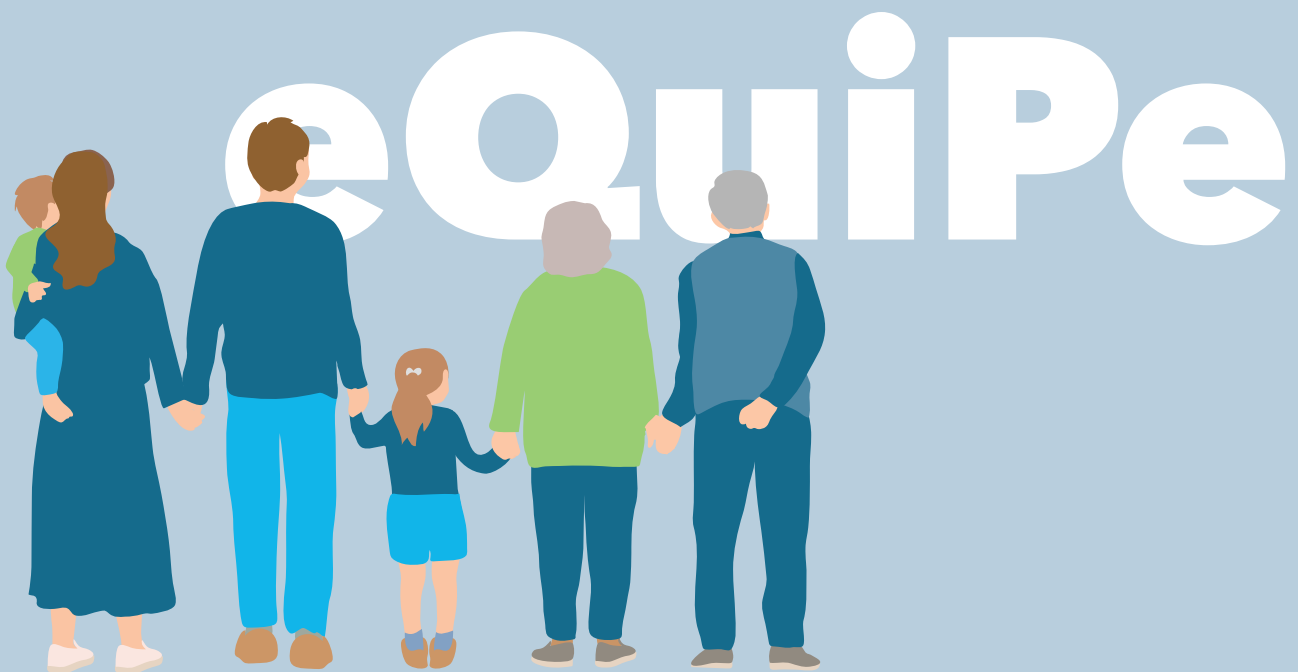




VAN INZICHT NAAR IMPACT:

Wat leert de eQuiPe-studie ons over de zorg voor mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten?

ikNL integraal
kankercentrum
Nederland

Dit document heeft als doel om de bevindingen uit de eQuiPe-studie, aangevuld met reflecties van patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners, te vertalen naar concrete handvatten die zorgverleners ondersteunen bij het verder verbeteren van de oncologische palliatieve zorg.

Het brengt drie onderdelen samen:

- De belangrijkste bevindingen uit de eQuiPe-studie.
- Reflecties op deze bevindingen van patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners, verzameld tijdens interactieve bijeenkomsten.
- Praktische handvatten om de inzichten toe te passen in de oncologische palliatieve zorg.



In samenwerking met **40 ziekenhuizen** werden mensen met uitgezaaide kanker uitgenodigd voor deelname aan de studie.



1.108 patiënten en **836 naasten** deelden hun ervaringen met zorg en ondersteuning.



De gegevens uit de eQuiPe-studie hebben geleid tot **meer dan 30 wetenschappelijke publicaties**.

Wat is de eQuiPe-studie

De eQuiPe-studie brengt de ervaringen van mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten in kaart. Deze unieke vragenlijststudie biedt inzicht in hun kwaliteit van leven en de kwaliteit van de zorg die zij ontvangen. Tussen 2017 en 2021 zijn, in samenwerking met 40 ziekenhuizen, mensen met uitgezaaide kanker uitgenodigd om deel te nemen. In totaal deelden 1.108 patiënten en 836 naasten – partners, kinderen, andere familieleden en vrienden – hun ervaringen. Deze ervaringen zijn gekoppeld aan klinische gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

De eQuiPe-studie leidde tot meer dan 30 wetenschappelijke publicaties. Daarmee zijn belangrijke kennishiaten binnen de oncologische palliatieve zorg ingevuld.



Interactieve bijeenkomsten

Begin 2026 vonden in vijf ziekenhuizen interactieve bijeenkomsten plaats met **zorgverleners** uit verschillende disciplines. Onder de deelnemers waren internist-oncologen, psychiaters, maatschappelijk werkers, neurologen, radiotherapeuten, chirurgen, geestelijk verzorgers, longartsen, oncologieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundig consultants, consultants palliatieve zorg en geriateren. Een deel van hen is verbonden aan een team Ondersteunende en Palliatieve Zorg.

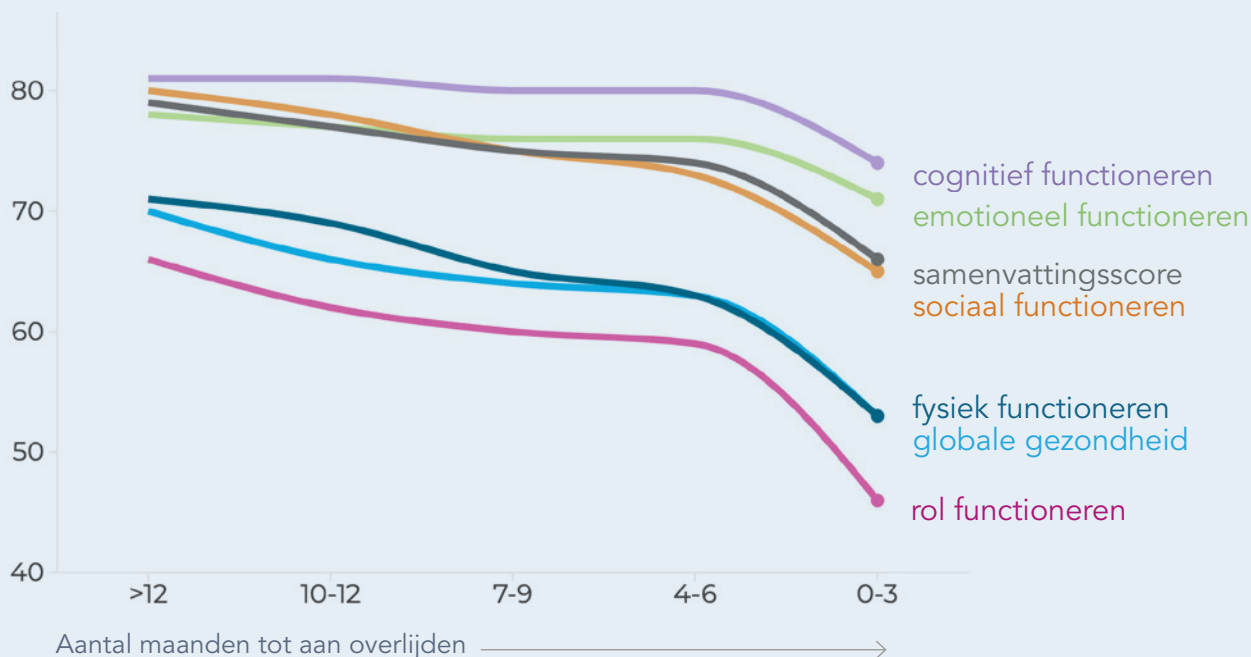
Daarnaast organiseerden we een aparte bijeenkomst voor **mensen met uitgezaaide kanker, hun naasten en nabestaanden**. Hun ervaringen en perspectieven vormen een waardevolle aanvulling op de resultaten van de eQuiPe-studie.



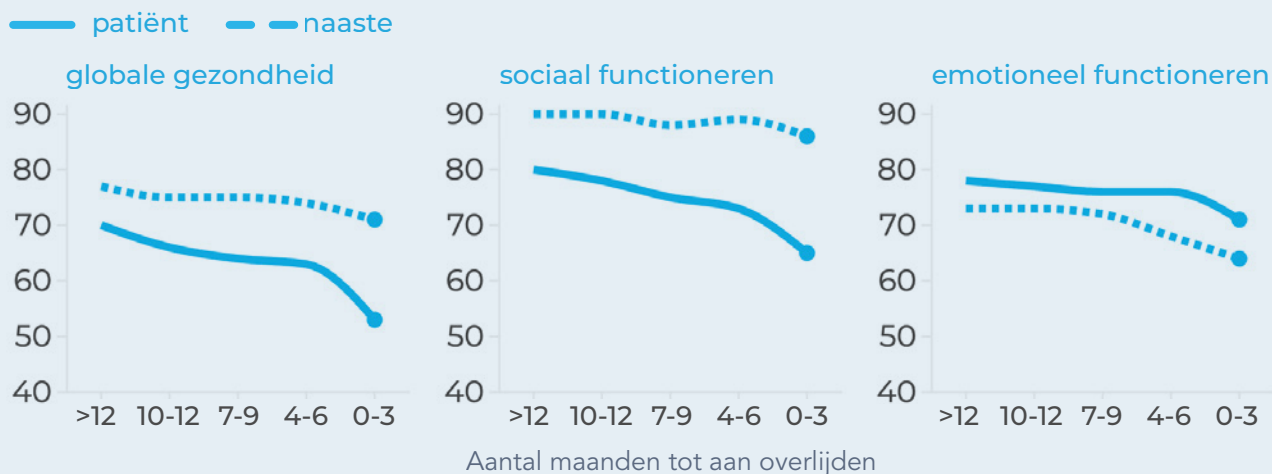
eQuiPe-bevindingen

KWALITEIT VAN LEVEN

In het laatste levensjaar van de patiënt met uitgezaaide kanker daalt de kwaliteit van leven, met een duidelijke afname in de laatste drie maanden. Ook het emotioneel welbevinden van naasten neemt af en is zelfs lager dan dat van patiënten zelf.



De kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten hangt nauw met elkaar samen. Nabestaanden ervaren vaak in de periode na het overlijden van de patiënt een laag emotioneel welbevinden. Open communicatie tussen patiënt en naaste over de dood kan deze klachten helpen verminderen.



ZORGBEHOEFTEN VAN PATIËNTEN

Patiënten (en naasten) ervaren **in het laatste levensjaar** problemen en onvervulde zorgbehoeften op alle dimensies van kwaliteit van leven:

LICHAMELIJK

99% van de patiënten **ervaart één of meer lichamelijke problemen** in de vorm van verhoogde symptoomlast (met name vermoeidheid, pijn, dyspneu, constipatie of misselijkheid). **43%** heeft behoefte aan **extra ondersteuning**.

EMOTIONEEL

97% van de patiënten **ervaart één of meer emotionele problemen** zoals 'Zorgen maken om de toekomst van mijn naasten'. **38%** heeft behoefte aan **extra ondersteuning**.

SOCIAAL

76% van de patiënten **ervaart één of meer sociale problemen** zoals 'het moeilijk vinden om over de ziekte te praten omdat zij anderen er niet mee willen belasten'. **19%** heeft behoefte aan **extra ondersteuning**.

SPIRITUEEL

86% van de patiënten **ervaart één of meer spirituele problemen** zoals 'Zorgen maken om de toekomst van mijn naasten'. **23%** heeft behoefte aan **extra ondersteuning**.



De drie meest voorkomende onvervulde zorgbehoeften bij patiënten
hebben betrekking op ondersteuning bij:

1. zorgen over de toekomst van naasten (24%)
2. angst voor (nieuwe) uitzaaiingen (22%)
3. het omgaan met de onvoorspelbaarheid van de toekomst (20%).



De drie meest voorkomende onvervulde zorgbehoeften bij naasten
gaan over ondersteuning bij:

1. angst voor lichamelijk lijden van de patiënt (40%)
2. het herkennen van lichamelijke signalen die aandacht vragen (35%)
3. angst voor (nieuwe) uitzaaiingen (33%).



Input uit de bijeenkomsten

Patiënten, naasten, nabestaanden

Patiënten, naasten en nabestaanden herkennen de klachten en uitdagingen die in de studie naar voren komen. Zij benadrukken het belang van een brede benadering van zorg, waarin niet alleen aandacht is voor lichamelijke klachten, maar ook voor emotionele, sociale en spirituele behoeften.

Ook herkennen naasten en nabestaanden de problemen en onvervulde zorgbehoeften die specifiek voor hen uit de studie naar voren zijn gekomen. Zij benadrukken het belang van goede ondersteuning en actieve betrokkenheid van naasten gedurende het ziekteproces.

“De onderlinge liefde en verbondenheid tussen patiënt en naasten komen sterk naar voren in de resultaten. De diagnose kanker raakt niet alleen de patiënt zelf, maar heeft ook impact op de mensen om diegene heen. Goede ondersteuning en het betrekken van naasten in het ziekteproces is ontzettend belangrijk.”

– Naaste –



Zorgverleners

Zorgverleners bevestigen het belang van aandacht voor alle dimensies van kwaliteit van leven. Structurele symptoommonitoring en tijdige proactieve zorgplanning kunnen daarbij ondersteunen.

Met proactieve zorgplanning worden de wensen, waarden en behoeften van patiënten en hun naasten tijdig besproken en vastgelegd. Zo kan de zorg in de palliatieve fase beter aansluiten bij wat voor hen belangrijk is. Tegelijkertijd geven zorgverleners aan dat deze gesprekken in de dagelijkse praktijk nog niet vanzelfsprekend zijn.

Daarom pleiten zij voor meer scholing in palliatieve zorg en proactieve zorgplanning, en voor een structurele plek voor deze thema's in medische opleidingen.

“Proactieve zorgplanning gebeurt over het algemeen nog onvoldoende. In de medische opleiding ligt de nadruk vooral op het beter maken van patiënten, terwijl palliatieve en terminale zorg óók onderdeel zijn van goede zorg. Daarom verdienen deze thema's een prominente plek in de opleiding. Het transformatieplan palliatieve zorg kan helpen om palliatieve zorg en proactieve zorgplanning beter in te bedden in de praktijk.”

– Zorgverlener –





eQuiPe-bevindingen

Ervaringen met zorg in het laatste levensjaar

Over het algemeen zijn patiënten met uitgezaaide kanker positief over de zorg die zij in hun laatste levensjaar ontvangen. Vooral de informatievoorziening, de duidelijkheid over de hoofdbehandelaar en het bespreken van wensen en voorkeuren rondom toekomstige zorg worden goed beoordeeld.

- **Algemene tevredenheid:** patiënten beoordelen de ontvangen zorg met een gemiddeld rapportcijfer van 7,4.
- **Continuïteit van zorg:** de afstemming tussen verschillende zorgverleners krijgt een gemiddeld rapportcijfer van 7,8. Patiënten en naasten die meer continuïteit van zorg ervaren, rapporteren bovendien minder achteruitgang in kwaliteit van leven.
- **Hoofdbehandelaar:** voor vrijwel alle patiënten is duidelijk wie hun hoofdbehandelaar is (99%).
- **Informatievoorziening:** patiënten beoordelen de betrouwbaarheid van de informatie die zij ontvangen met een gemiddeld rapportcijfer van 9,1.
- **Proactieve zorgplanning:** 89% van de patiënten heeft vertrouwen om wensen en voorkeuren rondom toekomstige zorg en het levenseinde met hun arts te bespreken. Daarnaast heeft 82% het gevoel dat hun arts op de hoogte is van deze wensen en voorkeuren.



Input uit de bijeenkomsten

Patiënten, naasten, nabestaanden

Aanwezigen geven aan dat het niet altijd duidelijk is met welke zorgverlener zij voorkeuren rondom toekomstige zorg en het levenseinde kunnen bespreken. Deze gesprekken vinden volgens hen vaker plaats met verpleegkundigen of huisartsen dan met medisch specialisten. Duidelijke communicatie en het tijdig afstemmen met wie patiënten hun wensen kunnen en willen bespreken, zijn belangrijk om proactieve zorgplanning goed te laten aansluiten op hun behoeften. Daarbij helpt het wanneer zorgverleners zelf het initiatief nemen en patiënten een vast aanspreekpunt hebben.

Aanwezigen herkennen de hoge score voor het ontvangen van betrouwbare informatie. Tegelijkertijd benadrukken zij dat patiënten verschillen in hun informatiebehoefte. Waar de één alle informatie direct wil ontvangen om deze later zelfstandig te kunnen raadplegen, voelt een ander zich daardoor juist overweldigd. Deze patiënten geven de voorkeur aan informatie die aansluit bij wat op dat moment relevant is.

Daarnaast merken aanwezigen op dat de positieve bevindingen mogelijk minder representatief zijn voor mensen met een lage sociaaleconomische positie, een migratieachtergrond of voor zorgmijders. Deze groepen zijn in onderzoek vaak minder goed vertegenwoordigd en bespreken doorgaans minder snel hun voorkeuren rondom zorg en het levenseinde. Dit benadrukt het belang van gerichte aandacht voor moeilijk bereikbare doelgroepen, zodat hun perspectieven beter worden meegenomen en palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk en passend is.

"Tijdens het behandeltraject krijg je met veel verschillende zorgverleners te maken. Juist daarom is het is heel fijn om een vast contactpersoon te hebben bij wie je terecht kunt om je wensen te bespreken."

– Patiënt –



ZORGVERLENERS

Ondanks de positieve resultaten zien zorgverleners ruimte voor verbetering, met name als het gaat om het bespreken van wensen en voorkeuren voor toekomstige behandeling en zorg.

"Bijna één op de vijf patiënten heeft het gevoel dat zorgverleners hun voorkeuren niet goed kennen. Dat herkennen we uit de dagelijkse praktijk en is een blinde vlek. Als artsen denken we vaak dat we wensen voldoende hebben besproken, terwijl patiënten niet altijd uit zichzelf aangeven wat belangrijk voor hen is. Daardoor bestaat het risico dat belangrijke onderwerpen onbesproken blijven."

– Zorgverlener –





eQuiPe-bevindingen

Ervaringen van naasten en nabestaanden

Hoewel patiënten over het algemeen positief zijn over de zorg die zij ontvangen, laten de resultaten zien dat naasten en nabestaanden minder positief zijn over de ondersteuning voor henzelf. Dit benadrukt het belang van blijvende aandacht voor de behoeften van naasten, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden van de patiënt.

- **Ontvangen zorg en tevredenheid:** ruim de helft van de naasten (52%) ontving in het laatste levensjaar van de patiënt zelf zorg of ondersteuning. Zij beoordelen deze zorg met een gemiddeld rapportcijfer van 5,9.
- **Mantelzorg:** naasten verleenden gemiddeld 36 uur mantelzorg per week in het laatste levensjaar van de patiënt. De ervaren mantelzorgbelasting wordt gemiddeld als matig ervaren. Een hogere mantelzorgbelasting hangt samen met een gebrek aan medische kennis, praktische vaardigheden en zelfvertrouwen.
- **Nazorg:** twee derde van de nabestaanden (66%) had na het overlijden contact met een zorgverlener over gevoelens rondom de ziekte en het overlijden. Tegelijkertijd ontvangt ongeveer één op de vijf nabestaanden (22%) geen informatie over verlies, rouw en beschikbare ondersteuning, zoals lotgenotencontact of professionele begeleiding, terwijl hier wel behoefte aan is.



Input uit de bijeenkomsten

Patiënten, naasten, nabestaanden

Nabestaanden benadrukken de belangrijke rol van de huisarts bij het bieden van informatie, ondersteuning en begeleiding rondom mantelzorg, het levenseinde en rouw. Daarnaast wordt lotgenotencontact als waardevol ervaren in de periode na het overlijden van een dierbare.

“Lotgenotencontact geeft mij veel steun. Ondersteuning hoeft niet altijd vanuit de huisarts of het medische circuit te komen. Juist het praten met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, kan veel betekenen.”

– Nabestaande –



Zorgverleners

Ook zorgverleners bevestigen het belang van goede ondersteuning voor naasten en nabestaanden. Zij zien daarbij een belangrijke rol voor de huisarts, die vaak de zorg overneemt wanneer patiënten in de laatste levensfase thuis worden begeleid.

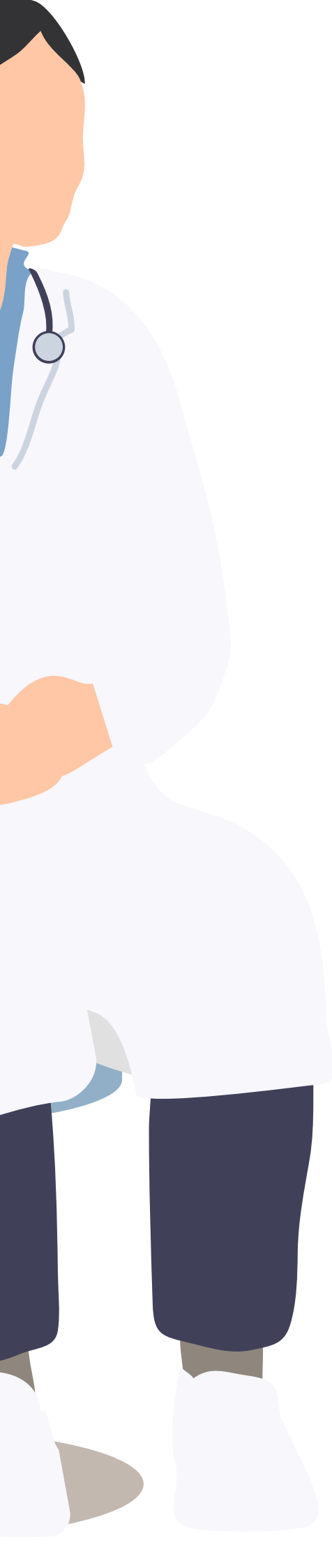
Leven tot het laatst

Aanwezigheid van de bijeenkomsten geeft aan dat patiënten, naasten, nabestaanden, maar ook zorgverleners die niet in de palliatieve zorg werken, palliatieve zorg nog vaak associëren met terminale zorg. Hierdoor wordt het specialistisch team palliatieve zorg vaak laat in het zorgtraject betrokken. Volgens zorgverleners is meer bekendheid nodig over wat palliatieve zorg inhoudt. Hier wordt actief aan gewerkt, onder andere via de campagnes 'Zorg tot het laatst', gericht op zorg- en hulpverleners, en 'Leven tot het laatst', gericht op patiënten.

"Er zijn natuurlijk uitzonderingen, maar in de meeste gevallen wordt de zorg en regie vanuit het ziekenhuis in de laatste levensfase overgedragen aan de huisarts. Daardoor speelt de huisarts een belangrijke rol in de begeleiding van patiënten die thuis zorg ontvangen en thuis overlijden. Ook de nazorg voor nabestaanden behoort tot die belangrijke taak."

– Zorgverlener –





Praktische handvatten voor zorgverleners

- **Bied palliatieve zorg volgens het tweesporenbeleid.** Combineer ziektegerichte behandeling met aandacht voor de kwaliteit van leven. Zet hiervoor routinematige symptoommonitoring en proactieve zorgplanning in. Inventariseer zorgbehoeften en adviseer over passende zorg en ondersteuning. Een verhelderend artikel over tijdige inzet van palliatieve zorg en het tweesporenbeleid is het [interview met Eric Geijteman](#), internist-oncoloog en klinisch farmacoloog, in het [rapport Uitgezaaide kanker 2025: inzichten, cijfers en uitdagingen](#). Het kennisplatform [Palliaweb](#) ondersteunt zorgverleners bij het bieden van palliatieve zorg en ondersteuning aan ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten.
- **Ga tijdig in gesprek over proactieve zorgplanning.** Bespreek huidige en toekomstige levensdoelen, behandelwensen en voorkeuren, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Een vast aanspreekpunt en de [gesprekskaart proactieve zorgplanning](#) kunnen deze gesprekken ondersteunen.
- **Gebruik de [routekaart voor digitale databeschikbaarheid](#) als praktisch handvat om in de eigen regio aan de slag te gaan met het digitaal beschikbaar maken en de uitwisseling van gegevens over proactieve zorgplanning.**
 - Leg behandelwensen, grenzen en keuzes zo concreet mogelijk vast in het elektronisch patiëntendossier zodat deze inzichtelijk en uitwisselbaar zijn voor de betrokken zorgverleners werkzaam in het ziekenhuis. Gebruik hierbij de [Informatiestandaard Proactieve zorgplanning](#), gebaseerd op de [richtlijn Proactieve zorgplanning](#).
 - Vermeld dat proactieve zorgplanning is gestart.
 - Leg een narratief verslag van gesprekken over proactieve zorgplanning vast.
 - Vermeld duidelijk wie de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt is en noteer de contactgegevens.
 - Actualiseer deze gegevens na vervolggesprekken over proactieve zorgplanning.

- **Zorg voor goede afstemming tussen betrokken zorgverleners.** Goede samenwerking is nodig om continuïteit van zorg te borgen, binnen het ziekenhuis én tussen ziekenhuis, huisarts en andere betrokken zorgverleners. De richtlijn Proactieve zorgplanning bevat hiervoor de volgende aanbevelingen:
 - Gebruik de Informatiestandaard Proactieve Zorgplanning om behandelwensen en behandelgrenzen herkenbaar en eenduidig (transmuraal) over te dragen.
 - Deel behandelafspraken die van belang zijn in spoedsituaties, zoals behandelgrenzen, met alle betrokken zorgverleners.
 - Overweeg bij opname van een patiënt in de palliatieve fase in een zorginstelling om relevante narratieve verslagen van gesprekken over proactieve zorgplanning toe te voegen aan het dossier.
 - Vermeld gemaakte afspraken over proactieve zorgplanning in de ontslagbrief.
- **Houd oog voor naasten:** betrek en ondersteun naasten actief gedurende het hele ziekte-traject. Betrek hen bijvoorbeeld bij proactieve zorgplanning en informeer hen over mantelzorg, het levenseinde en verlies. Bied naasten zo nodig psychologische begeleiding.



- **Bied passende nazorg aan nabestaanden.** Denk aan een nazorggesprek, informatie en ondersteuning bij rouw en verlies, en verwijs zo nodig naar passende ondersteuning. Ook informele zorg zoals lotgenotencontact kan waardevol zijn. De huisarts speelt hierbij een belangrijke rol.
- **Help patiënten, naasten en nabestaanden bij het vinden van betrouwbare en begrijpelijke informatie.** Verwijs bijvoorbeeld naar Hulp en ondersteuning op kanker.nl en naar de website overpalliatievezorg.nl.
 - Stem de manier en hoeveelheid informatie af op de voorkeuren van de patiënt; niet iedereen wil dezelfde mate van informatie op hetzelfde moment. Houd er rekening mee dat het alleen overhandigen van informatiemateriaal vaak onvoldoende is: neem informatie eventueel samen door of kom er zo nodig later op terug.
 - Wees je ervan bewust dat palliatieve zorg nog regelmatig onterecht door patiënten, naasten en zorgverleners wordt geassocieerd met terminale zorg. Leg uit wat palliatieve zorg inhoudt en licht het tweesporenbeleid toe, bijvoorbeeld met behulp van deze link en animatie.
- **Versterk kennis en vaardigheden van zorgverleners** op het gebied van palliatieve zorg en proactieve zorgplanning. Bestaande scholingen zijn te vinden op palliaweb.



Colofon

Uitgave van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), oktober 2026

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door de
Stichting Vrienden Integratie Oncologische Zorg (VIOZ).