uitgezaaide kanker

in beeld

inhoud

	Voorwoord	6
	Samenvatting	8
	Aanbevelingen	12
	Inleiding	14
	Over dit rapport	15
	Leeswijzer	16

deel 1
Uitgezaaide kanker in cijfers

		17
1.1	Uitzaaiingen bij diagnose	18
1.2	Behandelingen	24
1.3	Overleving	56
1.4	Sterfte	59
1.5	Uitzaaiingen na diagnose	61
1.6	Uitzaaiingen naar specifieke organen	66
1.7	Conclusie	80

deel 2
Kwaliteit van leven

		83
2.1	Kwaliteit van leven bij uitgezaaide kanker	84
2.2	Palliatieve zorg	96
2.3	Conclusie	113

Dankwoord	114
Referenties	117
Colofon	119

Interviews

26 **Nanno Kroeze** 'Wat mij erdoor heeft geholpen is mijn positieve instelling'

36 **Maud van Loo** 'In één klap volwassen'

48 **Ben Peters** 'Inmiddels ben ik ervaringsdeskundig genoeg om goed mee te kunnen bepalen over de behandeling'

53 **Iris Nagtegaal** 'Welke kant gaan we op: curatief of palliatief?'

67 **Ingrid van der geest / Edwin Dierselhuis** 'De grootste winst ligt in de organisatie van zorg'

70 **Meggy Peters** 'Het doet me goed om weer iets te doen en tips te geven aan lotgenoten'

74 **Fabienne Warmerdam** 'Gedeelde besluitvorming is niet een doel op zich. Het belangrijkste is luisteren'

86 **Hendrine van der Donk** 'Ik wil het allemaal nog meemaken'

93 **Ruben van Coevorden** 'Scholing is belangrijk'

99 **Anja Guldemond** 'Dokters, verzorgenden en verpleegkundigen kunnen naast de patiënt gaan staan en kijken wat er nodig is'

104 **Herman Pfeifle** 'Samen beslissen doe je uiteindelijk niet enkel met je arts, maar met je omgeving'

110 **Ellen de Nijs** 'Juist tijdens de behandeling moeten we nadenken over of dit dragelijk is'

74

voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het nieuwe 'kankerzorg in beeld' rapport over 'uitgezaaide kanker'. Elk jaar krijgen meer dan 38.000 patiënten deze diagnose te horen, als primaire diagnose of in het beloop van een eerder gestart oncologisch behandeltraject. Na het horen van deze diagnose breekt zowel voor de patiënt als zijn/haar familie en sociale omgeving een onzekere periode aan, vanzelfsprekend gepaard gaand met emotionele reacties. Het is onvermijdelijk dat zich dan essentiële levensvragen opdringen zoals '*wat zijn mijn mogelijkheden en kansen?*', '*hoe lang heb ik nog?*' en '*wat betekent een mogelijke behandeling voor mijn kwaliteit van leven?*'. De moeilijkste vragen hierbij worden echter te vaak nog vermeden: '*hoe ga ik straks dood?*' en '*wat zijn mijn wensen hierbij?*'

In dit rapport willen we u meenemen in enkele aspecten die ons inziens van belang zijn om de impact van de diagnose 'uitgezaaide kanker' te duiden en de uitdagingen in de zorg voor deze patiënten. De gemiddelde overleving is namelijk nog steeds slecht te noemen en is amper verbeterd in de afgelopen tien jaren, met enorme verschillen in behandelmogelijkheden per tumorsoort en per type uitzaaiingen. Het is onze opgave ervoor te zorgen dat we verwachtingen voor de individuele patiënt op juiste wijze inschatten, zodat hij/zij met een team van terzake kundige professionals waaronder de behandelend specialist en de huisarts, keuzes kan maken en zorg tijdig kan worden gepland.

Daarnaast is er meer aandacht nodig voor kwaliteit van leven vanuit zowel lichamelijk, emotioneel, sociaal en zingevingsperspectief. Voor patiënten met uitgezaaide kanker liggen hoop en vrees, strijd en wanhoop en dus leven en dood dicht bij elkaar. Bij iedere patiënt en naaste(n) op een andere manier. Er is soms een kans op genezing en soms een mogelijkheid om met (innovatieve) behandeling nog vele jaren te leven. Maar als een behandeling niet aanslaat kan zich een snelle omslag met spoedig overlijden voordoen.

Daarom wordt bij de diagnose 'uitgezaaide kanker' een tweesporenbeleid aanbevolen. Het gesprek over wat er (nog) belangrijk is in het leven moeten we voeren, ook als er nog een kans op genezing of lange overleving is. Dat betekent een gesprek over kwaliteit van leven én sterven in al zijn aspecten. En dat leidt ertoe dat we met patiënten moeten verkennen hoe zij hun eigen rol zien in het volgen van de door hen ervaren problemen en symptomen. Immers, gezamenlijke besluitvorming begint bij inzicht in de ervaren (dis)balans tussen de winst van langer leven en de last van intensief behandelen voor het leven als geheel. Proactieve zorgplanning, het doorpraten over waarden, wensen en behoeften en het vastleggen daarvan als leidraad voor het verdere verloop van de palliatieve fase wordt dan vanzelfsprekender. Het is daarbij cruciaal dat de huisarts, als regiehouder van zorg in de thuissituatie, bij het plannen van zorg

in het progressieve ziekteverloop betrokken is. De organisatie van de zorg kan versterkt worden door samenwerking in regionale oncologische en palliatieve netwerken waardoor een diversiteit van expertise beschikbaar komt voor de patiënt.

De centrale vraag in dit rapport is: wat is er nodig om de behandeling en zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker, en hun naasten, te verbeteren? Vanuit IKNL en PZNL hopen wij met de hier gepresenteerde inzichten een bijdrage te leveren aan een constructieve discussie over het vinden van de beste routes om zowel over- als onderbehandeling te voorkomen. Daarnaast verwachten we een bijdrage te leveren aan de samenwerking tussen de eerste-, tweede- en derdelijns gezondheidszorg om naadloze zorg over de muren van instellingen heen te realiseren. Maar bovenal willen we bijdragen aan de discussie over kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven voor patiënten met uitgezaaide kanker. Zowel het leven als het sterven op een manier zoals die het beste bij de patiënt past. Naast het verbeteren van de overlevingskansen van patiënten is ook het verhogen van deze kwaliteit van leven en sterven een belangrijke opgave om de impact van kanker op het leven van velen te reduceren.

Prof. dr. Thijs Merkx
Voorzitter raad van bestuur Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Prof. dr. Saskia Teunissen
Bestuurder Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

samenvatting

bij **1op de 5**

patiënten die de diagnose kanker krijgt

is de kanker **uitgezaaid**

Bij een op de vijf patiënten die de diagnose kanker krijgt is de kanker uitgezaaid. Dat zijn **21.000 patiënten per jaar**. Uitzaaiingen kunnen ook nog **later in het ziektetraject** optreden. Naar schatting betreft dat jaarlijks **17.000 patiënten**. **De totale groep** patiënten met een diagnose uitgezaaide kanker betreft dus **meer dan 38.000 per jaar**.

OVERLEVING

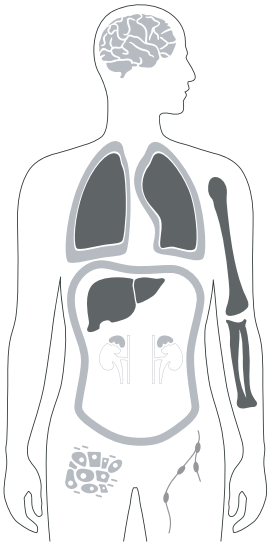
De helft van de patiënten bij wie de kanker bij diagnose reeds is uitgezaaid leeft zes maanden of korter na de diagnose. Deze overleving is amper verbeterd: in tien jaar slechts één maand in de mediane overleving. En dat ondanks de toename in gebruik van systemische therapie en de introductie van nieuwe geneesmiddelen. De grootste groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose heeft longkanker. Voor deze groep is de overleving slechts weinig verbeterd. Bij andere patiëntengroepen is wel een duidelijke verbetering zichtbaar: het gaat dan om patiënten met uitgezaaide borst- en prostaatkanker en melanoom. Een kleine verbetering is te zien bij endeldarm-, dikkedarm-, nier-, en eierstokkanker. Maar bij uitgezaaide slokdarm- en blaaskanker is de overleving in het geheel niet verbeterd.

KANKERSOORTEN

Alvleesklier-, long-, maag-, galweg- en galblaaskanker zijn de kankersoorten die het vaakst uitgezaaid zijn bij diagnose. De grootste groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose betreft longkankerpatiënten. Prostaatkanker zaait minder snel uit, maar omdat er veel mannen met prostaatkanker zijn, is dit in omvang toch de een na grootste groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose. Als derde volgt de groep patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker bij diagnose.
Na de diagnose ontwikkelt respectievelijk 12% en 15% van de patiënten met dikkedarm- en endeldarmkanker alsnog uitzaaiingen binnen drie jaar. Bij borstkanker is dit één op de zes patiënten binnen tien jaar.

LOCATIES VAN DE UITZAAIINGEN

Uitzaaiingen komen vooral voor in de lever, bot, niet-regionale lymfeklieren en longen. Mogelijkheden voor behandeling hangen af van de uitgebreidheid van de uitzaaiingen. Bij iets meer dan de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose zijn de uitzaaiingen beperkt tot één orgaan.



BEHANDELING

Ruim een derde van de patiënten met uitgezaaide kanker krijgt **geen behandeling gericht op de tumor.**

Een derde van de patiënten wordt behandeld met **chemotherapie**. Dit is daarmee de meest voorgeschreven systemische behandeling.

Een op de vijf patiënten krijgt **bestraling**.

Doelgerichte en/of immunotherapie werd bij **een op de zes** patiënten gegeven. Met het op de markt komen van deze middelen is het aandeel hiervan in de behandeling het afgelopen decennium sterk toegenomen. Het blijft echter een uitdaging om te voorspellen welke patiënten baat hebben bij deze nieuwe, doorgaans dure, behandelingen.

De beperkte toename van de mediane overleving bij patienten met uitgezaaide kanker in de afgelopen jaren dwingt ons om als maatschappij de waarde van (nieuwe) behandelingen kritisch te evalueren, juist in de ‘real-world’ setting. Uitkomsten van registratie zijn hierbij essentieel en dienen ingezet te worden om doelmatig gebruik van nieuwe middelen te verhogen.

KWALITEIT VAN LEVEN

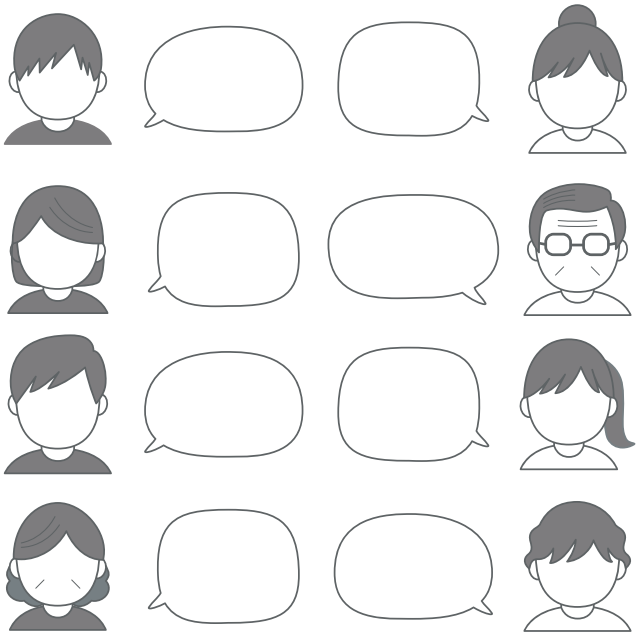
De diagnose uitgezaaide kanker heeft grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten en naasten. Dit uit zich in een lager lichamelijk functioneren, effecten op het dagelijks leven en het sociaal functioneren tot een risico op sociale isolatie aan toe. Ondanks dat er bij de behandeling terecht veel aandacht uit gaat naar pijn, blijken veel patiënten meer last te hebben van de vermoeidheid. Ook hebben ze last van benauwdheid, vergeetachtigheid, verlies van eetlust en misselijkheid.
Om passende zorg te bieden is het belangrijk om de kwaliteit van leven te bespreken met aandacht voor de vier dimensies: lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel. Bespreken wat belangrijk is voor de patiënt geeft richting aan het proces van gezamenlijke besluitvorming.

MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG (MDO)

Het multidisciplinair bespreken van patiënten met uitgezaaide kanker in een multidisciplinair overleg (MDO) met de juiste expertise betrokken, geeft de meeste kans op optimale zorg door het delen van kennis en afspraken over verwijzing. Binnen samenwerkingsverbanden tussen zorginstellingen of netwerken zullen hierover afspraken gemaakt moeten worden. Door de soms snelle ontwikkelingen in behandelingen is het belangrijk dat er experts op het gebied van de behandeling van het specifieke type uitzaaiing bij het MDO aanwezig zijn. Ook is het van belang dat het perspectief van de patiënt wordt ingebracht, zodat het behandeladvies aansluit bij datgene wat voor de patiënt belangrijk is.

GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Wanneer de behandelmogelijkheden uit het MDO met de patiënt worden besproken is het belangrijk dat alle behandelopties genoemd worden, ook experimentele behandelingen en de optie om geen tumorgerichte behandeling te starten. Het gaat hierbij niet om één gesprek, maar om een proces dat leidt tot gezamenlijke besluitvorming.



CENTRALE ZORGVERLENER

Het hebben van een centrale zorgverlener als vast aanspreekpunt wordt door patiënten en naasten genoemd als verbeterpunt. Goede kwaliteit van (palliatieve) zorg vergt coördinatie en continuïteit van zorg. Een centrale zorgverlener kan ook aanspreekpunt zijn voor de vele betrokken zorgprofessionals in zowel de eerste als tweede lijn.

VROEGTIJDIGE INZET VAN PALLIATIEVE ZORG

Omdat nooit zeker is of een behandeling zal aanslaan, is het belangrijk om tijdig het gesprek over wensen rondom het levenseinde te voeren. Ook bij een behandeling met curatieve insteek kan de mogelijkheid voor palliatieve zorg al worden besproken. Zeker bij innovatieve therapieën is dit tweesporenbeleid van potentieel curatieve behandeling en het gesprek over palliatieve zorg cruciaal. Het vroegtijdig inzetten van gespecialiseerde palliatieve zorg leidt tot een betere kwaliteit van leven. Als de zorg vooraf tijdig is besproken en geregeld (proactieve zorgplanning) hebben patiënten minder last van klachten en ontvangen zij vaker passende zorg in de laatste maanden van hun leven. Ook sterven patiënten vaker op de plaats van voorkeur. Afstemming met de huisarts als regiehouder in de thuissituatie is hierbij van groot belang.

DATAVERZAMELING

Het is belangrijk om meer informatie te krijgen over het voorkomen, de behandelingen en uitkomsten van uitgezaaide kanker en de effecten op de kwaliteit van leven. In de Nederlandse Kankerregistratie wordt steeds meer informatie hierover verzameld. Zo komt er meer kennis over de verschillende fasen van behandeling en over het optreden van latere uitzaaiingen. Het monitoren van de effecten van behandelingen op zowel kwaliteit van leven als overleving kan aanknopingspunten bieden om de zorg verder te verbeteren. Het is van belang om beschikbare databronnen optimaal te benutten. Dat kan middels innovatieve methodes om analyses over bestaande databronnen uit te voeren. Het is belangrijk om aan te sluiten bij reeds bestaande databronnen en data-infrastructuur.

aanbevelingen

1 MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG (MDO) MET DE JUISTE EXPERTISE

Bepaal in het (regionale) MDO de behandelmogelijkheden die in de gezamenlijke besluitvorming met de patiënt in overweging moeten worden genomen. Bij dit MDO zijn experts aanwezig passend bij de specifieke uitzaaiing(en), zoals een radiotherapeut, neuro-oncoloog, pijnarts en specialist in palliatieve zorg. Zorg dat in het MDO ook het perspectief van de patiënt aan bod komt, zodat behandeladviezen aansluiten bij wat voor de patiënt belangrijk is.

2 ALLE BEHANDELOPTIES BESPREKEN

Patiënten met uitgezaaide kanker verdienen een keuze uit alle behandelopties die voor hun situatie geschikt zijn. Denk daarbij ook aan de mogelijkheid om geen ziektegerichte behandeling te starten. Informeer patiënten over relevante (nieuwe) behandelmogelijkheden of klinische studies, ook als deze niet in het eigen ziekenhuis beschikbaar zijn.

3 AANDACHT VOOR KWALITEIT VAN LEVEN OP VIER DIMENSIES: LICHAMELIJK, EMOTIONEEL, SOCIAAL EN SPIRITUEEL

Patiënten met uitgezaaide kanker hebben een tweesporenbeleid nodig waarbij naast ziektegerichte behandeling er ook altijd aandacht is voor kwaliteit van leven op alle vier dimensies met zo nodig tijdige inzet van palliatieve zorg.

4 GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Maak werk van gezamenlijke besluitvorming als een continu proces waarin de patiënt, diens naasten en de medisch specialist gezamenlijk bespreken welk beleid het beste bij de patiënt past. Neem daarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden mee. Betrek de huisarts hierbij.

5 VOORUITDENKEN: PROACTIEVE ZORGPLANNING

Maak werk van het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren van toekomstige zorg. Door deze proactieve zorgplanning lukt het vaker om aan te sluiten bij de wensen van de patiënt, bijvoorbeeld de wens om thuis te overlijden.

6 INZET TEAM PALLIATIEVE ZORG

Schakel tijdig de expertise in van het multidisciplinaire team palliatieve zorg. Maak op ziekenhuisniveau afspraken hierover, zoals aansluiting bij MDO's. Denk ook aan de inzet van psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger en paramedici.

7 AFSTEMMING TUSSEN ZIEKENHUIS EN EERSTE LIJN

Patiënten met uitgezaaide kanker hebben te maken met veel zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis. Zorg voor tijdige en actuele overdracht. Maak afspraken over transmurale samenwerking om continuïteit en coördinatie van zorg te waarborgen.

8 INZICHT IN DE EFFECTEN VAN (NIEUWE) BEHANDELINGEN OP KWALITEIT VAN LEVEN EN OVERLEVING VAN PATIËNTEN MET UITGEZAAIDE KANKER

Meer inzicht in de overleving, symptomen en ervaren kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker kan de behandeling en zorg verder verbeteren. Evaluatie van nieuwe, vaak dure, geneesmiddelen kan plaatsvinden door de effecten bij alle patiënten die het middel voorgeschreven krijgen population-based te monitoren.

inleiding

Kanker is de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. Van de 153.363 mensen die in 2018 zijn overleden, stierf 30% aan kanker. In onze vergrijzende samenleving is het aandeel 65-plussers toegenomen tot 19% [1]. En deze ouderen worden steeds ouder. Door deze dubbele vergrijzing zal het aantal patiënten met kanker naar verwachting toenemen, alsook het aantal mensen dat aan kanker overlijdt [2].

Zorgverleners zetten zich in om kanker vroeg te diagnosticeren, zodat er nog optimale behandelmogelijkheden zijn met een hoge kans op overleving. Toch heeft een groot aantal patiënten bij diagnose al uitzaaiingen naar andere organen.

Voor veel patiënten met uitgezaaide kanker is genezing niet meer mogelijk. Maar ook als er nog een in beginsel op genezing gerichte behandeling wordt gegeven, kan tegelijkertijd ondersteunende zorg gericht op optimale kwaliteit van leven ingezet worden. Een in beginsel curatieve of ziektegerichte behandeling kan op termijn zowel genezend als palliatief blijken te zijn. Dat is op voorhand niet duidelijk. Het voornaamste doel van de op palliatie gerichte behandeling is het behouden en waar mogelijk verbeteren van kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten.

Het vroegtijdig herkennen van de palliatieve zorgbehoefte bij patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten is essentieel om de zorg aan te laten sluiten bij de waarden, wensen en behoeften in het licht van een beperkte levensverwachting. Bovendien wordt zinloze zorg verminderd door het tijdig inzetten van palliatieve zorg. Onderzoek naar proactieve zorgplanning leert dat de zorg vaker is afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt en dat de patiënt vaker overlijdt op de plek van voorkeur. De kwaliteit van leven neemt toe wanneer de zorg proactief gepland wordt en er zijn minder ziekenhuisopnames in de laatste fase [3-6]. Echter, artsen en andere zorgprofessionals geven aan moeite te hebben met het herkennen van de palliatieve fase en vinden het aangaan van het gesprek over wensen in de laatste levensfase vaak zwaar [7].

Wat is er nodig om de behandeling en zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker te verbeteren? Deze vraag staat centraal in dit rapport. Er is een hiaat in kennis over uitgezaaide kanker. De groep patiënten met uitgezaaide kanker is omvangrijk. Toch is er weinig informatie over deze groep beschikbaar. Hoeveel patiënten krijgen een diagnose uitgezaaide kanker? Is er op populatieniveau een toename in overleving te zien bij patiënten met uitgezaaide kanker? Welke impact heeft dat op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten? Hoe kan de zorg zich hier zo goed mogelijk op aanpassen? En welke impact heeft dat op de maatschappij als geheel? Met de beschikbare cijfers over uitgezaaide kanker proberen we in dit rapport een antwoord op deze vragen te geven. Meer inzicht in incidentie, het ziektebeloop, de behandelingen en de ervaren kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker draagt bij aan meer bewustwording en betere zorg voor deze patiënten.

over dit rapport

DOELGROEP
Deze uitgave is gericht op zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers in de zorg en patiëntenorganisaties.

METHODE
De basis voor dit rapport wordt gevormd door gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).
Voor het verzamelen van informatie over de kwaliteit van zorg en leven is gebruik gemaakt van PROFIEL en met name de eQuiPe-studie: de longitudinale cohortstudie die patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten volgt met betrekking tot kwaliteit van leven.
Ter illustratie van de problematiek zijn in dit rapport interviews opgenomen met patiënten en zorgprofessionals.

DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE
De Nederlandse Kankerregistratie omvat informatie over diagnostiek en tumorkarakteristieken zoals stadium en initiële behandeling. Voor steeds meer kankersoorten zijn er ook follow-up gegevens beschikbaar van volgende behandelingen en de ontwikkeling van recidieven en metachrone metastasen. De gegevens worden door uitgebreid opgeleide datamanagers van IKNL verzameld op basis van informatie uit het medisch dossier. Sinds 1989 bevat de databank gegevens van patiënten uit heel Nederland. De items in de Nederlandse Kankerregistratie sluiten aan bij internationale definities van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, World Health Organisation) en de International Association of Cancer Registries (IACR). De lokalisatie en weefseltypering 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).

Bij enkele tabellen en figuren is het totaal aantal voor zeldzame kankers weergegeven. Dit betreft het totaal van alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker, waarbij dit ook zeldzame vormen van de reeds in de tabel genoemde kankersoorten betreft.

AFBAKENING POPULATIE
De cijfers in dit rapport betreffen patiënten van 18 jaar en ouder met uitzaaiingen op afstand. Hematologische maligniteiten zijn in dit rapport buiten beschouwing gelaten, evenals tumoren van het centraal zenuwstelsel en plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid, omdat deze niet of zelden metastaseren.

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
- 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
- Overige kanker: alle uitgezaaide kanker die niet onder de genoemde kankersoorten vallen. Onder overige kanker vallen zeldzamere types en lokalisaties

DEFINITIE UITZAAIINGEN
Uitzaaiingen zijn kankercellen afkomstig van een tumor die zich verplaatsen naar elders in het lichaam. In dit rapport bedoelen we uitzaaiing(en) op afstand, ook wel metastase genoemd. Deze zijn gedefinieerd in de TNM-classificatie, voor dit rapport betreft dit de achtste editie [8]. Bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies (peritoneaal) niet meegerekend als uitzaaiingen op afstand. Uitzaaiingen naar regionale lymfeklieren zijn buiten beschouwing gelaten. Waar we in dit rapport spreken van lymfekliermetastasen bedoelen we de niet-regionale lymfeklieren.
We beschrijven het aantal synchrone metastasen: uitzaaiing(en) ontdekt voor start van de behandeling van de kanker (primaire tumor). In dit rapport wordt dit aangeduid als uitzaaiing ontdekt bij diagnose, maar hier horen dus ook uitzaaiingen ontdekt voor start van de behandeling bij. Daarnaast zijn er metachrone metastasen: uitzaaiingen ontdekt na start van de behandeling van de primaire tumor.

DEFINITIES EN BEGRIPPEN IN DE PALLIATIEVE ZORG
De definities en begrippen die in het hoofdstuk 'Kwaliteit van leven' aan de orde komen zijn gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017). Het begrippenkader is een bijlage van het Kwaliteitskader, te vinden op Pallialine.nl. In dit rapport richten we ons op de medische en aanvullende professionele zorg. Op de belangrijke rol van inloophuizen, vrijwilligers en mantelzorgers gaan we in dit rapport niet in [9].

OVERLEVING
In dit rapport beschrijven we de absolute overleving omdat we bekijken hoe lang mensen leven met uitgezaaide kanker. We corrigeren niet voor de verwachte sterfte in de algemene populatie (zoals bij de maat relatieve overleving gebeurt).

leeswijzer

In het hoofdstuk **UITGEZAAIDE KANKER IN CIJFERS** geven we op basis van de NKR een overzicht van:

- het aantal patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose
- de behandeling per kankersoort
- de overleving per kankersoort
- informatie over patiënten met uitzaaiingen na diagnose (metachrone metastasen) voor zover deze beschikbaar is
- met behulp van informatie uit literatuur zoomen we verder in op vijf veel voorkomende locaties van uitzaaiingen.

In het hoofdstuk **KWALITEIT VAN LEVEN:**

- Delen we de beschikbare onderzoeksgegevens uit PROFIEL over de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker.
- Benadrukken we het belang van aandacht voor kwaliteit van leven op alle vier dimensies voor het continue proces van gedeelde besluitvorming.

1 uitgezaaide kanker in cijfers

Kankercellen afkomstig van een tumor ergens in het lichaam kunnen zich verplaatsen via de bloedbaan en/of lymfebaan. Zo ontstaat een uitzaaiing (metastase). Soms is de kanker bij diagnose al uitgezaaid naar andere organen of lymfeklieren op afstand (synchrone metastase). Als er bij diagnose nog geen uitzaaiingen zijn, dan kan er later toch nog een uitzaaiing ontstaan of ontdekt worden (metachrone metastase).

In dit hoofdstuk geven we cijfers over het aantal patiënten met uitzaaiingen per kankersoort. Ook schrijven we over de meest voorkomende locaties van uitzaaiingen, behandelingen, overleving en de klachten die hierbij voorkomen. Paragraaf 1 tot en met 3 gaan over patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose. In paragraaf 5 gaan we in op uitzaaiingen ontdekt na diagnose.

1.1 uitzaaiingen bij diagnose

- **Jaarlijks horen ruim 21.000 mensen in Nederland dat zij kanker hebben met uitzaaiingen bij diagnose** (tabel 1). Dat is één op de vijf (21%) van alle mensen die de diagnose kanker krijgen.

- **Patiënten met alvleesklierkanker (58%), longkanker (49%), maagkanker (46%) en galweg- en galblaaskanker (43%) hebben het vaakst uitzaaiingen bij diagnose.** De klachten bij deze kankersoorten zijn vaak vaag of treden laat op, soms juist door de uitzaaiingen. Daardoor wordt de kanker vaak laat ontdekt. Het minst vaak worden er uitzaaiingen bij diagnose gevonden bij hoofd-halskanker (3%).

- **De grootste groep patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft longkanker (7.030 patiënten in 2018).** Longkanker is een veelvoorkomende kankersoort en de helft van alle patiënten heeft bij diagnose uitzaaiingen (tabel 1). **Andere grote groepen met uitzaaiingen zijn prostaatkanker (2.366 patiënten) en dikkedarmkanker (2.011 patiënten)**. Bij deze kankers heeft een op de vijf patiënten minstens één ander orgaan waarin uitzaaiing(en) zijn gevonden.

- **Per jaar zijn er ongeveer 1.350 patiënten waarbij uitzaaiingen worden gevonden, maar waarbij de bron van deze uitzaaiingen onbekend is**. Over deze groep tumoren is in het voorjaar een rapport verschenen (zie kader p. 20). In het huidige rapport wordt daarom niet uitgebreid ingegaan op primair onbekende tumoren.

- **Jaarlijks horen 2.300 patiënten dat zij uitgezaaide zeldzame kanker hebben.** Over zeldzame tumoren is een apart rapport van IKNL verschenen, Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker [10].

Ten opzichte van de periode 2004-2008 werd in 2014-2018 bij een groter deel van de patiënten met maag-, galweg- en galblaas-, eierstok-, prostaat-, nierbekken- en alvleesklierkanker bij diagnose al uitzaaiingen gevonden. Dit heeft te maken met betere of uitgebreidere diagnostiek, waarbij vooral het aantal patiënten toeneemt met kleine of een klein aantal uitzaaiingen. Een voorbeeld hiervan is maagkanker, waarbij de laatste jaren vaker een kijkoperatie wordt gedaan bij de diagnostiek. Hierdoor worden vaker patiënten gevonden met uitzaaiingen op het buikvlies (peritoneaal). Deze zijn niet altijd goed zichtbaar op een CT-scan.

De verwachting is dat er komende jaren minder nieuwe patiënten komen met uitgezaaide dikkedarmkanker. Dit komt doordat met de invoering van het bevolkingsonderzoek tumoren van de dikke darm vaker vroegtijdig worden opgespoord.

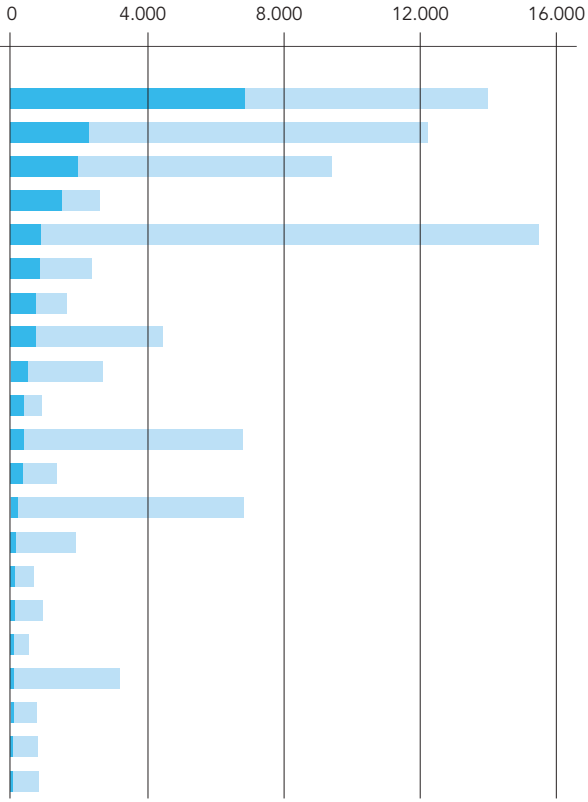
Het aandeel van de patiënten waarbij weefsel werd verkregen van de uitzaaiingen verschilt nogal per tumorsoort.

- **Het varieert van 9% bij prostaatkanker tot 78% bij melanoom. Voor alle vormen van kanker samen wordt bij 41% van de patiënten met uitgezaaide kanker weefsel verkregen**. Als er geen weefsel is verkregen zijn de uitzaaiingen niet door een patholoog bevestigd.

tabel 1

Aantal patienten met uitgezaaide kanker bij diagnose, per kankersoort, diagnose jaar 2018

kankersoort	totaal diagnoses		**uitgezaaide kanker bij diagnose**			PA bevestigd**
	N		**N**		**%**	%
longkanker	14.322	1	**7.030**	2	**49**	43
prostaatkanker	12.505	2	**2.366**		**19**	9
dikkedarmkanker	9.632	3	**2.011**		**21**	49
alvleesklierkanker	2.667		**1.534**	1	**58**	49
borstkanker	15.859		**924**		**6**	36
slokdarmkanker	2.453		**875**		**36**	36
maagkanker	1.669		**767**		**46**	49
endeldarmkanker	4.564		**766**	3	**17**	39
nierkanker	2.766		**505**		**18**	47
galweg- en galblaaskanker	934		**401**		**43**	45
blaaskanker	6.976		**395**	4	**6**	29
eierstok- en eileiderkanker	1.384		**386**		**28**	53
melanoom	6.990		**207**		**3**	78
baarmoederkanker	1.968		**167**		**8**	54
leverkanker	709		**130**		**18**	19
bot-, kraakbeen- en wekedelenkanker	988		**127**		**13**	38
nierbekken- en urineleiderkanker	565		**107**		**19**	39
hoofd-halskanker	3.279		**95**		**3**	33
kanker van de endocriene klieren	796		**86**		**11**	43
baarmoederhalskanker	836		**69**		**8**	39
zaadbalkanker	848		**63**		**7**	24
primaire tumor onbekend	1.356		**1.356**		**100**	63
overige kanker	3.904		**664**		**17**	46
totaal zeldzame kankers***	15.014		**2.297**		**15**	49
totaal alle kanker*	97.970		**21.031**		**21**	41



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. ** Uitzaaiingen door een patholoog bevestigd. * Zeldzame kankers: het totaal van alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker.*

Diagnose Primaire Tumor Onbekend
Bij de diagnose 'Primaire Tumor Onbekend' (PTO) zijn er uitzaaiingen van een kwaadaardige tumor gevonden, maar is niet duidelijk waar de uitzaaiingen vandaan komen. In het voorjaar 2020 bracht IKNL een rapport uit over de problematiek van PTO [11].

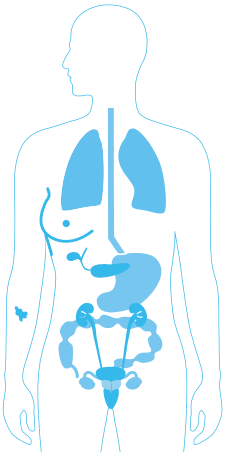
Ongeveer 1.300 patiënten per jaar krijgen de diagnose PTO. De uitzaaiingen bevinden zich vooral in de lever, lymfeklieren, longen, botten en het buikvlies. De helft van patiënten met een PTO overlijdt al binnen twee maanden na hun eerste bezoek aan het ziekenhuis. Door de slechte vooruitzichten en de onzekere diagnose ontvangt slechts een derde van deze patiëntengroep een tumorgerichte behandeling. Moleculaire diagnostiek zou juist bij deze patiënten kunnen bijdragen aan de inzet van doelgerichte therapieën.

Goede begeleiding voor de patiënt met PTO in de palliatieve fase vormt een uitdaging. Omdat er geen bron van de tumor is gevonden, bevindt de patiënt zich vaak langdurig in een diagnostisch traject en is er geen zorgpad voorhanden. Structurele begeleiding van de patiënt ontbreekt hierdoor vaak. Gecombineerd met de sombere vooruitzichten is aandacht voor palliatieve zorg voor deze patiëntengroep een must.

1.1 uitzaaiingen bij diagnose (vervolg)

In de volgende tabellen en figuren presenteren we de 13 kankersoorten waarbij uitzaaiingen absoluut gezien het meest voorkomen. Per kankersoort ontvangen elk jaar minstens 200 patiënten de diagnose uitgezaaide kanker.

- longkanker
- prostaatkanker
- dikkedarmkanker
- alvleesklierkanker
- borstkanker
- slokdarmkanker
- maagkanker
- endeldarmkanker
- nierkanker
- galweg- en galblaaskanker
- blaaskanker
- eierstok- en eileiderkanker
- melanoom



Bij de patiënten met uitgezaaide kanker is het aandeel mannen iets groter dan het aandeel vrouwen (figuur 2). Bij slokdarmkanker is bijna acht op de tien patiënten man. Bij galweg- en galblaaskanker is dit iets minder dan de helft. Bij de meeste kankersoorten is de verhouding man-vrouw hetzelfde als bij niet-uitgezaaide kanker.

De grootste groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose is tussen 60 en 79 jaar (figuur 3). De helft van de patiënten met uitgezaaide borstkanker bij diagnose is jonger dan 64 jaar (tabel 4). Dit heet de mediane leeftijd. Bij patiënten met prostaatkanker is de helft van de patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose jonger dan 74 jaar. De mediane leeftijd wijkt voor de meeste vormen van kanker niet af voor patiënten zonder uitzaaiingen bij diagnose.

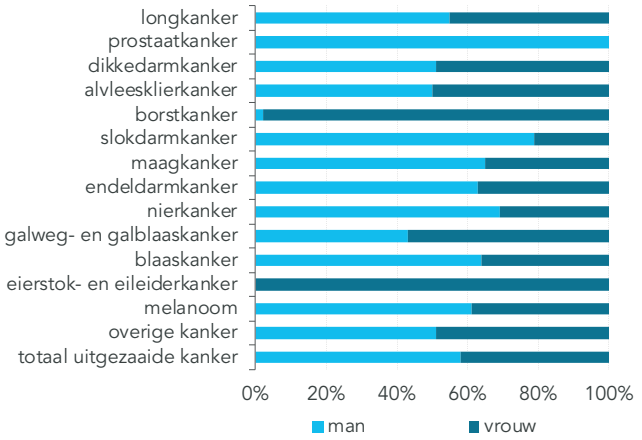
tabel 4

Mediane leeftijd van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose, diagnosejaar 2018

	aantal patiënten	mediane leeftijd
longkanker	7.030	70
prostaatkanker	2.366	74
dikkedarmkanker	2.011	71
alvleesklierkanker	1.534	72
borstkanker	924	64
slokdarmkanker	875	69
maagkanker	767	70
endeldarmkanker	766	68
nierkanker	505	70
galweg- en galblaaskanker	401	70
blaaskanker	395	72
eierstok- en eileiderkanker	386	71
melanoom	207	69
totaal alle kanker	**21.031**	**71**
totaal zeldzame kankers	**2.297**	**69**

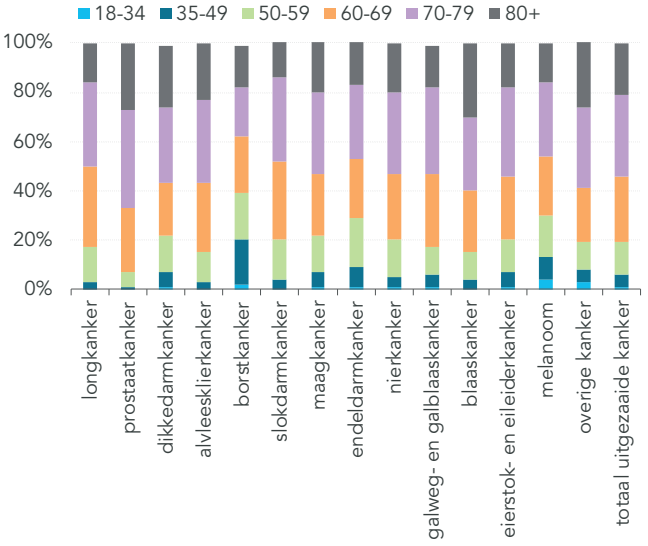
figuur 2

Geslacht van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose, diagnosejaar 2018



figuur 3

Leeftijdsverdeling van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose, diagnosejaar 2018

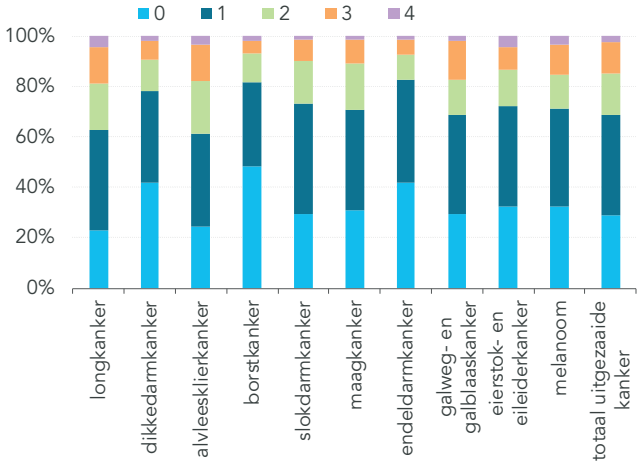


De fitheid van patiënten kan worden uitgedrukt in de 'performance status'. Deze performance status wordt bij driekwart van de patiënten met uitgezaaide kanker in het medisch dossier genoteerd. Tweederde van de patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose ondervindt geen of minimale beperking van de dagelijkse activiteiten (figuur 4; WHO performance status score 0 of 1). Van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose zijn degenen met dikkedarm-, endeldarm en borstkanker het meest fit. Van hen ervaart driekwart van de patiënten geen of geringe beperkingen in de dagelijkse activiteiten (score 0 of 1). Meer hinder ervaren patiënten met longkanker en alvleesklierkanker. Slechts een kwart van hen heeft geen beperkingen (score 0) en een derde heeft geringe beperking.

Iets meer dan de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft dat in één orgaan (figuur 5). Dit komt het meest voor bij eierstok- en eileiderkanker (73%) en bij prostaatkanker (69%). Bij melanoom heeft 45% van de patiënten uitzaaiingen in drie of meer organen.

figuur 4

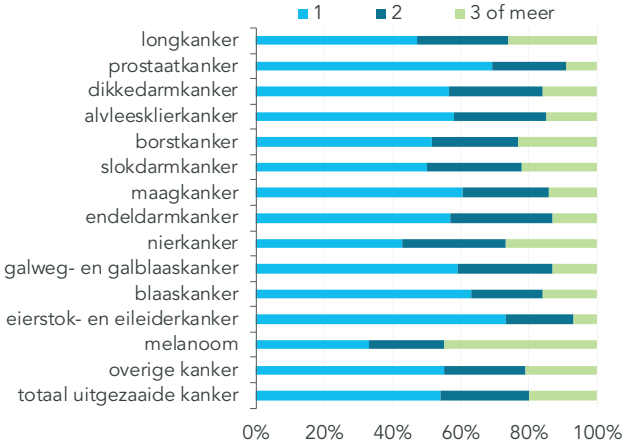
WHO performance status van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose, diagnosejaar 2018



Percentage betreft het percentage van het aantal patiënten met bekende performance status. Missende en onbekende performance status zijn niet meegerekend

figuur 5

Aantal organen waar uitzaaiingen zitten in geval van uitgezaaide kanker bij diagnose, per kankersoort, diagnosejaar 2018



De voorkeurslocatie van uitzaaiing verschilt per kankersoort. Een derde van de patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose heeft uitzaaiingen in de lever en/of botten en een kwart in longen en/of lymfeklieren op afstand (tabel 6). Bij slokdarmkanker heeft zelfs de helft van de patiënten uitzaaiingen in lymfeklieren op afstand. Zij hebben ook vaak uitzaaiingen in lever, longen en botten. Bij negen van de tien patiënten met uitgezaaide prostaatkanker bevinden de uitzaaiingen zich (onder andere) in de botten. Bij dikkedarm-, alvleesklier-, maag- en galweg- en galblaaskanker komen ook vaak uitzaaiingen in het buikvlies voor. Uitzaaiingen in de hersenen komen vaak van longkanker of melanoom. Melanoom zaait vaak uit naar weke delen (deze vallen onder de groep 'overige lokalisatie'). Patiënten kunnen op meerdere plekken uitzaaiingen hebben (figuur 5 en tabel 6).

tabel 6

Organen waar uitzaaiingen zitten in geval van uitgezaaide kanker bij diagnose, per kankersoort, diagnosejaar 2018

lokalisatie uitzaaiingen → **kankersoort ↓**	lever	long	bot	peritoneale uitzaaiingen	hersenen	pleura	niet-regionale lymfeklieren	huid	bijnier	overig
longkanker	25%	24%*	40%	5%	19%	22%	15%	1%	22%	14%
prostaatkanker	2%	7%	88%	1%	0%	1%	33%	0%	0%	1%
dikkedarmkanker	71%	23%	4%	34%	1%	1%	21%	0%	3%	3%
alvleesklierkanker	75%	21%	6%	28%	1%	2%	20%	0%	3%	4%
borstkanker	24%	23%	71%	6%	3%	8%	29%	3%	2%	5%
slokdarmkanker	49%	25%	21%	8%	3%	2%	53%	0%	8%	8%
maagkanker	40%	10%	10%	50%	1%	2%	34%	0%	4%	4%
endeldarmkanker	76%	37%	5%	12%	1%	1%	21%	1%	2%	1%
nierkanker	17%	64%	36%	7%	5%	7%	28%	0%	15%	10%
galweg- en galblaaskanker	54%	20%	9%	28%	0%	2%	34%	0%	3%	4%
blaaskanker	22%	35%	31%	11%	2%	2%	44%	0%	3%	7%
eierstok- en eileiderkanker	18%	12%	2%	0**	1%	44%	40%	0%	2%	12%
melanoom	28%	44%	27%	20%	31%	3%	43%	11%	9%	37%
totaal uitgezaaide kanker	36%	24%	33%	14%	8%	10%	25%	1%	10%	8%

* longkanker kan uitzaaien naar de andere long ; ** bij eierstokkanker worden uitzaaiingen in het buikvlies niet beschouwd als uitzaaiingen op afstand

1.2 behandelingen

Van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose krijgt ruim een derde geen tumorgerichte behandeling. Iets meer dan de helft van de patiënten krijgt een systemische behandeling (chemotherapie, hormoontherapie, doelgerichte en/of immunotherapie). De afgelopen decennia zijn steeds meer patiënten met systemische therapie behandeld: van 29% in 1990, naar 41% in 2005 en 52% in 2018. Chemotherapie werd bij 35% van de patiënten met uitgezaaide kanker toegepast en was daarmee de meest voorgeschreven systemische behandeling. Doelgerichte en/of immunotherapie werd bij 16% van de patiënten gegeven. Na introductie van deze middelen is het aandeel patiënten dat hiermee wordt behandeld het afgelopen decennium sterk toegenomen. Een vijfde (22%) van de patiënten krijgt bestraling op de tumor of de uitzaaiingen. In deze paragraaf beschrijven we de toepassing van de hiervoor genoemde behandelingen bij verschillende vormen van kanker met uitzaaiingen bij diagnose.

Nieuwe behandelingen
Doelgerichte therapie en immunotherapie zijn nieuwe typen behandelingen van kanker. Doelgerichte therapie probeert de groei van de tumor tegen te gaan en richt zich daarbij specifiek op de kankercellen. Het kan bij bepaalde kankersoorten worden toegepast, zoals borstkanker, longkanker, melanoom, eierstokkanker en darmkanker. Bij immunotherapie wordt het immuunsysteem van de patiënt gebruikt om de kankercellen te bestrijden. Immunotherapie wordt bij bepaalde vormen van kanker ingezet: blaaskanker, hoofd-halskanker, longkanker, melanoom, merkelcelkanker, nierkanker en hodgkinlymfoom. Bij andere vormen van kanker wordt nog onderzocht of immunotherapie een geschikte behandeling is.

De nieuwe behandelingen van kanker zijn doorgaans erg duur. In 2018 ging het om een miljard euro in Nederland. De monoklonale antilichamen (immunotherapie) vormden met 444 miljoen euro in 2018 de grootste post voor de behandeling kanker.

De grote uitdaging is om te voorspellen welke patiënten wel en welke geen baat zullen hebben bij doelgerichte therapie of immunotherapie. Het is belangrijk om de effecten van deze geneesmiddelen te monitoren in de klinische dagelijkse praktijk en kritisch te evalueren, juist in de ‘real-world setting’. Uitkomsten van registraties zijn hierbij essentieel en dienen ingezet te worden om doelmatig gebruik van nieuwe middelen te verhogen. Bij de evaluatie is het van belang om de beschikbare databronnen optimaal te benutten. Dat kan bijvoorbeeld middels koppelingen of methodes om analyses over verschillende databronnen uit te voeren. Het is dus belangrijk om aan te sluiten bij reeds beschikbare databronnen en data-infrastructuur.

Ook het in kaart brengen van tumorkenmerken (pathologie), waaronder DNA-analyse van tumorweefsel (moleculaire diagnostiek), is belangrijk bij het voorspellen welke patiënten baat zullen hebben van doelgerichte therapie of immunotherapie. Per kankersoort verschilt het aandeel pathologische bevestiging van de metastasen (tabel 1). Als er geen weefsel wordt afgenomen kun je soms via ander lichaamsmateriaal tumor-DNA verkrijgen, bijvoorbeeld via liquid biopsy. Dit wordt echter nog niet in de dagelijkse praktijk toegepast.
De snelle technologische ontwikkelingen vragen om een gecoördineerde aanpak zodat moleculaire diagnostiek van goede kwaliteit voor elke patiënt toegankelijk is. Hiervoor is samenwerking en bundeling van kennis tussen ziekenhuizen van groot belang. Een voorbeeld van de uitwisseling van kennis tussen ziekenhuizen binnen een klinische studie is de DRUP-studie [12]. Deze studie richt zich op patiënten met vergevorderde of uitgezaaide kanker voor wie geen standaardbehandeling meer beschikbaar is. Er wordt gekeken hoe effectief bestaande doelgerichte behandeling is bij patiënten met andere kankersoorten, maar met dezelfde kankercelkenmerken.

Lopende studies

Op kanker.nl/trials staat een overzicht van trials bij kanker; zowel geneesmiddelenonderzoek als studies naar kwaliteit van leven en observationele studies. Hiermee wordt trialinformatie voor patiënten beschikbaar gemaakt. Deze informatie kan gebruikt worden om met de arts in gesprek te gaan over meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Met behulp van de website kunnen patiënten zich oriënteren, inzicht krijgen in de lopende trials en op basis daarvan vragen stellen aan de behandelaar.

De trialinformatie is voor onderzoekers zichtbaar op www.onderzoekbijkanker.nl.
De redactie van onderzoekbijkanker.nl werkt onder andere met onderzoeksgroepen, ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, NFK, KWF en Dutch Oncology Research Platform (DORP) samen om zoveel mogelijk trialinformatie voor patiënten beschikbaar te stellen.

Nanno Kroeze

‘Ik heb moeite met de term palliatief. Ik ben chronisch ziek’

‘In de zomer van 2017 kreeg ik last van mijn handen. Ik kon ’s ochtends moeilijk een vuist maken. Ik ben een fervent golfer, dus had daar wat last van. Tijdens een golftoernooi in België vertelde ik aan een maatje, een oud-chirurg, dat ik last had van mijn handen. Gezien mijn leeftijd dacht hij aan artritis. Eind september ging ik op vakantie naar Spanje. Daar werden mijn handen dikker en pijnlijker. Mijn vingertoppen waren nog goed, maar de rest deed pijn. Ik stuurde een bevriende plastisch chirurg een foto. Die adviseerde me om mijn handen omhoog te houden, met ijs te koelen en diclofenac te slikken. Maar het werd niet beter. Begin oktober was ik terug van vakantie en ging ik langs bij die vriend. Hij schrok van mijn handen en zei dat ik zo snel mogelijk naar een reumatoloog zou moeten gaan, al dacht hij niet dat het reuma was. De reumatoloog heeft me vervolgens heel uitgebreid onderzocht. Bij mijn sleutelbeen voelde ze een klier, waarvoor ze me doorstuurde naar radiologie om een echo te maken. Ik had ondertussen ontzettende pijn. Ik ben tandarts-implantoloog en ik kon mijn werk niet meer goed uitvoeren.

Wooden hands

Begin november had ik een afspraak in het ziekenhuis om de uitslag te bespreken. Ik wist de tijd echter niet meer, dus ik logde in op mijn dossier in de besloten omgeving van de website van het ziekenhuis. Daar zag ik dat de reumatoloog al een afspraak had gemaakt met de oncoloog. Ik vroeg mijn vrouw mee naar de afspraak, want dat betekende niet veel goeds. Zij herkende de term “wooden hands”, wat wijst op een tumor of ontsteking ergens anders in het lichaam. De echo was positief en een punctie van de klier bleek kwaadaardige cellen te bevatten. Een week later kreeg ik een PET-scan. Via de radioloog kreeg ik de uitslag. Toen sloeg de bom in: ik had uitzaaiingen tot aan mijn halsklier van een carcinoom bij de blaas, verspreid via de lymfebaan.

Er is nog een biopsie gedaan van de binnenkant van mijn blaas, daar bleek het ook te zitten. Bij het eerste gesprek bij de reumatoloog was de horizon nog vrij wijd, maar ineens was er geen horizon meer. Je durft geen plannen te maken, je bent bang dat je Kerstmis niet meer haalt. Ik wilde de prognose niet horen, dat is alleen maar statistiek. Maar de oncoloog zei dat er slechts palliatieve behandeling restte. Het advies was een chemobehandeling met zes kuren. Ik had zelf gelezen over immunotherapie, maar de oncoloog gaf aan dat dat nog een academische studie was en dat ik dan toch ook eerst chemo moest.

>>

Alle energie wordt uit je lijf getrokken

Op 7 december kreeg ik mijn eerste chemobehandeling. Het was wel vervelend om aan zo'n infuus te zitten, vooral 's nachts. Maar verder heb ik weinig gemerkt van de eerste kuur. Ik werd niet misselijk, ik had alleen een lichte blaasontsteking. Een paar dagen voor oud en nieuw kreeg ik de tweede kuur. We besloten voor de jaarwisseling naar vrienden in Zeeland te gaan. Daar kreeg ik 's nachts rillingen en lag ik te klappertanden. Ik had meer dan 40 graden koorts. Ik belde 's nachts het ziekenhuis. Nadat de verpleegkundige met de diensdoende arts had overlegd kreeg ik het advies om zo snel mogelijk naar een ziekenhuis in de buurt te gaan. Maar ik wilde dat niet, want dan hadden ze mijn dossier niet. We zijn toen binnen twee uur teruggereden naar mijn eigen ziekenhuis, waar ik even voor acht uur 's ochtends aankwam. Ik bleek een sepsis vanuit de nieren te hebben. De dienstdoende arts, die tegenwoordig mijn oncoloog is, was uiteraard boos op me. Ik heb vier dagen aan de antibiotica in het ziekenhuis gelegen.

Bij de derde chemo in januari kreeg ik weer een blaasontsteking. Er werd een bloedtest gedaan, waaruit bleek dat ik resistent ben voor een bepaald antibioticum. Ik kreeg een ander antibioticum, dat goed werkte. Toen kreeg ik echter last van mijn achillespees en voet. Het werd helemaal dik. Het bleek tendinitis, een ontsteking van mijn achillespees. Dit ontstond als een gevolg van het antibioticum dat ik kreeg. Orthopeden en huisartsen schijnen dit te weten, maar de oncoloog die het antibioticum voorschreef kende deze bijwerking niet. De huisarts gaf me diclofenac tegen de ontsteking. Dat was echter weer een slechte combinatie met de chemo, waardoor mijn nierfunctie verslechterde. Bovendien hielp het niet. Uiteindelijk werd het verholpen door een orthopeed die me een brace gaf.

Ik zou nu niet meer aan de chemo willen. Alle energie wordt uit je lijf getrokken. Laat de tumor dan maar toeslaan. Je hebt geen energie, je verliest je concentratie. Wat me op de been hield waren de goede uitslagen van de scans. Ik kreeg in maart 2018 de laatste chemo en op de laatste scan op 11 april waren de metastasen niet meer zichtbaar. Vier weken later kreeg ik toch weer last van mijn handen; ik kreeg mijn trouwring niet meer om. Ik trok aan de bel bij de oncoloog en ik kreeg een vervroegde scan op 22 mei. Die uitslag was verschrikkelijk. De tumor bleek in vijf weken tijd razendsnel gegroeid te zijn. De uitzaaiingen waren nog sterker dan voor de chemo. Dat is het enige moment geweest dat mijn vrouw en ik niet meer positief konden zijn. We zaten heel diep in de put.

Van palliatief naar chronisch

Kort daarop hadden we een gesprek met de oncoloog. Die gaf aan dat ik toch aan de immunotherapie kon, want die was zojuist vrijgegeven. En de uitslagen van de studies waren betrekkelijk positief. Er was 20% kans op succes. Natuurlijk bestond er ook het gevaar dat je niet goed reageert. Op 1 juni ben ik begonnen met de pembrolizumab. En op 2 juni zijn we een maand met vakantie naar Frankrijk gegaan. Iedereen verklaarde ons voor gek, maar we wilden graag weg. Ik ben tussendoor één dag teruggegaan voor de tweede dosis. Op 1 september kreeg ik een scan. Het bleek dat de metastasen en tumor heel goed reageerden. En iedere scan werd beter. Met de oncologisch verpleegkundige had ik het erover dat ik moeite heb met de term palliatief. Zij zei dat gezien deze ontwikkelingen er misschien geen sprake meer is van palliatief zijn, maar van chronisch ziek zijn. Zo ervaar ik het zelf nu ook.

Tijdens het laatste consult op 4 juni 2020 zei mijn oncoloog na een advies van het MDO dat we gaan stoppen met immunotherapie. Er is namelijk niet bekend wat er gebeurt als je langer dan twee jaar doorgaat: de studies zijn nooit langer geweest. En we weten ook niet wat er gebeurt als we stoppen. Dus dat gaan we nu doen. Ik krijg eens in de drie maanden een scan, of eerder bij terugkomst van klachten. En als ik weer klachten krijg, kan ik meteen weer aan de pembrolizumab. Van de immunotherapie heb ik weinig gemerkt, alleen mijn schildklier is minder goed gaan werken en ik heb heel veel jeuk. Kriebel is echt verschrikkelijk en het wordt ook niet minder. Ze hebben van alles geprobeerd hoor: koelzalf, zalf met corticosteroïden, acupunctuur en uv-therapie. Ik hoop dat de kriebel nu ik van de immunotherapie af ben ook verdwijnt.

Wees open over je ziekte

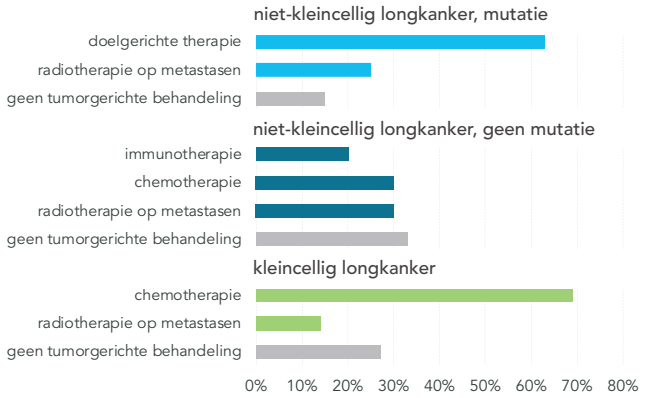
Wat mij erdoor heeft geholpen is mijn positieve instelling. Mijn credo is: mind over body, niet toegeven aan die rotziekte. Als je glas half leeg is, kun je alvast zes planken bestellen. Bovendien ben ik naast fanatiek golfer ook een enorme Feyenoord-fan. En tegenslagen ben je als Feyenoord-fan wel gewend haha.
Ik werk ook nog steeds vier ochtenden in de week voor mijn plezier, alhoewel ik wel mijn eigen praktijk heb verkocht.
Mijn dochter heeft in 2009 op haar 29e een cyste laten weghalen. Dat bleek een heel pril stadium van borstkanker te zijn. Ze is nu schoon, maar kreeg wel chirurgie en 27 bestralingen. Toch was ze steeds heel positief. Dat heeft mij enorm geholpen in mijn eigen houding over het feit dat ik kanker had. Of heb.
Ik zag wel dat mensen mijn dochter ontweken, omdat ze niet wisten wat ze moesten zeggen. Ik heb toen een mail gestuurd naar onze omgeving om uit te leggen wat er aan de hand was. Toen ik kanker kreeg heb ik hetzelfde gedaan, maar dan via een app. Ik kreeg heel veel medeleven: van familie en vrienden, maar ook patiënten uit de praktijk en vage kennissen. Dat was hartverwarmend.
Mijn advies aan anderen in deze situatie is ook echt om extravert te zijn. Doe niet geheimzinnig over je ziekte, maar wees er open over. Het is ongelooflijk wat je aan steun ervaart.’

Behandelingen per kankersoort
Welke behandelingen worden gegeven verschilt per kankersoort en kan ook afhankelijk zijn van verschillende patiënt- of tumorkenmerken. Hierna beschrijven we de primaire behandelingen per kankersoort (eerstelijnsbehandeling). Vaak is er sprake van een combinatie van behandelingen. Bijvoorbeeld een operatie en chemotherapie, of een operatie en bestraling. Het doel van de behandeling wordt niet geregistreerd in de NKR en deze kan gericht zijn op genezing, levensverlenging of op bestrijding van symptomen/klachten. Waar 'geen tumorgerichte behandeling' staat wordt bedoeld dat er geen behandeling is gegeven die gericht was op de primaire tumor of de uitzaaiingen.

Longkanker
De behandeling van patiënten met uitgezaaide niet-kleincellige longkanker is sterk veranderd in de afgelopen jaren. Van de patiënten met een mutatie waarvoor een behandeling beschikbaar is, ontving twee op de drie doelgerichte medicatie (2018, figuur 7). Van hen kreeg 15% geen tumorgerichte behandeling en 25% kreeg radiotherapie op de uitzaaiingen.
Van de patiënten zonder mutatie ontving ruim een derde geen tumorgerichte behandeling, vooral vanwege de conditie van de patiënt. Daarnaast kreeg 30% radiotherapie op uitzaaiingen als eerste behandeling. Een op de vijf kreeg immunotherapie en 30% chemotherapie (niet in combinatie met immunotherapie). Sinds 2017 wordt immunotherapie als eerstelijns behandeling voorgeschreven, vanaf 2018 in combinatie met chemotherapie. Het moment waarop deze behandeling beschikbaar kwam verschilt tussen ziekenhuizen, mede omdat de logistiek hiervoor moest worden aangepast. De effecten van deze nieuwe combinatiebehandeling op de overleving op populatieniveau zullen we komende jaren zien. Het is nog lastig om goed te voorspellen welke patiënten baat hebben bij deze behandeling, maar de resultaten bij patiënten die reageren op de behandeling lijken veelbelovend. Deze snel veranderende prognose kan voor een patiënt erg ingewikkeld zijn en bijvoorbeeld psychische klachten geven.
Er wordt steeds vaker een tweede en derdelijns therapie gegeven. Dit vergroot de behandelopties bij progressieve longkanker. Hierover wordt niet standaard informatie vastgelegd in de NKR.
Kleincellige longkanker reageert over het algemeen goed op chemotherapie. Van de patiënten met uitgezaaide kleincellige longkanker ontvangt 69% chemotherapie. Een kwart ontvangt geen tumorgerichte behandeling.

figuur 7

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide longkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018



Effectieve doelgerichte therapie bij niet-kleincellig longcarcinoom in de dagelijkse praktijk

Patiënten met stadium IV niet-kleincellig longkanker (NSCLC) en een EGFR-mutatie hebben ook in de dagelijkse praktijk veel baat bij behandeling met tyrosinekinaseremmers (TKI's). Dat bevestigen cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), die onderzocht werden door onderzoekers van het Medisch Centrum Leeuwarden, het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Integraal Kankercentrum Nederland. In de periode 2015-2017 bedroeg de mediane overleving bij behandeling met TKI's ruim 20 maanden. Dat is vergelijkbaar met andere Europese population-based studies maar lager dan in Aziatische series.

Praktijk bevestigt resultaten klinische studies

In internationale klinische studies werd de werking van TKI's al eerder aangetoond, maar hierbij werden veelal jonge patiënten met een relatief goede gezondheid behandeld. Uit cijfers van de NKR blijkt nu dat de behandeling met TKI's ook aanzienlijke resultaten geeft bij oudere patiënten en patiënten met een slechte lichamelijke conditie. Bij patiënten van 80 jaar en ouder was de mediane overleving 14,5 maanden, bij patiënten met een performance score van 2 of hoger 12,5 maanden.

Verschillen TKI's

De beste resultaten werden gezien bij behandelingen met erlotinib. De 2-jaarsoverleving bij behandelingen met erlotinib was 47%, ten opzicht van een 2-jaarsoverleving van 43% voor gefitinib en afatinib. Met name bij patiënten met hersenmetastasen was het verschil tussen de drie TKI's significant: de mediane overleving van deze patiëntenpopulatie behandeld met gefitinib, afatinib of erlotinib bedroeg respectievelijk 14,5 maanden, 15 maanden en 26,1 maanden. Deze bevindingen laten zien dat patiënten een groot voordeel hebben bij de behandeling met TKI's. In de Nederlandse praktijk werd 68% van de patiënten in eerste lijn behandeld met een TKI. Jaarlijks wordt bij 300 patiënten de diagnose stadium IV longkanker met EGFR-mutatie gesteld. Tegenwoordig worden patiënten behandeld met osimertinib, een TKI die superieur is ten opzichte van eerdere varianten.

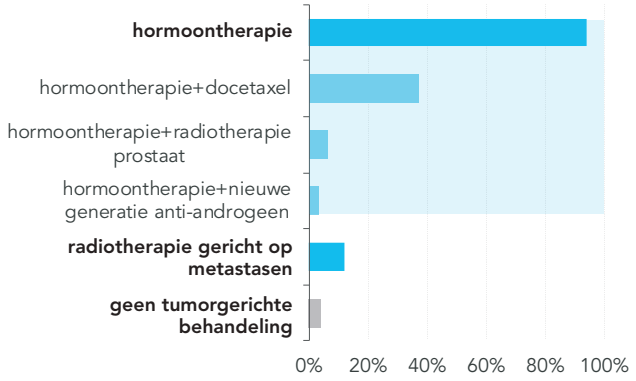
Gijtenbeek et al. Clin Lung Cancer. 2020 [13]

Prostaatkanker

Vrijwel alle patiënten met uitgezaaide prostaatkanker bij diagnose krijgen hormoontherapie; vaak hormoontherapie (LHRH-agonist/antagonist) gecombineerd met een anti-androgeen (figuur 8). In onderste staven staan de meest voorgeschreven combinaties van behandelingen met hormoontherapie. In recente jaren wordt daar steeds vaker chemotherapie (docetaxel) aan toegevoegd, en nieuwe middelen, zoals abiraterone. Hiermee probeert men de ziekte langer onder controle te houden, pijnklachten te voorkomen of verminderen, de kwaliteit van leven te verbeteren en ook de overleving te verbeteren. In het geval van uitzaaiingen in de botten kan bestraling of behandeling met radioactieve isotopen helpen om de pijn te verminderen en breuken te voorkomen. 12% van de patiënten ontving radiotherapie op metastasen of behandeling met radioactieve isotopen kort na de diagnose. Een deel van de patiënten ontvangt deze behandeling later in het traject. Deze informatie wordt niet standaard verzameld in de NKR.

figuur 8

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide prostaatkanker, diagnosejaar 2018

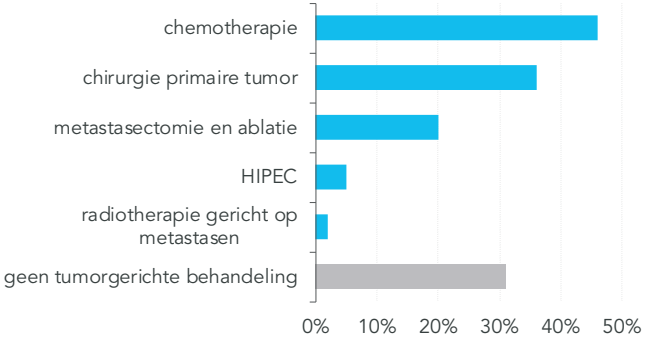


Dikkedarmkanker

Chemotherapie, al dan niet in combinatie met doelgerichte therapie, en operatie zijn de belangrijkste behandelingen voor patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker bij diagnose. Een derde van de patiënten krijgt geen tumorgerichte behandeling (figuur 9). Onlangs verscheen een nieuwe doelgerichte therapie voor patiënten met een BRAF-mutatie (encorafenib+cetuximab).

figuur 9

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide dikkedarmkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018

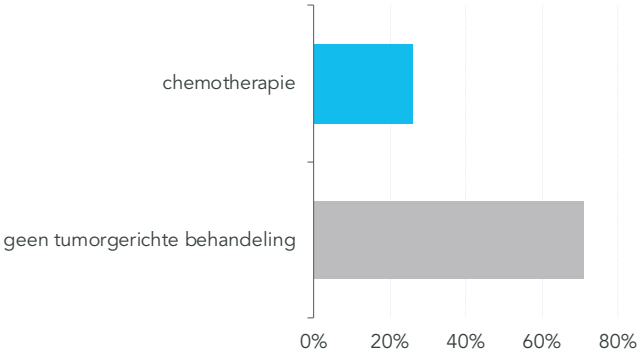


Alvleesklierkanker

Driekwart van de patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker krijgt geen tumorgerichte behandeling. Een kwart van de patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker wordt behandeld met chemotherapie (figuur 10). De meest gegeven schema's zijn folfirinox (18%) en nab-paclitaxel en gemcitabine (4%). Daarnaast wordt ook gemcitabine alleen gegeven (2%). Zodra alvleesklierkanker is uitgezaaid is een operatie vrijwel nooit zinvol. (zie kader op pagina 44)

figuur 10

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide alvleesklierkanker, diagnosejaar 2018

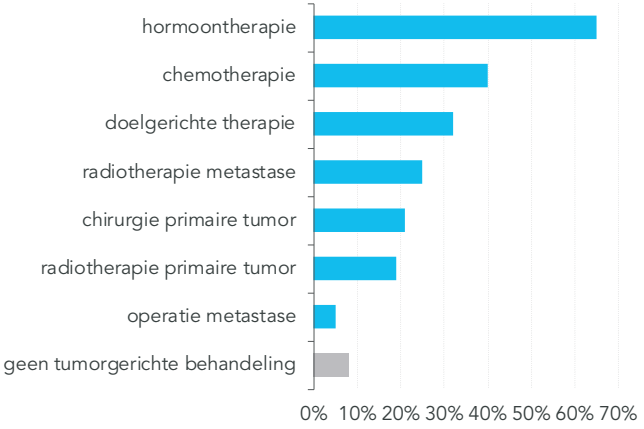


Borstkanker

Hormoontherapie wordt bij uitgezaaide borstkanker aan twee op de drie patiënten gegeven, gevolgd door chemotherapie (40%) en doelgerichte therapie (32%) (figuur 11). Net als bij sommige andere kankersoorten is er steeds meer aandacht gekomen voor patiënten met beperkte uitzaaiingen (oligometastasen). Gedacht wordt dat deze groep mogelijk curatief te behandelen is. Binnen de groep patienten met uitgezaaide ziekte lopen studies naar optimale inzet van recent geïntroduceerde behandelingen, zoals in de SONIA-studie.

figuur 11

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide borstkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018



Uitgezaaide borstkanker in de dagelijkse praktijk: de SONABRE Registry

De 'SOutheast Netherlands Advanced BREast cancer (SONABRE) Registry' (NCT-03577197) van het Maastricht UMC+ is een register van patiënten met uitgezaaide borstkanker sinds 2007 in 12 ziekenhuizen in Zuidoost Nederland.
Het doel van de SONABRE Registry is het in kaart brengen van de prognose en het ziektebeloop van patiënten met uitgezaaide borstkanker in de dagelijkse praktijk. Een ander belangrijk onderdeel is het bestuderen van de gegeven systemische behandeling: hoe en wanneer worden de behandelingen ingezet, wat is het effect en is dit doelmatig? Daarnaast wordt van een deel van de patiënten de kwaliteit van leven in kaart gebracht.
Aanleiding voor het opzetten van de SONABRE Registry was de goedkeuring van het geneesmiddel bevacizumab, dat in combinatie met chemotherapie wordt toegepast als eerstelijnsbehandeling voor uitgezaaide borstkanker. ZonMw financierde de opstart van het register omdat inzicht in de toepassing en doelmatigheid van dit type dure geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk door middel van 'real-life' data vanuit de dagelijkse praktijk essentieel zijn. Vervolgens werd het register gecontinueerd met sponsoring van enkele farmaceuten (Roche, Pfizer, Novartis, Eisai en Eli Lilly). De SONABRE Registry is uniek, het is het eerste continue register, zonder selectie op patiënten en met deelname van verschillende type ziekenhuizen, en geeft daarmee waardevolle informatie over patiënten met uitgezaaide borstkanker in de dagelijkse praktijk. Sinds de start van het register zijn meerdere studies uitgevoerd en enkele van deze onderzoeksresultaten worden elders in dit rapport apart uitgelicht.

Deelnemende 12 ziekenhuizen: Maastricht UMC+, Zuyderland Medisch Centrum, Laurentius Ziekenhuis, St. Anna Ziekenhuis, St. Jans Gasthuis, Catharina Ziekenhuis Maxima Medisch Centrum, Elkerliek Ziekenhuis, VieCuri Medisch Centrum, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Amphia Ziekenhuis en Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis.

Implementatie en doelmatigheid van nieuwe geneesmiddelen voor uitgezaaide borstkanker in de dagelijks praktijk: bevacizumab en eribulin

AANLEIDING
Er komen regelmatig nieuwe geneesmiddelen beschikbaar voor de behandeling van uitgezaaide borstkanker. Deze middelen worden toegelaten en vergoed op basis van de uitkomsten uit gerandomiseerde klinische studies. Inzicht in het gebruik, de veiligheid, de effectiviteit en de kosteneffectiviteit in de dagelijkse praktijk is van belang om de doelmatigheid te evalueren. In 2007 kwam bevacizumab beschikbaar, dat in combinatie met chemotherapie toegepast kan worden als eerstelijnsbehandeling voor uitgezaaide borstkanker. In 2013 is eribulin beschikbaar gekomen in Nederland als derde of latere lijns chemotherapie voor de behandeling van uitgezaaide borstkanker.

DOEL
Vaststellen van de doelmatigheid van bevacizumab en eribulin in de Nederlandse dagelijkse praktijk.

STUDIEOPZET
Uit de **SONABRE Registry** werden 33 patiënten geselecteerd die behandeld werden met bevacizumab en 45 patiënten die behandeld werden met eribulin. Een gelijk aantal controlepatiënten werden geselecteerd middels 'propensity score matching', een methode om patiënten te selecteren die een vergelijkbare prognose hebben als de bevacizumab en eribulin patiënten.

RESULTATEN

Na goedkeuring op basis van de gerandomiseerde studies werd bevacizumab bij 50% en eribulin bij 38% van de patiënten waar deze middelen een optie waren gegeven. Binnen de economische evaluatie is in kaart gebracht wat de kosten zijn van de behandeling. Dat wordt uitgedrukt in kosten per gecorrigeerd levensjaar. Voor bevacizumab bedragen de kosten per gecorrigeerd levensjaar €155.261 en voor eribulin €220.608.

CONCLUSIE

De economische evaluatie laat zien dat de patiënt uitkomsten iets verbeteren, maar dat de behandeling met zowel bevacizumab als eribulin duurder is dan de huidige zorg zonder deze geneesmiddelen. De kosteneffectiviteitsanalyse liet verder zien dat voor zowel bevacizumab als eribulin deze additionele kosten in relatie tot de gewonnen gezondheidswinst veel hoger zijn dan de gangbare drempelwaarde van €80.000. Deze middelen passen binnen het arsenaal van beschikbare behandelingen. Echter, de huidige kosten in relatie tot de gezondheidswinst maken het gebruik ervan in Nederland niet doelmatig.

REFERENTIES

Van Kampen et al. Cancer Treat Res Commun (2017) [14]
Van Kampen et al. Eur J Cancer (2017) [15]
Pouwels et al. Acta Oncol (2020) [16]
Pouwels et al. Acta Oncol (2020) [17]

Maud van Loo

‘Mijn vrienden kunnen een zomer overslaan, maar voor mij is het misschien de laatste’

‘In 2013 ging de hele achtbaan van start. Ik had een knobbeltje gevoeld in mijn rechterborst. Borstkanker komt helemaal niet voor in mijn familie, dus ik maakte me niet echt zorgen. Ik liet het wel aan mijn moeder voelen. Ook zij zei: “Joh, maak je geen zorgen, dat is vast een melkkliertje.”

Twee maanden later was ik bij de huisarts omdat ik wilde overstappen van anticonceptiepil. Aangezien ik er toch was, liet ik hem ook het knobbeltje voelen. Ook de huisarts zei dat ik me geen zorgen hoefde te maken, maar dat hij volgens procedure me wel doorstuurde om een foto te maken. De volgende middag werden de foto’s gemaakt in het borstcentrum van het ziekenhuis bij mij in de buurt. Heel veel foto’s. Ik dacht dat het normaal was dat er zoveel foto’s werden gemaakt, maar bij het verlaten van de ruimte zei degene die de foto’s had gemaakt: “Je krijgt een oproep van het ziekenhuis, het is helemaal niet goed.” Ik was toen 21.

In één klap volwassen

In het ziekenhuis zijn ze eerst gaan kijken of er uitzaaiingen waren. Mijn poortwachtersklier werd verwijderd. Hierin werden hele kleine uitzaaiingen gevonden. Ik kreeg een borstamputatie en daarna zware chemotherapie. Tot slot kreeg ik immunotherapie, om er zeker van te zijn dat alles weg was. Het was heel zwaar, maar ik had geen keuze. Ik heb constant gefocust op wat er nodig was om beter te worden. Ik heb zo’n grote achterban en familie die me allemaal steunen, ik moest deze hel doorstaan en zoveel mogelijk van het leven een feestje maken. Niet alleen ik was jong, maar mijn vrienden die er altijd voor me waren ook. Je wordt eigenlijk met z’n allen in één klap volwassen. We hebben zo’n bijzondere band daardoor opgebouwd. Ja, het was zwaar, maar ik ben ook heel dankbaar voor wat het me heeft opgeleverd op dat gebied.
Dat hele traject duurde zo’n tweeënhalf á drie jaar. En toen was het weg, er was niets meer te zien. Ik heb een enorm groot feest gegeven om het te vieren.

Het meest verschrikkelijke nieuws

Ieder jaar kreeg ik een controle en die was ieder jaar goed. Tot september 2017. Normaal gesproken belde het ziekenhuis ongeveer een week later met de uitslag. Nu kreeg ik de volgende dag al een telefoontje. Dat was zo snel, dat ik meteen begreep dat het niet goed was. Ik kreeg de vraag of ik naar het ziekenhuis wilde komen en of ik mijn ouders wilde meenemen. Bij de scan van mijn borst was ook de bovenkant van mijn longen op de foto te zien. En daar waren uitzaaiingen te zien.

>>

In het ziekenhuis kreeg ik het meest verschrikkelijke nieuws te horen dat je kunt krijgen: "we kunnen je niet meer genezen, maar we gaan ons best doen om je zo lang mogelijk hier te houden."

Zolang het werkt en ik het trek gaan we door

Inmiddels zijn we bijna drie jaar verder. Ik heb heel veel chemokuren achter de rug, op de ene reageer ik beter dan de andere. Op dit moment krijg ik wekelijks een chemokuur. Naar omstandigheden voel ik me wel goed. Maar het is wel zwaar om iedere week een behandeling te krijgen. Voordat ik weer hersteld ben, moet ik weer. Maar zolang het werkt en zolang ik het trek gaan we hiermee door. Natuurlijk belemmert het mijn leven, maar ik heb er wel een modus in gevonden. Ik werk momenteel niet, mijn werkgever geeft mij alle ruimte hierin. Dat is heel fijn. Dan kan ik ook even toegeven aan de vermoeidheid, zonder dat ik bang hoef te zijn dat ik te vaak ziek ben en mijn baan kwijtraak. Als ik een goede dag heb kan ik ook afspreken met vriendinnen. Maar als ik ze drie uur heb gezien moet ik de volgende dag wel bijkomen en rust nemen. Dat vind ik wel lastig, want ik ben supersociaal en het liefst trek ik er iedere dag op uit, maar dit houd je wel tegen.

Bucketlist

Net na de diagnose in 2017 was ik met mijn vriendinnen in Dublin. Ze zeiden dat het eigenlijk zo vreselijk krom is dat zij alle tijd hebben om te doen wat ze willen, maar dat ik alle leuke dingen in een paar jaar moet proppen. Toen kwamen ze met het idee: "als iedereen in Nederland nou een euro zou geven, dan kun je alles doen wat nog op je bucketlist staat." Zo ontstond 'Mauds Bucketlist Challenge'. Dat was fantastisch. Ik heb zoveel gave dingen gedaan. Dat zijn de herinneringen waar je op teert, dat geeft energie. Als ik nu de filmpjes terugkijk, geeft dat me weer de kracht om door te gaan.

Ik heb veel items van mijn bucketlist kunnen afvinken. Maar er staat ook nog een aantal dingen op de planning, zoals een reis naar Las Vegas. Ik hoop dat het nog door kan gaan. Maar geluk zit ook in kleinere dingen. Vijf maanden geleden hebben we een puppy gekregen, een Labradoodle genaamd Google. Dat is echt een droom die is uitgekomen. En ik ben dolblij dat ik de kindjes van vriendinnen weer kan zien, ondanks corona. Dat staat misschien niet op mijn bucketlist, maar voor mij is het iets groots. Het is balen, de coronacrisis. Vrienden zeggen: "wij slaan wel even een zomer over, maar voor jou is het misschien wel de laatste." Mijn oncoloog heeft me aangeraden om zoveel mogelijk als een kluizenaar te leven, al zegt ze ook dat sociale contacten bijdragen aan mijn herstel. Ik doe heel voorzichtig: ik zie mensen alleen buiten en houd veel afstand. We maken er maar het beste van.

Blind vertrouwen

Mijn oncoloog is fantastisch. Ik heb een hele fijne vertrouwensband met haar. Als zij komt met een advies, dan volg ik haar daarin. En als ik iets gelezen heb op het internet, dan bespreekt ze die mogelijkheid ook met me en waarom haar advies anders is. Ik heb erg het gevoel dat ik betrokken word bij de keuzes die gemaakt moeten worden en ik vind het fijn om op haar te vertrouwen. Ik baseer mijn keuzes op haar keuzes. In mijn kennissenkring zitten een aantal medisch onderlegde mensen. Zij bevestigen dat mijn oncoloog de juiste behandelvoorstellen doet. Ze zijn soms zelfs onder de indruk van hoe vooruitstrevend de behandelvoorstellen zijn. Dat maakt ook dat ik helemaal geen behoefte heb aan een second opinion. Ik vertrouw blind op mijn oncoloog.
Ik vind het ook fijn dat het een vrouw is. Ik denk dat vrouwen onder elkaar toch beter begrijpen. Ze checkt ook altijd of ik het nog wel allemaal

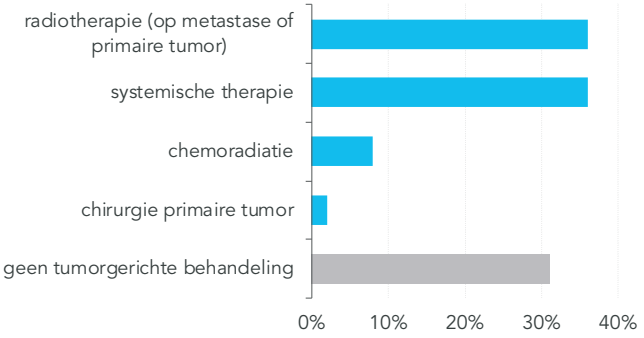
trek. Na het bloedprikken vraagt ze steeds hoe ik me voel, zowel fysiek als mentaal. Pas daarna gaan we het hebben over de bloedwaardes. Zij kijkt ook of er andere hulp moet komen. Toen ik bijvoorbeeld heel moe was door de behandelingen heeft ze me een sporttraject geadviseerd. Dat hielp heel erg. Of ze plant extra gesprekken in als ik het zwaar heb. Ik prijs mezelf echt gelukkig met haar als mijn arts. Ik lees op het forum voor lotgenoten ook wel eens andere verhalen. Ik gun iedereen een specialist die net als die van mij zo met je meedenkt.

Blijven hopen op een wonderpil

Mijn oncoloog doet geen uitspraken over prognose, en ik zou het ook niet willen weten. Ik durf wel na te denken over mijn toekomst, omdat ik me redelijk goed voel. Ik weet nog niet precies hoe het medisch eruit gaat zien, maar ik weet wel dat er nog een aantal medicijnen zijn die ik kan proberen. Ook heeft mijn oncoloog het begin dit jaar gehad over nieuwe medicatie in de VS die hopelijk snel naar Europa komt, die goed zou kunnen werken. Zolang het levensverlengend werkt kan ik blijven hopen op een wonderpil die genezing brengt.’

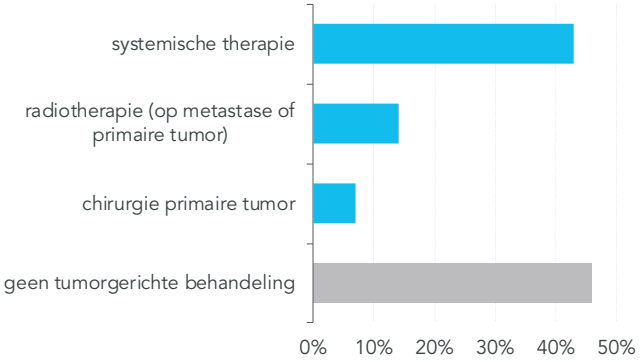
Slokdarmkanker
Ruim een derde van de patiënten met uitgezaaide slokdarmkanker krijg radiotherapie, op de slokdarmtumor of op de uitzaaiingen (figuur 12). Een even groot deel krijgt chemotherapie, soms in combinatie met doelgerichte therapie (trastuzumab). Een derde van de patiënten ontvangt geen tumorgerichte behandeling.

figuur 12
Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide slokdarmkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018



Maagkanker
Bijna de helft van de patiënten met uitgezaaide maagkanker krijgt geen tumorgerichte behandeling. Vier op de tien patiënten krijgt chemotherapie (43%), soms in combinatie met doelgerichte therapie. 14% van de patiënten krijgt radiotherapie. Een klein deel van de patiënten wordt geopereerd aan de maagtumor (figuur 13).

figuur 13
Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide maagkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018



Op basis van de NKR werd vastgesteld dat patiënten met uitgezaaide slokdarm- en maagkanker vaker tweedelijns systemische behandeling kregen indien zij in een hoog-volume ziekenhuis worden behandeld. In totaal ontving een kwart van de patiënten die behandeld waren met eerstelijns systemische therapie (diagnose 2010-2017) ook tweedelijns systemische therapie. De variatie tussen de ziekenhuizen was groot: van 0 tot 71%. In hoog-volume ziekenhuizen ontving 28% van de patiënten een volgende lijns-behandeling, ten opzichte van 17% in laag-volume ziekenhuizen. De overleving van patiënten met tenminste eerstelijns systemische therapie verschilde tussen ziekenhuizen met hoog en laag volume. De helft van de patiënten in een hoog-volume ziekenhuis overleefde 7,9 maanden na start van de eerste behandeling (de mediane overleving), ten opzichte van 6,1 maanden bij patiënten in ziekenhuizen met een laag volume. Deze bevindingen ondersteunen de gesuggereerde relatie tussen ziekenhuisvolume en patiëntuitkomsten.

REFERENTIES

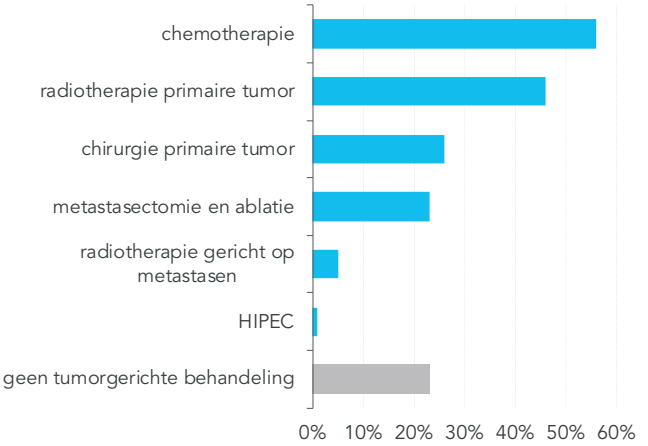
Dijksterhuis et al., Abstract ESMO 2020. [18]

Endeldarmkanker

Van de patiënten met uitgezaaide endeldarmkanker krijgt ruim de helft chemotherapie, al dan niet in combinatie met doelgerichte therapie (meestal bevacizumab). Daarnaast wordt 47% van de patiënten bestraald op de primaire tumor (figuur 14).

figuur 14

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide endeldarmkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018

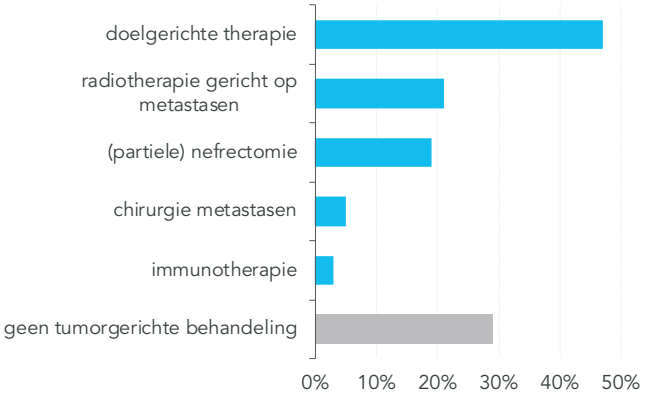


Nierkanker

Bijna een derde van de patiënten met uitgezaaide nierkanker krijgt geen tumorgerichte therapie (figuur 15). Bijna de helft van de patiënten met uitgezaaide nierkanker krijgt doelgerichte therapie. Bijna een kwart van de patiënten krijgt therapie die gericht is op de uitzaaiingen, dat wil zeggen radiotherapie of een operatie gericht op de uitzaaiing(en).

figuur 15

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide nierkanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018

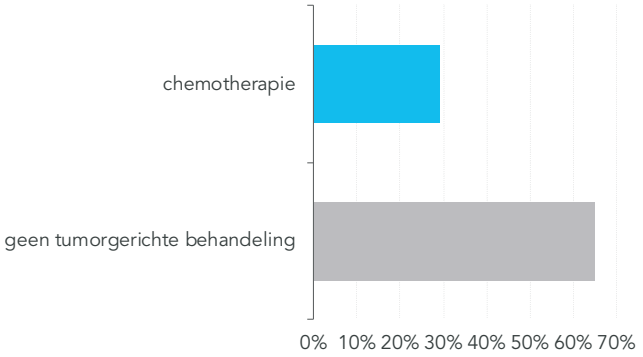


Galweg- en galblaaskanker

Twee derde van de patiënten met uitgezaaide galweg- en galblaaskanker krijgt geen tumorgerichte behandeling (figuur 16). Bijna een derde van de patiënten (29%) wordt behandeld met chemotherapie. De meest gegeven chemotherapie is gemcitabine+cisplatine. Zodra galweg- en galblaaskanker is uitgezaaid is een operatie vrijwel nooit zinvol.

figuur 16

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide galweg- en galblaaskanker, diagnosejaar 2018

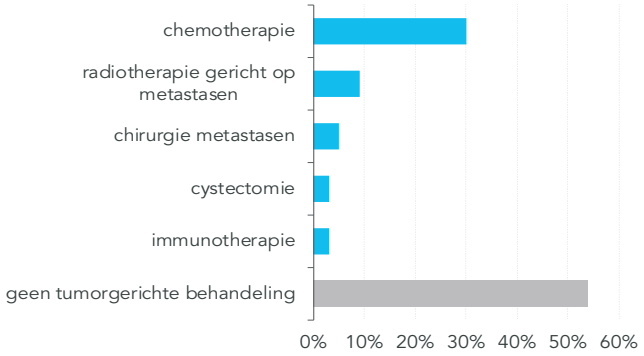


Blaaskanker

De grootste groep patiënten met uitgezaaide blaaskanker krijgt geen tumorgerichte behandeling (54%, figuur 17). Bijna een derde van de patiënten wordt behandeld met chemotherapie. Een op de acht patiënten ontvangt radiotherapie of chirurgie op de uitzaaiingen.

figuur 17

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide blaaskanker (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018

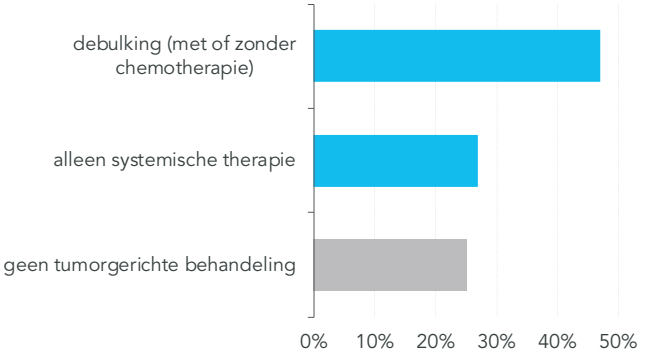


Eierstok- en eileiderkanker

Bij de meeste vrouwen met uitgezaaide eierstok- en eileiderkanker vindt een debulking-operatie plaats (47%, figuur 18). Bij een debulking wordt het tumorweefsel zoveel mogelijk verwijderd. Ruim een kwart van de patiënten ontvangt alleen systemische therapie en een bijna even groot deel van de patiënten ontvangt geen tumorgerichte behandeling.

figuur 18

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaide eierstok- en eileiderkanker, diagnosejaar 2018

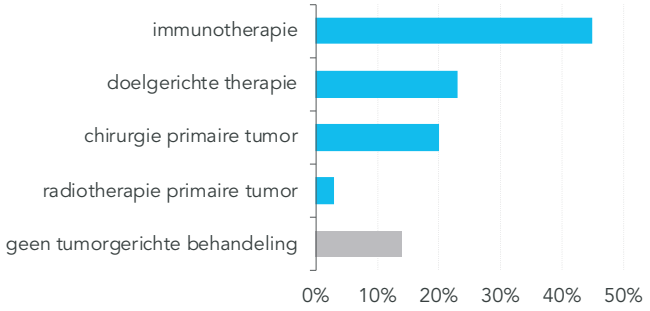


Melanoom

De behandeling van melanoom is de afgelopen jaren flink veranderd met de introductie van immunotherapie. In 2018 werd 45% van de patiënten met uitgezaaide ziekte behandeld met immunotherapie (figuur 19). Doelgerichte therapie werd bij 23% van de patiënten gegeven. Een op de vijf patiënten onderging een operatie. Dit aandeel is relatief laag omdat bij 65% van de patiënten het primaire melanoom niet is gevonden en dus niet verwijderd kon worden.

figuur 19

Meest voorkomende behandelingen bij uitgezaaid melanoom (combinaties mogelijk), diagnosejaar 2018



Minder variatie tussen ziekenhuizen bij behandeling met chemotherapie bij uitgezaaide alvleesklierkanker

AANLEIDING

Sinds de introductie van de geneesmiddelencombinatie FOLFIRINOX en gecombineerde behandeling met nab-paclitaxel plus gemcitabine is de variatie in het voorschrijven van chemotherapie in Nederland gedaald bij patiënten met uitgezaaid pancreascarcinoom. Toch kreeg tussen 2007 en 2016 nog circa een kwart van de patiënten monotherapie voorgeschreven met gemcitabine. Latenstein en collega's pleiten daarom voor een meer gestructureerde aanpak bij het implementeren van nieuwe middelen.

STUDIEOPZET

De combinatie FOLFIRINOX (5-FU, folinezuur, irinotecan en oxaliplatine) is in 2012 in Nederland geïntroduceerd gevolgd door de behandelcombinatie nab-paclitaxel met gemcitabine in 2015 voor patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker. In deze studie is met gegevens van 8.726 patiënten uit de Nederlandse Kankerregistratie (2007 - 2016) onderzocht óf en in welk tempo deze nieuwe middelen in de klinische praktijk zijn geïmplementeerd en wat de impact hiervan was op de algehele overleving.

RESULTATEN

Behandeling met chemotherapie nam bij deze patiënten toe van 31% in de periode 2007-2011 naar 37% in de periode 2012-2016. Verder verminderde de variatie in het gebruik van chemotherapie tussen de ziekenhuizen van 12% - 67% (periode 2007-2011) naar respectievelijk 20% - 54% (periode 2012-2016). De algehele overleving van patiënten die behandeld waren met chemotherapie steeg van 5,6 maanden naar 6,4 maanden.

Van de patiënten die in de periode 2015-2016 behandeld waren met chemotherapie kreeg 60% FOLFIRINOX, 10% nab-paclitaxel plus gemcitabine en 25% monotherapie met gemcitabine.

Gecombineerde behandeling leidde tot een toename van de algehele overleving (FOLFIRINOX: 8 maanden) en nab-paclitaxel plus gemcitabine (7 maanden) ten opzichte van monotherapie met gemcitabine (3,8 maanden). Van de patiënten die tussen 2015 en 2016 chemotherapie kregen, ontving 60% FOLFIRINOX, 10% nab-paclitaxel plus gemcitabine en 25% monotherapie met gemcitabine.

CONCLUSIE
De onderzoekers concluderen dat het gebruik van chemotherapie het afgelopen decennium is toegenomen en de variatie is afgenomen, maar dat er nog steeds variatie aanwezig is bij de behandeling van patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker. Zo kreeg een kwart van de patiënten nog ('oude') monotherapie voorgeschreven. Daarom wordt geadviseerd om behandelingen met nieuwe middelen in de toekomst meer gestructureerd te implementeren.

REFERENTIE
Latenstein; Dutch Pancreatic Cancer Group et al. Acta Oncol. 2020 [19]

Wel of niet behandelen – de stem van de patiënt in het keuzeproces

In twee recente onderzoeken [20, 21] – bij patiënten met alvleesklierkanker en bij patiënten met gevorderde eierstokkanker – kwam 'de persoonlijke keuze van de patiënt' als belangrijkste reden naar voren om af te zien van tumorgerichte behandeling.
Een tweede belangrijke reden om geen tumorgerichte behandeling te starten was de aanwezigheid van uitgebreide ziekte (in de studie bij patiënten met alvleesklierkanker) of slechte fysieke status (bij patiënten met gevorderde eierstokkanker).
Volgens de onderzoekers laten de resultaten van beide studies zien dat er hier sprake is van een nauwe betrokkenheid van patiënten bij het besluitvormingsproces. Daarnaast lijkt er sprake te zijn van zorgvuldige selectie van patiënten die in aanmerking komen voor behandeling en weloverwogen besluitvorming over wel of niet behandelen.

→ Lees een samenvatting van beide artikelen op de volgende pagina.

STUDIE BIJ PATIËNTEN MET ALVLEESKLIERKANKER

AANLEIDING
Patiënten met alvleesklierkanker hebben een slechte prognose. Tot nu toe is er maar beperkt onderzoek gewijd aan het besluitvormingsproces omtrent de behandeling van het pancreascarcinoom en naar de vraag welke overwegingen een rol spelen bij de beslissing om geen tumorgerichte behandeling in te zetten. Het doel van deze studie was inzicht te krijgen in de kenmerken van patiënten die geen tumorgerichte behandeling kregen, de redenen voor deze beslissing en hun overleving.

STUDIEOPZET
Alle patiënten die tussen 1 januari 2014 en 30 juni 2015 in Nederland zijn gediagnosticeerd met een pathologisch bevestigd adenocarcinoom in de alvleesklier of een niet-pathologisch geverifieerde alvleeskliertumor, werden geïdentificeerd in de NKR. Informatie over initiële zorg, kenmerken van de patiënt, belangrijkste redenen om niet voor een tumorgerichte behandeling te kiezen (zoals gerapporteerd in medische dossiers) en overleving werden geanalyseerd.

RESULTATEN
Van de 3.090 patiënten met alvleesklierkanker opgenomen kreeg 59% geen tumorgerichte behandeling. De mediane leeftijd van patiënten die géén tumorgerichte behandeling kregen, was 74 jaar versus 66 jaar bij patiënten die wel een tumorgerichte behandeling kregen. In de groep die géén tumorgerichte behandeling kreeg, had 77% van de patiënten stadium III / IV versus 57% van de patiënten die wél een tumorgerichte behandeling kregen.
Belangrijkste redenen voor het niet starten van een tumorgerichte behandeling waren persoonlijke keuze van de patiënt (27%) en aanwezigheid van een uitgebreide ziekte (21%). De mediane overleving van patienten die géén tumorgerichte behandeling ontvingen was 1,9 maanden. Daarbij varieerde de mediane overleving van 0,8 maanden (korte levensverwachting belangrijkste reden om tumorgerichte behandeling te onthouden) tot 4,4 maanden (ouderdom als belangrijkste reden om tumorgerichte behandeling te onthouden). In de laatste groep was een relatief groot aandeel van tumoren met klinische stadium I aanwezig (37%).

CONCLUSIE
Myrte Zijlstra en collega's concluderen dat een meerderheid van de patiënten met alvleesklierkanker tussen 1 januari 2014 en 30 juni 2015 géén tumorgerichte behandeling kregen en een zeer slechte mediane overleving hadden. Bij de meeste patiënten was 'eigen keuze' de belangrijkste reden om een behandeling achterwege te laten. Dit suggereert dat patiënten nauw betrokken waren bij de besluitvorming. Deze studie bevat aanknopingspunten voor toekomstig onderzoek naar de kwaliteit van leven om besluitvormingsprocessen met betrekking tot de behandeling van patiënten met alvleesklierkanker verder te verbeteren. De onderzoekers merken in de nabeschouwing op dat terughoudendheid bij de behandeling van alvleesklierkanker een begrijpelijke beslissing kan zijn gelet op de kwaliteit van leven in relatie tot de voor- en nadelen van de behandeling.

Zijlstra et al. Acta Oncol (2018) [20]

STUDIE BIJ PATIËNTEN MET EIERSTOKKANKER

AANLEIDING
Een aanzienlijk deel van de vrouwen met een vergevorderd stadium van eierstokkanker ontvangt geen gerichte kankerbehandeling. Deze studie had tot doel inzicht te geven in behandelpatronen en trends bij patiënten met gevorderde epitheliale eierstokkanker in Nederland en de belangrijkste redenen om af te zien van behandeling.

STUDIEOPZET
Voor dit onderzoek werden alle patiënten in de NKR geïdentificeerd die tussen 2008 en 2016 zijn gediagnosticeerd met gevorderde, epitheliale eierstokkanker. Vervolgens bepaalden de onderzoekers trends onder het aantal patiënten met een gerichte kankerbehandeling en werden factoren geïdentificeerd die samenhangen met het niet ontvangen van een gerichte kankerbehandeling. Ook werd onderzocht wat de belangrijkste redenen waren om af te zien van een gerichte behandeling.

RESULTATEN
In totaal werden 9.303 patiënten geïncludeerd, van wie 14% géén gerichte kankerbehandeling kreeg en 67% van de patiënten werd behandeld met een combinatie van cytoreductieve chirurgie en chemotherapie. Ongeveer 15% van de patiënten kreeg alleen chemotherapie en 4,5% uitsluitend een operatie of hormonale therapie. Het aandeel patiënten dat géén gerichte kankerbehandeling kreeg, was tussen 2014 - 2016 hoger (16%) vergeleken met de periode 2008 - 2010 (11%). Factoren die samenhingen met het niet krijgen van een behandeling waren een hogere leeftijd (vooral patiënten ouder dan 80 jaar), een meer gevorderd stadium van de ziekte, een lagere sociaaleconomische status, aanwezigheid van comorbiditeit(en) en diagnose in recentere jaren. De belangrijkste redenen om af te zien van een gerichte kankerbehandeling waren vooral eigen keuze van de patiënt (40%) en een slechte fysieke conditie (29%).

CONCLUSIE
Myrte Zijlstra en collega's concluderen op basis van deze studie dat het aandeel patiënten met gevorderde, epitheliale eierstokkanker dat géén gerichte kankerbehandeling kreeg het laatste decennium in Nederland is toegenomen. Persoonlijke keuze van de patiënt was de belangrijkste reden om af te zien van behandeling. Dit duidt op betrokkenheid van patiënten bij het besluitvormingsproces.
Een tweede belangrijke reden om niet voor een behandeling te kiezen, was een slechte fysieke toestand van de patiënt. Dit zou volgens de onderzoekers kunnen duiden op een zorgvuldige selectie van patiënten die in aanmerking komen voor behandeling en weloverwogen besluitvorming over wel of niet behandelen.

Zijlstra et al, International Journal of Gynecologic Cancer (2019) [21]

Ben Peters

‘Als ik toen had geweten wat ik nu weet, dan had ik andere keuzes gemaakt’

‘Het begon rond september 2018 met wat vage klachten. Ik was vermoeid, had een onbestendig gevoel op mijn buik en kreeg steeds meer jeuk. In oktober ging ik ineens erg geel zien. Toen ging het eigenlijk heel snel. De huisarts verwees me meteen door naar de MDL-arts en nog diezelfde week kwam na een echografie de diagnose: alvleesklierkanker. Op 5 november lag ik al op de operatietafel. Niet alleen de kop van mijn alvleesklier, waar de tumor zat, is verwijderd, maar ook een deel van mijn dikke darm, de hele twaalfvingerige darm en de galblaas. Echt een pittige operatie.

Ook je gezin moet ermee dealen

In januari 2019 kreeg ik aanvullende chemo, omdat er aangetaste lymfeklieren in het operatiegebied werden gevonden. Tijdens de eerste kuur kreeg ik trombose. Er werd een PICC-lijn aangelegd waar zich tijdens de tweede kuur aderontsteking ontwikkelde. Voor alle zekerheid is toen een CT-scan gemaakt waarbij ik vocht in mijn buikholte bleek te hebben. Ondanks dat de patholoog twee keer niets kon vinden, kon dit volgens de huidige wetenschap maar één ding betekenen: uitzaaiingen naar mijn buikvlies. De prognose: een levensverwachting van zes weken tot maximaal zes maanden, of zoveel langer of korter.

Zoiets is niet alleen voor jezelf heel heftig om te horen, ook je gezin moet daarmee dealen. Samen met hen heb ik een aantal keuzes gemaakt en besloten om te stoppen met de behandelingen. Ik werkte toen nog bij een middelgrote woningcorporatie, maar ik wilde liever afscheid nemen met een warme hand dan met een koud hart. Tijdens een grote receptie heb ik in maart vorig jaar afscheid genomen van al mijn collega’s en relaties. Ook ben ik met mijn vrouw en kinderen gaan kijken naar een plek op het strooipad, voor als het zover is.

Psychische impact

Ondertussen bleef ik me relatief goed voelen. In augustus hebben we daarom aangedrongen op een CT-scan. En wat bleek: geen uitzaaiingen op mijn buikvlies. De eerdere diagnose bleek onjuist. Maar inmiddels bleek ik wel uitzaaiingen op mijn lever en rechternier te hebben. Ontstaan na de chemostop. Dat heeft een enorme psychische impact gehad. Ik was boos en teleurgesteld dat na de bevindingen van de patholoog niet nog een keer is gekeken of de diagnose wel de juiste was. Dan hadden we als gezin immers heel andere keuzes gemaakt. Maar ook het feit dat we ineens weer meer tijd bleken te hebben dan eerder gedacht, vroeg een mentale omschakeling. Mijn gezin kreeg al vanaf de eerste

diagnose psychische ondersteuning in de vorm van een maatschappelijk werker aangeboden. Daar hebben we beperkt gebruik van gemaakt. Zo'n maatschappelijk werker doet natuurlijk zijn uiterste best, maar veel verder dan kennismaking en verwerkingsproces komt het vaak niet. Logisch ook, omdat die interventies beperkt van tijd en frequentie zijn. Wel is er 'Living with hope'*; een lotgenotenplatform voor patiënten met alvleesklierkanker. Dat is heel waardevol.

Zelf de regie nemen

Ondanks de tegenslagen ben ik een echte optimist en onbewust ook anders gaan leven: ik kan nu bijvoorbeeld veel meer dan vroeger bewust genieten van de kleine dingen in het leven, zoals de vogeltjes in onze buurttuin. Natuurlijk ben ik boos geweest dat men vorig jaar niet verder heeft onderzocht. Als ik toen maar had geweten wat ik nu weet, denk ik dan. Dan was ik assertiever geweest en had ik aangedrongen op nog een extra scan. Ik zie dat er landelijk weinig overeenstemming lijkt te zijn over de behandeling van alvleesklierkanker. De ene specialist stuurt met name op markers, de ander op de resultaten van de scans en een derde kijkt ook naar de symptomen. Ook in het ziekenhuis hebben specialisten hun 'eigen methode', dat maakt het voor patiënten en hun omgeving onnodig lastig.

Inmiddels ben ik ervaringsdeskundig genoeg om goed mee te kunnen bepalen over de behandeling. Natuurlijk is de oncoloog de professional en je moet het als patiënt zeker niet beter willen weten, maar je hebt zelf wel een verantwoordelijkheid om een klankbord te zijn voor de specialist. Je moet vertellen wat je ervaart en informatie delen die je tegenkomt. Bijvoorbeeld over nieuwe trials. Je moet met elkaar in gesprek blijven. En je hoeft het heus niet altijd eens te zijn met elkaar, een beetje wrijving geeft glans. Ik heb allemaal vrij jonge specialisten die er echt wel voor open staan om samen de behandelingen te bespreken en vast te stellen Het wordt zo een soort coproductie tussen arts en patiënt. En als ik ergens iets over een onderzoek of behandeling lees, dan stuur ik dat door naar mijn oncoloog, ter informatie. Het is goed om de regie over je eigen ziekte nemen. Als ik zelf in augustus niet had aangedrongen op een nieuw onderzoek, dan was ik er nu waarschijnlijk niet meer geweest of was het in ieder geval te laat om nog een behandeling te starten.

Winst behalen door delen van data en preventief onderzoek

Eind vorig jaar ben ik gestart met een zware chemobehandeling. Eind februari waren er op een PET/CT-scan geen actieve cellen meer te zien en is de chemo stopgezet. Dat is fijn, want ik heb nu weer een beetje mijn energie terug. Onlangs bleek wel dat mijn tumormarkers weer aan het stijgen zijn. Op mijn lever zitten twee nieuwe uitzaaiingen en eind deze maand start een volgende chemokuur.
Ik hoop dat er in de toekomst meer preventief onderzoek kan worden gedaan naar alvleesklierkanker, zodat het mogelijk wordt om alvleesklierkanker eerder te diagnosticeren. Ik geloof dat er dan niet alleen minder

mensen overlijden maar dat het ook aanzienlijk zal gaan schelen in kosten. Daarnaast valt er nog veel winst te behalen in het delen van data. Eerst doet de huisarts een onderzoek, vervolgens wordt dat in het ziekenhuis herhaald en daarna doen ze vaak bij het specialistisch ziekenhuis weer hetzelfde onderzoek. Ik snap dat dit een relatie heeft met aansprakelijkheid en eindverantwoordelijkheid, maar het vertraagt het proces soms aanzienlijk. Dat zou veel sneller moeten. Alvleesklierkankerpatiënten hebben immers niet veel tijd. En ook in het delen en gelijkstemmen van data over behandelingen in het buitenland die daar succesvol zijn is nog een wereld te winnen. Die behandelingen kunnen we hier nu vaak niet krijgen of worden soms niet vergoed, omdat de data niet vergeleken kunnen worden met die in Nederland. Hoe mooi zou het zijn als we die data wel met elkaar zouden uitwisselen, waardoor de behandeling van alvleesklierkanker verbeterd kan worden?

**livingwithhope.nl*

Gebruik van potentieel overbodige medicatie in de laatste levensfase van longkankerpatiënten

Bijna de helft van de oudere patiënten met longkanker krijgt nog één of meerdere potentieel overbodige medicijnen in de laatste maand van hun leven. Dit blijkt uit onderzoek van Laurien Ham (IKNL) en collega's met data uit de NKR en het PHARMO Database Network. Het is daarom belangrijk dat zorgprofessionals kritisch blijven kijken naar welke medicatie gestopt kan worden in de laatste levensfase.

Het doel van medicijnen in de laatste levensfase zou symptoombestrijding moeten zijn. Preventieve medicatie die geen positief effect heeft, of zelfs schade kan aanrichten in de laatste levensfase, wordt potentieel overbodige medicatie (PIM) genoemd. In deze studie is onderzocht in welke mate patiënten nog één of meerdere PIMs kregen voorgeschreven in de laatste maand voor overlijden. Geïncludeerd werden alle patiënten (7.864) met longkanker van 65 jaar of ouder, gediagnosticeerd tussen 2009 en 2014 en overleden voor 1 april 2015. De acht PIM groepen gebruikt in deze studie zijn gebaseerd op de OncPal Deprescribing [22] richtlijn: aspirine, vetverlagende medicatie, antihypertensiva, osteoporose medicatie, maagzweer profylaxe, orale antidiabetica, vitamines en mineralen. 45% van alle patiënten kreeg nog ten minste één PIM in de laatste maand voor overlijden. De meest voorkomende PIMs in de laatste maand waren maagzweerprofylaxe (32%) en antihypertensiva (28%). Er was geen verandering zichtbaar over de jaren (2009-2010, 2011-2012 en 2013-2014). Wanneer naar alle medicatie werd gekeken, kregen patiënten die één of meerdere PIMs ontvingen meer verschillende medicijnen dan patiënten die geen PIMs kregen (10 vs. 3).

Ham et al. (submitted) [23]

Beslisbomen op basis van richtlijnen – Oncoguide.nl

Elke dag komen er nieuwe inzichten uit wetenschappelijk onderzoek bij die relevant kunnen zijn voor persoonsgerichte behandeling. Het wordt steeds uitdagender voor medisch specialisten om alle kennis uit medische literatuur en databases present te hebben. Oncoguide kan hierbij ondersteunen. Op basis van patiënt- en ziektekenmerken toont Oncoguide stap voor stap een route door beslisbomen naar zorgaanbevelingen op basis van richtlijnen (zie richtlijnendatabase.nl). Voor verschillende kankersoorten zijn beslisbomen beschikbaar op www.oncoline.nl met informatie over uitgezaaide kanker, zoals:
Colorectaal, Borst en Prostaat

Ook is er een beslisboom die gericht is op een specifieke metastaselocatie:
Beslisboom **wervelmetastasen**

En zijn er symptoom-specifieke beslisbomen beschikbaar:
Beslisboom **pijn** en beslisboom **ileus**

'Naar meer kennis voor behandeling op maat'

Iris Nagtegaal

Prof. dr. Iris Nagtegaal is patholoog in het Radboudumc en voorzitter van de Stichting Palga

'Om de behandelmogelijkheden voor een patiënt te bepalen is de weefseltypering van de patholoog cruciaal. Daarmee wordt bepaald of de snijranden na operatie schoon zijn, welke chemotherapie het meest passend is en of de patiënt in aanmerking komt voor een innovatieve therapie. Dankzij de opmars van personalised medicine wordt het steeds belangrijker het tumor-DNA van individuele patiënten te analyseren op mutaties. Hiermee wordt bepaald of een patiënt baat heeft bij een precisiemedicijn, zoals doelgerichte therapie. Al die bepalingen worden opgeslagen in het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief, afgekort PALGA.

Hoge kwaliteit weefseltypering

Doordat we binnen de oncologische zorg heel veel pathologierapportages hebben gestandaardiseerd kunnen we alle gegevens op een rijtje zetten om de overwegingen voor een bepaalde behandeling te maken. Die verslaglegging is echter tot nu toe grotendeels op de primaire tumor gericht. We leggen inmiddels wel de kenmerken vast van uitzaaiingen in het buikvlies (peritoneale metastasen), maar voor andere metastasen wordt er nog weinig tot niks vastgelegd. Internationaal gezien is het echter al heel wat dat we in Nederland voor alle ziekenhuizen, voor elke patiënt vergelijkbare gegevens hebben over de primaire tumor. Een landelijk registratiesysteem voor pathologie, zoals PALGA is uniek. Dankzij dit systeem en de afstemming tussen pathologen om goed te registreren in dit systeem hebben wij standaardisatie. Mede daardoor verschilt de pathologiezorg in Nederland ook niet zo erg tussen ziekenhuizen, de kwaliteit is vergelijkbaar omdat we met hetzelfde systeem werken.

PALGA is heel cruciaal voor diagnostiek van uitgezaaide kanker. We kunnen de uitzaaiing altijd relateren aan de voorgeschiedenis: wat heeft de patiënt gehad in het verleden en hoe staat dat in verhouding tot de uitzaaiing? Als we in een biopt van de lever kwaadaardige cellen vinden dan kunnen we uitzoeken of dit primair uit de lever komt of van elders. Wat heeft de patiënt al voor kanker gehad? Onze diagnostiek is in vergelijking met andere landen daardoor efficiënter. Er is minder herhaling nodig als iets al in ander ziekenhuis is gedaan. De moleculaire verslaglegging is ook gestandaardiseerd. Je kan precies zien wat er getest is op welk materiaal, wat de uitslag is en wat de onzekerheid rondom die uitslag is.

>>

Welke kant gaan we op: curatief of palliatief?
Of moleculaire diagnostiek altijd wordt ingezet als dat nodig is voor de afweging van behandelmogelijkheden, dat kunnen wij als pathologen niet overzien. Daar ligt een heel belangrijk moment aan ten grondslag: welke kant gaan we op met de behandeling? In het Multidisciplinair Overleg (MDO) is natuurlijk altijd een patholoog aanwezig, op dat moment is er meestal al een uitslag van de pathologie bekend. Of de juiste moleculaire diagnostiek bij de juiste patiënten wordt aangevraagd, dat is voor een patholoog moeilijk om te overzien. Zijn wel of niet de juiste biopten gedaan? We moeten zorgen dat de richtlijnen in Nederland daar ook op gericht zijn. Wat de oncoloog bij de patholoog op moet vragen, dat moet duidelijk vastgelegd zijn.

Het orgaan waar de tumor naar uitgezaaid is bepaalt de mogelijkheden voor behandeling. Darmkanker kan uitgezaaid zijn naar de lever, longen, buikvlies of ergens anders. Voor beperkte uitzaaiingen in lever en longen geldt dat een curatieve behandeling mogelijk kan zijn, zeker wanneer de metastase operatief verwijderd kan worden. Bij een uitzaaiing in het buikvlies is er een kans op genezing als een HIPEC-behandeling mogelijk is. Bij een uitzaaiing op andere plaatsen wordt het moeilijk, want daar weten we te weinig van.

Het is belangrijk dat een patiënt wordt besproken in een MDO met ervaring voor dat type metastase. Dat kan een regionaal of nationaal MDO zijn, afhankelijk van hoe vaak die metastase voorkomt. Voor darmkankerpatiënten bestaat bijvoorbeeld een levermetastase-MDO, peritoneaal-MDO en longmetastase-MDO. In sommige regio's is een colorectaal MDO waarin alle patiënten met uitzaaiingen bij darmkanker besproken worden. In zo'n MDO worden alle patiënten besproken, onafhankelijk of de eerste insteek curatief of palliatief is. Als de patiënt overlegd wordt met een specialist met veel ervaring kan gekeken worden of er echt geen curatieve behandeling mogelijk is. Zo is de inschatting van operabiliteit van levermetastasen lastig en het centrum die deze operaties vaak doet, ziet meer mogelijkheden. Die kans moet je patiënten wel bieden.

Ook voor doelgerichte therapieën geldt dat experts het beste inschatten of een behandeling mogelijk is. Ook bij een kankersoort waarvoor doelgerichte therapie nog niet is voorgeschreven, kan worden bepaald of deze voor een individuele patiënt gezien het DNA-profiel van de tumor of metastase toch zinvol kan zijn. Daarvoor kan de behandelend arts een patiënt ook ter advies inbrengen in een moleculair tumorboard. Het is belangrijk om innovatief te testen bij mensen die daar voor in aanmerking komen.

Met elkaar meekijken
Ook in die uitwisseling is nog verbetering mogelijk. We willen als pathologen heel makkelijk van elkaar beelden kunnen zien. Daar werken we aan. In een landelijk beelduitwisselingsplatform worden alle pathologielaboratoria verbonden. Daarin kunnen we met elkaar meekijken en elkaars samples beoordelen. Als een patiënt bij ons op het MDO komt en hij komt uit een ander ziekenhuis dan kan ik de coupes gemakkelijker bekijken zonder dat ze opgestuurd worden. We kunnen ook bij moeilijke cases samen kijken. Beelden uitwisselen maakt dus betere samenwerking mogelijk. Voor dit met elkaar meekijken bestaan er panels van pathologen. Zo is er het nationale panel van pathologen betrokken bij beoordeling van weefsel uit het bevolkingsonderzoek darmkanker. Er zijn ook melanomenpanels, panels voor wekedelen tumoren, en landelijke panels voor bottumoren en mesotheliomen. Door met elkaar

mee te kijken verminderen we de variatie tussen pathologen.

Standaardisatie
Ook werken pathologen aan het gestandaardiseerd vastleggen van moleculaire diagnostiek. Moleculaire tests voor doelgerichte therapieën zijn in een aantal labs beschikbaar en hier zijn regionale afspraken gemaakt. In elk lab in Nederland zou de kwaliteit van de moleculaire diagnostiek vervolgens hetzelfde moeten zijn. In een samenwerkingsverband tussen 35 Nederlandse pathologielaboratoria wordt gewerkt aan gestandaardiseerde vastlegging. We testen dan dezelfde samples in veel laboratoria en vergelijken de uitkomsten. Dat geeft spiegelinformatie die we delen en waarvan we leren.

Onderzoek naar uitgezaaide kanker
De gegevens in PALGA bieden heel veel mogelijkheden voor onderzoek naar uitgezaaide kanker. Met de Nederlandse Kankerregistratie kunnen onderzoekers de behandeling en de uitkomst hiervan bestuderen. De combinatie van data uit de NKR en PALGA geeft dat we in Nederland veel onderzoek kunnen doen naar het ontstaan van uitzaaiingen, het weefselonderzoek, het tijdbeloop van de ziekte, de behandelingen en overleving. Dat geeft kennis om behandelingen steeds verder te verbeteren. Bijvoorbeeld bij doelgerichte therapieën waar vaak nog niet goed te voorspellen is of deze zal werken bij een patiënt. Door de verslaglegging van DNA-diagnostiek te koppelen aan de registratie van behandeling en uitkomsten, kunnen we erachter komen bij welke patiënten een therapie werkt. Dat helpt om in de toekomst deze therapie in te zetten bij patiënten die er goed op reageren en niet meer bij patiënten die er geen voordeel van hebben, maar wel de bijwerkingen ervaren. Het geeft kennis voor behandeling op maat.’

1.3 overleving

De overleving van patiënten met bij diagnose uitgezaaide ziekte verschilt sterk per kankersoort (tabel 20). Zo is een jaar na diagnose 84% van de mannen met uitgezaaide prostaatkanker nog in leven. Dit is voor patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker maar 8%.

De overleving van patiënten met prostaatkanker en borstkanker is het hoogste. Van hen is de helft na drie jaar nog in leven (tabel 20). Na vijf jaar is dat 30% voor beide groepen patiënten. Bij melanoom is dat 23%. De overleving van patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker was het laagst: de helft van de patiënten was na ruim twee maanden nog in leven. Dit heet mediane overleving (tabel 21).

tabel 20

1- en 3-jaarsoverleving van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose (synchrone metastasen) (periode 2014-2018)

	1-jaars overleving	3-jaarsoverleving
longkanker	23%	7%
prostaatkanker	84%	51%
dikkedarmkanker	48%	18%
alvleesklierkanker	8%	1%
borstkanker	75%	48%
slokdarmkanker	22%	4%
maagkanker	19%	3%
endeldarmkanker	58%	23%
nierkanker	41%	19%
galweg-en galblaaskanker	16%	2%
blaaskanker	23%	8%
eierstok- en eileiderkanker	58%	24%
melanoom	49%	30%
totaal alle uitgezaaide kanker	36%	16%

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.

Trends in overleving

De overleving van patiënten met uitgezaaide kanker is minimaal verbeterd over de tijd. De patiënten die van 2004 tot en met 2008 bij diagnose uitgezaaide kanker hadden, hadden een mediane overleving van 5,1 maanden. Voor patiënten die van 2014 tot en met 2018 bij diagnose uitgezaaide kanker hadden, is de mediane overleving 6,3 maanden. In tien jaar tijd is er dus een verbetering van slechts één maand in de mediane overleving.

Voor een aantal kankersoorten was er wel sprake van vooruitgang. De overleving verbeterde bij patiënten met uitgezaaide uitgezaaide melanoom, prostaat-, borst-, nier-, dikkedarm-, endeldarm- en galweg- en galblaaskanker. (tabel 21). Een kleine verbetering werd gezien bij maag- en longkanker. Bij slokdarm- en blaaskanker bleef de overleving gelijk. De verbeteringen die werden gezien zijn waarschijnlijk toe te schrijven aan verschillende factoren, waaronder nieuwe therapieën. Bijvoorbeeld bij melanoom en longkanker zijn afgelopen jaren nieuwe therapieën toegepast. De effecten op de overleving zijn voor melanoom al zichtbaar, de effecten bij longkanker zullen de komende jaren blijken. In 2018 is de eerste behandeling voor uitgezaaide longkanker namelijk veranderd. Vooralsnog lijkt bij die laatste groep een minimale verbetering zichtbaar. Daarnaast is het goed om te benadrukken dat de getoonde overleving de hele patiëntengroep met die tumorsoort betreft en er bij sommige subtypes grote vooruitgang is geboekt. Een voorbeeld hiervan zijn patiënten met niet-kleincellig longkanker en een EGFR-mutatie. Dit zijn ongeveer 300 patiënten per jaar. Degenen met de diagnose in de periode 2015-2017 die een tyrosine kinaseremmer kregen hadden een mediane overleving van ruim 20 maanden, terwijl dit voorheen (met chemotherapie) slechts 9 maanden was [13]. Het is belangrijk om de effecten van nieuwe behandelingen in dagelijkse praktijk te blijven monitoren. Dit kan namelijk aanwijzingen geven om het gebruik te optimaliseren.

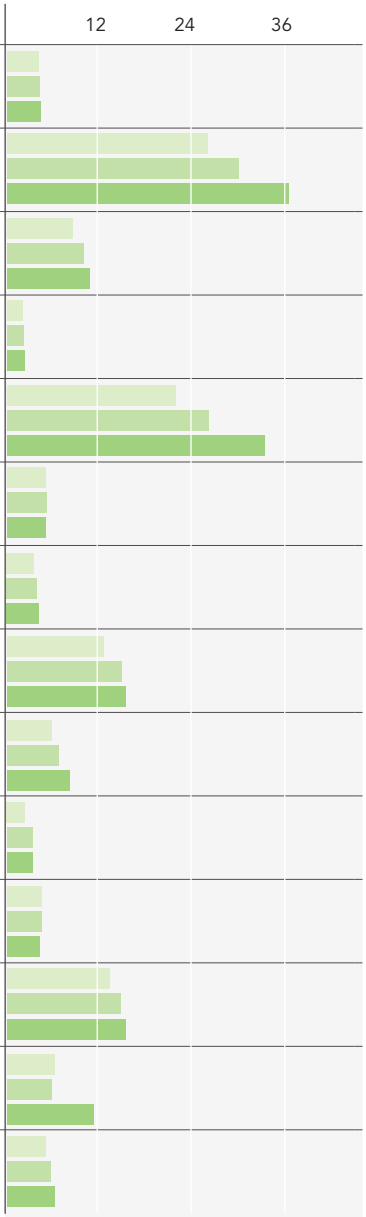
Ook betere diagnostiek heeft bijgedragen aan een verbetering in overleving. Hierdoor worden ook kleine uitzaaiingen gevonden die voorheen mogelijk gemist werden, waardoor het aantal patiënten met kleine of een klein aantal uitzaaiingen toeneemt. Omdat de patiënten nu in een hoger ziektestadium vallen, lijkt het alsof de overleving van de hele groep met uitgezaaide ziekte verbetert. De patiënten zelf veranderen echter niet dus dit is een kunstmatige verbetering. Dit fenomeen heet stadiummigratie. Daarnaast waren er over de tijd steeds minder patiënten met een primair onbekende tumor. Doordat er wel een primaire tumor werd gevonden kwamen deze patiënten (met uitzaaiingen) dus bij een andere kankersoort terecht.

In tien jaar tijd is er een verbetering van slechts één maand in de mediane overleving.

tabel 21

Mediane overleving van patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose naar periode van diagnose, in maanden

	maanden	2004 - 2008	2009 - 2013	2014 - 2018
Longkanker	4,1	4,3	4,4	
Prostaatkanker	26,5	30,6	37,2	
Dikkedarmkanker	8,6	10,1	10,9	
Alvleesklierkanker	2,1	2,2	2,3	
Borstkanker	22,3	26,6	34,1	
Slokdarmkanker	5,1	5,2	5,1	
Maagkanker	3,7	4,0	4,3	
Endeldarmkanker	12,7	15,1	15,7	
Nierkanker	5,9	6,8	8,2	
Galweg- en galblaaskanker	2,4	3,4	3,4	
Blaaskanker	4,5	4,6	4,3	
Eierstok- en eileiderkanker	13,6	15,0	15,7	
Melanoom	6,3	5,9	11,4	
Totaal alle kanker	5,1	5,8	6,3	



Lopend onderzoek naar lange overleving met uitgezaaide borstkanker

Hoewel aangenomen wordt dat genezing niet meer mogelijk is wanneer kanker gemetastaseerd blijkt te zijn, is ongeveer 5% van de patiënten met uitgezaaide borstkanker na tien jaar nog in leven. Deze groep met specifieke kenmerken en/of uitzonderlijk goede respons op behandeling biedt een unieke kans om te leren waarom de behandeling soms zo goed werkt en welke patiënten in aanmerking komen voor intensieve behandeling gericht op langdurige ziektevrije overleving.

De NKR biedt gelegenheid om deze groep patiënten in kaart te brengen en te vergelijken met patiënten die snel overlijden als gevolg van uitgezaaide borstkanker. Voor dit project werden extra gegevens verzameld als uitbreiding van de reguliere items in de NKR, zoals het aantal uitzaaiingen en de toepassing van een eventuele behandeling van de metastasen. Ook is een koppeling met de landelijke pathologie databank PALGA uitgevoerd om weefsel van een selectie van de patiënten aanvullend te kunnen onderzoeken.

Op dit moment zijn de onderzoekers nog bezig met verwerken van zowel de laatste klinische gegevens als de resultaten van het weefselonderzoek. De resultaten van dit project worden komend jaar verwacht.

Tessa Steenbruggen en Gabe Sonke, onderzoekers van het Nederlands Kanker Instituut

1.4 sterfte

Sterftecijfers geven een indicatie van het aantal mensen dat zorg vraagt in de laatste fase van de ziekte. Kanker is de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland. Het Centraal Bureau voor de Statistiek 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 is het lastig een onderliggende doodsoorzaak te bepalen [24].

Jaarlijks overlijden 45.500 mensen in Nederland aan de gevolgen van kanker (tabel 22). Dit aantal is geleidelijk gestegen sinds 1990, toen er ruim 35.000 mensen aan overleden. Deze stijging komt deels door een toename van het aantal kankerdiagnoses. Bijna een kwart van de kankersterfte wordt veroorzaakt door longkanker met ruim 10.000 doden per jaar. In 2018 overleden 4.991 mensen aan dikkedarmkanker, gevolgd door 3.088 aan borstkanker, 2.892 aan alvleesklierkanker en 2.896 aan prostaatkanker. 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 22

Sterftecijfers per kankersoort*, 2018

	Man	Vrouw	Totaal
Longkanker	5.961	4.413	10.374
Prostaatkanker	2.896	0	2.896
Dikkedarmkanker	2.773	2.218	4.991
Alvleesklierkanker	1.427	1.465	2.892
Borstkanker	29	3.059	3.088
Slokdarmkanker	1.449	526	1.975
Maagkanker**	684	424	1.108
Endeldarmkanker	736	414	1.150
Nierkanker	552	321	873
Galweg- en galblaaskanker***	190	245	435
Blaaskanker	895	385	1.280
Eierstok- en eileiderkanker	0	987	987
Melanoom	455	338	793
Kanker met onbekende primaire lokalisatie	1.032	984	2.016
Totaal alle kankers#	24.771	20.742	45.513

*de sterftecijfers komen van CBS. De codering van doodsoorzaken gebeurt volgens ICD-10 WHO, wat maakt dat sommige indelingen anders zijn dan die in de andere tabellen in dit rapport.

**exclusief cardiakanker

*** exclusief intrahepatische galwegen

het totaal omvat alle vormen van kanker, ook de soorten die niet in deze tabel genoemd staan

1.5 uitzaaiingen na diagnose

Uitzaaiingen kunnen tegelijk gevonden worden met de primaire tumor, maar kunnen ook gevonden worden of zich ontwikkelen ná de diagnose. Naar schatting betreft het hier jaarlijks 15.000 tot 19.000 patiënten. Over deze uitzaaiingen die zich later ontwikkelen (metachrone metastasen) wordt steeds vaker en steeds meer informatie vastgelegd in de NKR. Voor dikkedarm-, endeldarm- en borstkanker kan deze informatie hier getoond worden. De komende jaren wordt deze data ook voor andere tumorsoorten verwacht.

Dikkedarm- en endeldarmkanker

Van patiënten met niet-uitgezaaide dikkedarmkanker ontwikkelt ongeveer één op de acht binnen drie jaar na behandeling voor niet-uitgezaaide kanker alsnog uitzaaiingen naar andere organen (tabel 23). Deze kans is groter bij patienten met verder uitgebreide ziekte bij eerste diagnose. Bij het meest beperkte ziektestadium (stadium I) was de kans op uitzaaiingen binnen drie jaar één op vijftig, ten opzichte van één op vier bij verder uitgebreide ziekte (stadium III). De uitzaaiingen die werden gevonden zaten voornamelijk in de lever, het buikvlies, de longen en lymfeklieren op afstand (tabel 25). De meeste patiënten worden geopereerd om de uitzaaiing te verwijderen of weg te branden (37%) (figuur 26). De tweede meest gegeven behandeling is chemotherapie, eventueel in combinatie met doelgerichte therapie. Bij 29% van de patiënten wordt geen tumorgerichte behandeling gegeven. Een jaar na de ontdekking van de uitzaaiingen is 58% van de patiënten nog in leven (figuur 28).

Bij endeldarmkanker lagen de kansen op uitzaaiingen binnen drie jaar iets hoger: één op de zeven patiënten kreeg alsnog uitzaaiingen binnen drie jaar. Het aandeel varieerde van 4% bij stadium I tot 23% bij stadium III. De helft van de patiënten had uitzaaiingen in de longen, net iets minder dan de helft in de lever en verder werden ook uitzaaiingen gevonden in o.a. de lymfkieren op afstand (54%) (tabel 25). De meeste patiënten worden geopereerd om de uitzaaiing te verwijderen of weg te branden (37%) of zij krijgen systemische therapie (chemotherapie, 37%). Een op de vijf patiënten krijgt radiotherapie op de uitzaaiing(en) en een even groot deel krijgt geen tumorgerichte behandeling (figuur 26). Een jaar na de ontdekking van de uitzaaiingen is 80% van de patiënten nog in leven (figuur 28).

tabel 23

Percentage patiënten dat metachrone metastasen ontwikkelde binnen drie jaar na diagnose

	Uitzaaiingen na diagnose	Uitzaaiingen na diagnose naar stadium bij diagnose		
		Stadium I	Stadium II	Stadium III
Dikkedarmkanker (N=3.929)	12%	2%	10%	24%
Endeldarmkanker (N=1.890)	15%	4%	12%	23%

Patiënten gediagnosticeerd zonder uitzaaiingen in de eerste helft van 2015 waarbij na drie jaar follow-up registratie is gedaan door datamanagers van IKNL op basis van informatie in het medische dossier.

Borstkanker

Een zesde van de vrouwen met diagnose borstkanker zonder uitzaaiingen ontwikkelt deze alsnog in de tien jaar na diagnose (tabel 24). Ook bij borstkanker geldt dat de uitgebreidheid van de ziekte (het stadium) samenhangt met de kans op het later ontwikkelen van uitzaaiingen. Voor vrouwen met beperkte ziekte (stadium I) gaat het om 8%, terwijl dat 39% is bij stadium III. Als later alsnog metastasen ontstaan dan zitten die vooral in de botten (65%), lever (44%) en long (30%; tabel 25). De meest gegeven behandelingen bij patiënten die na diagnose uitzaaiingen ontwikkelen zijn chemotherapie (42%), hormoontherapie (42%) en bestraling (27%) (figuur 27). Het gaat hier om de behandeling die gegeven wordt na ontdekking van de uitzaaiingen. Een jaar na de ontdekking van de uitzaaiingen is 59% van de patiënten nog in leven (figuur 28).

tabel 24

Percentage patiënten dat metachrone metastasen ontwikkelde binnen tien jaar na diagnose

	Uitzaaiingen na diagnose	Uitzaaiingen na diagnose naar stadium bij diagnose		
		Stadium I	Stadium II	Stadium III
Borstkanker (N=20.856)	16%	8%	16%	39%

Patiënten gediagnosticeerd zonder uitzaaiingen in 2003 of 2005 waarbij de tumor operatief is verwijderd en na 10 jaar teruggegaan is naar de medische dossiers door datamanagers van IKNL om te kijken of er alsnog uitzaaiingen zijn ontstaan

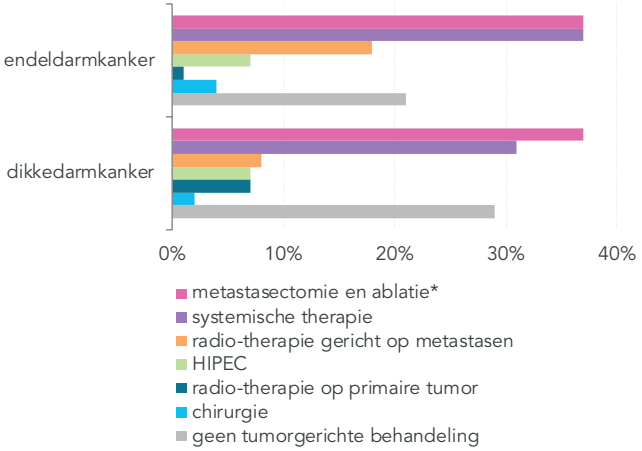
tabel 25

Locatie van uitzaaiingen bij metachrone metastasen

lokalisatie uitzaaiingen → **kankersoort ↓**	lever	long	bot	peritoneale uitzaaiingen	hersenen	pleura	niet-regionale lymfe-klieren	huid	bijnier	overig
dikkedarmkanker	54%	24%	4%	36%	2%	2%	21%	1%	2%	5%
endeldarmkanker	44%	48%	5%	13%	2%	2%	20%	1%	1%	2%
borstkanker	44%	30%	65%	7%	17%	16%	25%	9%	2%	12%

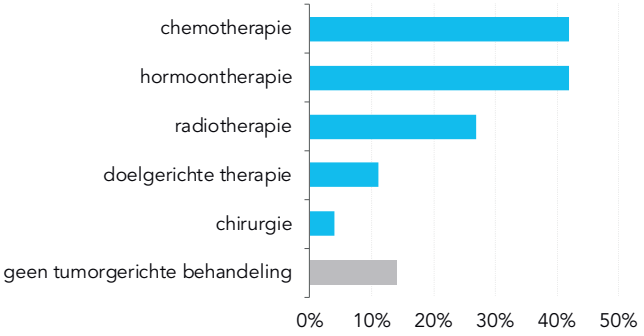
figuur 26

Behandeling van patiënten met dikkedarm- of endeldarmkanker met metachrone metastasen (percentage patiënten dat deze behandeling ontvangt)



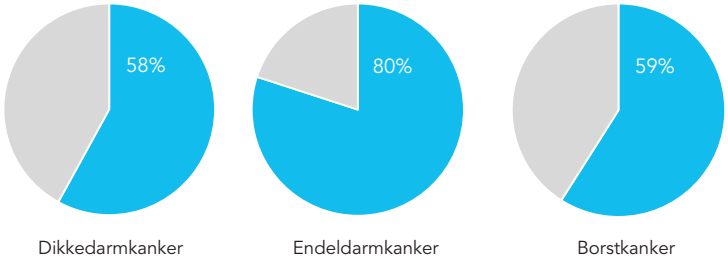
figuur 27

Behandeling van patiënten met borstkanker met metachrone metastasen (percentage patiënten dat deze behandeling ontvangt)



figuur 28

1-jaarsoverleving van patiënten met metachrone metastasen, gerekend vanaf de diagnose van de metastasen.



Naast bovenstaande informatie uit de NKR zijn er verschillende ontwikkelingen gaande om de patiëntengroep met metachrone metastasen beter in beeld te krijgen. In september 2020 wordt in het regionaal oncologienetwerk EMBRAZE gestart met een pilot waarbij de gegevens over metachrone metastasen worden toegevoegd aan de registraties van borstkankerpatiënten in de NKR. Op landelijk niveau worden met behulp van de signalering op basis van PALGA, gegevens over pathologisch bevestigde metachrone metastasen bij patiënten met gemetastaseerde borstkanker toegevoegd aan de registratie in de NKR.

Het CAPRI-register: structurele vastlegging van gemetastaseerde prostaatkanker

Bij uitgezaaide prostaatkanker worden twee fasen onderscheiden: hormoongevoelige gemetastaseerde prostaatkanker (HSPC) en Castratie Resistent Prostaat Carcinoom (CRPC). CRPC is de fase van ziekte waarbij de prostaatkanker groeit terwijl de patiënt behandeld wordt met hormonale therapie. Voor dit ziektebeeld zijn de afgelopen jaren diverse nieuwe behandelingen beschikbaar gekomen, die levensverlengend maar kostbaar zijn.
In 2012 is het CAPRI-register gestart als een observationeel onderzoek naar de behandeling en uitkomsten van behandeling van CRPC in de dagelijkse praktijk in Nederland. Dankzij een succesvolle samenwerking tussen zorgverleners, patiënten, onderzoekers en de farmaceutische industrie zijn binnen CAPRI van 2010 tot 2016 gegevens verzameld in 20 ziekenhuizen van meer dan 3.600 patiënten met CRPC.
Op basis van dit register zijn inmiddels een aantal relevante vragen beantwoord.
Een voorbeeld hiervan is een onderzoek waarin is gekeken in hoeverre patiënten met CRPC die in studieverband zijn behandeld lijken op patiënten met CRPC in de dagelijkse klinische praktijk. Het blijkt dat beide groepen een zeer uiteenlopende overleving hebben. De patiënten die in studies behandeld werden hadden een betere overleving, maar waren ook duidelijk anders dan patiënten die niet in studies werden behandeld.
Ook werden patiënten in studies intensiever behandeld dan de patiënten behandeld in de dagelijkse praktijk.

Het is daarom belangrijk om te realiseren dat uitkomsten van klinische studies niet direct te vertalen zijn naar de dagelijkse praktijk. Hiervoor is ook 'real world' data nodig zoals in CAPRI wordt verzameld.

Een andere analyse op basis van CAPRI-data laat zien dat met het beschikbaar komen van nieuwe geneesmiddelen meer patiënten behandeld worden en dat de overleving verbetert.
Middels een dergelijk register kunnen ook in de toekomst veel vragen over de behandeling en behandeluitkomsten van patiënten met gemetastaseerde prostaatkanker in de dagelijkse praktijk beantwoord worden.
Inmiddels is een begin gemaakt met CAPRI 3.0. De ambitie van CAPRI 3.0 is om uit te groeien tot een continu en omvangrijk register als dé basis voor onderzoek in de gemetastaseerde HSPC en CRPC populatie. Dit willen we bewerkstelligen door CAPRI te integreren in de Nederlandse Kankerregistratie (waarborging continuiteit) en door CAPRI verder uit te breiden naar meerdere ziekenhuizen (schaalvergroting).

1.6 uitzaaiingen naar specifieke organen

Dit rapport presenteert data over de gehele populatie van patiënten met uitgezaaide kanker. Er bestaan uiteraard grote verschillen tussen de diverse kankertypes. Elke kanker heeft een eigen uitzaaiingspatroon, een eigen prognose en mogelijkheden voor behandeling. Deze diversiteit is overigens niet alleen zichtbaar tussen de kankersoorten, maar ook binnen een bepaald kankertype. Zo kan het hebben van een bepaalde mutatie, zelfs bij aanwezigheid van diverse uitzaaiingen, in geval van beschikbaarheid van een doelgerichte therapie de levensverwachting doen stijgen. De locatie van de uitzaaiing speelt een belangrijke rol in het bepalen van de juiste behandeling. Meer informatie over de epidemiologie, symptomen, kwaliteit van leven, behandelmogelijkheden en organisatie van zorg rond de locatie van uitzaaiing is te vinden in de online bijlage.

Bij het bepalen van het behandelbeleid van een specifieke uitzaaiing speelt altijd de primaire tumor en de uitgebreidheid van de uitzaaiingen (een locatie of meerdere locaties) een rol. Bovenal wordt echter de patiënt met de eigen wensen, de prognose en de kwaliteit van leven als uitgangspunt genomen. Curatieve behandelingsmogelijkheden dienen hier hand in hand te gaan met de mogelijkheden die de palliatieve zorg kan bieden.

Waar bij de vaststelling van het beleid van de primaire tumoren geëist wordt dat dit in een multidisciplinair overleg plaatsvindt, zijn criteria voor beleid rondom uitzaaiingen minder uitgesproken. Goede regie, een multidisciplinaire benadering en duidelijke afspraken kunnen echter ook bij uitzaaiingen bijdragen aan de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van de patiënt [25].

Zo is het optimale behandelplan voor een patiënt met uitzaaiingen naar de hersenen afhankelijk van meerdere patiënt- en tumorspecifieke factoren. Het behandeladvies voor een patiënt met uitzaaiingen in de hersenen wordt bij voorkeur in een multidisciplinair overleg (MDO) afgestemd waarin ook neuro-oncologische expertise voorhanden is. Het interview met twee orthopedisch oncologisch chirurgen (zie kader) schetst welke extra kansen er liggen voor de patiënt met uitzaaiingen naar het bot als de zorg multidisciplinair en regionaal wordt ingericht. Deze uitzaaiingen zijn vaak nog te behandelen, waarmee de kwaliteit van leven verhoogd kan worden en soms ook de levensverwachting verlengd wordt.

Dit vraagt veel van de organisatie van zorg; Goed georganiseerde regionale oncologienetwerken zijn nodig om iedere patiënt de juiste expertise en daarmee een optimaal behandelplan te kunnen bieden.

Ingrid van der Geest

Edwin Dierselhuis

'Het doel is om zowel overbehandeling als onderbehandeling te voorkomen'

Dr. Ingrid van der Geest en **dr. Edwin Dierselhuis** zijn beide werkzaam als orthopedisch oncologisch chirurg in het Radboudumc

Bewustwording van het behandelen van metastasen

'Twintig jaar geleden waren botmetastasen een probleem van de laatste maanden van iemands leven. Logischerwijs werd er toen bijna niet behandeld, de patiënt zou immers naar verwachting binnenkort komen te overlijden. Alles was gericht op het goed inrichten van de palliatieve zorg in de laatste levensfase. Maar de overleving van mensen met bot- en wervelmetastasen neemt toe. Botmetastasen geven veel pijn en tasten de mobiliteit aan, zeker als er een fractuur ontstaat. Patiënten kunnen dan volledig bedlegerig worden, wat de kwaliteit van leven en de conditie enorm aantast. We moeten dus de manier van omgaan met botmetastasen veranderen, zodat patiënten de best passende behandeling krijgen gezien hun prognose en hun eigen wensen. Het overleg tussen verschillende medische disciplines, de behandelmogelijkheden en de gedeelde besluitvorming met de patiënt verdient veel aandacht. We hebben een verandering van mindset nodig: uitzaaiingen zijn vaak nog te behandelen, waarmee we de kwaliteit van leven kunnen verhogen en soms ook de levensverwachting kunnen verlengen.

Behandeldoelen: Hoe behoud je functie, en hoe bestrijd je pijn?

De hoofddoelen zijn om de patiënt mobiel te houden en pijn te bestrijden met een passende behandeling gezien de levensverwachting van de patiënt. De inschatting hiervan is niet eenvoudig. De overlevingswinst die de laatste jaren is behaald verschilt per type tumor. Met name immunotherapie en doelgerichte therapie hebben voor heel specifieke patiëntgroepen een grote verbetering gebracht. De overleving wordt ingeschat door de behandelend oncoloog, de expert op het gebied van de systemische therapieën. Samen denk je na over wat gezien die levensverwachting en de te verwachten effecten van de operatie een verantwoorde ingreep is.

De vraag is altijd: kun je bestralen of opereren en op welke termijn verwacht je daar effect van. Bij een operatie is het effect binnen een paar weken merkbaar. Patiënten zijn soms binnen een paar dagen van de pijnklachten af en kunnen meteen mobiliseren. Maar een operatie kan belastend zijn qua bloedverlies en wondherstel. Het effect van bestralen duurt vaak vier tot zes weken. Ondanks een korte levensverwachting zal daarom soms juist voor een operatie gekozen worden.

Of je nog behandelt hangt af van de ernst van de gevolgen van het niet behandelen. Fracturen zien we vaak bij patiënten in een gevorderd

stadium. Dat beperkt de kwaliteit van leven enorm. Dan kiezen we in een late fase toch voor behandelen met een niet al te belastende ingreep. Echter, de praktijk is grillig en soms leeft de patiënt korter of langer dan voorzien. Je zult altijd mensen hebben waarbij je pas achteraf weet wat de beste behandeling was.

Gedeelde besluitvorming

In afstemming met de oncoloog en/of radiotherapeut kijken we wat voor die patiënt met dat ziektebeeld en die kwaliteit van leven passend is, in overweging nemende wat de patiënt belangrijk vindt. Als patiënten bij ons komen dan bespreken we de voor- en nadelen van de operatie. Het ideaal is dat wij de patiënt samen zien met de medisch oncoloog en radiotherapeut. Voor het overgrote deel van de patiënten is het niet zo complex dat dit nodig is, maar bij twijfel over de behandeling is het de mooiste oplossing.

Multidisciplinair overleg

Wij zijn een van de vier aangewezen expertisecentra voor primaire bottumoren. Naast het Radboudumc zijn dat ook LUMC, Amsterdam UMC locatie AMC en UMCG. We krijgen interne verwijzingen vanuit het Radboudumc en extern vanuit de regio. Omdat we deze functie hebben voor primaire bottumoren, vinden collega orthopeden ons ook bij vragen over de behandeling van botmetastasen. Wel merken we dat traumachirurgen uit omliggende ziekenhuizen ons minder snel benaderen, hier ligt mogelijk ruimte voor verbetering. Behandelend specialisten vragen gemakkelijk advies. Vaak sturen ze beelden op en kunnen we het behandeladvies afstemmen. Maar een plaatje is niet altijd voldoende. Regelmatig moet je toch zelf de patiënt beoordelen om advies te geven. Zodra de behandeling die wij in overleg adviseren in het perifere ziekenhuis niet haalbaar is, verwijzen specialisten de patiënt naar ons door. De meeste patiënten zijn onder behandeling bij een oncoloog, maar ook bij longartsen, urologen en gynaecologen. De verwijzend specialist blijft de hoofdbehandelaar juist ook om de zorg er omheen verder te organiseren. Als orthopedisch oncologisch chirurg doen wij een klein stukje van het behandeltraject.

90% van de kankerpatiënten wordt in een multidisciplinair overleg (MDO) besproken. De huidige MDO's zijn ingericht naar kankertype en hier is voor de oncologische orthopedische chirurgie geen structurele rol weggelegd als het gaat om botmetastasen. De crux is om beter te weten wanneer we moeten overwegen om te opereren. En we kunnen betrokken worden voor een advies over de belastbaarheid tot aan de radiotherapie. In een apart MDO over botmetastasen kunnen we het behandeladvies afstemmen omdat inbreng van vele disciplines nodig is. Nu de patiëntengroep groeit en verzoeken tot overleg toenemen, is goede financiering nodig om de MDO's en de adviesfunctie te verankeren.

Invloed op kwaliteit van leven

We zien een patiënt zes tot acht weken na de operatie op controlebezoek. Omdat deze patiënten al zwaar belast zijn met ziekenhuisbezoek proberen wij dat tot één keer te beperken. Dan horen we van de patiënt hoe het gaat. Vaak is er al minder pijn of kunnen patiënten beter lopen. Op de korte termijn horen en zien wij dus effecten op de kwaliteit van leven. Op langere termijn horen we niet altijd terug hoe het de patiënt is vergaan. Als de patiënt hier in het Radboudumc onder behandeling is dan krijg je nog wel een kopie van een brief. Van patiënten uit de regio horen we na de controle niet meer terug en weten we vaak niet hoeveel maanden of jaren de patiënt nog heeft geleefd.

Waar is winst te behalen?

De grootste winst ligt in de organisatie van zorg, een duidelijk regionaal zorgpad, waarin laagdrempelig advies gevraagd wordt en waarin patiënten zo nodig verwezen worden. Daarvoor zijn criteria nodig welke patiënten in een MDO met een

orthopedisch oncologisch chirurg besproken moeten worden. Voor de toekomst gaat het erom dat we goed overleg bestendigen, in een structureel MDO. Uit onderzoek is gebleken dat multidisciplinaire botmetastasezorg leidt tot een betere kwaliteit van leven. Geschat wordt dat bij twee op de drie patiënten met uitgezaaide kanker botmetastasen voorkomen. Daar is dus grote gezondheidswinst te behalen, zowel op het individuele als op het maatschappelijke niveau. We moeten voorkomen dat de behandeling afhangt van de specialist die min of meer toevallig tegenover de patiënt zit.
De behandeling van een enkele uitzaaiing en beperkte uitzaaiingen (oligometastasen) wordt steeds belangrijker. Bij verschillende type tumoren, zoals melanoom, schildklierkanker en niercelkanker kan je nog volledige genezing bereiken of de overleving significant verbeteren als de uitzaaiingen adequaat behandeld worden met een oncologische resectie. Hierin zijn de behandelprincipes van primaire bottumoren van toepassing, iets dat ons dagelijks werk is. Het is niet ondenkbaar dat in sommige ziekenhuizen bij een dreigende fractuur door een enkelvoudige uitzaaiing het bot wordt gestabiliseerd met een pen. Daarmee ontneem je iemand de kans op genezing. In een expertcentrum zou zo'n uitzaaiing met een gezond laagje weefsel eromheen mogelijk compleet verwijderd kunnen worden. Er kan bijvoorbeeld een tumorprothese geplaatst worden om het verwijderde bot te vervangen. UMC's hebben een ministeriële opdracht om netwerkzorg te verbeteren. Maar je moet voorkomen dat je vanuit een academische ivoren toren gaat zeggen hoe het moet. Want het gros van de patiënten zit in de periferie. Centralisatie van zorg kan per definitie niet, omdat heel veel patiënten een botuitzaaiing krijgen. Wij als UMC's moeten het voortouw nemen en de perifere ziekenhuizen als gelijkwaardige partners meenemen. Wij kunnen als vraagbaak dienen, meewerken aan richtlijnen en een structuur uitrollen, onderwijs en onderzoek coördineren.

Klinische studies
Er zijn weinig trials voor botuitzaaiingen in Nederland. De zorgpraktijk is multidisciplinair, terwijl studies vaak nog vrij monodisciplinair zijn. Maar om de zorg te verbeteren zijn wel studies nodig. Daarom is de samenwerking met perifere ziekenhuizen onmisbaar, want zij behandelen de meeste patiënten met botuitzaaiingen. Er zijn bijvoorbeeld studies nodig voor de ontwikkeling van betere predictiemodellen. Die modellen maken een voorspelling voor het risico op een fractuur. Hoe meer je informatie uit studies en predictiemodellen bundelt, hoe nauwkeuriger je kunt voorspellen. Dat helpt om gerichter te behandelen, geen onderbehandeling, geen overbehandeling, maar precies goed.

Patiëntvertegenwoordiging niet georganiseerd rond botmetastasen
Patiënten met botmetastasen zijn een heterogene groep met verschillende onderliggende primaire tumoren. Patiëntverenigingen zijn georganiseerd per tumortype. Dus ook vanuit de kant van de patiëntenverenigingen is er weinig druk voor verder onderzoek. Als je een onderzoeksvraag schrijft, dan moet je een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging aan laten sluiten in een adviesgroep. Patiënten met botmetastasen zijn dan niet als één groep vertegenwoordigd, terwijl het een grote groep is met een hoge ziektelast. In de afgelopen tien jaar hebben we gezien dat steeds vaker behandeling van botmetastasen mogelijk is. Bij voorkeur zouden we daarvoor meer klinische studies starten met betrokkenheid van patiëntenorganisaties.

Het belangrijkst is dat patiënten met een kans op genezing die kans ook krijgen en dat patiënten die nog een tijd te leven hebben behandeld worden om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.'

Meggy Peters

'Ik heb heel veel gehad aan de verpleegkundig specialist als aanspreekpunt'

'Ik had regelmatig last van mijn rug en mijn heupen. Ik dacht dat het kwam omdat ik te weinig sportte, ook als was ik best wel sportief. Begin 2017 schoot het een paar keer in mijn rug. Via de fysiotherapeut en een osteopaat kwam ik uiteindelijk bij de huisarts. Deze weet het aan mijn drukke baan, ik was toen nog hoofd IC van een academisch ziekenhuis. Ik had zelf niet het gevoel dat ik stress had, ik vond mijn baan immers heel erg leuk, ook al was het inderdaad best druk. Tijdens een toevalsbevinding bleek mijn baarmoeder te groot te zijn. Het drukken van mijn baarmoeder op mijn bekken had waarschijnlijk mijn klachten veroorzaakt. Maar na het verwijderen van mijn baarmoeder verdwenen mijn klachten niet. Ik bleef pijn houden. Dus moest het toch iets psychisch zijn.

Op krukken van de pijn

De derde week van april meldde ik me weer bij de huisarts. Inmiddels op krukken, want ik kon bijna niet meer lopen van de pijn. De vervangend huisarts schrok: dit vond hij toch niet een normaal beeld van psychische klachten. Hij stuurde me door voor een röntgenfoto. Op de foto waren verzakte wervels te zien. Ik wist toen al wel dat dat niet goed was. Er zou een MRI volgen, maar die kon pas zes weken later gemaakt worden. Dat duurde me te lang, dus ik regelde zelf een MRI voor dat weekend.

Nog voordat ik die MRI zou krijgen, ging het echter mis: mijn heupkop sleet bijna door mijn kom heen, wat zorgde voor heel pijnlijke spasmen in mijn been. Ik kreeg versneld alsnog een MRI. Daaruit bleek dat ik een tumor had in de bovenkwab van mijn linkerlong, met uitzaaiingen naar mijn wervelkolom en linkerheup. Ik weet nog dat ik zei dat ze zich vergisten. Het kon geen longkanker zijn, ze bedoelden vast borstkanker, dat kwam in mijn familie voor.

Alleen maar zieker

Na deze diagnose richtte de behandeling zich met name op pijnbestrijding. Na drie weken was de pijn echter nog steeds niet dragelijk. Het was zo erg dat ik delirant werd. Mijn man, tweelingzus en beste vriendin waren dag en nacht bij me aanwezig. Ik noem ze mijn driehoek, ze zijn er altijd voor me. In het ziekenhuis kreeg ik een spondylodese, waarbij mijn onderste ruggenwervels werden vastgezet. De pijn in mijn rug werd daardoor minder, maar de pijn in mijn heup was nog steeds fors aanwezig. Mijn zusje zag op een gegeven moment een bult op mijn rechterbovenbeen. Dit bleek ook een tumor te zijn. Ik kreeg hiervoor een pin in mijn rechterbeen. Maar ik werd alleen maar zieker en verwarder.

Medio mei zou ik voor bestraling naar het academisch ziekenhuis gaan

waar ik zelf ook werkte. Onderweg in de ambulance ging het mis met de pijnpomp. Ik kreeg opnieuw enorme spasmen inmijn been. In het ziekenhuis werd ik naar de polikliniek radiotherapie gebracht, maar zij waren helemaal niet ingericht op iemand die zoveel pijn had en zo ziek was. De ambulancebroeders zijn daarom bij mij gebleven terwijl mijn man mijn leidinggevende van het ziekenhuis belde. Die schakelde de intensivist in en ik kwam op de SEH terecht. Ik werd daar opgevangen door mijn collega leidinggevende. Dat was een moeilijk moment, zowel voor mij als voor haar. Ik kreeg een heftige cocktail van ketamine en morfine via een epiduraal toegediend tegen de pijn. Ik kreeg weer een delier, wilde met de konijntjes overleggen. Ze hebben me toen wilsonbekwaam verklaard, wat ik wel kan begrijpen. 's Nachts kwam de epiduraal los, dat was een drama. Ik had zoveel pijn, ik wilde dood en ik verzette me hevig tegen het plan om me te intuberen. Toen ik de volgende dag wakker werd was ik boos dat ik nog leefde.

Leren lopen op één been

De volgende dag kwam de verpleegkundig specialist. Zij meldde dat ik een activerende EFGR-mutatie had, waardoor de tumor bleef groeien. Dit kon behandeld worden met tyrosine kinase remmers (TKI's). Ik wilde er in eerste instantie niet aan, het hoefde van mij niet meer. Maar mijn driehoek overtuigde me om het toch te proberen. Ik knapte binnen twee weken enorm op! Na twee maanden kon ik naar een revalidatiecentrum waar ik moest leren lopen op één been, omdat mijn linkerheup te slecht was om te opereren.

Toen ik eind juli terug moest naar het ziekenhuis voor controle van mijn rug heb ik meteen gevraagd of ze niet toch iets konden met mijn heup. Er werd gelijk een foto gemaakt en binnen vijf dagen kreeg ik tijdens een operatie een nieuwe heup. De operatie was een succes. Helaas kreeg ik na twee weken een flinke infectie. De prothese kon gelukkig behouden worden, maar ik moet voor de rest van mijn leven antibiotica slikken en heb vaak koorts.

Verpleegkundig specialist als aanspreekpunt

Ik heb heel veel gehad aan de verpleegkundig specialist van het academisch ziekenhuis. Zij heeft me doorverwezen naar andere behandelingen wanneer dat nodig was en zorgde er ook voor dat de informatie werd overgedragen tussen de verschillende behandelaars. In het topklinische ziekenhuis waar ik eerst onder behandeling was, had ik geen specialistisch verpleegkundige als aanspreekpunt en daar was de overdracht ook minder goed. De radiotherapeut wist niet wat de longarts had gezegd en andersom. Begrijp me niet verkeerd, de zorg is fantastisch en de kennis geweldig, maar de communicatie kan wel beter.

Neem afscheid van wat niet meer gaat

Ik heb zorgverklaring opgesteld voor de huisarts die heb ik besproken met de driehoek, zodat ze weten wat ik wel en niet wil. In principe maak ik die keuzes zelf, maar mijn tweelingzus, man en beste vriendin vragen me bijvoorbeeld wel of ik eerst wil luisteren naar wat de mogelijkheden zijn voordat ik ergens nee op zeg. Soms vind ik het wel heel moeilijk dat ik ze hiermee belast. Maar zij willen natuurlijk liever dat ik het wel met ze deel. Ik merk dat het enorm helpt als je als kankerpatiënt er open over bent. Het helpt mij en mijn omgeving vindt het fijn dat ze weten hoe het met me gaat. Alle buren weten van mijn situatie, dan is het ook gewoon bespreekbaar.

Ik wilde graag nog werken, maar ik wilde en kon niet terug als leidinggevende op de IC. Ik heb nog anderhalf jaar gewerkt in een vervangende functie, maar ik had te vaak koorts. Ik ben uiteindelijk in maart 2019 volledig afgekeurd. Dat vond ik vreselijk. Ik voelde me nutteloos, ik had geen bijdrage aan de maatschappij. In het perifeer ziekenhuis werkte een goede geestelijk verzorger, waar ik veel mee heb gesproken. Ook kreeg ik veel steun van mijn driehoek. Ik ben vrijwilligerswerk gaan doen bij de Patiëntenvereniging Longkanker Nederland*. Het doet me goed om weer iets te doen en tips te geven aan lotgenoten. Mijn belangrijkste tip: neem afscheid van alles wat niet meer gaat, maar kijk daarna wat er wel weer gaat. Mijn grootste hobby was duiken. Dat ging niet meer. Ik heb mijn duikspullen weggebracht en op die manier er afscheid van genomen. Ik speelde ook graag gitaar, maar dat kan niet meer. Maar ik kan nog wel zingen. Ik zing in een band en dat vind ik heerlijk. Ik heb wel een paar keer gehad dat het van mij niet meer hoefde. Dat ik wilde stoppen met medicatie. Maar ik kan nu weer enorm genieten met mijn man, van het aan de telefoon hangen met mijn zussen en met mijn hondje wandelen door het bos.’

*www.longkankernederland.nl

‘Het *meerkeuzedenken* en het *vooruitdenken* wordt steeds gebruikelijker’

Fabienne Warmerdam

Drs. Fabienne Warmerdam is werkzaam als internist oncoloog in het Zuyderland ziekenhuis, Sittard/Geleen

Prognose

‘Mensen vragen vaak “Hoe lang heb ik nog?”. Daarop vraag ik meestal of ze echt een getal willen horen. Dit omdat ik alleen kan vertellen wat de gemiddelde overleving bij een ziektebeeld is en ik niet weet wat dan voor hen als individu betekent. Meestal willen ze dan toch weten waar ze rekening mee moeten houden. Maar er zijn ook mensen die dit juist niet willen horen. Met nieuwe behandelingen zie je doorgaans dat de prognose onvoorspelbaarder wordt. Bijvoorbeeld bij een uitgezaaid melanoom. Dan kan op korte termijn misgaan of de behandeling zoals immunotherapie slaat aan en dan kan een patiënt soms nog jaren leven. Maar ook met klassieke chemotherapie bij uitgezaaid coloncarcinoom kan het zijn dat een patiënt nog twee, drie jaar en soms ook langer in redelijke conditie verder leeft. Dit behoort helaas wel tot de uitzonderingen. Alhoewel bijna iedereen hoopt die uitzondering te zijn, kent lang ongeneeslijk ziek zijn, langer dan gedacht, ook psychische uitdagingen. In het begin, na het krijgen van het slechte nieuws, is er in de omgeving van de patiënt vaak veel aandacht en steun. Maar als het lang duurt, dan wordt het beeld minder duidelijk. Het is ook moeilijk om altijd intens te moeten genieten, er het “beste van te maken”. Zeker als je toch niet meer kan doen wat je altijd graag deed. Patiënten worden daarom soms lusteloos, zwaarmoedig of cynisch. Uiteindelijk neemt de kwaliteit van leven op den duur toch af. Van patiënten hoor ik soms, dat als het uiteindelijk naar het einde toe gaat, het zwaar valt om opnieuw heel intensief afscheid te nemen van iedereen.

Kwaliteit van leven

Aandacht voor de vier dimensies van kwaliteit van leven, fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel is gewoon heel lastig in de doorgaans relatief korte consulten op de polikliniek oncologie. Toch probeer je als oncoloog in de loop van de tijd wel aandacht te besteden aan al deze aspecten van kwaliteit van leven. Bij de eerste kennismaking stel ik vaak de vraag wat voor de patiënt belangrijk is, wat zijn of haar wensen en grenzen zijn. Daarmee plant je dan een zaadje. De meeste patiënten en naasten gaan daar vervolgens thuis over nadenken. De huisarts gaat ook regelmatig het gesprek aan over wat er in de toekomst verwacht kan worden als iemand te horen heeft gekregen dat hij of zij ongeneeslijk ziek is. En de verpleegkundigen van het palliatief team kunnen deze “Advance Care Planning” (ACP) gesprekken op verzoek ook voeren. Hier maken we regelmatig gebruik van. We merken dat deze gesprekken patiënten helpen om na te denken over wat zij nog uit het leven willen halen en, als daar al ruimte voor is, ook over

doodgaan en de dood. Als behandelaar heb ik daar veel aan: ik kan mijn adviezen aanpassen op hun wensen. Bijvoorbeeld dat de patiënt nog met het gezin op vakantie zou willen, of iemand die ver weg woont wil bezoeken. Dan plannen we de behandeling daar omheen.

Time-out gesprek

Omdat we iedereen de kans willen geven om op deze manier begeleid te worden, hebben wij in Zuyderland MC op de oncologie-afdeling een time-out ingevoerd voor belangrijke beslismomenten als patiënten een beperkte levensverwachting hebben. Eerst bespreekt de oncoloog de behandelopties en vervolgens gaat de patiënt hierover samen met zijn huisarts nadenken. Ik bel ook zelf met de huisarts om de diagnose en de voor- en nadelen van de behandelingen uit te leggen en vraag deze om met de patiënt en diens naasten te kijken wat het beste past in zijn persoonlijke omstandigheden. Vervolgens komt de patiënt terug op het spreekuur om een eventuele behandeling in gang te zetten. We merken dat patienten in het algemeen hierdoor meer keuzevrijheid ervaren. Met hun huisarts voelen zij zich vaak wat vrijer om meerdere mogelijkheden bespreken. Zo ontstaat er een echte dialoog.

Vooruitdenken, Advance Care Planning

De huisarts voert in de periode aansluitend aan het time-out-gesprek ook de ACP-gesprekken. Op die manier is de huisarts in een eerder stadium dan gebruikelijk betrokken bij de behandeling en begeleiding. Het lijkt erop dat deze gesprekken bijdragen aan een betere acceptatie van patient en naasten als een behandeling vervolgens niet (meer) aanslaat. Omdat de kans dat dit kon gebeuren en wat er dan verwacht kan worden, is besproken. De kans dat een daaropvolgende behandellijn aanslaat wordt doorgaans steeds kleiner. Wanneer de behandeling uiteindelijk wordt afgesloten en de patiënt niet meer op controle komt in het ziekenhuis, voelt de overgang van specialist naar huisarts niet zo abrupt. Want huisarts en specialist werkten vanaf het begin al min of meer samen. Bij klachten kan de huisarts altijd weer contact met ons opnemen. Door de huisarts op tijd te betrekken en vooruit te bedenken welke zorg nodig zal zijn, is de kans groter dat iemand op de door hem gewenste plek verzorgd kan worden en sterven.

De aanpak die wenselijk is verschilt van mens tot mens. Een aantal patiënten is proactief. Die hebben meteen al het nodige met hun familie besproken, weten wat ze nog willen doen in het leven en hoe en waar ze willen sterven. Vaak weten ze ook wat ze wel en niet meer willen aan behandelingen. Dan hoef ik weinig anders te doen aan het bespreekbaar maken van het levenseinde. Maar veel mensen vinden het heel lastig om het leven los te laten. En er blijven ook altijd mensen die gewoon van niks willen weten. Zij kunnen de gedachte dat ze gaan overlijden niet aan. Dan is er thuis nog niets geregeld. Maar ook bij die mensen gaan we het gesprek voorzichtig aan. Alleen al benoemen dat het ook op korte termijn slechter kan gaan en vragen wat voor hen belangrijk is, kan daarbij helpen. Dan ontstaat er uiteindelijk vaak ergens een opening om vragen, die er altijd wel zijn, te beantwoorden. Laatst was er een meneer van in de tachtig die koste wat kost behandeld wilde worden, ook al was hij in een matige conditie en was de kans dat de behandeling zou aanslaan klein. Bij doorvragen bleek zijn motivatie hiervoor de zorg voor zijn demente vrouw te zijn. Samen met de huisarts kijken we dan of in zo'n situatie meer hulp mogelijk is. Als iemand in zijn omgeving onmisbaar is, moeten we kijken of er andere opties zijn zodat de patiënt, als het zo ver is, met een gerust hart kan sterven.

Transmuraal EPD

Bij de psychosociale en existentiële en/of spirituele begeleiding wordt veel rekening gehouden met de

privacy. Ik kan bijvoorbeeld niet de verslagen van de psycholoog in het EPD inzien. Voor de huisarts is het al net zo lastig om hetgeen in het ziekenhuis gebeurt op de voet te volgen. Een gedegen transmuraal gemeenschappelijk dossier waarin de patiënt op alle gebieden, of dimensies, kan worden gemonitord zou heel erg helpen.

MDO

Bij de MDO's in het ziekenhuis is de juiste expertise betrokken. Zo hebben wij in huis bijvoorbeeld ook een wervelkolomcentrum met veel verstand van botkanker en metastasen. Zo worden alle kankerpatiënten in de relevante MDO's besproken. Er gaat daardoor wel steeds meer tijd in deze overleggen zitten. Dat moet ook want met alle verschillende primaire tumoren en types metastasen moet de juiste expertise aangeschakeld zijn. Maar het is wel intensief. Als team oncologen, maar ook bijvoorbeeld als radiologen en pathologen, hebben wij behoorlijk wat MDO's waarin we elke week vertegenwoordigd moeten zijn. In de aanmelding voor het MDO geeft men ook aan wat de huidige conditie is van de patiënt. Dan kan het adviserend team daarmee rekening houden. Het wordt daarbij ook steeds gangbaarder om mee te geven wat de patiënt zelf nog wil. En ook om meerdere behandelopties terug te koppelen in het advies vanuit het MDO.

Regionaal/nationaal overleg

Nieuwe ontwikkelingen maken mogelijk dat je, als er geen standaardbehandeling meer is voor een ziekte, op basis van specifieke tumorkenmerken, kunt kijken of er toch nog een behandeling voor de betreffende patiënt voorhanden is. Dat wordt bekeken aan de hand van de genen van de tumor zelf. Patienten vragen ook regelmatig naar deze "gerichte" behandelingen. Als je een patiënt hebt die fit genoeg is en graag verder behandeld wil worden, leg ik altijd uit dat we hopen dat er een behandeloptie uit het genetisch onderzoek komt maar dat ik dat uiteraard niet kan beloven. In zo'n geval moet wel de bereidheid bestaan om aan onderzoek deel te nemen. Vaak is die er ook wel. Het genpanel wordt regionaal bepaald en eventueel in onze regionale tumorboard besproken. Daarna kan de casus voorgelegd worden aan het team van de DRUP-studie. Dat team bekijkt of de patiënt in aanmerking komt voor behandeling met een bekend middel dat tot dan toe nog niet als standaardbehandeling is gebruikt voor het ziektebeeld dat patiënt heeft. Het DRUP-team weet precies welke studies er lopen en is bereid om mee te denken in het belang van je patiënt. Een dergelijke verzamelstudie, een soort platform eigenlijk, is dus cruciaal. In de praktijk functioneert het als een laagdrempelig centraal overlegorgaan.

Meerkeuzedenken

De verschillende adviezen uit MDO's en regionaal of nationaal overleg worden met patiënt en de naasten besproken. Daarbij worden de verschillende opties met voor- en tegens besproken. Dat "meerkeuzedenken" komt steeds meer in zwang. Dan is er in het gesprek met de patiënt inhoudelijk ook meer te bespreken.

Toch moet de term "geïnformeerde patiënt" niet te letterlijk worden genomen. Wanneer is een patiënt goed geïnformeerd? Als zorgprofessionals weten wij wat de scenario's zijn, terwijl dat bij de patiënt en zijn naasten vaak niet het geval is. Je probeert alles zo goed mogelijk over te brengen, maar veel mensen kunnen zich er moeilijk een voorstelling bij maken. Als mensen niet van dichtbij hebben meegemaakt hoe zwaar een behandeling kan zijn, dan is het abstract voor ze. Gedeelde besluitvorming is niet een doel op zich. Het belangrijkste is luisteren. Luisteren naar wat belangrijk is voor de betreffende patiënt. Dan kan ik daar op inspelen en schetsen wat de mogelijke gevolgen zijn van de verschillende behandelingen. We hebben dan dus een gesprek over de mogelijke

behandelingen, de gevolgen van die behandelingen en wat belangrijk is voor de patiënt. Daar komt een gezamenlijk gedragen behandelkeuze uit. En er zijn ook patiënten die antwoorden: "Zegt u het maar, dokter." Dat mag ook, maar dan heb ik hen wel zoveel mogelijk meegenomen in de besluitvorming en uitgelegd wat hen mogelijk te wachten staat.

We proberen dus al vroeg advance care planning toe te passen, met een bewuste markering van de palliatieve fase. De realiteit is echter dat het gemakkelijker is om een kuur voor te schrijven dan om het gesprek aan te gaan over wat belangrijk is voor iemand in de laatste levensfase. Dat zijn lange gesprekken die niet in de planning van de polikliniek passen. Deze gesprekken proberen we vaak in een lunchpauze te doen of na afloop van een dienst. En dat doe ik graag. Maar als het met meer structuur geregeld werd, dan zou er minder kans bestaan dat het er een keer bij in kan schieten. Het is een goede ontwikkeling dat er steeds meer aandacht komt voor het aspect van tijdig met elkaar praten en dat daar ook genoeg tijd voor kan worden ingeruimd.'

Ziekenhuis van diagnose beïnvloedt overleving darmkankerpatiënten met uitzaaiingen naar buikvlies

Het percentage patiënten met uitzaaiingen naar het buikvlies afkomstig van dikkedarmkanker dat een HIPEC-behandeling krijgt (thermische chemotherapie tijdens de operatie) verschilt enorm tussen ziekenhuizen die deze diagnose stellen. Patiënten in een 'HIPEC-ziekenhuis' hebben een significant hogere kans op het krijgen van een HIPEC-behandeling vergeleken met patiënten die behandeld zijn in een verwijzend ziekenhuis. Ook hebben patiënten in een HIPEC-ziekenhuis een betere levensverwachting. Dat blijkt uit onderzoek van Koen Rovers (Catharina Ziekenhuis) en collega's van IKNL in samenwerking met acht Nederlandse ziekenhuizen die HIPEC-behandelingen verrichten.

Volgens de onderzoekers duiden de gevonden verschillen op een suboptimale selectie van patiënten, waardoor er mogelijk sprake is van onderbenutting van dikkedarmkankerchirurgie met HIPEC-behandeling (CRS + HIPEC) in verwijzende ziekenhuizen. Bij patiënten met uitzaaiingen naar het buikvlies afkomstig van darmkanker is een HIPEC-behandeling de enige behandeling die uitzicht biedt op genezing of langdurige overleving.

In Nederland vindt deze behandeling gecentraliseerd plaats in acht gespecialiseerde centra, terwijl diagnostiek in alle ziekenhuizen plaatsvindt. In deze studie is met gegevens van 2.661 patiënten uit de NKR (2005 – 2015) onderzocht of het ziekenhuis van diagnose invloed had op de behandeling en de algehele overleving. De diagnose vond plaats in 89 verschillende ziekenhuizen die ingedeeld werden op basis van 1) HIPEC-ziekenhuis versus verwijzend ziekenhuis en 2) academische -of opleidingsziekenhuizen versus streekziekenhuizen.

Het percentage patiënten dat een HIPEC-behandeling kreeg, varieerde van 0% tot 50% tussen de diagnoseziekenhuizen. In ziekenhuizen die HIPEC-behandelingen verrichten, kreeg 33% van de patiënten de HIPEC-behandeling tegenover 13% in verwijzende ziekenhuizen. Bij streekziekenhuizen lag dit op 11% versus 17% bij academische en opleidingsziekenhuizen. In HIPEC-ziekenhuizen was de mediane, algehele overleving 14,1 maanden versus 9,6 maanden in verwijzende ziekenhuizen. Bij streekziekenhuizen lag dit op 8,7 maanden versus 11,5 maanden in academische / opleidingsziekenhuizen. De mediane overleving lag hoger bij verwijzende ziekenhuizen met een hoge frequentie (12,6 maanden) en lager bij ziekenhuizen met een lage frequentie (8,1 maanden) ten opzichte van verwijzende ziekenhuizen met een gemiddelde frequentie aan HIPEC-behandelingen.

Chirurgen en oncologen in HIPEC-centra hebben uitgebreide expertise in het behandelen van uitzaaiingen naar het buikvlies; expertise die mogelijk minder uitgebreid aanwezig is in verwijzende ziekenhuizen waardoor selectie van patiënten voor een HIPEC-behandeling minder vanzelfsprekend kan zijn. De auteurs doen daarom een aantal aanbevelingen. Op de eerste plaats zijn er inspanningen nodig om de participatiegraad van gespecialiseerde artsen aan multidisciplinaire teams in verwijzende ziekenhuizen te vergroten. Daarnaast stellen zij voor een landelijk, multidisciplinair expertpanel op te zetten dat adviezen kan geven voor de behandeling van alle patiënten met colorectale peritoneale metastasen.

Rovers et al. Eur J Cancer. 2017 [26]

Meer gegevens over uitzaaiingen door combinatie van gegevensbronnen

De NKR bevat informatie over diagnose, tumorkarakteristieken en initiële behandeling van patiënten met kanker. Uitzaaiingen die bekend zijn bij de diagnose van de primaire tumor worden vastgelegd, maar informatie over uitzaaiingen die later in het ziekteproces ontstaan is beperkt aanwezig. Door gegevens van verschillende bronnen* te combineren kan meer inzicht verkregen worden in de ontwikkeling van deze late metastasen.

De Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) is een landelijke database van gegevens uit de ziekenhuizen. De LBZ wordt beheerd door de stichting Dutch Hospital Data (DHD) welke is opgericht door NFU en NVZ.
De LBZ kent een financiële en zorginhoudelijke datastroom. De financiële gegevens zijn een combinatie van onderhanden werk en gedeclareerde zorg. Deze gegevens kunnen gekoppeld worden aan de medische gegevens van een patiënt. De medische gegevens gaan over zorgmomenten (opname of ambulant contact), medicatie en verrichtingen. Bij ieder zorgmoment wordt een diagnose en nevendiagnose vastgelegd.

Op basis van LBZ-data is het mogelijk om (trend)analyses uit te voeren naar het vóórkomen van uitgezaaide kanker. Zo bleek uit een onderzoek met LBZ-gegevens naar ziekenhuisopnames van patiënten met een hoofd- of nevendiagnose 'uitzaaiing in de hersenen' dat het aantal patiënten met hersenmetastasen opgenomen in het ziekenhuis in de periode 2005-2019 is gestegen van 3.500 naar 5.500 (interne data IKNL).

Door LBZ en NKR te combineren is het mogelijk om de patiënt gedurende langere tijd te volgen en kunnen late metastasen en de behandeling daarvan in kaart worden gebracht. In het najaar van 2020 start een eerste pilot-onderzoek naar het registreren van borstkankerpatiënten met late metastasen in de NKR waarbij eveneens LBZ-gegevens gebruikt gaan worden.

**Naast gebruik van LBZ-data kan er bijvoorbeeld ook gecombineerd worden met data uit de eerstelijns gezondheidszorg van het Nederlands Instituut voor Onderzoek in de Gezondheidszorg (NIVEL) of Vektis-declaratiedata over de zorg.*

1.7 conclusie

bij **1op de 5**

patiënten die de diagnose kanker krijgt

is de kanker **uitgezaaid**

Bij een op de vijf patiënten met kanker zijn er bij diagnose al uitzaaiingen. Dit zijn 21.000 mensen per jaar die bij diagnose horen dat zij uitgezaaide kanker hebben. Uitzaaiingen kunnen ook later in het ziektetraject optreden. Naar schatting betreft dat jaarlijks 17.000 patiënten. De totale groep patiënten met een diagnose uitgezaaide kanker betreft dus circa 38.000 per jaar.

De meeste patiënten met uitgezaaide kanker hebben een primaire tumor in de longen, prostaat, dikke darm of alvleesklier. Bij longkanker en alvleesklierkanker is de kans op uitzaaiingen bij diagnose het grootst.

Uitzaaiingen komen vooral voor in de lever, bot, niet-regionale lymfeklieren en longen. Iets meer dan de helft van de patiënten met uitzaaiingen bij diagnose heeft dat in één orgaan. Dit aandeel is het grootste bij eierstok- en eileiderkanker (73%) en bij prostaatkanker (69%). Bij melanoom heeft 45% van de patiënten uitzaaiingen in drie of meer organen.

Ook de behandeling verschilt sterk per tumorsoort. Ruim één op de drie patiënten krijgt geen tumorgerichte behandeling. Een vijfde van de patiënten krijgt bestraling op de tumor of de uitzaaiingen. Iets meer de helft van de patiënten krijgt een systemische behandeling (chemotherapie, hormoontherapie, doelgerichte en/of immunotherapie). De afgelopen decennia zijn steeds meer patiënten met systemische therapie behandeld: van 29% in 1990 naar 41% in 2005 en 52% in 2018. Chemotherapie werd bij 35% van de patiënten met uitgezaaide kanker toegepast en was daarmee de meest voorgeschreven systemische behandeling. Doelgerichte en/of immunotherapie werden bij 16% van de patiënten gegeven. Na het op de markt komen van deze middelen zijn deze in het afgelopen decennium steeds vaker toegepast. Het blijft echter een uitdaging om te voorspellen welke patiënten baat hebben bij deze doorgaans dure nieuwe behandelingen.

Patiënten met uitgezaaide kanker verdienen een keuze uit alle behandelopties die voor hun situatie geschikt zijn. Dit omvat ook de mogelijkheid om geen ziektegerichte behandeling te starten, evenals de relevante (nieuwe) behandelopties of klinische

studies. Voor het beste behandeladvies is een MDO met experts op het gebied van de specifieke uitzaaiing belangrijk. Denk daarbij ook aan experimentele behandelingen en de optie om geen tumorgerichte behandeling te starten.

Voor de hele groep patiënten met uitgezaaide kanker bij diagnose werd slechts een kleine toename in mediane overleving gezien: van 5,1 in 2004-2008 naar 6,3 maanden in 2014-2018. Er is wel verschil per tumorsoort. Zo is de overleving bij melanoom en borstkanker wel gestegen, maar bij alvleesklierkanker en blaaskanker is geen vooruitgang zichtbaar. Kanker is nog steeds de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland.

Hoewel er steeds meer informatie over uitgezaaide kanker beschikbaar komt, is er ook veel nog niet bekend. In de NKR wordt steeds meer informatie verzameld over follow-up. Zo wordt meer over latere behandelingen bekend en ook over het optreden van latere uitzaaiingen. Het is belangrijk om meer informatie te krijgen over het voorkomen, de behandelingen en uitkomsten van uitgezaaide kanker.

Hierbij is vooral aandacht nodig voor het optimaal inzetten van behandelingen, en in het bijzonder innovatieve geneesmiddelen. Deze middelen vergroten de behandelopties bij patiënten met uitgezaaide kanker. De grote uitdaging is om te voorspellen welke patiënten baat zullen hebben bij doelgerichte therapie of immunotherapie. De beperkte toename van de mediane overleving bij patiënten met uitgezaaide kanker in de afgelopen jaren dwingt ons als maatschappij de waarde van nieuwe behandelingen kritisch te evalueren, juist in de ‘real-world setting’. Uitkomsten van registraties zijn hierbij essentieel en dienen ingezet te worden om doelmatig gebruik van nieuwe middelen te verhogen.

Bij evaluatie van zorg aan patiënten met uitgezaaide kanker is het van belang om de beschikbare bronnen optimaal te benutten. Dat kan bijvoorbeeld middels koppelingen of methodes om analyses over verschillende databronnen uit te voeren. Het is dus belangrijk om aan te sluiten bij reeds bestaande databronnen en data-infrastructuur.

2 kwaliteit van leven

Voor veel patiënten met uitgezaaide kanker is genezing niet meer mogelijk. Het doel van de zorg en behandeling is dan het optimaliseren van de kwaliteit van leven middels ziektegerichte en symptoomgerichte palliatie. Ook als er nog een in opzet curatieve behandeling wordt ingezet, kan tegelijkertijd ondersteunende en palliatieve zorg worden ingezet, gericht op behoud of verbetering van kwaliteit van leven. Hierbij is het essentieel om oog te hebben voor kwaliteit van leven op vier dimensies; lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel.

In dit hoofdstuk bekijken we eerst hoe patiënten met uitgezaaide kanker hun kwaliteit van leven ervaren. Daarna wordt ingegaan op palliatieve zorg en hoe tijdige inzet hiervan deze kwaliteit van leven verbetert.

2.1 kwaliteit van leven bij uitgezaaide kanker

De diagnose uitgezaaide kanker heeft een grote impact op de patiënt en zijn omgeving. De gevolgen van de kanker en de behandeling hebben een grote invloed op de diverse levensgebieden. Patiënten met uitgezaaide kanker ervaren een hoge ziektebelasting door de symptomen die zij ervaren. Zij hebben niet alleen last van lichamelijke klachten zoals vermoeidheid en pijn, maar ook emotionele klachten. Bij een aantal kankersoorten is de behandelmogelijkheid bij uitgezaaide ziekte toegenomen en leven sommige mensen langer met uitgezaaide kanker. Hierdoor kunnen zij in een langdurige 'emotionele achtbaan' terecht komen. Onderzoek naar kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker is nodig om het effect van zorg en behandeling te monitoren.

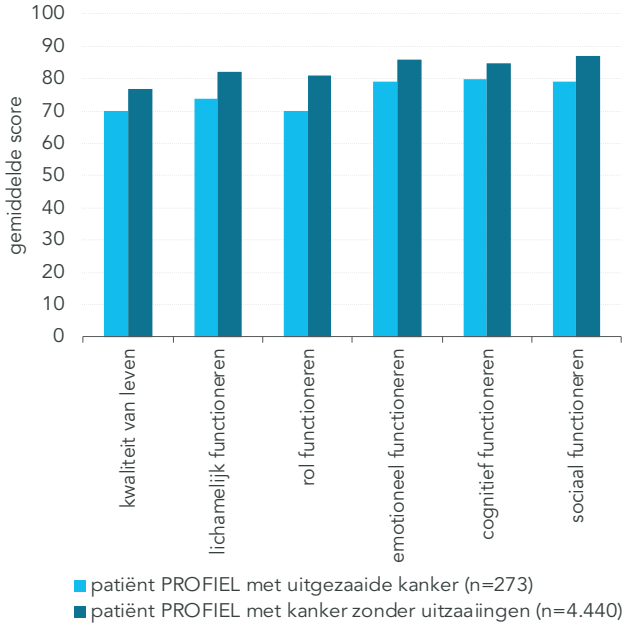
Er is relatief weinig bekend over de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker. De kwaliteit van leven kan in kaart worden gebracht met behulp van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMS). Hier beschrijven we resultaten van zowel de PROFIEL-studie (zie kader pagina 85) als de eerste resultaten van de eQuiPe-studie (zie kader pagina 86) om inzicht te geven in hoe patiënten met uitgezaaide kanker hun kwaliteit van leven ervaren.

Ervaren kwaliteit van leven

De ervaren kwaliteit van leven van 273 patiënten met uitgezaaide kanker is vergeleken met 4.440 patiënten waarvan de kanker niet uitgezaaid is. De patiënten vulden tussen 2009 en 2014 een vragenlijst in via PROFIEL. **Patiënten met uitgezaaide kanker ervaren een lagere kwaliteit van leven en een lager functioneren vergeleken met patiënten zonder uitzaaiingen** (figuur 29).

figuur 29

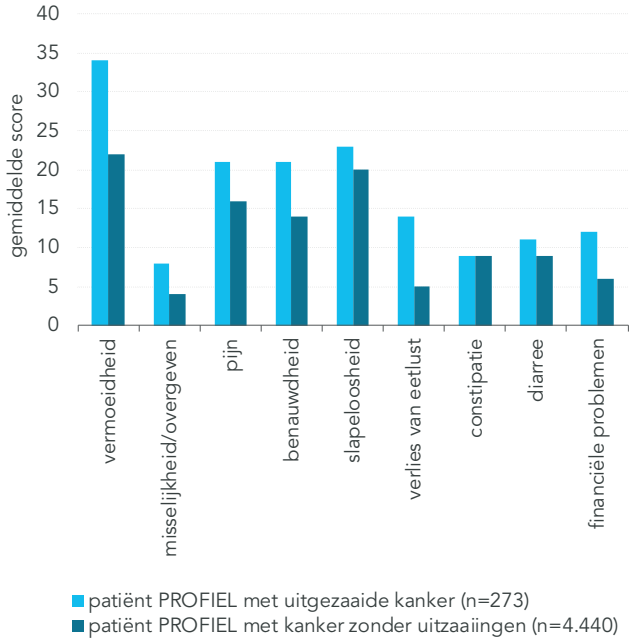
Kwaliteit van leven en functioneren van patiënten met uitgezaaide kanker (N=273) ten opzichte van patiënten met kanker zonder uitzaaiingen (N=4.440)



Patiënten met uitgezaaide kanker ervaren veel klachten van vermoeidheid, pijn, benauwdheid en verlies van eetlust (figuur 30). Zij ervaren een hogere symptoomlast van deze klachten dan patiënten zonder uitzaaiingen. Dit geldt voor bijna alle klachten, maar in het bijzonder voor vermoeidheid.

figuur 30

Symptoomlast van patiënten met uitgezaaide kanker (PROFIEL, N=273) ten opzichte van patiënten met kanker zonder uitzaaiingen (N=4.440)



PROFIEL

PROFIEL is wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad. Hiervoor werken onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Tilburg University (TiU) samen met medisch specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland [27] .

DOEL
Het doel is om meer te weten te komen over de gevolgen van kanker voor het leven van mensen die kanker hebben of hebben gehad. De resultaten van het onderzoek dragen bij aan een betere (na)zorg voor patiënten.

SINDS 2004
PROFIEL komt voort uit een langer lopende onderzoekslijn naar kwaliteit van leven in de regio Zuid-Nederland. Sinds 2004 is er bij meer dan 25.000 (ex-)kankerpatiënten onderzoek gedaan naar de gevolgen van kanker, zorggebruik en maatschappelijke implicaties.

PROFIEL is een systeem waarmee de dataverzameling van patiënt-gerapporteerde uitkomsten georganiseerd kan worden, zowel het uitnodigen voor deelname aan onderzoek als het verzamelen van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (online en via post). Deze patiënt-gerapporteerde uitkomsten worden gekoppeld aan de klinische gegevens van de NKR. Ook wordt er lichaamsmateriaal afgenomen en hieraan gekoppeld. Alle data uit PROFIEL zijn beschikbaar en opvraagbaar voor niet-commercieel wetenschappelijk onderzoek, na beoordeling van de onderzoeksvraag, privacy en geheimhouding.

www.profielstudie.nl

Hendrine van der Donk

‘Vertel duidelijk wat de patiënt kan verwachten. Ook dat behandelingen geen effect kunnen hebben’

‘Ik kampte al een tijd met vage klachten voordat ik januari 2017 de diagnose endeldarmkanker kreeg. Ik had een lastige privésituatie en een drukke baan bij een uitgeverij, en mijn huisarts dacht aan stress en de overgang. Maar in het najaar van 2016 namen de klachten dusdanig toe dat ik mijn huisarts vroeg om een doorverwijzing naar een MDL-arts. Er was een wachtlijst en dan ben je zo een paar maanden verder. Ik weet nog dat de MDL-arts zei: ‘iedereen is altijd bang dat het kanker is.’ Mijn klachten verergerden en ik kreeg een endoscopie. Het onderzoek moest echter vroegtijdig afgebroken worden, er zat een enorme tumor in mijn endeldarm en die zorgde voor alle klachten. Meteen daarna was er al een gesprek met een arts die vertelde wat ze gezien had. In de dagen erna volgden er onderzoeken, gesprekken en werd er een behandelplan voorgelegd. Ik had stadium III kanker met uitzaaiingen naar de lymfeklieren.

Impact op kwaliteit van leven

Ik kreeg vijf weken bestralingen aangevuld met chemotherapie. Helaas zonder effect. Er kwamen uitzaaiingen in mijn lever; dat betekent stadium IV. Het algemene ziekenhuis verwijderende operatief de uitzaaiingen in de lever en verwees me naar een specialistisch ziekenhuis. Daar werd de tumor uit mijn endeldarm verwijderd. Een zware operatie, maar ik herstelde goed en de stoma mocht na een tijd weer weg, daar was ik erg blij mee.

Op mijn verzoek ging ik terug naar het algemene ziekenhuis bij mij in de buurt. Ik heb een fijne vertrouwensrelatie met de internist-oncoloog daar. Zij kijkt goed naar het nut van de behandeling en welke impact het heeft op de kwaliteit van leven. Zij vertelde me ook dat ik 50% kans had op terugkeer. Dat was schrikken, maar ik ben positief en ik ging voor genezing.

Ik volgde een psychosociaal en re-integratietraject (herstel & balans) en kreeg conditietraining om fysiek en mentaal te herstellen. Het contact met lotgenoten tijdens dit traject gaf veel steun en hielp bij het herstel. Ik kreeg elke drie maanden een scan en die was steeds goed. Maar in januari 2019 was een recidief tumor te zien in het kleine bekken, tegen het heiligbeen aan. Er werd door het specialistische ziekenhuis een behandelplan voorgesteld met chemobestraling en capox-chemokuren. Maar de zware chemokuren en daarna chemobestraling lieten geen vermindering zien. We zijn er steeds vanuit gegaan dat de behandelingen curatief zouden zijn. Daar hoop je toch op. Maar toen het effect van de chemokuren uitbleef, werd er gesproken over be-

handelingen voor het voorkomen of verminderen van klachten. Ik ben bij verschillende artsen in verschillende ziekenhuizen geweest, je wilt zoveel mogelijk informatie hebben. Je gaat shoppen om te kijken waar de beste behandeling is. Een operatie behoorde nog tot de mogelijkheden, maar was risicovol. Hoelang zou ik nog leven? En wat was de kwaliteit van leven na de operatie? Ik heb in 2017 vier operaties gehad. Ik weet hoelang het duurt om te herstellen. Waar doe je dan goed aan?

Moeilijkste keus ooit

Uiteindelijk besloot ik om me niet te laten opereren. Het was de meest moeilijke keuze die ik ooit heb moeten maken. Ik heb met mijn arts en mijn zoons de afweging om voor kwaliteit van leven te gaan besproken. Zij stonden achter mijn keuze. Soms moet ik me wel verdedigen. Alsof je het bijltje erbij neergooit. Waarom ik geen chemo of operatie wil of naar het buitenland ga voor een behandeling? Alsof je niet je best hebt gedaan, ik word daar verdrietig van.

Het is voor mij vanaf het begin af aan duidelijk geweest dat het om een vergevorderde vorm van kanker ging en welke gevolgen dat zou hebben. Helemaal toen de tumor zo snel terugkwam en behandelingen geen effect hadden. Ik weet wat het verloop van de ziekte zal zijn en wat er mogelijk is op het gebied van pijnbestrijding. Ik heb met mijn huisarts gesproken over mijn wensen voor mijn laatste levensfase en over de mogelijkheid van euthanasie. Ik zou graag naar een hospice willen gaan als het zover is. Ik heb er ook voor gekozen om nu al contact met een stervensbegeleider te hebben, om mij en mijn zoons (van 21 en 24 jaar) te begeleiden in het proces. Ik hoop met deze voorbereiding mijn leven goed af te ronden. Het is belangrijk om tijdens je leven na te denken over je dood en dat met je kinderen te bespreken. Zodat als het zover is, je het leven samen kunt afronden en het de verwerking voor hen makkelijker maakt.

Ik wil het allemaal nog meemaken

Ik heb dit jaar twee scans gehad. Er zijn uitzaaiingen, maar nog niet in vitale delen. Het gaat langzaam. Ik voel me nu redelijk. Ik sport twee keer in de week onder begeleiding van een gespecialiseerde fysiotherapeut, ik neem op tijd rust, beweeg voldoende en eet gezond. Werken gaat niet meer en dat was lastig om los te laten, maar ik geniet van de dingen die nog wel mogelijk zijn. Mijn oudste zoon is afgestudeerd, heeft een goede baan en krijgt binnenkort de sleutel van zijn eerste appartement en mijn jongste zoon studeert nog, maar studeert eind van het jaar ook af. Ik wil dat allemaal nog meemaken.

Kijk goed naar de patiënt

Als je de diagnose kanker krijgt, overvalt het je. Het is belangrijk dat er mensen bij je zijn die assertief zijn en meedenken. Ik heb me afgevraagd of ik iets anders had moeten doen. Maar je weet het simpelweg niet. Het is mooi en belangrijk dat je als patiënt zelf regie hebt in je behandelproces, maar ik denk dat veel mensen worstelen met of ze het wel goed doen en de juiste beslissing nemen.

Ik vond het spannend om naar een ander ziekenhuis te gaan, want in je eigen ziekenhuis ben je bekend en is het vertrouwd. Maar ik ben blij dat ik naar een specialistisch ziekenhuis ben gegaan en een second en zelfs een third opinion heb gekregen. Je krijgt bij elk ziekenhuis andere informatie en zelfs tegengestelde adviezen. Dat maakt het lastig om een besluit te nemen. Ik heb natuurlijk alle voors en tegens besproken met mijn arts, maar je moet zelf beslissen. Dat is in zo'n later stadium veel moeilijker

dan in het begin. Toen zei de arts wat ik moest doen en dan deed ik dat. Ook loopt de communicatie tussen ziekenhuizen niet altijd goed. Dan moest ik langer wachten en kon niet in het MDO worden besproken, omdat de scans nog niet van het ene ziekenhuis naar het andere waren gestuurd. Ik ben behoorlijk proactief en kan zoiets goed in de gaten houden, maar je moet daar wel assertief in zijn en weten hoe het werkt. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners goed naar de patiënt kijken: wie is deze persoon en waar heeft hij of zij behoefte aan? Is het iemand die aan de hand meegenomen moet worden, of is het iemand die de regie zelf wil en kan nemen? Ik heb ervaren dat duidelijke communicatie en een goede vertrouwensrelatie met je zorgverleners heel belangrijk is. Zorg als behandelaar dat de juiste informatie voor de patiënt beschikbaar is en kom afspraken na. Vertel duidelijk wat de patiënt kan verwachten en geef daarbij alle mogelijke uitkomsten. Ook dat behandelingen geen effect kunnen hebben en wat je dan te wachten staat.’

eQuiPe-studie [28]

Mede op initiatief van Stichting Roparun voert IKNL de eQuiPe-studie uit, een prospectieve, longitudinale observationele cohort studie naar de ervaren kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij patienten met uitgezaaide kanker en hun naasten.

DOEL
Het doel van de eQuiPe-studie is om via de ervaringen van patiënten en naasten aanknopingspunten te vinden die kunnen bijdragen aan het verbeteren van de palliatieve zorg.

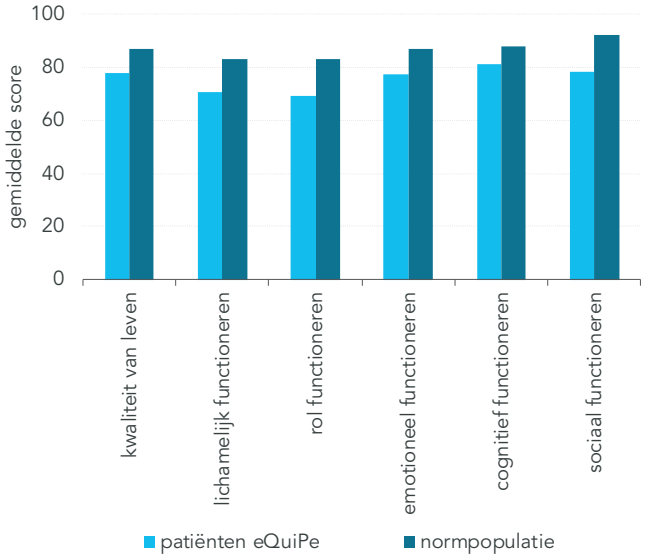
STUDIE-OPZET
Patiënten en naasten ontvangen via PROFIEL elke drie maanden tot aan het overlijden van de patiënt een vragenlijst over hun gezondheid, hun ervaring met gevolgen van kanker en de ervaren zorg. Met de longitudinale informatie uit deze vragenlijsten kan uiteindelijk de complete palliatieve levensfase in beeld worden gebracht, van zowel de patiënten met uitgezaaide kanker als van hun naasten. Ook kunnen veranderingen in de tijd in beeld worden gebracht. Vanuit meer dan 40 ziekenhuizen zijn tussen 2018 en 2020 ruim 1.000 patiënten met uitgezaaide kanker en bijna 900 naasten geïncludeerd in de studie. De studieresultaten geven hiermee een landelijk representatief beeld.

2.1 kwaliteit van leven bij uitgezaaide kanker (vervolg)

Hier worden de eerste resultaten vanuit de eQuiPe-studie gepresenteerd op basis van de eerste vragenlijst. Deze uitkomsten worden vergeleken met gegevens die zijn verzameld bij een representatieve groep mensen uit de algemene bevolking (normpopulatie) [29].

Patiënten met uitgezaaide kanker ervaren een lagere kwaliteit van leven dan de algemene bevolking (figuur 31). Dit lijkt met name veroorzaakt te worden door een lager lichamelijk functioneren, effecten op het dagelijks leven (rol functioneren) en sociaal functioneren. Ook uit een recent kwalitatief onderzoek blijkt dat de sociale gevolgen voor mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten behoorlijk groot zijn en er zelfs een risico op sociale isolatie is, omdat het aantal sociale contacten van patiënten en naasten soms drastisch afneemt [30].

figuur 31
Kwaliteit van leven en functioneren van patiënten met uitgezaaide kanker (eQuiPe-studie, N=1.069) ten opzichte van de algemene bevolking

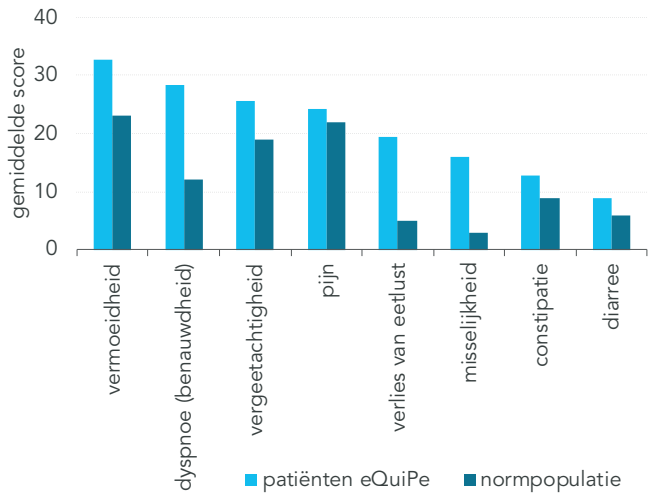


Patiënten met uitgezaaide kanker ervaren het meeste last van vermoeidheid, benauwdheid (dyspnoe), vergeetachtigheid, pijn, verlies van eetlust en misselijkheid (figuur 32). Vergeleken met de vergelijkingsgroep uit de algemene bevolking ervaren zij vooral meer vermoeidheid, misselijkheid, benauwdheid en verlies van eetlust. Voor pijn is dit verschil met de algemene bevolking minder groot, blijkbaar is pijn een veelvoorkomend symptoom ook onder mensen die geen kanker hebben. Datzelfde geldt voor vergeetachtigheid.

In de eQuiPe-studie wordt ook gekeken naar de effecten van de ziekte op de naasten, dit betreffen voornamelijk partners en kinderen van de patiënt met uitgezaaide kanker. Deze naasten voelen zich vaker gespannen of prikkelbaar en maken zich meer zorgen (figuur 33).

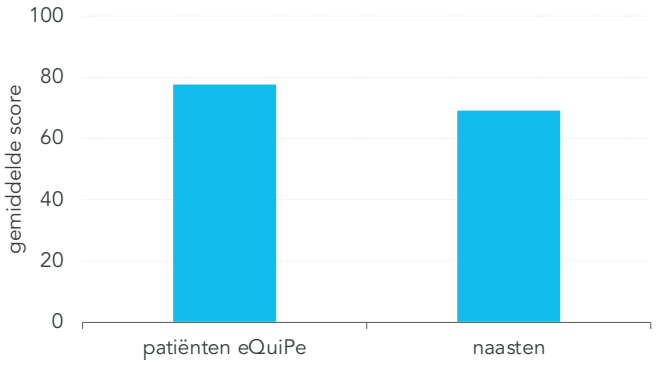
figuur 32

Ervaren klachten van patiënten met uitgezaaide kanker (eQuiPe-studie, N=1.069) ten opzichte van de algemene bevolking



figuur 33

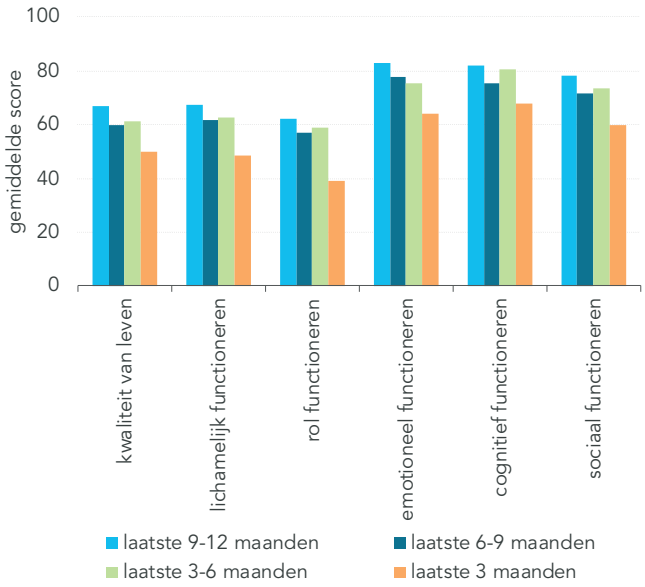
Emotioneel functioneren van patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten (eQuiPe-studie, N=1.069)



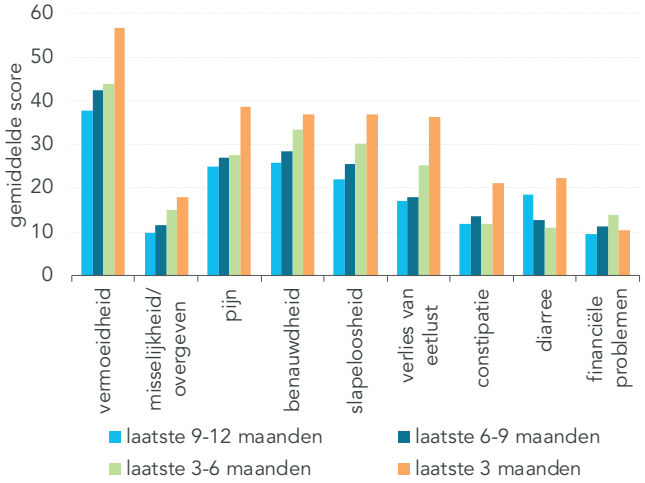
Kwaliteit van leven in het laatste levensjaar
Met data uit PROFIEL is de kwaliteit van leven van patiënten met kanker in hun laatste levensjaar in kaart gebracht. Hiervoor zijn 458 patiënten uit PROFIEL geselecteerd met verschillende kankerdiagnoses die in het laatste jaar van hun leven meerdere vragenlijsten hebben ingevuld.

Patiënten met kanker in de laatste drie maanden van hun leven ervaren een lagere kwaliteit van leven en functioneren minder goed op lichamelijk, emotioneel en sociaal vlak (figuur 34). Ook hebben zij meer last van vermoeidheid en gebrek aan eetlust in vergelijking met patiënten in de periode hieraan voorafgaand (een jaar tot drie maanden voor overlijden; figuur 35). Deze duidelijke lagere kwaliteit van leven in de laatste maanden kan een indicator zijn van de naderende dood en kan dienen als een belangrijke trigger om het gesprek aan te gaan met de patiënt en naasten over beslissingen over behandeling en zorg in het licht van het naderende levenseinde [31].

figuur 34
Kwaliteit van leven in de laatste maanden van het leven (PROFIEL, N=458)



figuur 35
Symptoomlast in de laatste maanden van het leven (PROFIEL, N=458)



'Ik zie de gevolgen die het voor het hele gezin heeft'

Ruben van Coevorden

Drs. Ruben van Coevorden is werkzaam als kaderhuisarts palliatieve zorg, hospice-arts en consulent palliatieve zorg

Overdracht vanuit het ziekenhuis

'De brief van de medisch specialist is een belangrijk moment van overdracht vanuit het ziekenhuis naar mij als huisarts. Want daarin staat de diagnose en de behandeling. Maar die brief is er niet altijd tijdig; soms twee dagen of soms pas drie weken na ontslag uit het ziekenhuis of het ziekenhuisbezoek. De specialist moet dat nog dicteren en uitwerken. Sommige specialisten zijn heel snel, sommige bellen zelfs en zeggen dat de brief nog volgt. Sommige dicteren en zien wel wanneer de brief komt en dan hangt het van het secretariaat af. Dan gaat de patiënt naar huis en die denkt dat ik op de hoogte ben. Dat is heel vervelend. Daarom neem ik vaak zelf contact op. Als een patiënt van mijn praktijk opgenomen wordt, krijg ik een berichtje vanuit de medische administratie van het ziekenhuis. En bij ontslag ook weer. Dan neem ik contact op met de patiënt zelf om zo toch tijdig op de hoogte te zijn. Ook als de patiënt of familie de praktijk belt, grijp ik dat meteen aan om na te bellen of even langs te gaan bij een patiënt. Ook al zijn mensen op dat moment nog in een palliatief traject in een ziekenhuis. Zo weet ik tenminste van beslissingen over doorgaan of stoppen met tumorgericht behandelen en over hoe de palliatieve behandeling in het ziekenhuis er voor staat. En ben ik op de hoogte als het ineens slechter gaat en mijn rol groter wordt.

Markeringsmoment van de palliatieve fase

Of het markeringsmoment van de palliatieve op tijd wordt gesteld is lastig om te zien. Vaak is een patiënt dan nog voor palliatieve behandelingen, zoals palliatieve chemotherapie en bestraling of bij het ziekenhuis onder behandeling. Dan blijft het vaak in de tweede lijn hangen. Ik heb twee patiënten met uitgezaaide borstkanker, daar ben ik wel echt bij betrokken. Zij hebben uitzaaiingen naar de hersenen, met veel impact op de kwaliteit van leven, ook voor de partner. Voor een gezin in zo'n situatie is begeleiding van de huisarts cruciaal. Ik zie de gevolgen die het voor het hele gezin heeft.

Voor deze zorg overleg ik met de behandelend specialisten via Siri, de beveiligde Whatsapp voor de zorg, vooral over de bijkomende klachten. De pijnbestrijding regel ik, in afstemming, vaak zelf met patiënten. Want radiotherapeuten en internist-oncologen doen dat liever niet zelf. Door mijn scholing als kaderhuisarts palliatieve zorg kan ik dat prima oppakken. Dan zijn we met zijn drieën het behandelend team. Maar dat is niet van elke huisarts te verwachten, de meeste huisartsen zijn niet specifiek palliatief geschoold.

>>

Verpleegkundige als vast aanspreekpunt

Het helpt zeker als er een verpleegkundige is als vast aanspreekpunt. Ik ben zelf betrokken bij het team palliatieve zorg van ziekenhuis Amstelland. Daar zijn een aantal verpleegkundigen heel actief op de afdeling oncologie. Dat zijn oncologieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten of physician assistants. De functienamen verschillen, maar dat zijn de verpleegkundigen die proactief afstemmen. Die benaderen vaak zelf de huisarts als er een traject start met palliatieve chemotherapie. Want als patiënten naar huis gaan dan moet er vaak thuiszorg geregeld worden. We stemmen dan af dat er afspraken zijn over wel of niet insturen. Want als de patiënt thuis is en het gaat ineens veel slechter, wat doe je dan? Dat moet besproken zijn met de patiënt. Zij pakken dat op. Maar toch bespreek ik zelf ook altijd nog met de patiënt wat deze wil. Zoiets is niet in één keer klaar en ook ik als huisarts moet dat even van de patiënt horen. Want als iemand op een gegeven moment euthanasie wil dan is het toch aan mij om daarover in gesprek te gaan. In onze huisartsenpraktijk willen we het gesprek over wensen rondom het levenseinde aangaan. Zo hebben we alle 70-plussers proactief benaderd over wat zij willen. Voor het vastleggen daarvan gebruiken we het behandelwensenformulier. Willen ze nog gereanimeerd worden, op IC, kunstmatige voeding, beademing? Daar kunnen ze dan rustig even over nadenken. Dat formulier leveren ze in en dan is daar een gesprek over met een van de huisartsen.

Knelpunten voor proactieve zorgplanning

Er is toenemend bewustzijn voor advance care planning. Dat zie ik aan huisartsen die deelnemen aan PaTz-groepen. Maar de huisartsen die daar niet aan deelnemen, daar weten we het eigenlijk niet van. We weten ook niet wat hun kennisniveau is op gebied van de palliatieve zorgverlening. De PaTz-groepen helpen om de zorg op een hoger plan te tillen, doordat we voor de troepen uit lopen en veel eerder de belangrijke vragen aan de patiënt en naasten stellen. Voor pijnbestrijding, het verminderen van benauwdheid en misselijkheid delen we kennis. En ook voor palliatieve sedatie en euthanasie is het een kennisbaak. Daarnaast bespreken we ook mogelijkheden voor spirituele zorg en psychosociale zorg.

Ik ben consulent voor meerdere PaTz-groepen. Bij deze besprekingen zitten huisartsen en wijkverpleegkundigen van een aantal thuiszorgorganisaties. Als consulent geef ik advies voor behandeling voor de patiënten die zij inbrengen. De huisarts of wijkverpleegkundige brengen een patiënt aan voor bespreking. Op basis van de ziekte, de klachten en de hulpvraag maken we samen een inschatting van de zorg die er nodig is, ook gezien de levensverwachting. Meestal gaat het om pijnproblemen. Soms geef ik een kort college of praatje, over delier of over misselijkheid. En we bespreken ook na als een patiënt is overleden. Dan analyseren we hoe het is gegaan en wat we voor een volgende casus anders zouden doen. Dat is vaak heel leerzaam.

Afstemming met de wijkverpleegkundige

Een groot voordeel van deze PaTz-groepen is dat het contact tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige verbetert. Huisartsen en wijkverpleegkundigen leren elkaar zo beter kennen en waarderen elkaars expertise. Daardoor wordt een wijkverpleegkundige in een vervolg sneller betrokken. Normaal gesproken wordt de wijkverpleegkundige vaak pas na ontslag uit het ziekenhuis ingeschakeld, terwijl de complexe zorg dan meteen goed geregeld moet zijn. Tijdige afstemming helpt. Zo ben ik recent bijvoorbeeld gebeld door een wijkverpleegkundige over stomazorg. Vanuit het ziekenhuis kreeg zij een wel erg korte over-

dracht, dat hebben we samen toch goed op de rit kunnen zetten.

Telefonische consultatie
Het consultatieteam voor telefonische adviezen van Fibula blijft nodig, ook als proactief de zorg in de palliatieve fase is afgestemd. Vaak wordt er nu pas laat in het proces gebeld en overlegd, echt in de stervensfase. En het is jammer als de wensen van een patiënt rondom het levenseinde pas zo laat worden besproken. Maar ook als er een proactieve zorgplanning is met de patiënt en betrokken zorgprofessionals krijgen we nog telefonische hulpvragen. Voor adviezen over specifieke medicatie, voor pijnbestrijding als de pijn snel is verergerd. Of voor begeleiding bij palliatieve sedatie. De PaTz-groepen komen eens in de zes tot acht weken samen, in die tussentijd kan heel wat gebeuren. Dus telefonische consultatie blijft belangrijk.

MDO palliatieve zorg
Ik zit ook bij het MDO van het team palliatieve zorg in ziekenhuis Amstelland. Zo'n team zal altijd de huisarts betrekken en zal ook de visie van de huisarts meenemen in het MDO, danwel de huisarts hiervoor uitnodigen. Maar niet elke patiënt wordt aangemeld bij het team palliatieve zorg. Dat team is afhankelijk van of de afdeling contact opneemt en we hebben nog niet genoeg bekendheid in het ziekenhuis. Het enige dat we kunnen doen is de arts-assistenten er op wijzen, zorgen dat zij het team kennen en dat ze weten dat ze ons kunnen inschakelen. Als de specialist een indicatie voor verwijzing ziet dan gebeurt dat wel. Maar het is vaak de arts-assistent die werkt als zaalarts die de patiënt als eerste te zien krijgt. Medische oncologie, longen, chirurgische afdelingen, KNO. Die moeten allemaal weten dat het team er is en hen kan helpen. Nieuwe arts-assistenten vertellen we dat ze ons gewoon kunnen benaderen. En ook zorgverleners op de polikliniek, want niet iedereen wordt opgenomen.

Scholing is belangrijk en we stimuleren dat meer huisartsen deelnemen aan PaTz-groepen. De teams palliatieve zorg in de ziekenhuizen zetten zich er ook voor in dat de communicatie tussen eerste en tweede lijn verbetert. Binnen de tweede lijn kunnen deze teams nog duidelijker in beeld komen. Grosso modo zijn er echt veel goede ontwikkelingen, maar de rol die huisartsen pakken is afhankelijk van hoe de huisarts zijn eigen taakopvatting ziet.'

2.2 palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van lichamelijke, emotionele, sociale en zingevingsproblemen wordt lijden voorkomen of verlicht. Gedurende het beloop van de ziekte wordt er gestreefd naar behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden [9].

KWALITEITSKADER PALLIATIEVE ZORG NEDERLAND

- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners werken samen als een interdisciplinair team in samenwerking met de patiënt en diens naasten;
- De zorg en behandeling is afgestemd op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- De centrale zorgverlener is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en voor andere zorgverleners en coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit. Deze centrale zorgverlener kan de hoofdbehandelaar zijn of kan in nauwe samenwerking naast de hoofdbehandelaar werken;
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden tijdens het beloop van de ziekte, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

Palliatieve zorg behoeft een integrale benadering, kijkend naar kwaliteit van leven op alle dimensies:

- **Lichamelijke dimensie**
  Lichamelijke klachten zoals vermoeidheid, pijn, misselijkheid en/of braken, benauwdheid en diarree worden behandeld.

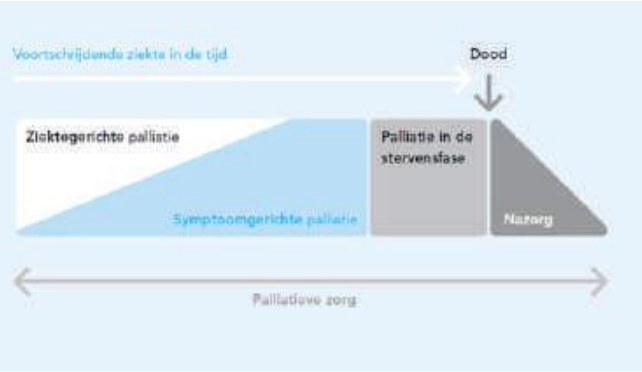
- **Emotionele dimensie**
  Patiënten krijgen hulp bij het verwerken van gevoelens zoals angst, somberheid en verdriet.

- **Sociale dimensie**
  Er is aandacht voor problemen met relaties, rollen in gezin, familie- en vriendenkring, en bij het verwerken van de verliezen die je ervaart op het gebied van werk, status of inkomen.

- **Spirituele dimensie**
  Als laatste maar daarom niet minder belangrijk krijgen patiënten hulp bij levensvragen. Voorbeelden zijn: Hoe kijk ik tegen de dood aan? Waar kan ik troost, kracht of inspiratie uit halen? Daarnaast is het ook van belang om oog voor naasten van patiënten met uitgezaaide kanker te hebben.

Spectrum van palliatieve zorg
De overgang van de curatieve fase naar de palliatieve fase gaat geleidelijk. Een in opzet curatieve behandeling gaat over in ziektegerichte palliatie, waarbij het doel is de kwaliteit van leven te behouden of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, als de patiënt de behandeling wenst en de kwaliteit van leven voor de patiënt acceptabel is. Symptoomgerichte palliatie wordt vaak in toenemende mate geboden naast deze ziektegerichte palliatie (zie figuur 36). Het doel van symptoomgerichte palliatie is om de kwaliteit van leven te behouden of te verbeteren door de symptomen van de onderliggende ziekte te verlichten en zo mogelijk te voorkomen. Symptoomgerichte palliatie betreft de behandeling van klachten als pijn, benauwdheid (dyspneu) en acute verwardheid (delier).

figuur 36
Het spectrum van de palliatieve zorg



Wanneer behoud van kwaliteit van leven niet meer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie zich op de best haalbare kwaliteit van sterven. Het doel van palliatie in de stervensfase is om te zorgen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven.

Symptoommanagement
Symptomen in de palliatieve fase doen zich vaak tegelijk en in diverse combinaties voor. Dat maakt de diagnose en de behandeling van klachten in de palliatieve fase soms complex [32, 33]. Voor vele symptomen in de palliatieve fase zijn richtlijnen beschikbaar op Pallialine.nl. Voor de monitoring van symptomen kan gebruik gemaakt worden van multidimensionele meetinstrumenten, zoals de Lastmeter en het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) [34]. Dit zijn beide geschikte instrumenten voor de meest voorkomende symptomen bij kankerpatiënten [35]. Dat kan helpen om de symptoomlast in de consulten te bespreken.

RICHTLIJNEN PALLIATIEVE ZORG

Op Pallialine.nl zijn richtlijnen palliatieve zorg beschikbaar. Deze richtlijnen zijn multidisciplinair opgesteld en zoveel als mogelijk onderbouwd met wetenschappelijk bewijs.

Deze richtlijnen zijn ook te benaderen via de app PalliArts.

Tijdige inzet van palliatieve zorg leidt tot betere kwaliteit van leven

Positieve effecten van tijdige inzet van palliatieve zorg
Voor patiënten met uitgezaaide kanker is tijdige inzet van palliatieve zorg essentieel, omdat dit leidt tot betere kwaliteit van leven, minder last van symptomen zoals angst en meer passende zorg in de laatste levensfase, zoals sterven op plaats van voorkeur [36, 37]. Tijdige inzet van palliatieve zorg kan ook helpen om overbehandeling in de laatste levensfase te voorkomen of te verminderen [3].
In Nederland heeft ruim een derde (34%) van overleden mensen met kanker te maken met potentiële overbehandeling [38, 39]. Deze potentiële overbehandeling hangt samen met een lagere kwaliteit van leven van de patiënt en met hogere zorgkosten [40, 41].

Daarom is er in de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in palliatieve zorg in Nederland en heeft sinds 2017 ieder ziekenhuis een multidisciplinair team palliatieve zorg. Om een idee te geven in welke gevallen het palliatief advies team ingeschakeld kan worden: lichamelijke klachten, zoals pijn, misselijkheid, verminderde eetlust of mondklachten; emotionele problemen, zoals angst, somberheid of eenzaamheid; omgaan met problemen en gevolgen van behandeling in het dagelijks leven; hulp en informatie voor naasten, zoals partner en/of (klein)kinderen; zorgen over betekenis van leven, ziekte of lijden; het nemen van belangrijke beslissingen, zoals doorgaan of afzien van behandelingen; toekomst, zoals te verwachten klachten en kwaliteit van leven; laatste levensfase, zoals uitleg over het verloop van de stervensfase of wat te doen met vocht en voeding in de laatste levensfase; voorlichting over euthanasie of palliatieve sedatie; zorgmogelijkheden in het ziekenhuis, thuis, hospice of andere zorginstelling. Deze teams worden echter nog beperkt en vaak (te) laat ingeroepen in het ziektetraject van patiënten [42, 43].

SONCOS: CRITERIA VOOR HET MULTIDISCIPLINAIR TEAM PALLIATIEVE ZORG

Ieder ziekenhuis heeft een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijnen palliatieve zorg en gebruik maakt van een instrument om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren.

Het team bestaat tenminste uit twee medisch specialisten en een verpleegkundige.

Minimaal één medisch specialist en verpleegkundige hebben specifieke expertise in de palliatieve zorg.

Er is een vaste mogelijkheid tot consultatie van andere disciplines, zoals psycholoog en geestelijk verzorger.

Het team komt wekelijks bijeen en er is een gestructureerd en tijdig transmuraal overleg en overdracht naar de thuissituatie.

Het team is beschikbaar voor overleg over patiënten die ontslagen zijn en palliatieve zorg in de thuissituatie ontvangen. [44]

'Als verpleegkundigen kunnen we als ambassadeur van de patiënt optreden'

Anja Guldemond

Anja Guldemond, MANP is werkzaam als verpleegkundig specialist en voorzitter van VenVN palliatieve zorg.

Markering

'Ik heb meegewerkt aan het kwaliteitskader palliatieve zorg. Daarin hebben we het belang van de markering beschreven, de constatering dat de palliatieve fase is gestart. Daarvoor is de surprise question geïntroduceerd. Het ene ziekenhuis is daarmee verder dan het andere, dit heeft tijd nodig. Het is een andere manier van denken. Het ziekenhuis is vooral gericht op handelen en mensen beter maken en dan vooral wat betreft het probleem waarvoor de patiënt in het ziekenhuis terecht is gekomen. En door te focussen op één probleem kan het je ontgaan dat een patiënt achteruit gaat. Maar patiënten hebben meestal meer dan één probleem. Vooral oudere patiënten hebben vaak comorbiditeit. Elke zorgverlener hoort dus op te letten of de situatie van de patiënt verslechtert. Dat is het begin van bewustwording van advance care planning. Ook een verpleegkundige of verzorgende kan dit gesprek met een patiënt aangaan. Ik denk dat het vaststellen van het markeringsmoment niet voorbehouden hoeft te zijn aan de medisch specialist.

Ik noem dat "palliatieve sensitiviteit". De brede blik, aandacht voor hoe het met iemand gaat en dan de juiste vragen stellen: "Wat is belangrijk voor u? Wat maakt dat u een goede dag heeft?" Je benoemt het levenseinde niet, maar door die vragen te stellen zet je de ander aan het denken. Veel mensen met uitgezaaide kanker zeggen daarna: "Ik wilde dat dit gesprek eerder was aangegaan". Soms willen ze dat zelf ook wel en voelen ze dat het niet goed gaat, maar durven het niet te benoemen om naasten te beschermen. Het hoeven geen grote vragen te zijn. Want ergens weet de patiënt dat er een kans is dat de behandeling niet meer aanslaat. Het gesprek hierover maakt minder eenzaam met de gedachtes aan de dood die er vaak al zijn. Ook wanneer er wel nog een behandeling is die een kans geeft om langer te leven, geeft het vaak rust als is besproken wat de wensen zijn als de behandeling niet aanslaat. Ik hoor vaak dat patiënten dit gemist hebben. Zolang er behandelmogelijkheden zijn, blijven we ons daar aan vastklampen. Het zijn ingewikkelde gesprekken voor patiënten, naasten en zorgverleners. Het gaat ook over je eigen kwetsbaarheid en eindigheid. Heb je daar beelden bij? Durf je dat gesprek met een patiënt aan te gaan?

Proactieve zorgplanning

Het plannen van de zorg kan heel subtiel, in stapjes. Een arts kan niet met de patiënt in één gesprek het hele traject bedenken, maar dat gesprek is wel het startpunt. Dat soort gesprekken moeten terug komen. Die sensitiviteit moet op alle lagen indalen. En dan de patiënt aan de

hand nemen om erover na te denken en als hij/zij wil praten een luisterend oor bieden. Het gesprek aangaan over het levenseinde is niet voor iedereen haalbaar of gelegen. Maar we moeten het met elkaar doen dus als het voor de een wat gemakkelijker is dan voor de ander, dan moet je het er als zorgverleners ook met elkaar over hebben en dit verdelen.

Samenwerken is ingewikkeld door verschillende inzichten, belangen en werkdruk. Als mens achter de professional willen we wel, maar de organisatie en financieringsstromen maken het moeilijk. De behandelend specialist doet een consult en dat bepaalt de vergoeding. Daarvoor maakt het niet uit of de huisarts meteen wordt gebeld of dat de huisartsenbrief pas weken na het consult op de mat ligt. In de laatste fase, als mensen snel kunnen verslechteren, is er veel urgentie voor overdracht. Waar weinig gelegenheid voor is gezien de werkdruk. We weten allemaal dat het moet. Dat staat ook keurig beschreven in het kwaliteitskader. Maar er zit veel ruimte tussen de werkelijke wereld en ideale wereld.

Regelmatig weten huisartsen daardoor nog niet dat het slecht gaat met de patiënt. Een overdracht als de patiënt thuis komt en waarschijnlijk snel zal komen te overlijden is te laat! Dat is ingewikkeld want met bijvoorbeeld immunotherapie is het beloop heel slecht te voorspellen. Maar toch moet je sowieso dat gesprek aangaan. Want er is ook een kans dat de behandeling niet aanslaat en dat het snel achteruit gaat. Curatie en palliatie kunnen een hele tijd samen op gaan. Ook dan is afstemming nodig. Het is cruciaal dat de zorgprofessional in het ziekenhuis de telefoon pakt en de huisarts belt.

Team palliatieve zorg in het ziekenhuis

De verpleegkundig specialist van het team palliatieve zorg kan helpen bij het bespreekbaar maken van het levenseinde. In dat team zit onder andere een geestelijk verzorger en een psycholoog. Dat wil niet zeggen dat iedereen met die patiënt in gesprek moet gaan. Patiënten worden al overrompeld met veel zorgverleners. Maar zij kunnen wel adviseren waarna één zorgverlener het gesprek met de patiënt voert en afstemt met de huisarts. Ook als iemand bij diagnose al uitzaaiingen heeft, moet meteen gedacht worden aan palliatieve zorg. Kijk, het is geen bemoeizorg, maar de aankondiging bij het team palliatieve zorg moet wel. Zij kunnen vanaf de zijlijn meedenken of laagdrempelig met de patiënt in gesprek gaan. Bij het algemeen oncologisch MDO kan de verpleegkundig specialist palliatieve zorg aansluiten en helpen om de situatie in kaart te brengen. Het team palliatieve zorg helpt om niet alleen te kijken naar het fysieke, maar heeft ook aandacht voor het psychosociale en spirituele. Wat betekent het voor de patiënt? Hoe staat die in het leven? Hoe is zijn/haar ziekte-inzicht? Woont de patiënt alleen? Is er mantelzorg en hoe gaat het met de familie of gezin?

Daarnaast hoop je dat in het MDO de wensen van de patiënt worden ingebracht. Als verpleegkundigen kunnen wij als ambassadeur van de patiënt optreden. Wij kunnen de oren en ogen van de dokter zijn. Want we hebben wat meer tijd om de patiënt en familie te spreken. Waardoor in het MDO niet alleen wordt gekeken naar de best mogelijke behandeling, maar ook naar de best passende behandeling. Het vraagt natuurlijk assertiviteit om aan te geven dat er een alternatief nodig is. Niet alleen het behandeladvies voor het langste leven koste wat kost, maar ook één voor goede kwaliteit van leven zolang het gaat. Dat vereist scholing om anders te leren

kijken. Die bewustwording van de rol die een verpleegkundige kan nemen moet op gang gebracht worden.

Netwerken palliatieve zorg
Het ingewikkelde is dat palliatieve zorg generalistische zorg is, dus iedereen moet het kunnen. Specialisten in palliatieve zorgnetwerken brengen de kwaliteit van palliatieve zorg onder de aandacht. Deze netwerken verbinden organisaties met elkaar zoals verpleeghuizen, GGZ, huisartsenposten, etc. Samen brengen zij in kaart wat er in de regio nodig is om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren.

Als wensen over bijvoorbeeld opnames in de laatste levensfase en de gewenste plaats van overlijden niet zijn besproken, of nergens zijn vastgelegd, ontstaan regelmatig paniek-situaties. Situaties waarin niemand weet wat er is afgesproken en de patiënt toch maar door de ambulance wordt meegenomen, waarna de patiënt op de spoedeisende hulp overlijdt terwijl hij/zij graag thuis wilde sterven.
De regie moeten we bij de patiënten laten. De beslissing is aan hen. Maar als zorgverleners kunnen wij handvatten aanreiken om na te denken over de grote vragen. Zodat de patiënt zelf een beslissing kan nemen. Vervolgens moet deze informatie wel goed vastgelegd en beschikbaar zijn. We lopen er tegen aan dat systemen van zorgorganisaties niet met elkaar praten. Daarom heb je een dossier nodig dat bij die patiënt blijft, waarin de afspraken en de wensen van de patiënt zijn vastgelegd.

Ik pleit voor een meer prominente rol voor verpleegkundigen, in het ziekenhuis en ook in de eerste lijn. We moeten het niet willen oplossen binnen deze muren van het ziekenhuis. Verpleegkundig specialisten in de eerste lijn kunnen de cure en de care samenbrengen bij de mensen thuis. Hoe zit de patiënt er bij en hoe kunnen we samen met de huisarts, wijkverpleegkundige en eventueel de specialist ouderengeneeskunde de benodigde ondersteuning bieden? En ook verpleegkundigen in de ziekenhuizen kunnen juist de aandacht voor zowel kwaliteit van leven als kwaliteit van sterven aanwakkeren. Er is steeds meer aandacht voor psychosociale zorg, voor hoe het met de naasten gaat en voor het vooruitkijken met patiënten die zullen komen te overlijden, maar het gaat wel langzaam. Dat lukt alleen als er ruimte is om jezelf kwetsbaar op te stellen. Ruimte voor zorg voor de zorgverlener. Je kunt pas voor een ander zorgen als je goed voor jezelf zorgt.’

Behoefte aan informatie over palliatieve zorg
Informatievoorziening wordt door patiënten met kanker vaak genoemd als verbeterpunt, ook door patiënten met uitgezaaide kanker. **Zo vindt een kwart van de patiënten met uitgezaaide kanker dat zij niet volledig zijn geïnformeerd over hun ziekte en behandeling, over ondersteunende zorg en over het levenseinde**. Ongeveer de helft van hen wil graag meer aandacht voor deze onderwerpen (tabel 37). Deze behoefte aan informatie verschilt niet tussen patiënten met en zonder uitzaaiingen, blijkt uit onderzoek onder mensen met darmkanker [45].

een derde van patiënten met uitgezaaide kanker heeft geen idee van hun prognose

Veel patiënten met uitgezaaide kanker willen graag informatie over het levenseinde. Patiënten willen dit gesprek graag voeren met hun behandeld specialist en hun huisarts, dit blijkt uit de uitvraag van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 654 mensen met kanker die niet meer beter worden, ook bekend als 'Doneer je Ervaring'. Patiënten willen graag dat een zorgverlener het initiatief neemt tot dit gesprek [46].

In de eQuiPe-studie geeft ongeveer een derde van patiënten met uitgezaaide kanker aan geen idee te hebben van hun prognose. Een derde van hen wil wel meer informatie hierover ontvangen, maar ook een op de zeven van de patienten met uitgezaaide kanker geeft aan de prognose niet te willen weten. Informatie over prognose blijft voor artsen een uitdaging. Dit komt deels door het feit dat het inschatten van de levensverwachting moeilijk is en artsen de levensverwachting vaak te hoog inschatten [47]. Een goed hulpmiddel dat zorgverleners alert kan maken op palliatieve zorgbehoeften is de zogenaamde *surprise question*:

'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'

Bij een ontkennend antwoord, dient de zorg nadrukkelijker gericht te worden op kwaliteit van leven.

tabel 37
Percentage van patiënten met uitgezaaide kanker dat problemen ervaart met de informatievoorziening (N=1.069)

Informatie over:	Ja, dit is een probleem	Hier wil ik meer aandacht voor
Ziekte, behandeling en hulpmiddelen	23%	53%
Ondersteunende zorg	16%	41%
Levenseinde	26%	41%

Gezamenlijke besluitvorming
Belangrijk onderdeel van zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker is het continue gesprek tussen de patiënt (en naasten) en de behandelaar over de mogelijkheden, de voor- en nadelen van die mogelijkheden en de betekenis ervan voor die patiënt in zijn situatie. Ook de optie om geen ziektegerichte behandeling te starten of ermee te stoppen is onderwerp van gesprek. Het gaat hierbij niet om één gesprek maar juist om een proces dat leidt tot gezamenlijke besluitvorming. Onderzoek laat zien dat gezamenlijke besluitvorming leidt tot meer tevredenheid, meer kennis ten aanzien van beschikbare behandelopties en een betere kwaliteit van leven [48-50] en betere ervaren kwaliteit van zorg [51]. Uit de eQuiPe-studie blijkt dat de meerderheid van patiënten met uitgezaaide kanker (84%) tevreden is over de mate waarin zij betrokken worden bij beslissingen over hun behandeling.

Proactieve zorgplanning
Proactieve zorgplanning, ook wel 'Advance Care Planning' genoemd, is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Proactieve zorgplanning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige behandeling en zorg en deze te bespreken met naasten en zorgverleners. Proactieve zorgplanning leidt tot zorg die beter is afgestemd op de wensen van patiënten [6].
De eQuiPe-studie toont dat een grote meerderheid van patiënten met uitgezaaide kanker het gevoel heeft dat zowel familie en vrienden als de behandeld arts op de hoogte zijn van zijn voorkeuren voor toekomstige behandeling en zorg [52].

Palliatieve zorg is teamwork
Palliatieve zorg is teamwork en vraagt om een multidisciplinaire benadering waarin afgestemd moet worden tussen patiënt, naaste, vele zorgverleners en diverse zorgsettingen. Voor patiënten met uitgezaaide kanker is het belangrijk om een vast aanspreekpunt (centrale zorgverlener) te hebben in dit proces met vele partijen [53]. **Echter, de meeste patiënten met uitgezaaide kanker (89%) weten niet wie ze moeten bellen als ze hulp nodig hebben**, blijkt uit de eQuiPe-studie. Daarnaast geeft een derde van deze patiënten aan dat er niemand is die zij dag en nacht kunnen bereiken in geval van problemen. Zij missen een genaamde centrale zorgverlener, zoals beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [9]. Ook de afstemming en samenwerking met de huisarts is essentieel. De huisarts heeft namelijk een heel belangrijke rol in het begeleiden van de patiënt in de palliatieve fase. Hiervoor is het belangrijk dat er tijdig transmuraal overleg en overdracht plaatsvindt.

Informatie-uitwisseling
De betrokkenheid van een grote verscheidenheid aan zorgdisciplines en zorginstellingen in de palliatieve zorg zorgt voor verschillende overdrachtsmomenten waarbij de informatie-uitwisseling nog niet geautomatiseerd en gestandaardiseerd is. Hierbij zijn bij de verschillende typen zorginstellingen grote verschillen in ict-volwassenheid en bestaat er een veelheid aan softwaresystemen, wat bijdraagt aan de complexiteit. Om tot een oplossing te komen lopen verscheidende landelijke projecten, waaronder het programma 'Juiste Zorg op de Juiste Plek' en 'Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg'.

foto Herman met zijn kinderen v.l.n.r.: Ingrid , Max en Nicolien

Herman Pfeifle

‘Het gaat om míjn kwaliteit van leven. En wat voor mij kwaliteit is, hoeft voor een ander niet zo te zijn’

‘Het was puur toeval. In maart 2014 had ik een nare hoest. Ik dacht dat het wel zou loslopen. Maar mijn vrouw Riet stond erop dat ik naar de huisarts zou gaan. Ik had immers al eerder een longontsteking gehad waarmee ik was blijven doorlopen. De huisarts kon niets vinden. Maar aangezien ik er toen toch al was, vertelde ik dat ik moeite had met plassen. Het was waarschijnlijk een “oudemannenkwaal”, maar ik werd toch doorverwezen om even bloed te laten prikken. Een week later was de uitslag er. De huisarts was heel direct: “Dit is prostaatkanker en gezien de hoge waarden waarschijnlijk uitgezaaid”. Ik ging dezelfde middag nog naar het ziekenhuis waar meerdere biopten werden afgenomen. Een week later gaf de uitslag van de biopten duidelijkheid: het was inderdaad prostaatkanker in een vergevorderd stadium. Dat werd ook nog eens bevestigd door een botscan.

Goede begeleiding

De uroloog heeft me toen heel goed begeleid. Hij vertelde precies wat er met me aan de hand was. Hij liet me een foto van mijn skelet zien en wees op de zwarte plekken waar de uitzaaiingen zaten. Hij maakte me direct duidelijk dat de behandeling niet meer curatief was, maar palliatief. Het was goed om die duidelijkheid te hebben.

Ik kreeg de hormoontabletten bicalutamide voorgeschreven. En met succes: in een maand tijd daalde mijn PSA-waarde van 455 naar 155. De uroloog belde me enthousiast op een donderdagavond rond een uur of acht om me te vertellen dat er zo’n sterke daling was. Het feit dat hij mij belde in zijn vrije tijd om dat te vertellen vond ik fantastisch. Dat gaf me echt vertrouwen dat hij zijn uiterste best voor me deed. En mijn waarde daalde zelfs naar 25. Dat is natuurlijk nog steeds te hoog, maar niet te vergelijken met wat het was. En bovendien had ik helemaal geen klachten.

Kleinkinderen

Uiteindelijk heeft de bicalutamide een jaar gewerkt. Dat eerste jaar van behandeling heb ik gebruikt om na te denken over wat ik wil en zo een goede balans te vinden tussen behandelmethoden met alle bijwerkingen en wat ik belangrijk vind in mijn leven. Na dat jaar steeg mijn PSA-waarde weer. Ik werd door de uroloog overgedragen naar een multidisciplinair overleg. De volgende behandeling zou met het middel Zoladex zijn. Een uitstekend middel, maar met depressiviteit als mogelijke bijwerking.

>>

Ik heb zes kleinkinderen. Door dit middel zou ik misschien veranderen van een actieve opa in een opa die voor zich uit zit te staren. Dat kon ik niet aan hen uitleggen. Voor mij was dat groepje van zes kleinkinderen en het beeld dat ze van mij, hun opa, hadden heel belangrijk. En aangezien ik verder geen klachten had, zag ik af van de behandeling. Ik heb dit pas achteraf met mijn gezin besproken. Dat was te laat. Voor mij een les voor de toekomst.

De uroloog wees me toen op een onderzoek van een academisch ziekenhuis naar enzalutamide. Meedoen aan deze trial zou geen genezing brengen, maar het betekende wel dat ik geen chemo of Zoladex hoefde*. De enzalutamide werkte geweldig: mijn waarde daalde zelfs naar 0,2. Afgesproken was dat ik de medicatie zou krijgen totdat deze niet meer werkte. Dat duurde twee jaar.

Stoppen met medicatie

Toen mijn PSA-waarde na twee jaar weer steeg, kreeg ik een aantal behandelingen voorgesteld.

* Enzalutamide is geregistreerd voor de behandeling van Castratie Resistent Prostaat Carcinoom in combinatie met chirurgische of chemische castratie

Maar ik was inmiddels bijna vier jaar bezig met behandelingen en ik was alle medicatie zat.

Mijn gedachtegang was dat als je tumorcellen met medicatie tijdelijk kon laten stoppen met delen, kon dat dan ook niet door juist te stoppen met alle medicatie? De hoogleraar die de eerdere trial begeleidde wilde daarin wel meegaan, op voorwaarde dat ik dan wel om de vier weken bloed zou laten prikken om te kijken wat de waardes zouden doen en dat ik bij pijnklachten direct aan de bel zou trekken. Uitsluitend incidentbehandeling als er wat mis dreigde te gaan. En uiteraard ging de PSA-waarde omhoog, maar heel rustig. Ik voelde me fit en die kanker raakte wat op de achtergrond. Een heel fijne tijd. Ook weer een periode om te reflecteren wat echt belangrijk voor me is en wie echt belangrijk voor me zijn. Wel ging het plassen steeds moeilijker, waardoor ik mezelf moest katheteriseren. Uiteindelijk heb ik een TUR-P ingreep ondergaan, waarbij het weefsel in mijn prostaat weg is gehaald. Dat was een grandioos succes, ik kan weer gewoon naar het toilet en ben niet incontinent geworden.

Uitzaaiingen

Ondertussen bleef mijn PSA-waarde wel stijgen, en nu ook een stuk sneller. Dat stond los van de TUR-P ingreep. Ik was bijna twee jaar zonder medicatie en nog steeds zonder klachten, maar zo'n snelle stijging in een korte tijd gaf toch te denken. Uit een scan bleek dat er heel veel actieve uitzaaiingen waren: in mijn ruggenwervel, rechterheup, dijbeen, lymfeklieren, rechterlong…dat kon niet meer behandeld worden als een incident.

In december is er gestart met het bestralen van mijn rechterheup en ben ik toch de Zoladex gaan gebruiken. Mijn kleinkinderen zijn nu een stuk ouder, dus ik kan het nu ook uitleggen wanneer ik wel last zou krijgen van depressies. Ook ben ik weer gestart met de enzalutamide. In drie maanden tijd is mijn PSA-waarde gedaald van 257 naar 0,09. Ik realiseer me dat ondanks de snelle daling de waarde ook net zo hard weer kan stijgen. Ik heb me net weer laten prikken en inmiddels zit het onder de 0,05. En ik heb geen enkele last van depressiviteit. Zo kan het dus ook.

Het onderste of het beste uit de kan

Doordat ik zo weinig klachten had, en nog steeds heb, is het wel makkelijker om te kiezen zoals ik heb gedaan. Ik denk dat wanneer er pijn bij komt het verhaal weleens heel anders zou kunnen zijn. Ook in deze fase denk ik wel veel na over mijn ziekte en behandeling en wat ik dan wel wil en wat vooral niet.
Ik heb geen last van de kanker, maar wel van de bijwerkingen. Ik ben vaak extreem moe en heb geregeld opvliegers. Als ik nadenk over mijn behandeling, dan is levensverlenging voor mij niet relevant, nu nog niet tenminste. Niemand kan vertellen hoeveel tijd ik extra krijg als ik een bepaalde behandeling volg, dus ik neem dat niet mee in de besluitvorming. Dan wordt kiezen wel makkelijker. Dan draait het erom wat ik aanvaardbaar vind aan bijwerkingen en wat niet. En dat kan ook betekenen niet behandelen, totdat ik ergens last van krijg. Dat is een hele persoonlijke keuze, het gaat immers om de kwaliteit van mín leven. Ik hoef niet tot het onderste uit de kan. Ik wil het beste uit de kan. En wat voor mij kwaliteit is, hoeft voor een ander niet zo te zijn.

Samen beslissen

Ik had achteraf gezien wel meer moeten bespreken met mijn gezin. Toen ik aan mijn behandelaar aangaf dat ik wilde stoppen met medicatie, zat mijn vrouw naast me. Ik dacht dat ik mijn overwegingen goed met haar besproken had, maar ik zag dat het toch onverwacht voor haar kwam.

Een stagiair heeft me lang geleden eigenlijk op het spoor gezet dat er meer is dan ik zelf. Zij vertelde wat voor gesprekken ze zelf graag had gehad met haar vader. Ik ben met mijn zoon Max op golflessen gegaan. We gebruiken de golfbaan als podium om met elkaar te praten. Dat is fijn voor ons allebei. Hij begrijpt nu ook beter waarom ik bepaalde keuzes heb gemaakt. Bij Nicolien ga ik wel eens langs als de kinderen naar school zijn en met Ingrid bel ik regelmatig. Ik heb gemerkt dat ze het, net als ik, prettig vinden om het met elkaar erover te hebben. Maar wel één op één, dat geeft meer rust en openheid. Alle drie de kinderen hebben toch hun eigen ideeën erbij. Praten werkt enorm therapeutisch, ik haal er echt kracht uit. Samen beslissen doe je uiteindelijk niet enkel met je arts, maar met je omgeving.

Er is denk ik nog wel winst te behalen in de rol van behandelaar. Die is soms nog heel erg gericht op de instrumentele behandeling en minder op het helpen van de patiënt met zijn bewustwordingsproces: hoe ga je om met je ziekte, wat wil je zelf wel en niet en hoe betrek je jouw omgeving daarin? Ik begrijp dat een medisch specialist daar niet altijd tijd voor zal hebben, maar ik zie daar bijvoorbeeld ook een rol voor de specialistisch verpleegkundige. Samen beslissen is dus ook iemand die je helpt om na te denken en bewust te worden van wat je zelf wilt. Uit ervaring weet ik nu dat dat ongelooflijk moeilijk is, soms ook confronterend naar jezelf toe en eigenlijk nooit ophoudt.’

Lees ook ervaringen van de kinderen van Herman >>

Ingrid Mansfelder

dochter van Hans

'Het geeft mij rust dat ik weet wat voor mijn vader belangrijk is'

'Mijn vader heeft zijn keuzes rondom zijn ziekte altijd zelf gemaakt. Hij laat zich goed informeren door de artsen en kan het gesprek zelf goed voeren. Ik vind fijn dat hij dit kan. Ik werk zelf in de ouderenzorg. Ik zie daar kwetsbare, oude mensen die keuzes moeten maken, dat is moeilijk. Soms kunnen zij dat niet goed alleen en is de familie betrokken. Natuurlijk willen zij het beste voor hun partner of ouder, maar over wat dan het beste is, kunnen de meningen onderling verschillen. Het is belangrijk dat zij uiteindelijk wel op één lijn komen te zitten.

Begrip voor zijn keuzes

Ik heb op mijn werk ervaren dat cliënten of hun familieleden heel ver willen gaan om te behandelen, terwijl dat vanwege de kwetsbaarheid en hoge leeftijd van de cliënt moeilijk kan zijn. Ik heb meer ervaring in de palliatieve zorg dan in de curatieve zorg. Ik ken de vermoeidheid en de spanning van cliënten die terugkomen uit het ziekenhuis na een chemokuur en ik begrijp heel goed dat mijn vader niet voor alle behandelingen wil gaan. Het zal voor mij best moeilijk zijn op het moment dat mijn vader verder achteruitgaat, maar het geeft mij ook rust dat ik weet wat voor mijn vader belangrijk is.

In gesprek blijven

Mijn vader praat heel open over zijn ziekte. Hij kan dingen ook goed uitleggen aan mijn kinderen, beiden zijn 11 jaar, zonder angst en op een positieve manier. Ik heb uitgelegd dat opa niet meer beter wordt, maar dat hij nog wel medicijnen krijgt waardoor hij zich beter voelt en leuke dingen kan blijven doen. Mijn vader spreekt voor geneeskundestudenten en is druk met allerlei patiëntenverenigingen. Hij is daar goed in en hij vindt dit zelf ook heel fijn om te doen. Mijn broer, zus en ik hebben besloten om meer met elkaar te praten over de situatie. Nu en later. Hoe denken wij er zelf over, wat vinden wij eigenlijk belangrijk en hoe kunnen wij elkaar ondersteunen? Dat bespreken we met elkaar tijdens een ontspannen eetafspraak.'

Max Pfeifle

zoon van Hans

'Het is voor mij als kind belangrijk om te begrijpen waarom mijn vader bepaalde keuzes maakt'

'Het eerste jaar na de diagnose volgde mijn vader de adviezen van de behandelend arts op. Daarna, toen de eerste medicatie niet meer werkte en er alternatieven werden geboden, heeft hij zelf keuzes gemaakt. Elke behandeling en elke patiënt is anders. Soms werkt een behandeling en soms niet. Ik vind daarom dat iedere behandeling daarom het proberen waard is. Mijn vader heeft daar echter een andere kijk op. Hij vond de bijwerkingen van sommige behandelingen te heftig.

Accepteren

Mijn vader heeft me wel goed kunnen uitleggen waarom hij niet wilde behandelen. Hij is de patiënt en dus degene die beslist, dat moet je accepteren. Maar het is voor mij als kind wel belangrijk om te begrijpen waarom hij bepaalde keuzes maakt. Dat hij altijd goed heeft beargumenteerd wat zijn overwegingen waren heeft mij erg geholpen om zijn keuzes te accepteren. Dat zijn behandelend arts ook achter zijn keuze stond om niet te behandelen, vond ik ook wel een prettig idee. En ook het feit dat mijn vader regelmatig gecontroleerd werd, zodat de oncoloog tijdig kon ingrijpen wanneer de kanker zich snel zou verspreiden, stelde me gerust.

Praten werkt therapeutisch
Sinds anderhalf jaar golf ik regelmatig met mijn vader. Op de golfbaan kunnen we het ook met elkaar hebben over zijn ziekte, zonder dat er allemaal mensen bij zijn. Als kind is het belangrijk om te horen hoe je ouders het beleven, anders ga je het zelf invullen. En het werkt ook therapeutisch om het er over te hebben. Niet alleen met mijn ouders en mijn zussen, maar ook juist met mensen die verder weg staan, zoals collega's. Zij hebben er geen oordeel over of emotie bij, zij luisteren enkel.

Handvatten
Ik had wel graag meer handvatten gehad over hoe je om kunt gaan met de impact die de ziekte van een ouder op je heeft als kind. Er wordt van alles georganiseerd voor de patiënt en soms de partner, maar niet voor eventuele volwassen kinderen. Daarvoor moet je zelf hulp zoeken. Ik zou graag zien dat artsen en specialistisch verpleegkundigen de familie van een patiënt meer betrekken bij het behandelproces. Ik blijf nu met veel vragen zitten. Hoe weet ik wat de beste behandeling voor mijn vader is? Communiceren ziekenhuizen onderling wel over elkaars behandelmethodes? Misschien heeft een hoogleraar in Nijmegen wel een geweldige behandeling, hoe komt dat dan terecht in een ander ziekenhuis? Hoe wordt die kennisuitwisseling geborgd? Het zou mij rust geven als ik weet dat ziekenhuizen geen eilandjes zijn en er integraal wordt gedacht over behandelmethodes.'

Nicolien Pfeifle

dochter van Hans

Het zou mooi zijn als je als gezin uitleg krijgt over een behandeling en wat je kunt verwachten, ook als omgeving

'Wij vonden er natuurlijk wel iets van, maar dat was voor mijn vader niet zijn leidraad. Hij sprak zijn behandelingen door met zijn artsen en maakte aan ons kenbaar wat de mogelijkheden waren, maar maakte altijd volledig zijn eigen beslissingen. Wel onderbouwde hij waarom hij bepaalde dingen niet wilde.

Vertrouwen
Mijn vader is een adequate man en weldenkend mens die vanuit verschillende invalshoeken naar iets kan kijken. Hij moet dus ook zelf die keuze maken. En natuurlijk wilde ik dat hij alles eruit haalde, want het is toch je vader. Maar hij wilde kwaliteit van leven en niet per se het onderste uit de kan. Later begreep ik dat. Ik heb het nooit ervaren alsof ik niet gehoord werd overigens. Hij heeft mij altijd het vertrouwen gegeven dat hij de juiste keuzes maakte. Hij heeft steeds uitgelegd welke keuze hij had en wat de voordelen en nadelen van iedere behandeling waren.

Begeleiding voor de omgeving
Mijn vader kon dat ook goed. Maar ik denk dat er ook mensen zijn die misschien meer moeite hebben om hun gezin uit te leggen voor welke keuzes zij staan. Het zou mooi zijn dat je dan vanuit het ziekenhuis daar begeleiding bij kan krijgen. Waarbij er niet alleen aandacht is voor de partner van de patiënt, maar ook voor de volwassen kinderen en eventuele partners van kinderen. Dat je als gezin uitleg krijgt van zorgmedewerkers over wat de situatie is en wat de voordelen en nadelen van een bepaalde behandeling is en wat je kunt verwachten. Ook als omgeving. En de patiënt bepaalt dan wie er bij die omgeving hoort. Dat zou echt winst zijn.
Zo'n stukje begeleiding hoort ook bij een multidisciplinair behandelproces vind ik. Helemaal wanneer het gaat om een palliatieve fase. Je hebt een heel ander referentiekader wanneer er nog zicht is op genezing. Wanneer dat er niet meer is, is het nog belangrijker dat in een multidisciplinair team het aanbod voor psychosociale steun wordt meegenomen.'

‘Het gesprek moet niet alleen over de behandelopties gaan, maar ook over de kwaliteit van leven’

Ellen de Nijs

Ellen de Nijs, MANP is werkzaam als verpleegkundig specialist palliatieve zorg in het Expertisecentrum palliatieve zorg van het LUMC.

Markering

‘Als ik in beeld kom weet de patiënt al dat hij ongeneeslijk ziek is of er een gerede kans op overlijden is. De behandelend specialist heeft de diagnose en de behandelmogelijkheden met de patiënt besproken. En meestal ook de prognose, of in elk geval een inschatting van wat de kansen zijn en hoe lang de patiënt nog te leven heeft. Dan kan het palliatief team komen praten. Als de patiënt dat accepteert dan ga ik het gesprek aan over wat voor hem of haar belangrijk is. Nu, in de nabije toekomst en rondom het levenseinde. Bijna altijd met de naaste erbij. Dat kan op de verpleegafdeling, als iemand is opgenomen, of poliklinisch.

Tweesporenbeleid

Wij benadrukken bij behandelaren dat ze ons al vragen als ze inschatten dat de kans dat iemand komt te overlijden aan hun ziekte aanzienlijk is. Bij steeds meer oncologische ziektebeelden zijn heel veel behandellijnen. De kans dat een behandeling nog wat gaat doen wordt kleiner als je verder in het behandeltraject komt. Bij het besluit over een volgende behandellijn is het wenselijk om vragen te stellen over wat de patiënt belangrijk vindt en wat voor hem/haar kwaliteit van leven is. Artsen vinden het moeilijk om dat gesprek te timen. En voor artsen maar ook patiënten voelt het praten over de dood soms alsof ze het mogelijk overlijden accepteren. Dat is het niet; de ziektegerichte behandeling en het praten over de palliatieve fase moet samen op lopen, het tweesporenbeleid. Juist tijdens de behandeling moeten we nadenken over of dit dragelijk is: “wat is kwaliteit van leven? En als de behandeling niet werkt wat wilt u dan?” We benadrukken dan dat de ziektegerichte behandeling gewoon doorgaat, maar dat we ook willen verkennen wat we voor de patiënt kunnen doen als het onverhoopt slechter gaat. Bijvoorbeeld bij melanomen zijn er nieuwe behandellijnen waarbij patiënten soms lang verder kunnen, maar ze soms ook zo maar in enkele weken kunnen komen te overlijden.

Als voorbereiding en leidraad voor het gesprek gebruiken wij de Leidse gesprekshulp Palliatieve zorg. Dit is een “question prompt list” waar de patiënt en naaste kunnen aankruisen wat ze willen bespreken. Het helpt hen om van te voren te bedenken wat ze kunnen en willen bespreken met het palliatief team. Bij vragen over het levenseinde zetten patiënten soms “nvt”, waarmee ze vaak bedoelen dat zij dit onderwerp (nog) niet willen bespreken. Dat wil niet zeggen dat we dat dan ook niet doen, maar we proberen wel eerst te achterhalen waarom de patiënt “nvt” heeft opgeschreven en welke mogelijke vragen er toch zijn.

In het gesprek brengen we de situatie in kaart en geven vervolgens advies zowel aan de patiënt, zijn naasten als de consultvrager en dat advies gaat ook altijd naar de huisarts. Op ons aanvraagformulier staat de vraag of de behandelend arts verbaasd zou zijn als deze patiënt over drie maanden, over zes maanden of over een jaar is overleden. En dat komt ook in de brief. Maar wij benadrukken ook aan de medisch specialist: "bel de huisarts."

Wensen van de patiënt

Bij de besluitvorming of er een volgende behandellijn wordt gestart, speelt de behandelwens van de patient een grote rol. Maar veel patiënten vinden het lastig om te overzien welke gevolgen een behandeling heeft voor hun dagelijkse kwaliteit van leven, welke klachten ze van de behandeling kunnen krijgen. Dan denken ze bijvoorbeeld dat ze de chemotherapie zullen verdragen zoals de eerste keer. Maar het is niet de eerste chemotherapie en hun conditie is minder. Vaak is het voor de arts ook moeilijk inschatten. Wij merken dat er soms nog wordt behandeld, terwijl de specialist een behandeling eigenlijk niet meer had wil geven omdat het te grote gevolgen heeft op kwaliteit van leven en te kleine kans op langer leven. De behandeling wordt vaak wel als een reële keuze aangeboden aan de patiënt, waarbij de dokter hoopt dat de patiënt nee zal zeggen. Dan denken wij dat de arts het op een andere manier zou kunnen brengen. Niet objectief maar met je eigen inschatting. Je mag best zeggen: "We willen dit eigenlijk niet meer doen, omdat deze behandeling zo veel schade toebrengt. U wordt er erg ziek van en er is weinig kans dat het uw leven nog zal verlengen."

Daarom moet het gesprek niet alleen over de behandelopties gaan, maar ook over de kwaliteit van leven. Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn "Wat is belangrijk voor jou in je leven. Wat is voor jou kwaliteit? Waardoor heb je een goede dag? Wat is je ergste nachtmerrie? Hoe kunnen we zorgen dat de dingen kunt blijven doen die voor jou belangrijk zijn?"

Samenwerking in het ziekenhuis

Het aantal consulten van het team palliatieve zorg neemt toe. Daaraan zie je dat de bewustwording en markering van de palliatieve fase door zorgverleners de afgelopen jaren is verbeterd.

Binnen het ziekenhuis wordt het team palliatieve zorg steeds bekender. Wij werden als team palliatieve zorg eerst vooral ingeschakeld in de stervensfase of als de patiënt zelf duidelijk aangaf niet meer verder te willen. Maar er zijn zoveel meer patiënten met wie een goed gesprek gevoerd moet worden over kwaliteit van leven. Inmiddels worden we gelukkig bij veel meer patiënten betrokken. Dat komt door de positieve ervaringen die de afdelingen en poliklinieken nu met ons team hebben. Onder andere door het aangaan van het moeilijke gesprek en de afstemming multidisciplinair kunnen we samen de zorg als iemand niet meer beter wordt echt verbeteren. Als consulent en verpleegkundig specialist in dit team ben ik een verbinder. We stimuleren de afstemming tussen afdelingen en met de huisarts, om de palliatieve zorg zo goed mogelijk te regelen.

Proactieve zorgplanning

Werkelijk proactieve zorgplanning betekent dat regelmatig wordt besproken met de patiënt wat hij/zij nog wil qua behandeling, hoe ver hij/zij wil gaan en wanneer het genoeg is geweest, maar ook wat de wensen zijn rondom het levenseinde. En dit gebeurt nu te weinig. Het gesprek hierover wordt wel incidenteel aangegaan: er wordt gevraagd wat dan de wensen zijn van de patiënt, maar er wordt meestal niet meer op terug gekomen. Bij hematologie wordt bijvoorbeeld voor de start van het behandeltraject wel gezegd dat de behandeling zo heftig is dat er een kans is dat de patiënt eraan overlijdt. En dan wordt besproken wat de patiënt dan belangrijk zou vinden. Maar een

verslag is in het EPD moeilijk terug te vinden. Er is geen palliatieve sectie in het patiëntendossier waar iedereen bij kan. Het gevolg is dat niemand weet wat er toen is besproken en er niet op terug wordt gekomen.

Tijd en financiering zijn belemmeringen. Praten over keuzen en wat je belangrijk vindt, dat zou ook normale verrichtingszorg moeten zijn, want het kost tijd om weloverwogen goede keuzes te maken. Je bent soms zo een half uur met een patiënt en naaste aan het praten. Maar dan sluit de uiteindelijke aanpak wel veel beter aan bij wat patiënt nodig heeft en wil. Proactieve zorgplanning betekent ook een plan maken voor te verwachten problemen, bijvoorbeeld om heropnames te voorkomen.

Zorg in de eerste lijn

De zorg moet beter transmuraal geregeld worden en als consultteam palliatieve zorg in het ziekenhuis helpen we daarbij. Patiënten gaan vaak naar het ziekenhuis bij klachten in de palliatieve fase, omdat ze dit zo gewend zijn. Maar als er geen ziektegerichte behandeling meer is dan staat de huisarts aan het roer. Het consultteam palliatieve zorg geeft proactief advies met duidelijke stappen voor behandeling van pijn, benauwdheid en andere klachten. Huisartsen bellen vaak als ze alle beschreven stappen hebben doorlopen en de patiënt toch nog klachten heeft. Wij mogen sinds twee jaar ook bij patiënten thuis komen. Op een moment dat de huisarts anders zou insturen naar het ziekenhuis mogen wij nu consulten doen, zodat de patiënt thuis kan blijven. Dat soort initiatieven en de financiële ondersteuning daarvoor is belangrijk.

Een aandachtspunt blijft wie het eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en naaste. Met alle comorbiditeit, kwetsbare ouderen en patiënten met meerdere uitzaaiingen, zijn er veel artsen en verpleegkundigen betrokken. Het wisselt per fase in de behandeling wie het beste aanspreekpunt is, de oncoloog, de verpleegkundig specialist, de radiotherapeut, de huisarts, de wijkverpleegkundige. Dat zouden we nog veel duidelijker kunnen afspreken en communiceren, wie voor een bepaalde periode de coordinator is en dat deze rol dan ook veel nadrukkelijker wordt ingevuld.’

2.3 conclusie

De diagnose uitgezaaide kanker heeft een grote impact op de kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun naasten. Dit uit zich in een lager lichamelijk functioneren, beperkingen in het dagelijks leven en het sociaal functioneren. Patiënten met uitgezaaide kanker hebben het meeste last van vermoeidheid, benauwdheid, vergeetachtigheid en pijn. Patiënten met uitgezaaide kanker ervaren een lagere kwaliteit van leven en een hogere symptoomlast vergeleken met patiënten zonder uitzaaiingen. Deze symptomen nemen in de laatste drie maanden van het leven toe en de ervaren kwaliteit van leven is dan het laagst.

Veel behandelingen voor patiënten met uitgezaaide kanker zijn gericht op verbetering of behoud van kwaliteit van leven, waarbij een verschuiving plaatsvindt van ziektegericht naar symptoomgericht handelen. Omdat het ziektebeloop bij uitgezaaide kanker soms moeilijk te voorspellen is, is een tweesporenbeleid nodig. Naast ziektegerichte behandeling, moet er altijd aandacht zijn voor kwaliteit van leven op alle vier dimensies. Dat betekent dat gesprekken over wensen, waarden en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker tijdig gevoerd moeten worden en dat alle behandelopties (inclusief afzien van ziektegerichte behandeling) besproken zijn, zo nodig met hulp van het multidisciplinaire team palliatieve zorg in het ziekenhuis. Het is ook belangrijk om de mogelijkheid dat een behandeling niet aanslaat te benoemen.

Tijdige inzet van palliatieve zorg bij patiënten met uitgezaaide kanker leidt tot betere kwaliteit van leven en lagere symptoomlast. Ook leidt tijdige inzet hiervan tot meer passende zorg. Juist door tijdig het gesprek aan te gaan over de wensen en voorkeuren van de patiënt voor zijn zorg en proactief deze zorg te plannen kan passende zorg worden gegeven.

Om tot passende zorg te komen zijn ook continuïteit en coördinatie belangrijke aspecten. Palliatieve zorg is teamwork en hierbij zijn de centrale zorgverlener, tijdige overdracht en transmurale samenwerking essentieel, in het bijzonder de afstemming tussen ziekenhuis en huisarts.

dankwoord

Bij de totstandkoming van dit rapport hebben we kunnen rekenen op bijdragen van interne en externe experts van IKNL, Fibula en PZNL. Wij danken alle experts en zorgprofessionals die ons van feedback op eerdere versies van dit rapport hebben voorzien. Wij zijn alle datamanagers en database administrators van IKNL en alle medewerkers van PROFIEL zeer erkentelijk voor hun onmisbare bijdrage. Zij hebben ervoor gezorgd dat dit rapport unieke data bevat die een nieuw licht werpen op uitgezaaide kanker. We hebben bij het tot stand komen van het rapport bovenal nauw samengewerkt met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en KWF Kankerbestrijding. Onze bijzondere dank gaat uit naar de geïnterviewde patiënten, naasten en zorgprofessionals die hun verhalen met ons wilden delen.

Geïnterviewde patiënten en naasten
Hendrine van der Donk
Nanno Kroeze
Maud van Loo
Ingrid Mansvelder
Ben Peters
Meggy Peters
Herman Pfeifle
Max Pfeifle
Nicolien Pfeifle

Geïnterviewde zorgprofessionals
Drs. Ruben van Coevorden, kaderhuisarts palliatieve zorg
Dr. Edwin Dierselhuis, orthopedisch chirurg Radboudumc
Dr. Ingrid van der Geest, orthopedisch chirurg Radboudumc
Anja Guldemond MANP, voorzitter V&VN Palliatieve Zorg
Prof. dr. Iris Nagtegaal, patholoog Radboudumc, voorzitter Stichting PALGA
Drs. Ellen de Nijs MANP, verpleegkundig specialist, Expertisecentrum Palliatieve Zorg-LUMC
Drs. Fabienne Warmerdam, internist oncoloog, Zuyderland, Sittard/Geleen

Klankbordgroep
Drs. Laura Houtenbos, KWF Kankerbestrijding
Birgit Fröhleke, IKNL en PZNL
Dr. Anneloes Roelofsen, KWF Kankerbestrijding
Drs. Dorien Tange, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Medisch adviseurs
Prof. dr. Ignace de Hingh
Dr. Peter Kunst

Stuurgroep
Prof. dr. Thijs Merkx
Prof. dr. Valery Lemmens
Dr. Bas Geerdes

Externe reviewers

Aukje Bakker, Longkanker Nederland
Drs. Lidia Barberio, Longkanker Nederland
Drs. Mary Biezeman, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Tilly Bouma, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Prof. dr. Haiko Bloemendal, internist-oncoloog Radboudumc, bestuurslid SONCOS
Monica Bronsgeest, Patiënten Adviesraad IKNL
Cécile van Dierendonck, Stichting Hematon
Dr. Edwin Dierselhuis, orthopedisch chirurg Radboudumc
Drs. Irene Dingemans, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Dr. Ingrid van der Geest, orthopedisch chirurg Radboudumc
Dr. Dirk Grunhagen, voorzitter DHBA
Anja Guldemond MANP, voorzitter V&VN Palliatieve Zorg
Dr. Anja Gijtenbeek, neuroloog Radboudumc
Dr. Kim Holtzer, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Drs. Everdien Klein Poelhuis, KWF Kankerbestrijding
Drs. Astrid Kodde, huisarts, medisch adviseur PZNL/PaTz
Arlette van der Kolk, Stichting Olijf
Ellen Kooijmans, Borstkankervereniging Nederland
Gerda van Leeuwen, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Prof. dr. Yvette van der Linden, radiotherapeut-oncoloog, hoogleraar palliatieve geneeskunde LUMC
Lenneke de Mooij, Stichting Olijf
Meggy Peters, Longkanker Nederland
Prof. dr. An Reyners, internist-oncoloog, hoogleraar palliatieve zorg UMCG
Drs. Ellen de Ridder, Patiënten Adviesraad IKNL
Prof. dr. Gabe Sonke, internist-oncoloog, AvL
Dr. Walter Taal, neuroloog, Erasmus MC, voorzitter LWNO
Prof. dr. Saskia Teunissen, bestuurder PZNL, hoogleraar palliatieve zorg UMC Utrecht
Drs. Mirjam Velting, Borstkankervereniging Nederland
Prof. dr. Marcel Verheij, afdelingshoofd Radiotherapie Radboudumc, voorzitter SONCOS
Jan Vesseur, Patiënten Adviesraad IKNL
Drs. Ella Visserman, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
Michelle Wals, Borstkankervereniging Nederland
Leon Widdershoven, Asbestslachtoffers Vereniging Nederland
Prof. dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog, hoogleraar klinische palliatieve zorg Amsterdam UMC

referenties

1. CBS. **StatLine 2020** [Accessed 27-8-2020]. Beschikbaar op: https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/.
2. CBS. **Bevolkingsprognose 2017–2060: veronderstellingen voor kindertal, levensduur en internationale migratie**. 2017.
3. 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.
4. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. **Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients**. Cancer. 2014;120(11):1743-9.
5. Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, Faes K, Annemans L, Pardon K, et al. **Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study**. BMJ Open. 2019;9(1):e025180.
6. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. T**he effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review**. Palliat Med. 2014;28(8):1000-25.
7. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. **Niet alles wat kan, hoef**t. 2015.
8. Brierley J, Gospodarowicz M, Wittekind C. TNM **Classification of Malignant Tumours**. 8th Edition ed: Wiley-Blackwell; 2017.
9. IKNL/Palliactief. **Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**. 2017.
10. IKNL. **Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker**. 2018.
11. IKNL. **Primaire tumor onbekend. Wanneer de bron van uitzaaiingen niet gevonden kan worden**. 2020.
12. Center for Personalized Cancer Treatment. **DRUP: Drug rediscovery protocol studi**e [Accessed 27-8-2020]. Beschikbaar op: https://www.cpct.nl/drup-drug-rediscovery-protocol-studie/.
13. Gijtenbeek RGP, Damhuis RAM, Groen HJM, van der Wekken AJ, van Geffen WH. **Nationwide Real-world Cohort Study of First-line Tyrosine Kinase Inhibitor Treatment in Epidermal Growth Factor Receptor-mutated Non-small-cell Lung Cancer**. Clin Lung Cancer. 2020.
14. Van Kampen RJW, Lobbezoo DJA, de Boer M, Dercksen MW, Voogd AC, van den Berkmortel F, et al. **A real-world study on implementation of bevacizumab in a cohort of HER2-negative metastatic breast cancer patients: A study of the Southeast Netherlands Breast Cancer Consortium**. Cancer Treatment and Research Communications. 2017;13:3-8.
15. van Kampen RJW, Ramaekers BLT, Lobbezoo DJA, de Boer M, Dercksen MW, van den Berkmortel F, et al. **Real-world and trial-based cost-effectiveness analysis of bevacizumab in HER2-negative metastatic breast cancer patients: a study of the Southeast Netherlands Breast Cancer Consortiu**m. Eur J Cancer. 2017;79:238-46.
16. Pouwels X, Geurts SME, Ramaekers BLT, Erdkamp F, Vriens BEPJ, Aaldering KNA, et al. **The relative effectiveness of eribulin for advanced breast cancer treatment: a study of the southeast Netherlands advanced breast cancer registry**. Acta Oncol. 2020;59(1):82-9.
17. Pouwels X, Ramaekers BLT, Geurts SME, Erdkamp F, Vriens BEPJ, Aaldering KNA, et al. **An economic evaluation of eribulin for advanced breast cancer treatment based on the Southeast Netherlands advanced breast cancer registry**. Acta Oncol, 2020. 59(9): p. 1123-1130.
18. Dijksterhuis WPM, Verhoeven RHA, Pape M, Slingerland M, Mohammad NH, de Vos-Geelen J, et al. **Hospital volume and beyond first-line palliative systemic treatment administration in metastatic esophagogastric adenocarcinoma: a population-based study**. Abstract ESMO. 2020.
19. Latenstein AEJ, Mackay TM, Creemers GJ, van Eijck CHJ, de Groot JWB, Haj Mohammad N, et al. **Implementation of contemporary chemotherapy for patients with metastatic pancreatic ductal adenocarcinoma: a population-based analysi**s. Acta Oncol. 2020;59(6):705-12.
20. Zijlstra M, van der Geest LG, van Laarhoven HW, Lemmens VE, van de Poll-Franse LV, Raijmakers NJ. **Patient characteristics and treatment considerations in pancreatic cancer: a population based study in the Netherlands**. Acta Oncologica. 2018;57(9):1185-91.
21. Zijlstra M, Timmermans M, Fransen H, Van Der Aa M, Reyners A, Raijmakers N, et al. T**reatment patterns and associated factors in patients with advanced epithelial ovarian cancer: a population-based study**. International Journal of Gynecologic Cancer. 2019;29(6):1032-7.

22. Lindsay J, Dooley M, Martin J, Fay M, Kearney A, Khatun M, et al. **The development and evaluation of an oncological palliative care deprescribing guideline: the 'OncPal deprescribing guideline'**. Support Care Cancer. 2015;23(1):71-8.

23. Ham L, Geijteman E, Aarts M, Kuiper JW, Kunst PWA, Raijmakers NJ, et al. **Use of potentially inappropriate medication in elderly patients with lung cancer at the end of life** (submitted).

24. CBS. **Veranderingen in de doodsoorzakenstatistiek 2013-2015**. 2017.

25. Kimura T. **Multidisciplinary Approach for Bone Metastasis: A Review**. Cancers (Basel). 2018;10(6).

26. Rovers KP, Simkens GA, Vissers PA, Lemmens VE, Verwaal VJ, Bremers AJ, et al. **Survival of patients with colorectal peritoneal metastases is affected by treatment disparities among hospitals of diagnosis: A nationwide population-based study**. Eur J Cancer. 2017;75:132-40.

27. van de Poll-Franse LV, Horevoorts N, van Eenbergen M, Denollet J, Roukema JA, Aaronson NK, et al. **The Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship registry: scope, rationale and design of an infrastructure for the study of physical and psychosocial outcomes in cancer survivorship cohorts**. Eur J Cancer. 2011;47(14):2188-94.

28. PZNL. eQuiPe-studie: **Ervaren kwaliteit van zorg en leven van mensen met gevorderde kanker en hun naasten** [Accessed 27-8-2020]. Beschikbaar op: https://palliaweb.nl/projecten/equipe.

29. Van Roij J, Raijmakers NJ, Ham L, vd Beuken M, vd Borne J, Creemers G, et al. P**erceived quality of care and life in patients with advanced cancer and their relatives: results from a prospective cohort study (eQuiPe)** (submitted).

30. van Roij J, Brom L, Youssef-El Soud M, van de Poll-Franse L, Raijmakers NJH. **Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study**. Support Care Cancer. 2019;27(4):1187-95.

31. Raijmakers NJH, Zijlstra M, van Roij J, Husson O, Oerlemans S, van de Poll-Franse LV. **Health-related quality of life among cancer patients in their last year of life: results from the PROFILES registry**. Support Care Cancer. 2018;26(10):3397-404.

32. Van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. **Quality of life and non-pain symptoms in patients with cancer.** J Pain Symptom Manage. 2009;38(2):216-33.

33. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. **Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review**. J Pain Symptom Manage. 2007;34(1):94-104.

34. Van der Baan FH, Koldenhof JJ, de Nijs EJ, Echteld MA, Zweers D, Hesselmann GM, et al. **Validation of the Dutch version of the Edmonton Symptom Assessment System**. Cancer Med. 2020.

35. IKNL. **Meetinstrumenten in de palliatieve zorg**. 2018. Beschikbaar op: www.palliaweb.nl.

36. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. **Early palliative care for adults with advanced cancer**. Cochrane Database Syst Rev. 2017;6:CD011129.

37. 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.

38. PZNL. **Kerncijfers palliatieve zorg**. 2019. Beschikbaar op: www.palliaweb.nl.

39. Boddaert M, Pereira C, Adema J, van der Linden Y, Vissers K, Raijmakers NJ, et al. **Palliative care and the delivery of potentially inappropriate end-of-life care among patients with cancer: a nationwide retrospective population-based observational study in a mixed generalist and specialist palliative care model** (submitted).

40. Romano AM, Gade KE, Nielsen G, Havard R, Harrison JH, Jr., Barclay J, et al. **Early Palliative Care Reduces End-of-Life Intensive Care Unit (ICU) Use but Not ICU Course in Patients with Advanced Cancer**. Oncologist. 2017;22(3):318-23.

41. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codeca 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.

42. Brinkman-Stoppelenburg A, Boddaert M, Douma J, van der Heide A. **Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals**. BMC Health Serv Res. 2016;16(1):518.

43. IKNL. **Palliatieve zorg in ziekenhuizen 2017** Beschikbaar op: www.palliaweb.nl

44. SONCOS. **Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland**. SONCOS Normeringsrapport 2. 2014.

45. Husson O, Thong MS, Mols F, Smilde TJ, Creemers GJ, van de Poll-Franse LV. **Information provision and patient reported outcomes in patients with metastasized colorectal cancer: results from the PROFILES registry**. J Palliat Med. 2013;16(3):281-8.

46. NFK. **Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?** 2018 [Accessed 27-8-2020]. Beschikbaar op: https://nfk.nl/resultaten/als-je-niet-meer-beter-wordt-wat-heb-je-dan-nodig.

47. Christakis NA, Lamont EB. **Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study**. BMJ. 2000;320(7233):469-72.

48. Shay LA, Lafata JE. **Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes**. Med Decis Making. 2015;35(1):114-31.

49. Kehl KL, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, van Ryn M, Mack JW, et al. **Association of Actual and Preferred Decision Roles With Patient-Reported Quality of Care: Shared Decision Making in Cancer Care**. JAMA Oncol. 2015;1(1):50-8.

50. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. **Decision aids for people facing health treatment or screening decisions**. Cochrane Database Syst Rev. 2017;4:CD001431.

51. Kashaf MS, McGill E. **Does Shared Decision Making in Cancer Treatment Improve Quality of Life? A Systematic Literature Review**. Med Decis Making. 2015;35(8):1037-48.

52. Kroon L, Raijmakers NJH, et al. **The association between perceptions of patients with advanced cancer regarding advance care planning and their quality of life: a prospective, longitudinal, observational cohort study** (in preparation).

53. Van Roij J, de Zeeuw B, Zijlstra M, Claessens N, Raijmakers NJH, van de Poll-Franse LV, et al. **Shared perspectives of patients with advanced cancer and their informal caregivers on essential aspects of health care: A qualitative study** (submitted).