. Jongere artsen moeten leren dat palliatieve zorg niet gaat over sterven, maar over leven met een ongeneeslijke ziekte. >>



Een nieuw evenwicht vinden

Doelgerichte therapieën en immuuntherapie maken de oncologie hoopvoller – maar ook complexer. Voor patiënten betekent het soms een onverwacht nieuw leven. Voor artsen betekent het vaker keuzes maken in grijze zones, zonder duidelijk goed of fout. Dat vraagt om nieuwe manieren van denken en werken, waarop we nu nog onvoldoende zijn voorbereid. Als zorgverlener moet je steeds opnieuw maatwerk leveren. Samen beslissen wat passend is. En niet die beslissing volledig bij de patiënt neerleggen. Dat voelt voor hen als een keuze over leven of dood. Onze taak is om goed uit te leggen wat de mogelijkheden en grenzen zijn, en samen te zoeken naar wat past bij iemands leven en waarden.

Voorkom overbehandeling

Het risico op overbehandeling is reëel. Vroeger gold voor iedereen met uitgezaaide kanker -jong of oud- automatisch een niet-reanimatiebeleid. Nu zijn die grenzen vager. Soms belanden mensen alsnog op de intensive

care, terwijl de kans op baat heel klein is. Of starten we vlak voor het overlijden nog met immuuntherapie – en blijkt het achteraf niet passend. Maar diezelfde therapie kan bij een ander onverwacht goed werken. Die onzekerheid vraagt om zorgvuldige besluitvorming, onderbouwd met overleg. Niet op basis van het ene succesverhaal dat ons bijblijft, maar gedragen door een breder perspectief.

Mijn belangrijkste boodschap?

Nieuwe behandelingen veranderen de prognose – maar vergroten ook de onzekerheid. Juist daarom is het belangrijk om palliatieve zorg niet uit te stellen. We moeten het gesprek over kwaliteit van leven voeren vanaf de diagnose. Niet pas aan het einde. Dat vraagt om een tweesporenbeleid, betere communicatie en nauwere samenwerking tussen ziekenhuizen, huisartsen en palliatieve teams.

Want hoe meer hoop we bieden, hoe meer begeleiding nodig is. Palliatieve zorg gaat niet alleen over sterven, maar over leven mét

kanker. En dat verdient net zo veel aandacht als de inzet van de nieuwste medicijnen’.

‘We moeten het gesprek over kwaliteit van leven voeren vanaf de diagnose. Niet pas aan het einde.’





uitgezaaid,
niet uitgeleefd

doodgewoon leven

• Lenneke de Mooij



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

‘Ik leef het onbekende verhaal over kanker.’

Lenneke de Mooij kreeg in 2014 te horen dat ze eierstokkanker had, met uitzaaiingen in de longen. “U moet denken aan een jaar”, schatte de oncologe in. Inmiddels is Lenneke elf jaar verder, en kan ze zich een ‘doorlever’ noemen.

“Ik zie mezelf nog zo in het ziekenhuisbed liggen, de dag van de uitslag: 18 september 2014. Het was een vrijdag. Ik herinner me dat ‘The Voice’ op tv was. Het enige dat ik kon denken was: ‘Ik ga dood. Ga ik de kerst nog wel halen?’”

Ze haalde die kerst, en ook nog vele maanden en jaren daarna. Haar werk, als leidinggevende bij een thuiszorgorganisatie, hield echter wel op. Omdat ze forse fysieke klachten had (vooral benauwdheid), maar ook omdat haar net de dood was aangezegd.

Onzekerheid

“Achteraf gezien had de oncologe niet zo plompverloren die levensverwachting van een jaar mogen zeggen”, blikt Lenneke terug. “Ik stond nog aan het begin van de eerste behandeling. Ik zou nog een grote operatie krijgen. Ze hield geen rekening

met statistische verschillen. Die termijn van een jaar had met heel wat mitsen en maren omkleed moeten worden. Maar goed. Wat gezegd is kan niet meer ongehoord worden. Dus ik leefde vanaf dat moment in grote onzekerheid over mijn toekomst.”

Ze ging daarom van alles regelen, zoals haar uitvaart. Ze ging reisjes maken met haar man en haar kinderen, vooral om zoveel mogelijk herinneringen op te bouwen. De geplande operatie kwam. ‘De behandeling kunnen we misschien als curatief zien’, hield deze oncologisch gynaecoloog Lenneke voor. “Dat was mooi om te horen, maar voelde ook best raar. Ik had toch een beperkte levensverwachting?”

De dood kwam niet, maar ze had na drie jaar wel een recidief. ‘Nu kun je echt nooit meer beter worden’, zei de gynaecoloog. Ook dit keer zat de arts ernaast. Lenneke kreeg een chemokuur, die sloeg aan.

Stabiel

“Ik worstel nu nauwelijks met die onzekerheid over m’n toekomst, omdat ik nu al een aantal jaren behoorlijk stabiel ben. Maar die

eerste jaren.... De onzekerheid speelde voortdurend een grote rol. Daarnaast begon ook een wat ongemakkelijk gevoel richting mijn omgeving op te komen. Men zegt het niet letterlijk, maar je voelt hun gedachten: ‘Je zou toch doodgaan?’ Ja, dat klopt, maar het gebeurt dus nog niet zo 1-2-3.”

“Ik snap die verwarring in mijn omgeving wel. De meeste mensen kennen maar één verhaal: kanker + uitzaaiingen = dood. En als je niet doodgaat, dan ben je dus beter. Maar nee, dat is ook niet het geval. Ik leef het onbekende verhaal over kanker. Ik ben niet beter. Ik ben ook niet in behandeling. En ik ben ook niet terminaal of palliatief. Hoe ik mijn status dan noem? Ik ben officieel in remissie, zoals dat heet. Dus laten we het op ‘chronische kanker’ houden. Of laat me de term noemen die auteur Jannie Oskam er ooit aan heeft gegeven: ik leef in een tussenland.”

“De ongerustheid over mijn gezondheid verdwijnt nooit helemaal. Mijn situatie is niet dezelfde als iemand die de dood níet aangezegd heeft gekregen. Ik realiseer me nog bijna dagelijks dat ik sterfelijk ben. >>

Dat hoor ik een gemiddelde leeftijdsgenoot nooit zeggen.”

Nadat de kanker in 2017 was teruggekomen (en succesvol was teruggedrongen met chemo), is de kanker nog tweemaal opnieuw teruggekomen. Vier jaar geleden voor het laatst. “Sindsdien heb ik geen behandelingen meer gehad. Zelfs geen medicijnen. Ik heb ook geen klachten.”

Vrijwilligerswerk

Als Lenneke terugkijkt naar de afgelopen elf jaar, heeft ze – los van de ziektegerichte behandelingen – een divers pakket aan zorg gekregen. “Ik heb bijvoorbeeld gesprekken gevoerd met een psycholoog van De Vruchtenburg, een instelling voor gespecialiseerde begeleiding aan mensen met kanker. Vooral om te leren omgaan met de ziekte, en met de onzekerheid die daarmee gepaard ging.” Ook heeft ze een tijd oncologische fysiotherapie gehad. Samen met haar behandelaar stelde Lenneke een ‘Herstel & Balans-achtig’ programma op,

daarmee verwijzend naar een oncologisch revalidatieprogramma dat destijds bestond, maar niet in haar woonplaats werd aangeboden.

Omdat het lichamelijk best goed ging, is Lenneke sinds 2018 vrijwilligerswerk gaan doen bij Stichting Olijf, de patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker. “Ik kan me herinneren dat ik in die tijd ‘mijn eerste doorlever’ ontmoette. Ik zat namens Olijf in de werkgroep ‘Laatste Levensfase’ van de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).

‘Als je al zo lang doorleeft, dan leef je toch gewoon.’

Daarin zaten allemaal mensen die te horen hadden gekregen dat ze ongeneeslijk ziek waren. Tijdens het voorstelrondje zie iemand dat ze al tien jaar ‘palliatief’ was. ‘Tien jaar palliatief?’, dacht ik. ‘Als je al zo lang doorleeft, dan lééf je toch gewoon? Anders zou je kunnen zeggen dat iedereen min of meer

in zijn of haar laatste levensfase zit. Want uiteindelijk gaan we allemaal dood, nietwaar.’ Inmiddels weet ik uit eigen ervaring dat het zo niet werkt. Maar ik snap die kijk van de buitenwereld heel goed.”

Die ene contactpersoon

“Ik kan zeggen dat ik in al die jaren goede zorg heb gekregen. Maar door de verhalen die ik als vrijwilliger van Olijf hoor, weet ik dat dat niet voor iedereen geldt. Wat vrouwen vooral missen, is die ene contactpersoon. Die contactpersoon die voor alle vragen te benaderen is, maar jou ook helpt dat hele brede oerwoud van palliatieve zorgmogelijkheden te doorgronden. Zo’n persoon die jou erop wijst dat een maatschappelijk werker jou kan helpen, als dat nodig is. Of jou verbindt met een Centrum voor Levensvragen of het palliatieve team van het ziekenhuis. De patiënten die ik ontmoet moeten zo vaak zélf op zoek gaan naar mogelijkheden voor zorg, ondersteuning of begeleiding. Dat zou ik graag veranderd willen zien. Zodat het makkelijker voor hen wordt om goede zorg te krijgen.”

“Wat soms ook nog een pijnlijk punt is, is het moment waarop patiënten in het ziekenhuis te horen krijgen dat het ziekenhuis niets meer voor hen kan doen. Ze worden dan overgedragen aan de huisarts. Maar vaak is die huisarts al jaren niet meer in beeld. Er is dan geen enkele kwaliteit in de relatie tussen patiënt en huisarts. Daar zou wel wat meer aandacht voor mogen komen.”

“Binnen Olijf ben ik een uitzondering. Mijn eierstokkanker zat bij de diagnose in fase 4. Daar hoort tegenwoordig, statistisch gezien, een vijfjaarsoverleving van 14% bij. Mijn verhaal is voor veel lotgenoten dus het verhaal van de hoop. En dat vind ik waardevol. Want uiteraard moet je realistisch blijven. Maar hoop houden vind ik ook zeer belangrijk. ‘Laat jezelf niet gelijk het laatste jaar in praten’, geef ik regelmatig als advies. ‘Hou de mogelijkheid open dat het níet zo gaat.’”



uitgezaaid, niet uitgeleefd
connectie &
dankbaarheid

• Martin Elburg en Pei Tsuwann



*‘Kanker hebben is geen
nieuwe fase in ons leven,
het is een nieuw leven.’*

Toen **Martin Elburg** (62) te horen kreeg dat hij ongeneeslijk ziek was, realiseerde hij zich direct: “Dit gaat niet alleen om mij. Dit gaat vooral over mijn partner. Want hij moet verder. Bij mij houdt het op.”

Martin heeft kanker in zijn maag, met uitzaaiingen in zijn lever en lymfeklieren. In december van 2024 kreeg hij zijn diagnose. Er volgde een chemo- en immunokuur, die hem zwaar viel, maar die de tumorgroei ook enigszins wist te remmen. Inmiddels kan hij zeggen dat hij zich fysiek flink verzwakt voelt, maar mentaal erg goed.

Autonomie

Kanker hebben houdt hem nagenoeg 24/7 bezig. “Bijna ieder uur van de dag ben ik bezig met mijn lijf: voel ik mijn maag, of zijn het mijn darmen? Moet ik naar de wc of niet? Daarnaast houdt het me mentaal enorm bezig: hoe wil ik mijn dag indelen,

wat wil ik nog afwerken, wat is zinvol om te doen en wat is zinloos?”

Passend bij het belang dat hij aan autonomie hecht, is hij direct aan het regelen geslagen. “Ik heb bijvoorbeeld een testament afgesloten. Het huis komt op naam van mijn partner. En ik heb met mijn huisarts gesproken over de mogelijkheden rondom euthanasie en palliatieve sedatie.” Daarnaast stopte Martin met werken: “Ik ben erg zuinig op mijn tijd geworden. De tijd die ik nog heb moet zoveel mogelijk kwaliteitsvolle tijd zijn.”

Prognose

De prognose van Martin is, statistisch gezien, onheilspellend. “Ik vroeg mijn arts naar mijn levensverwachting, en ik kreeg te horen: 50% van de mensen in mijn situatie overlijdt binnen een jaar, 48% overlijdt binnen twee jaar en 2% leeft langer dan twee jaar. Dat zijn harde cijfers.”

Oók voor Martins partner **Pei Tsuwann** (48) kwamen de diagnose en de prognose als een mokerslag: “Martin is alles voor me. Ik

ben voor hem in Nederland. Al mijn familie woont in de Verenigde Staten. Dus je kunt het letterlijk nemen als ik zeg dat Martin álles voor mij is.”

Onzekerheid

In de eerste maanden na de diagnose vloeiden er vele tranen bij hen beiden. “Tranen van verdriet, maar ook tranen over de onzekerheid die vanaf dat moment een vast gegeven in ons leven zou worden”, zegt Pei. “Uiteindelijk hopen we dat het ook tranen

‘Ik wordt steed meer Pei en hij wordt steeds meer mij.’

uit dankbaarheid gaan worden. Dankbaarheid voor het feit dat we elkaar hebben ontmoet, en zoveel jaren met elkaar in liefde hebben kunnen delen.”

De diagnose kanker heeft een fors effect op de relatie, geeft Martin aan. “Pei en ik wonen nu zo’n vijftien jaar samen in Amsterdam. Ik was in al die jaren altijd de gangma-

ker, de ‘action man’, ik was altijd onderweg. Pei was wat meer op de achtergrond, hij was de toeschouwer en veel huiselijker dan ik. Inmiddels zijn onze rollen aan het omdraaien: ik word steeds meer Pei, en hij wordt meer mij. Mijn wereld is alsmaar kleiner geworden. Toen ik net de diagnose kreeg, droomde ik nog van een reis door Amerika, onder meer om op bezoek te gaan bij mijn schoonfamilie. Inmiddels vind ik het al zonde van mijn tijd om reistijd te besteden aan een bezoek aan mijn moeder, die in de Achterhoek woont. Pei daarentegen is nu de doortastende man die de dingen regelt. Hij is de nieuwe ‘action man’ van ons tweeën.”

Soms hoor je mensen weleens zeggen dat kanker hebben een nieuwe fase in hun leven is, geeft Martin aan. “Maar ik ervaar dat niet zo. Niets in het leven is meer hetzelfde. Onze dagindeling is anders, onze relatie is anders, de rolverdeling is anders, de levensdoelen zijn anders... Leven met kanker is eerder een compleet nieuw leven.” >>

Leven tot het laatst

Pei, die van oorsprong architect is, was zich net aan het omscholen naar verpleegkundige toen Martin zijn diagnose kreeg. “Toen daarna bleek dat er uitzaaiingen waren en Martin nog maar een korte levensverwachting had, wilde ik in eerste instantie direct ophouden met de HBO-V, zodat ik zoveel mogelijk tijd bij Martin kon zijn. Martin heeft me ervan overtuigd toch door te gaan, en de propedeuse te halen. Dat is gelukt. Maar nu heb ik alsnog een pauze ingelast. Ik deed de duale opleiding, waardoor ik tijdens de studie ook op ziekenhuisafdelingen werkte waar ik mensen met ernstige ziektes tegenkwam. Het werd me te intensief.”

Beiden zijn bekend met de publiekscampagne ‘Leven tot het laatst’, die sinds vorig jaar palliatieve zorg onder de aandacht brengt van het grote publiek. “Die slogan vind ik wel inspirerend”, zegt Pei. “Mogelijk komt dit vanuit mijn boeddhistische achtergrond, maar ik voel ook veel voor oneliners als ‘geven tot het laatst’ en ‘groeien tot het

laatst’.” Martin knikt instemmend en voegt er ‘elkaar beschermen tot het laatst’ aan toe. “We leven allebei in een rollercoaster, en soms leidt dat tot wrijving. Dan moet je moeite doen om elkaar weer te vinden.”

Rollercoaster

Gedurende de negen maanden dat Martin en Pei in die rollercoaster leven, hebben zij

tal van zorgverleners ontmoet. Van artsen tot verpleegkundigen, van diëtisten tot fysiotherapeuten. “Hoe

wij hun zorg ervaren? Laat ik zeggen dat iedereen enorm zijn best doet, maar dat ik grote praktijkvariatie zie”, zegt Pei. Vooral het gebrek aan persoonlijke aandacht en compassie valt hem op. Ook Martin staat soms wat verbaasd te kijken naar het gedrag van zorgverleners. “Ik mis vanuit de zorgverleners een soort intrinsieke belangstelling voor wie ik ben, als persoon.”

Ook viel het hem op hoe weinig persoonsgericht de zorg is. “Na de diagnose volgde

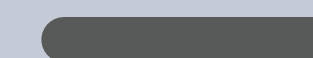
een gesprek met een verpleegkundige. We spraken over de chemo die eraan zou komen. Ik kreeg een brochure mee met informatie over mogelijke bijwerkingen. ‘U kunt altijd bellen als er iets is’, werd me bij het weggaan gezegd. Dat staat heel vriendelijk, maar ik kon er eigenlijk niets mee. Ik heb namelijk nooit eerder kanker gehad. Ik heb ook nooit eerder chemo gekregen. Wanneer weet ik dat er een ‘iets’ is waarover ik met het ziekenhuis moet bellen? En wat doe ik buiten de reguliere kantoortijden? Dat is een behoorlijke zoektocht geweest, waardoor ik veel langdurige en – achteraf – onnodige SEH-bezoeken heb gehad.”

Uitzicht op de tuin

Daar staan ook positieve ervaringen tegenover, zoals toen Martin met zijn huisarts afsprak om informatie te krijgen over euthanasie en palliatieve sedatie. “Ik ging ervan uit dat ik mijn huisarts er met concrete bewijzen van moest overtuigen dat ik ondraaglijk en uitzichtloos aan het lijden was, als ik euthanasie zou willen. Ze nam alle tijd voor mij en legde uitvoerig uit hoe het één en ander in z’n werk gaat. Daarvan was ik erg onder de indruk. Inmiddels weet ik niet zo zeker

of ik euthanasie wil. Het is toch best een abrupte bedoening. Misschien wil ik liever dat de natuur zijn gang gaat. Met palliatieve sedatie als mogelijke slotbehandeling.”

Met Pei praat hij vrij concreet over het einde dat zal komen. Bijvoorbeeld over de gewenste overlijdenslocatie. “Al vrij snel na de diagnose stelde ik mezelf de vraag waar ik wilde sterven. Het antwoord was ‘thuis’, maar daar wilde ik wel een mooi uitzicht bij. Dat betekende dat onze tuin moest worden aangepakt. We zijn naar bouwmarkten gereden en hebben voor 7.500 euro allerlei planten en materialen gekocht. Het heeft vervolgens nog wel een maand of zeven geduurd, maar uiteindelijk heeft een hovenier er een geweldige tuin van gemaakt.”



uitgezaaid,
niet uitgeleefd



focus op kwaliteit van leven

• Ingrid van Asseldonk - van den Biggelaar



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

‘Ik zeg nooit ‘u bent uitbehandeld,’ want we kunnen vaak nog heel veel doen.’

Ingrid van Asseldonk - van den Biggelaar werkt als verpleegkundig specialist symptoombestrijding in het Elkerliek Ziekenhuis in Helmond. Al meer dan twintig jaar houdt ze zich bezig met palliatieve zorg. In die tijd heeft ze alle facetten van die zorg leren kennen en opgebouwd in haar eigen ziekenhuis en daarbuiten.

‘Mijn interesse voor palliatieve zorg begon op de afdeling neurologie, begin deze eeuw. Daar voelde ik me als neurologie-verpleegkundige sterk betrokken bij de patiënten in de palliatieve fase. Ik zag mensen die op het einde van hun leven veel pijn of ongemak hadden, artsen die er soms niet goed mee om konden gaan, families die radeloos waren. Toen dacht ik: dit moet beter. Ik verdiepte me, las boeken, volgde symposia en cursussen. In 2008 werd ik stafmedewerker palliatieve zorg in het Elkerliek en programmeur palliatieve zorg in de regio. Het was pionieren. Samen met de arts palliatieve geneeskunde Maaïke Veldhuizen maakte ik plannen voor een palliatief team in het ziekenhuis. Dat team kwam er ook.’

Mijn taal doet ertoe

‘Omdat ik de praktijk niet wilde missen, deed ik naast het staf- en regiowerk de opleiding tot verpleegkundig specialist. Met als richting: palliatieve zorg.’

Die zorg pak ik het liefst zo vroeg mogelijk op, soms zelfs direct na een slechtnieuws-gesprek. De aanleiding kan zijn dat iemand angstig is door het gesprek of pijn ervaart. Ik pak dan een stoel, ga zitten en stel open vragen: Wie bent u? Wat is belangrijk in uw leven? Waar worstelt u nú mee? Zo leer ik iemand kennen, waardoor ik later in het proces goede begeleiding kan bieden. Mijn taal doet ertoe. Ik zeg nooit: u bent uitbehandeld. Want ook al kan ik iemand niet genezen, ik kan wel klachten verlichten of ondersteuning bieden.

Ik ben formeel onderdeel van het ‘Team Symptoombestrijding en Palliatieve zorg’, maar zo introduceer ik mezelf meestal niet. Het kan mensen afschrikken en verlammen. Het hangt ervan af hoe ver iemand is in zijn eigen proces. Vaak stel ik me voor met de woorden: ik wil met u meelopen om na te denken over uw kwaliteit van leven en de

keuzes die u daarin te maken hebt.

Ook de culturele achtergrond van de patiënt bepaalt de aanvliegroute. Bij sommige mensen speelt hun religieuze overtuiging een belangrijke rol in hoe ze omgaan met ziekte en sterven. Daar probeer ik bij aan te sluiten. Dan moet ik me bijvoorbeeld goed realiseren dat hun god over het leven en de dood gaat, en niet een dokter of verpleegkundige. En dat ik alleen kan aanbieden om mee te denken over een zo fijn mogelijk leven voor zolang dat duurt.’

Lichamelijke klachten én emotionele last verlichten

‘Patiënten met uitgezaaide kanker kampen vaak met pijn, misselijkheid, kortademigheid en vermoeidheid. Bij uitgezaaide kanker naar de botten bijvoorbeeld is pijn een belangrijk probleem. Pijn pak ik altijd in zijn geheel aan: fysiek, psychisch, sociaal én spiritueel. Op al deze gebieden bied ik ondersteuning. Ook kunnen patiënten last krijgen van hypercalciëmie – een te hoog calciumgehalte in het bloed onder invloed van de tumor – met klachten als misselijkheid, vermoeidheid en soms ook mentale ontregeling. >>

Misselijkheid kunnen we meestal goed behandelen met medicatie en adviezen. En kortademigheid vraagt een zorgvuldige mix van hulpmiddelen en leefstijltips. Vermoeidheid is lastiger: ik kan iemand helpen om te luisteren naar het lichaam en adviseren om de beperkte energie gunstig te verdelen over de dingen die er écht toe doen, maar met medicatie is het minder goed te bestrijden.

‘Ik zie veel angst, somberheid en rouw bij patiënten.’

Naast lichamelijke klachten zie ik veel angst, somberheid en rouw bij patiënten. Het verlies waar ze voor staan, is vaak moeilijk te dragen. Soms raakt ook het sociale netwerk ontregeld, bijvoorbeeld als een partner zelf ziek is en geen mantelzorg kan bieden. Dan kijk ik mee naar oplossingen: kan iemand nog wel naar huis, welke ondersteuning is er nodig, moeten er gesprekken komen met een geestelijk verzorger of gezinsbegeleider? Als een jonger persoon aan kanker komt te overlijden, dan is acceptatie een fors thema, voor diegene zelf en de omgeving. Zijn er kinderen betrokken, dan zorgen

we ook voor passende begeleiding. Met gesprekken kan soms de angst en somberheid een beetje beteugeld worden. Al met al komt er veel kijken bij symptoombestrijding. Het is ook altijd maatwerk.’

Pak een stoel

‘Maatwerk en aandacht zijn ook de sleutelwoorden die ik wil meegeven aan de collega’s (zoals verpleegkundigen en arts-assistenten) die ik in ons ziekenhuis ondersteun bij palliatieve zorg. Ik kan bijvoorbeeld een slechtnieuwsgesprek samen met de arts-assistent doen. Dan merken ze vaak wel op: goh jij stelt toch andere vragen. Bijvoorbeeld de vraag: waar hoopt u nog op? De belangrijkste les die ik aan zorgprofessionals mee wil geven is ‘pak een stoel’. Het belangrijkste instrument van een dokter of verpleegkundig specialist is niet een scan of een recept, maar aandacht. Ik besef elke dag hoe waardevol het is als een patiënt zich echt gehoord voelt. Alleen met echte aandacht kunnen we, samen met naasten, het verschil maken in kwaliteit van leven en bijdragen aan een rustig en waardig sterfbed.’

RAPP: BENADERBAAR EN PRAKTISCH

Patiënten in de palliatieve fase die naar huis gaan, worden door het palliatieve team van het Elkerliek overgedragen aan de huisarts (‘met een goede schriftelijke overdracht en zo nodig een telefoontje’). Daar staat een ander vangnet voor hen klaar dat Ingrid van Asseldonk-van den Biggelaar samen met andere regionale experts in palliatieve zorg heeft opgericht: het Regionaal Adviesteam Palliatieve zorg Peelland (RAPP). Het bestaat uit 7 consultants (huisartsen, medisch specialisten en verpleegkundig specialisten met een specialisatie palliatieve zorg) die ‘24/7’ advies kunnen geven aan zorgprofessionals in de regio. ‘En als het nodig is, kijken we mee aan het bed. We werken echt transmuraal’, vertelt Ingrid.

In de beginjaren moesten we lobbyen om onze meerwaarde te laten zien. ‘Maar inmiddels kennen we elkaar in de regio en dat maakt ons goed vindbaar en benaderbaar. We proberen de bureaucratie minimaal te houden, en gewoon snel en praktisch vragen te beantwoorden. Ik denk dat dat een van onze succesfactoren is. Wat ook een belangrijke stap is geweest na een aantal jaren van kunst- en vliegwerk: de zorgverzekeraar financiert ons werk.’

*uitgezaaid,
niet uitgeleefd*
op naar de
toekomst

• Carla Juffermans



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

‘Goede palliatieve zorg betekent: meebewegen met wat er verandert.’

Carla Juffermans is huisarts in Voorhout, coördinator van de kaderopleiding ‘palliatieve zorg’ aan het Amsterdam UMC en betrokken bij het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het LUMC. In haar praktijk, maar ook in het hospice en de twee verpleeghuizen waar ze bij betrokken is, ziet ze dagelijks mensen in de laatste fase van hun leven. ‘Palliatieve zorg raakt op veel vlakken aan de kern van het huisartsenvak: je moet dichtbij mensen blijven, luisteren en meebewegen met wat er verandert. Want wat iemand wil of nodig heeft, is zelden statisch.’

‘De patiënten in de palliatieve fase die ik zie, hebben natuurlijk niet alleen kanker maar ook bijvoorbeeld dementie of hartfalen. Bij patiënten met kanker komt de overdracht vaak vanuit het ziekenhuis. Op het moment dat er geen levensverlengende behandeling meer mogelijk is, wordt de regie meestal overgedragen aan de huisarts. Toch zie ik veel mensen al eerder, bijvoorbeeld omdat ik ook hun andere aandoeningen behandel. Dat levert vaak al gesprekken op over ‘het leven’ en wat iemand nog wil, hoe ver hij of zij wil gaan met behandelingen. Idealiter

ga ik het gesprek over palliatieve zorg aan als iemand nog een levensverwachting van ongeveer een jaar of zelfs nog langer heeft, maar het komt veel voor dat je die tijd niet hebt.

Zulke gesprekken gaan niet alleen over medische keuzes, maar juist over wat het leven nog de moeite waard maakt. Over hoe die persoon de laatste tijd willen doorbrengen, wie er bij hem of haar moet zijn, of iemand thuis wil blijven of liever naar een hospice gaat. Dat zijn vaak intensieve, maar ook mooie gesprekken.’

Korte lijnen en verwachtingen

‘Rond patiënten in de palliatieve fase draait alles om samenwerking. In onze regio werken we met zogeheten PaTz-groepen (Palliatieve Thuiszorg). We hebben vaste overlegmomenten met de huisartsen, wijkverpleging, apothekers en soms een geestelijk verzorger of iemand uit het sociaal domein. Dan bespreken we casuïstiek, we signaleren knelpunten en leren van elkaar. Wat ik vooral waardevol vind, is dat zo de lijntjes kort blijven: als er een probleem speelt, weten we elkaar snel te vinden voor overleg.

Daarnaast heb ik veel contact met de thuiszorg. We spreken vaak af om belangrijke gesprekken, bijvoorbeeld over het levenseinde of over symptoomverlichting, samen te doen bij de patiënt thuis. De wijkverpleegkundige ziet iemand vaker dan ik en merkt soms eerder dat het slechter gaat.

In onze regio werken we aan duidelijke afspraken over proactieve zorgplanning en daar zijn ook de ziekenhuizen bij betrokken: wie voert het gesprek, wie is de regiebehandelaar, en hoe wisselen we informatie uit? Zolang iemand nog behandeld wordt met een levensverlengende intentie, ligt de regie bij de specialist. Zodra het alleen nog om de kwaliteit van leven gaat, hoort die regie bij de huisarts. Ik merk weleens dat het voor de patiënt niet helemaal duidelijk is dat er is gestopt met levensverlengende behandeling. Als bijvoorbeeld de specialist wel contact houdt om te horen hoe het met iemand gaat, dan kan het voor diegene voelen alsof hij/zij nog onder behandeling is. Het is belangrijk daar duidelijkheid in te scheppen, zodat de patiënt weet wat hij kan verwachten en van wie.’ >>

Informatie om goed te kunnen zorgen

‘Proactieve zorgplanning is in onze regio volop in ontwikkeling. Maar natuurlijk gaat niet alles altijd al goed.

Mijn grootste frustratie is de informatie-uitwisseling met ziekenhuizen. Soms ontvang ik wekenlang geen brief

van een specialist, terwijl ik de patiënt wel regelmatig zie. Dan weet ik niet welke behandeling nog loopt of wat de verwachtingen zijn.

Ik had redelijk recent contact met een vrouw met uitgezaaid ovariumcarcinoom, zij was behandeld in een tertiair ziekenhuis. Ik zag haar wekelijks, omdat ze veel angst had en over euthanasie wilde praten. Maar van het ziekenhuis kreeg ik geen enkele terugkoppeling. Pas na meerdere telefoontjes kreeg ik de informatie die ik nodig had om de gesprekken goed te voeren. Dat kostte tijd en energie, maar zonder die afstemming kon ik haar niet goed begeleiden.

Bij palliatieve zorg zijn avonden en weekenden vaak de momenten waarop het mis gaat. Dan komt er een onbekende, dienst-

doende huisarts bij een patiënt, die geen toegang heeft tot het actuele zorgplan. Hij of zij stuurt, door onzekerheid of onder tijds-

druk, een patiënt soms toch in naar het ziekenhuis, terwijl de afspraak was om dat niet meer te doen. Ik vind het bij zo’n afspraak ook heel belang-

rijk om de naasten en de omgeving mee te nemen, want het komt ook voor dat een partner of de burens 112 bellen in plaats van de huisartsenpost.

Een ander groeiend probleem is de schaarste in de thuiszorg. Soms wil een patiënt graag thuis blijven, maar is er op korte termijn niemand beschikbaar om de noodzakelijke zorg te leveren. Dat is schrijnend. In onze regio proberen we dat op te vangen door beter samen te werken tussen thuiszorgorganisaties, maar de tekorten blijven nijpend. En dan is er nog de financiering: palliatieve zorg vraagt tijd, voor de gesprekken, overleg en afstemming met alle betrokkenen. Maar die tijd wordt vaak niet vergoed. Dat belemmert structurele samenwerking.’

Realiteit is lastig

‘Goede palliatieve zorg is heel complex, maar voor mij begint het altijd met goede communicatie. Bespreek de wensen van een patiënt zo vroeg mogelijk, en blijf ze herhalen - of herzien, want wensen veranderen ook. Iemand die voor ogen heeft wanneer hij euthanasie wil, kan er later voor kiezen om toch langer ‘door te gaan’. Soms zijn mensen bang voor de pijn die gaat komen, maar dan blijkt die toch best goed behandelbaar. Dan verandert het perspectief.

Taal- en cultuurverschillen maken de communicatie vaak extra ingewikkeld. Ik moet denken aan een man van Chinese afkomst die in het hospice kwam. Zijn zoon sprak redelijk Nederlands, maar de man zelf nauwelijks. Hij dacht dat hij in het hospice weer behandeld zou worden, met infusen en medicatie. Dat hij comfortzorg zou krijgen en dat hij in de laatste fase was beland, kwam niet aan. Dat leidde tot veel verwarring en verdriet.

Ook de thuissituatie kan ingewikkeld zijn. Ik begeleidde een vrouw met een partner met een autismespectrumstoornis. Hij wilde overall controle over houden en bemoeide

zich met elk detail van de zorg. Dat maakte het moeilijk om de wensen van de patiënte zelf centraal te stellen. Soms moet je als huisarts stevig blijven staan om te bewaken wat de patiënt wil.

De realiteit van de stervensfase is natuurlijk ook gewoon heel moeilijk. De patiënt zelf of de familie hebben soms een geromantiseerd beeld van een vredig afscheid en mooie laatste woorden. In werkelijkheid verloopt het vaak anders. De patiënt kan een delier krijgen of iemand wordt onrustig of angstig. Dan is palliatieve sedatie soms de enige humane optie. Dat is zwaar voor de familie, maar het helpt als ik eerlijk uitleg wat er gebeurt.’

Teamwerk

‘In onze praktijk doen we de palliatieve zorg echt als team. We kennen onze patiënten, we weten wat er speelt in het gezin en in de thuissituatie. Daardoor kunnen we beter inschatten wat haalbaar is. Onze samenwerking met de thuiszorg is daarbij goud waard. En de PaTz-groepen hebben een merkbaar effect. Ze leiden tot minder SEH-bezoeken, meer mensen die thuis overlijden als >>

dat hun wens is, en patiënten ervaren een hogere ervaren kwaliteit van zorg. Voor ons als zorgverleners is het bovendien leerzaam: elke bijeenkomst bespreken we casussen of thema's zoals pijnbestrijding of hartfalen in de palliatieve fase.

Ik ben trots op de manier waarop we patiënten en naasten betrekken. We moedigen mensen altijd aan om iemand mee te nemen naar gesprekken, een partner, kind of goede vriend, zodat iedereen dezelfde informatie krijgt. Vaak verwijzen we ook naar keuzehulpen, zoals op [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl), zodat mensen zich kunnen voorbereiden. En we bespreken heel concreet met de patiënt zelf en de naaste omgeving wat het plan is bij acute achteruitgang.

Ook als het moeilijk wordt...

'Wat ik collega's wil meegeven die de palliatieve zorg in hun praktijk willen verbeteren?

'Neem de tijd. Palliatieve zorg gaat niet om genezen maar om betekenis geven.'

Ten eerste: zorg voor een goede informatie-overdracht: leg afspraken vast, deel ze digitaal, en zorg dat ze zichtbaar zijn voor de huisartsenpost. Zonder dat, strandt elke samenwerking. En werk samen in een netwerk. PaTz-groepen of andere regionale samenwerkingen zijn bewezen effectief: ze verlagen ziekenhuisopnames en verhogen kwaliteit van sterven. Sluit je erbij aan, of start er zelf één.

En ten slotte: neem de tijd. Palliatieve zorg draait niet om genezen, maar om betekenis geven. Je kunt een situatie niet oplossen, maar wel draaglijk maken. Dat is de kern van ons vak: naast mensen staan, ook als het moeilijk wordt.'



terug naar inhoudsopgave



naar de interviews

dankwoord

Bij de totstandkoming van dit rapport hebben we met veel interne en externe experts mogen samenwerken. Wij danken allen die een bijdrage hebben geleverd, data aanleverden, meelazen en het rapport van feedback hebben voorzien. Door deze samenwerking hebben we een rapport kunnen opstellen met belangrijke inzichten en cijfers met betrekking tot uitgezaaide kanker. In het bijzonder bedanken wij de geïnterviewde patiënten, naaste en zorgprofessionals voor hun openheid en bereidheid om hun verhaal met ons te delen.

Geïnterviewde patiënten en naasten

- Lenneke de Mooij
- Martin Elburg en Pei Tsuwann

Geïnterviewde zorgprofessionals

- Ingrid van Asseldonk, verpleegkundig specialist palliatieve geneeskunde, Elkerliek ziekenhuis
- Drs. Mustafa Bulut, geestelijk verzorger
- Dr. Eric Geijteman, internist-oncoloog, Erasmus MC, NVMO
- Drs. Carla Juffermans, huisarts, kaderarts palliatieve zorg
- Drs. Anouk Putker, internist in opleiding, Radboudumc

Stuurgroep

- Dr. Manon Boddaert, arts palliatieve geneeskunde, medisch adviseur IKNL
- Drs. Marlene Middelburg, programmaleider palliatieve zorg, IKNL
- Dr. Natasja Raijmakers, hoofdonderzoeker palliatieve zorg en kwaliteit van leven, IKNL
- Prof. dr. Sabine Siesling, hoofdonderzoeker IKNL, hoogleraar Kankerzorg op maat, Universiteit Twente

Mede-auteurs voorwoord

- Prof. dr. An Reyners, internist-oncoloog UMCG, hoogleraar palliatieve geneeskunde en voorzitter NVMO
- Anke Vervoord, MBA, directeur-bestuurder Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Prof. dr. Thijs Merkx, voorzitter raad van bestuur IKNL

Klankbordgroep

- Remco Albers, vicevoorzitter/financiën V&VN Oncologie, verpleegkundig specialist
- Anneloes Bork, lead Palliatieve zorg KWF Kankerbestrijding
- Drs. Irene Dingemans, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Ab Doorn, Patiëntenadviesraad (PAR) IKNL
- Dr. Eric Geijteman, internist-oncoloog, Erasmus MC, NVMO
- Drs. Lydia Ketting-Stroet, huisarts, kaderarts palliatieve zorg, coördinator PaTz-groepen Utrecht-stad
- Dr. Marianne Klinkenberg, Projectleider proactieve zorgplanning Nationaal Programma Palliatieve zorg II, PZNL
- Henk van Kranen, Patiëntenadviesraad (PAR) IKNL
- Lidwien Kroon, Patiëntenadviesraad (PAR) IKNL
- Christel Lancee, Patiëntenadviesraad (PAR) IKNL
- Dr. Martijn Lutke Holzik, chirurg-oncoloog, NVCO
- Prof. dr. Yvette van der Linden, radiotherapeut-oncoloog, hoogleraar palliatieve geneeskunde LUMC, NVRO
- Prof. dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog, hoogleraar klinische palliatieve zorg Amsterdam UMC, NVMO

referenties

1. IKNL. [Uitgezaaide kanker in beeld](#). 2020.
2. IKNL. [Kanker in Nederland, trends en prognoses tot en met 2032](#). 2023.
3. IKNL [Internet]. [Kerncijfers: potentieel niet-passende zorg](#). [cited 20-08-2025].
4. Pereira CFR, Dijkhoorn A-FQ, Koekoek B, van den Broek M, van der Steen K, Engel M, et al. Potentially Inappropriate End of Life Care and Healthcare Costs in the Last 30 Days of Life in Regions Providing Integrated Palliative Care in the Netherlands. A Registration-based Study. 2024;24(3).
5. Boddaert MS, Pereira C, Adema J, Vissers KCP, van der Linden YM, Raijmakers NJH, et al. Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. BMJ Support Palliat Care. 2022;12(e1):e137-e45.
6. Boddaert MS, Fransen HP, de Nijs EJM, van Gerven D, Spierings LEA, Raijmakers NJH, et al. Association between Inappropriate End-of-Life Cancer Care and Specialist Palliative Care: A Retrospective Observational Study in Two Acute Care Hospitals. Cancers. 2024;16(4).
7. CBS [Internet]. [In 2022 veel minder mensen aan COVID-19 overleden dan in 2020 en 2021](#). 2023. [cited 20-08-2025].
8. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2021;71(3):209-49.
9. Bouma R, Stegmann ME, Raijmakers N, Versluis MAJ, van Zuylen L, Reyners AKL, et al. Experienced quality of life and quality of care of patients living long-term with incurable cancer and their informal caregivers: Results from the eQuiPe study. [in preparation].
10. IKNL [Internet]. [Kwaliteit van leven en symptoomlast bij gevorderde kanker in laatste levensjaar](#). 2023. [cited 20-08-2025].
11. Versluis MAJ, Raijmakers NJH, Baars A, van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Graeff A, Hendriks MP, et al. Trajectories of health-related quality of life and symptom burden in patients with advanced cancer towards the end of life. Longitudinal results from the eQuiPe study. 2024;130(4):609-17.
12. IKNL [Internet]. [Overleving mensen met kanker in Nederland verder gestegen](#). 2024. [cited 20-08-2025].
13. Geijteman ECT, Kuip EJM, Oskam J, Lees D, Bruera E. Illness trajectories of incurable solid cancers. BMJ. 2024.
14. Gupta Strategists. [De olifant de kamer uit](#). 2024.
15. Stichting PZNL. [Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase](#). 2023.
16. IZA. [Integraal Zorgakkoord: 'Samen werken aan gezonde zorg'](#). 2022.
17. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. N Engl J Med. 2013;368(13):1173-5.
18. IKNL. [Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen: resultaten 2023](#). 2024.
19. Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. BMC Palliat Care. 2016;15(1):56.
20. IKNL [Internet]. [Kerncijfers: palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk](#). [cited 20-08-2025].
21. Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, Van Casteren V, Miccinesi G, Donker GA, et al. Palliative care service use in four European countries: a cross-national retrospective study via representative networks of general practitioners. PLoS One. 2013;8(12):e84440.
22. Brierley JD, Gospodarowicz MK, Wittekind C, editors. TNM Classification of Malignant Tumours, 8th Edition: Wiley-Blackwell; 2017.
23. Mutch DG, Prat J. 2014 FIGO staging for ovarian, fallopian tube and peritoneal cancer. Gynecol Oncol. 2014;133(3):401-4.

24. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

25. Van Roij J, Zijlstra M, Ham L, Brom L, Fransen H, Vreugdenhil A, et al. Prospective cohort study of patients with advanced cancer and their relatives on the experienced quality of care and life (eQui-Pe study). A study protocol. 2020;19.

26. Kaasa S, Bjordal K, Aaronson N, Moum T, Wist E, Hagen S, et al. The EORTC Core Quality of Life questionnaire (QLQ-C30): validity and reliability when analysed with patients treated with palliative radiotherapy. *European Journal of Cancer*. 1995;31(13):2260-3.

27. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 1993;85(5):365-76.

28. Giesinger JM, Kieffer JM, Fayers PM, Groenvold M, Petersen MA, Scott NW, et al. Replication and validation of higher order models demonstrated that a summary score for the EORTC QLQ-C30 is robust. *Journal of clinical epidemiology*. 2016;69:79-88.

29. Giesinger JM, Loth FLC, Aaronson NK, Arraras JI, Caocci G, Efficace F, et al. Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of the EORTC QLQ-C30 in clinical practice and research. *J Clin Epidemiol*. 2020;118:1-8.

30. Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS). Multidisciplinaire normering oncologische Zorg in Nederland - SONCOS normeringsrapport versie 13. 2025.

31. NKR [Internet]. Overleving per jaar vanaf diagnose, Relatieve overleving. [cited 20-08-2025].

32. IKNL [Internet]. Darmkanker: vaker ontdekt in vroeg stadium, minder operaties en betere overleving 2024. [cited 20-08-2025].

33. Zorginstituut Nederland. Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg. 2022.

34. Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS). Multidisciplinaire normering oncologische Zorg in Nederland - SONCOS normeringsrapport versie 11. 2023.

35. NZA. Verantwoording wijzigingen dbc-release RZ24a. 2024.

36. IKNL. Primaire tumor onbekend. Wanneer de bron van uitzaaiingen niet gevonden kan worden. 2020.

37. NZA. Beleidsregel prestatiebeschrijving en tarief gespecialiseerde zorg Wlz 2022 - BR/REG-22153. 2021.

38. NKR [Internet]. Incidentie per jaar, Aantal. [cited 20-08-2025].

39. IKNL [Internet]. Kerncijfers: behoefte aan palliatieve zorg. [cited 20-08-2025].

40. PaTZ. Jaarverslag PaTz 2022. 2022.

41. Heipon CS, Brom L, van der Linden YM, Tange D, Reyners AKL, Raijmakers NJH. Characteristics of timely integration of palliative care into oncology hospital care for patients with incurable cancer. results of a Delphi Study. 2024;32(5).

42. Stichting PZNL [Internet]. Betaaltitel voor proactieve zorgplanning in ziekenhuizen gepland per 2025. 2024. [cited 20-08-2025].

43. NZa [Internet]. NZa gaat aan de slag met landelijke bekostiging proactieve zorgplanning 2024. [cited 20-08-2025].

44. Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Fransson G, Axelsson B. Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncol*. 2011;50(5):642-7.

45. Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B. Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care. *PLoS One*. 2017;12(10):e0186804.

46. Svenska Palliativ Registret. Årsrapport för Svenska palliativregistret 2023 [Annual report for the Swedish Registry of Palliative Care 2023]. 2023.

47. Martinsson L, Strang P, Lundström S, Hedman C. Parenteral Hydration in Dying Patients With Cancer: A National Registry Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2024;67.

48. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112.

49. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti CI, Scotté F, Strasser F, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2018;29(1):36-43.

50. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol*. 2017;35(8):834-41.

51. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.

52. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721-30.
53. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1438-45.
54. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer*. 2016;69:110-8.
55. Groenvold M, Petersen MA, Damkier A, Neergaard MA, Nielsen JB, Pedersen L, et al. Randomised clinical trial of early specialist palliative care plus standard care versus standard care alone in patients with advanced cancer: The Danish Palliative Care Trial. *Palliat Med*. 2017;31(9):814-24.
56. Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, Eecloo K, et al. The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *Eur J Cancer*. 2020;124:186-93.
57. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018;19(11):e588-e653.
58. NPPZ II [Internet]. [Transformatie palliatieve zorg](#). [cited 20-08-2025].
59. IKNL [Internet]. [Incidentie en overleving van zeldzame vormen van eierstokkanker 1989-2015](#) 2019. [cited 20-08-2025].
60. NKR [Internet]. [Sterfte per jaar, Aantal](#). [cited 20-08-2025].
61. CBS Statline [Internet]. [Bevolking; kerncijfers](#). [cited 20-08-2025].
62. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijn Hersenmetastasen 2020. [cited 20-08-2025].
63. Le Rhun E, Guckenberger M, Smits M, Dummer R, Bachelot T, Sahm F, et al. EANO–ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with brain metastasis from solid tumours. *Annals of Oncology*. 2021;32(11):1332-47.
64. Jochems A, Schouwenburg MG, Leeneman B, Franken MG, van den Eertwegh AJM, Haanen JBAG, et al. Dutch Melanoma Treatment Registry: Quality assurance in the care of patients with metastatic melanoma in the Netherlands. *Eur J Cancer*. 2017;72:156-65.

65. van Zeijl MCT, Ismail RK, de Wreede LC, van den Eertwegh AJM, de Boer A, van Dartel M, et al. Real-world outcomes of advanced melanoma patients not represented in phase III trials. *Int J Cancer*. 2020;147(12):3461-70.
66. van Breeschoten J, van den Eertwegh AJM, de Wreede LC, Hilarius DL, van Zwet EW, Haanen JB, et al. Hospital Variation in Cancer Treatments and Survival Outcomes of Advanced Melanoma Patients. *Nationwide Quality Assurance in The Netherlands*. 2021;13(20).
67. van Breeschoten J, Ismail R, Wouters M, Hilarius DL, de Wreede LC, Haanen J, et al. End-of-Life Use of Systemic Therapy in Patients With Advanced Melanoma: A Nationwide Cohort Study. *JCO Oncol Pract*. 2022;18(10):e1611-e20.
68. Blommestein HM, de Groot S, Leeneman B, Uyl-de Groot CA, Haanen JBAG, Wouters MWJM, et al. Cost-effectiveness of treatment sequences for BRAF-mutant advanced melanoma in the Netherlands using a health economic model. *European Journal of Cancer*. 2025;218.
69. Slotman E, Richters A, Fransen H, Smilde T, Linden Y, Siesling S, et al. Guidelines versus real-world data in metastatic bladder cancer: A population-based study on first-line chemotherapy treatment patterns. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*. 2024;43.
70. Wenzel H, Said S, Van Altena A, Walraven J, In 't Hout J, De Hullu J, et al. Adherence To Chemotherapy Among Patients With Epithelial Ovarian Cancer In The Netherlands And Its Impact On Survival: A Nationwide Cohort Study. *International Journal of Gynecological Cancer*. 2025;35(2).
71. Ankersmid-Matos Miguel JW, van Veen NL, Jacobs W, Damhuis RAM, van Uden-Kraan CF, van de Garde EMW. Applied first-line systemic treatments, treatment modifications and outcomes in non-oncogenic metastatic non-small cell lung cancer in the Netherlands in 2019–2020. A nationwide study. 2025;96.
72. Pape M, Vissers PAJ, Bertwistle D, McDonald L, Slingerland M, Haj Mohammad N, et al. A population-based study in synchronous versus metachronous metastatic esophagogastric adenocarcinoma. *Therapeutic advances in medical oncology*. 2022;14.
73. de Maar JS, Luyendijk M, Suelmann BBM, van der Kruijssen DEW, Elias SG, Siesling S, et al. Comparison between de novo and metachronous metastatic breast cancer. the presence of a primary tumour is not the only difference-a Dutch population-based study from 2008 to 2018. 2023;198(2):253-64.

74. Elferink MAG, Van Erning F, Sijtsma FC, Iersel LB, Wumkes ML, Roodhart JML, et al. Real-world treatment patterns and survival in patients with synchronous and metachronous metastatic colorectal cancer in the Netherlands. *ESMO Real World Data and Digital Oncology*. 2025;8:100153.

75. Dijksterhuis WPM, Verhoeven RHA, Pape M, Slingerland M, Haj Mohammad N, de Vos-Geelen J, et al. Hospital volume and beyond first-line palliative systemic treatment in metastatic oesophago-gastric adenocarcinoma: A population-based study. *European Journal of Cancer*. 2020;139:107-18.

76. Keikes L, Koopman M, Stuiver M, Lemmens V, Oijen M, Punt C. Practice variation on hospital level in the systemic treatment of metastatic colorectal cancer in The Netherlands: a population-based study. *Acta Oncologica*. 2020;59:1-9.

77. IKNL. Vrouw-man verschillen bij kanker. 2023.

78. Dijksterhuis WPM, Kalff MC, Wagner AD, Verhoeven RHA, Lemmens VEPP, van Oijen MGH, et al. Gender differences in treatment allocation and survival of advanced gastroesophageal cancer: A population-based study. *J Natl Cancer Inst*. 2021;113(11):1551-60.

79. Pijnappel EN, Schuurman M, Wagner AD, De Vos-Geelen J, Van Der Geest LGM, De Groot JB, et al. Sex, Gender and Age Differences in Treatment Allocation and Survival of Patients With Metastatic Pancreatic Cancer: A Nationwide Study. *Frontiers in Oncology*. 2022;12.

80. IKNL. Kanker in Nederland: sociaal-economische verschillen. 2024.

81. IKNL [Internet]. Dure geneesmiddelen, populatie. [cited 20-08-2025].

82. Priestley P, Baber J, Lolkema MP, Steeghs N, de Bruijn E, Shale C, et al. Pan-cancer whole-genome analyses of metastatic solid tumours. *Nature*. 2019;575(7781):210-6.

83. Zijlstra M, van der Geest LGM, van Laarhoven HWM, Lemmens VEPP, van de Poll-Franse L, Raijmakers NJH. Patient characteristics and treatment considerations in pancreatic cancer. A population based study in the Netherlands. 2018;57(9):1185-91.

84. Zijlstra M, Timmermans M, Fransen H, Van Der Aa M, Reyners A, Raijmakers N, et al. Treatment patterns and associated factors in patients with advanced epithelial ovarian cancer. A population-based study. 2019;29(6):1032-7.

85. Slotman E, Pape M, van Laarhoven HWM, Pouw RE, van der Linden YM, Verhoeven RHA, et al. Considerations to forgo systemic treatment in patients with advanced esophageal or gastric cancer: A real-world evidence study. *International journal of cancer*. 2025;156(10):1950-60.

86. Versluis MAJ, van de Poll-Franse LV, Zijlstra M, van Laarhoven HWM, Vreugdenhil G, Henselmans I, et al. Changes in perception of prognosis in the last year of life of patients with advanced cancer and its associated factors. Longitudinal results of the eQuiPe study. 2024.

87. Ham L, Slotman E, Burghout C, Raijmakers NJH, van de Poll-Franse LV, Van Zuylen L, et al. Potentially inappropriate end-of-life care and its association with relatives' well-being. A systematic review. 2023;31.

88. Zhang B, Nilsson M, Prigerson H. Factors Important to Patients' Quality of Life at the End of Life. *Archives of internal medicine*. 2012;172:1133-42.

89. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol*. 2003;21(6):1133-8.

90. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care*. 2005;17(6):505-9.

91. IKNL [Internet]. Kerncijfers: inzet team palliatieve zorg. [cited 20-08-2025] [Available from:].

92. Hopevol. Uitkomsten van het landelijk onderzoek naar de hospicezorg in Nederland. Met adviezen voor de toekomst. 2022.

93. Berenschot. Versterken Hospicezorg. Onderzoek naar huidige en toekomstige benodigde capaciteit. 2024.

94. Stichting PZNL/AHzN/KWF/VPTZ. Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg. 2020.

95. Woldie I, Elfiki T, Kulkarni S, Springer C, McArthur E, Freeman N. Chemotherapy during the last 30 days of life and the role of palliative care referral, a single center experience. *BMC Palliative Care*. 2022;21.

96. Canavan ME, Wang X, Ascha MS, Miksad RA, Calip GS, Gross CP, et al. Systemic Anticancer Therapy at the End of Life - Changes in Usage Pattern in the Immunotherapy Era. *JAMA Oncology*. 2022;8(12):1847-9.

97. Jiang J, May P. Proportion of deaths in hospital in European countries: trends and associations from panel data (2005-2017). *Eur J Public Health*. 2021;31(6):1176-83.

98. van Roij J, Raijmakers N, Ham L, van den Beuken-van Everdingen M, van den Borne B, Creemers G-J, et al. Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: A multicentre observational cohort study (eQuiPe). *European Journal of Cancer*. 2022;165:125-35.

99. Ham L, Fransen HP, Raijmakers NJH, van den Beuken-van Everdingen MHJ, van den Borne B, Creemers GJ, et al. Trajectories of emotional functioning and experienced care of relatives in the last year of life of patients with advanced cancer. A longitudinal analysis of the eQuiPe study. 2023;32(12):1858-66.

100. Malhotra A, Fransen HP, Quaresma M, Raijmakers N, Versluis MAJ, Rachet B, et al. Associations between treatments, comorbidities and multidimensional aspects of quality of life among patients with advanced cancer in the Netherlands—a 2017–2020 multicentre cross-sectional study. *Quality of life research*. 2023;32(11):3123-33.

101. Basch E, Schrag D, Henson S, Jansen J, Ginos B, Stover AM, et al. Effect of Electronic Symptom Monitoring on Patient-Reported Outcomes Among Patients With Metastatic Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2022;327(24):2413-22.

102. Billingsy NE, Tromp VNMF, Aaronson NK, Hoek RJA, Bogaard HJ, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Quality of life after patient-initiated vs physician-initiated response to symptom monitoring. the SYMPRO-Lung trial. 2023;115(12):1515-25.

103. Damen A, Raijmakers NJH, van Roij J, Visser A, Beuken-Everdingen Mvd, Kuip E, et al. Spiritual Well-Being and Associated Factors in Dutch Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;63(3):404-14.

104. van der Meer IS, Versluis MAJ, Fransen HP, Eeltink C, Baars A, Sommeijer D, et al. Sexual health at the end of life in patients with advanced cancer and their partners. Results of a Dutch prospective longitudinal study (eQuiPe). *medRxiv*. 2025:2025.07.03.25330800.

105. Beerda DCE, Zegers AD, van Andel ES, Becker-Commissaris A, van der Vorst MJDL, Tange D, et al. Experiences and perspectives of patients with advanced cancer regarding work resumption and work retention: a qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*. 2022;30(12):9713-21.

106. van Oss A, Duijts SFA, van Laarhoven H, Kuip E, Raijmakers NJH, Brom L. Quality of care and quality of life as experienced by patients with advanced cancer of a rare tumour type. results of the multicentre observational eQuiPe study. 2023;17(4):997-1007.

107. Bouma R, Stegmann ME, Raijmakers N, van Zuylen L, Reyners AKL, van Asselt K, et al. Defining patients living long-term with incurable cancer: A modified hybrid Delphi study. [in press].

108. Bouma R, Geerse O, Raijmakers N, Fransen H, Reyners AKL, van Zuylen L, et al. Epidemiological characteristics of patients living long-term with incurable cancer: A retrospective cohort study. [in preparation].

109. Balitsky A, Rayner D, Britto J, Lionel A, Ginsberg L, Cho W, et al. Patient-Reported Outcome Measures in Cancer Care: An Updated Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA network open*. 2024;7:e2424793.

110. de Ligt K, de Rooij B, Hedayati E, Karsten M, Smaardijk V, Velting M, et al. International development of a patient-centered core outcome set for assessing health-related quality of life in metastatic breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2023;198:1-17

colofon



Auteurs

- Afke Ekels, MSc
- Gwen de Jong, MSc
- Kirsten de Laat, MSc
- Mathilde Roelofsen, MSc
- Moyke Versluis, MSc
- Dr. Sytske Wiegersma

Meelezers

We bedanken de medewerkers van IKNL die meermaals het rapport hebben meegelezen en van feedback voorzien:

- Dr. Helen Driessen
- Dr. Heidi Fransen
- Dr. Anke Richters
- Dr. Otto Visser
- Onderzoekers en adviseurs van de tumorteams en inhoudelijke thema's van IKNL

Verdiepende kaders en paragrafen

We bedanken alle personen die een bijdrage hebben geleverd aan de verdiepende kaders of paragrafen in dit rapport:

- Ruben Bouma, MSc, promovendus 'oncologie in de huisartsenpraktijk', UMCG (paragraaf langer leven met uitgezaaide kanker)
- Dr. Annette Compter, neuroloog, Antoni van Leeuwenhoek (kader hersenmetastasen)
- Dr. Natasja Raijmakers, hoofdonderzoeker palliatieve zorg en kwaliteit van leven, IKNL (paragrafen internationaal perspectief)
- Ellis Slotman, MSc, onderzoeker palliatieve zorg, IKNL (paragrafen internationaal perspectief)
- Prof. dr. Michel Wouters, bijzonder hoogleraar kwaliteit van de oncologische zorg, chirurg Antoni van Leeuwenhoek, hoofd wetenschappelijke bureau DICA (kader Dutch Melanoma Treatment Registry)

NKR-data

We bedanken alle medewerkers van IKNL die een bijdrage hebben geleverd aan het beschikbaar maken van de gegevens voor dit rapport, in het bijzonder:

- Datamanagers IKNL
- Trienika Luth, MSc
- Karin Timmermans, MSc

Redactie en interviews

- Drs. Monique Becker
- Mariken Boersma
- Rob Bruntink

Vormgeving

- Marja van Vliet - van Beek

Fotografie

- Femke van den Heuvel



2014

Kankerzorg
in beeld

2016

Kankerzorg
in beeld:
de oudere
patiënt

2018

Kankerzorg
in beeld:
zeldzame
kanker

2019

Kankerzorg
in beeld:
over leven
met en na
kanker

2020

Uitgezaaide
kanker in
beeld

2022

Kanker bij
jongvolwas-
senen

2025

Uitgezaaide
kanker in
2025

Kankerzorg in beeld.

Van jaarlijks tot drie jaarlijks brengt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een rapport uit in de reeks 'Kankerzorg in Beeld'. Deze rapporten belichten actuele thema's in de oncologie. Ze bevatten een overzicht van de stand van zaken en de te verwachten ontwikkelingen.

Met dit nieuwe rapport brengen we de situatie van mensen met uitgezaaide kanker in beeld. We vergelijken de huidige situatie met die uit het rapport Uitgezaaide kanker uit 2020.

uitgezaaide kanker **2025** cijfers, inzichten en uitdagingen