Uitkomsten
Vragenlijst controles met scans bij longkanker

Een onderzoek van Longkanker Nederland met 190 respondenten
augustus 2026

Inhoud

Aanleiding....1
Doelgroep....2
Hoe vaak krijgt of kreeg u controles met scans?....6
Wat vindt u van hoe vaak u controles met scans krijgt of kreeg?....7
Welke scans worden of werden er bij uw controles gemaakt?....7
Wat vindt u van de soort scans die gedaan worden of werden?....8
Kunt u vertellen waarom u tevreden bent met de controles of waarom u ze anders zou willen?....9
Wilt u nog iets anders laten weten aan de onderzoekers?....10
Samenvatting....11

Aanleiding

In het kader van het SKMS project “Passende follow-up beeldvorming in oncologische richtlijnen” worden de wetenschappelijke onderbouwingen en aanbevelingen voor follow-up beeldvorming van 3 verschillende richtlijnmodules (darmkanker, longkanker en melanoom) geanalyseerd.

Het Kennisinstituut geeft aan dat: er steeds meer aanwijzingen zijn dat follow-up na oncologische behandeling slechts in beperkte mate bijdraagt aan gezondheidswinst. Vaak zonder goede onderbouwing zijn relatief intensieve controleschema’s en veel onderzoeken ingevoerd, met een disbalans tussen voor- en nadelen. Een directe aanleiding, maar niet de reden, van het project is de toenemende vraag naar beeldvorming bij steeds beperktere capaciteit, wat ertoe leidt dat scherpere keuzes nodig (zullen) zijn. Daarom bestaat er nu urgentie om doelmatigheid van bestaande follow-up in algemene zin, en toegevoegde waarde van beeldvormende onderzoeken in het bijzonder, kritisch tegen het licht te houden.

Dit project biedt vergelijkend inzicht in de onderbouwing van aanbevelingen voor beeldvormend follow-up onderzoek voor drie richtlijnmodules en heeft als doel observaties en adviezen te formuleren die breed inzetbaar zijn bij het proces om tot aanbevelingen te komen in toekomstige richtlijnherzieningen.

Aan Longkanker Nederland is gevraagd deel te nemen aan dit project. Om input te kunnen geven vanuit patiëntperspectief, heeft Longkanker Nederland een vragenlijst van 12 vragen uitgezet onder haar digitale patiëntenpanel. De vragenlijst kon ingevuld worden van 18 tot en met 26 augustus 2026. In totaal vulden 190 mensen aan de vragenlijst in.

Doelgroep

We stelden de 190 personen die de vragenlijst invulden een aantal vragen om een beter beeld te krijgen over wie de vragenlijst ingevuld hebben.

Hoe lang geleden is het dat u hoorde dat u longkanker heeft/had?

Het grootste deel van de deelnemers kreeg de diagnose 1 tot 3 jaar geleden (36%). Maar ook de personen die tussen de 3 en 5 jaar geleden (25%) en langer dan 5 jaar geleden (34%) de diagnose kregen, zijn goed vertegenwoordigd. Slechts 10 personen kregen de diagnose korter dan een jaar geleden (5%).

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
minder dan 1 jaar geleden	5,35%	10
1 tot 3 jaar geleden	36,36%	68
tussen 3 en 5 jaar geleden	24,60%	46
langer dan 5 jaar geleden	33,69%	63
Totaal		**187**

Welke vorm van longkanker heeft/had u?

De verdeling tussen kleincellige longkanker en niet-kleincellige longkanker lijkt op de gemiddelde verdeling in Nederland. IKNL geeft aan dat 12% kleincellige longkanker heeft, 69% niet-kleincellige longkanker en dat van de rest geen weefsel beschikbaar was om dit vast te stellen. Bij deze vragenlijst gaf 13% aan kleincellige longkanker te hebben en 87% niet-kleincellige longkanker. Er was geen antwoordmogelijkheid om aan te geven dat er niet bekend was om welke vorm van longkanker het gaat. Dit is ook niet opgemerkt in het veld aan het einde van de vragenlijst waar een aanvullend reactie mogelijk was.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
kleincellige longkanker (SCLC)	13,07%	23
niet-kleincellige longkanker (NSCLC)	86,93%	153
Totaal		**176**

In welk stadium was de longkanker toen u hoorde dat u longkanker heeft/had?

Het aantal deelnemers is per stadium iets afwijkend van gemiddeld. IKNL geeft aan dat bij de gemiddelde verdeling bij diagnose stadium 1 en 2 samen 29% is. In deze vragenlijst is dat 22%. Stadium 3 komt bij diagnose gemiddeld in Nederland bij 21% voor, in de vragenlijst is dat 18%. Stadium 4 komt bij diagnose gemiddeld in Nederland 49% voor, in deze vragenlijst is dat 58%. Van de deelnemers aan de vragenlijst weet 2% niet wat het stadium bij diagnose was.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
stadium 1 of 2 De longkanker zat alleen in een long	22,28%	41
stadium 3 De longkanker zat ook op plekken rond de long	18,48%	34
stadium 4 De longkanker was uitgezaaid/ zat ook in de andere long of op andere plekken in mijn lichaam	57,61%	106
weet ik niet	1,63%	3
Totaal		**184**

In welk stadium is de longkanker nu?

Van de deelnemers geeft 20% aan geen longkanker meer te hebben. 49% heeft stadium 4, 5% stadium 3 en 4 % stadium 1 of 2. 21% geeft aan niet te weten in welk stadium de longkanker nu is. Dit kan komen doordat er periodes tijdens de behandeling zijn waar er sprake is van ‘no evidence of disease’, de longkanker is dan niet zichtbaar, maar kan wel nog onzichtbaar aanwezig zijn of terugkeren. Of de ziekte tijdelijk verbeterd is, maar de arts aangeeft dat de longkanker op termijn wel terug zal keren.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
stadium 1 of 2	4,28%	8
stadium 3	5,35%	10
stadium 4	49,20%	92
ik heb geen longkanker meer	19,79%	37
weet ik niet	21,39%	40
Totaal		**187**

Wat is uw situatie?

Van de deelnemers krijgt 52% op dit moment een behandeling tegen de longkanker. 14% krijgt geen behandeling meer, want is genezen. 3% krijgt geen behandeling meer, omdat er geen behandeling meer mogelijk is.

31% gaf als antwoord ‘anders’. Bijna de helft van de personen die ‘anders’ invulden (26 personen) beschreef dat de situatie stabiel is en er op dit moment geen behandeling is. De andere antwoorden die zijn ingevuld onder ‘anders’ zijn heel divers.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
Ik krijg nog behandelingen tegen de longkanker.	52,15%	97
Ik krijg geen behandelingen meer tegen de longkanker. Ik ben genezen.	13,98%	26
Ik krijg geen behandelingen meer tegen de longkanker. Er is geen behandeling meer voor mij.	2,69%	5
Anders: Reacties weergeven	31,18%	58
Totaal		**186**

Welke behandeling krijgt u of heeft u gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)

De deelnemers aan de vragenlijst krijgen/kregen behandelingen die meestal worden ingezet met het doel op genezing: een operatie of radiotherapie. Een operatie of bestraling kan ook van toepassing zijn voor behandeling van een of meer uitzaaiingen bij mensen met een stadium van longkanker waarbij genezing niet waarschijnlijk is. Ook kregen deelnemers aan de vragenlijst behandelingen die levensverlengend bedoeld zijn en waarbij de kans op genezen erg klein is zoals (chemo-)immuuntherapie en doelgerichte therapie. Soms is chemo- of immuuntherapie een aanvulling op een operatie of een bestraling bij een vroeg stadium longkanker en is in dat geval onderdeel van een genezende behandeling. Er konden meerdere antwoorden gegeven worden. Het kan dus ook gaan om combinaties van behandelingen die men krijgt/kreeg. Het geeft dus vooral inzicht in dat binnen de mensen die de vragenlijst beantwoord hebben, een gevarieerd aanbod van behandelingen is, zoals dat ook in praktijk het geval is. Wat wel opvalt is dat 86 van de 186 personen (46%) die deze vraag invulden, doelgerichte therapie krijgt/kreeg. Dat betekent dat er meer mensen dan er gemiddeld in Nederland zijn met een mutatie (dit is een vorm van niet-kleincellige longkanker) de vragenlijst hebben ingevuld.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
een operatie	26,46%	50
radiotherapie (bestraling)	34,39%	65
chemotherapie	26,98%	51
immuuntherapie	26,98%	51
een combinatie van chemotherapie en immuuntherapie	17,99%	34
een combinatie van radiotherapie en chemotherapie	7,94%	15
een combinatie van radiotherapie en chemotherapie en immuuntherapie	4,23%	8
doelgerichte therapie (targeted therapie/tki/ tabletten/capsules tegen een mutatie)	45,50%	86
anders: Reacties weergeven	6,35%	12
Totaal		**372**

Hoe vaak krijgt of kreeg u controles met scans?

Bijna de helft van de mensen (47%) geeft aan elke 3 maanden een controle met een scan te krijgen of hebben gekregen. 15% krijgt of kreeg elk half jaar een controle met een scan, 8% elk jaar. 3% krijgt geen controle scans meer.

28% vulde ‘anders’ in. Het meest genoemd zijn:

19x (10,05%) elke vier maanden
5x (2,65%) elke 6 weken
5x (2,65%) elke twee maanden
5x (2,65%) om de drie maanden een scan te krijgen en op een ander moment (1 per jaar of half jaar) een MRI brein

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
elke 3 maanden	47,09%	89
elke 6 maanden	14,29%	27
elk jaar	7,94%	15
Ik krijg geen controles meer.	3,17%	6
Anders, namelijk: Reacties weergeven	27,51%	52
Totaal		189

Wat vindt u van hoe vaak u controles met scans krijgt/kreeg?

Van de deelnemers aan de vragenlijst geeft 80% aan het aantal controles precies goed te vinden. bijna 17% zou vaker scans willen en 4% wil minder vaak controles met een scan.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
Dit vind ik precies goed.	79,68%	149
Ik zou minder vaak controles willen.	3,74%	7
Ik zou vaker controles willen.	16,58%	31
Totaal		**187**

Welke scans worden of werden er bij uw controles gemaakt?

Meestal wordt of werd alleen een CT-scan (35%) of een CT-scan en soms een MRI-scan (32%) gemaakt. Bij 9% wordt of werd de ene keer een CT-scan en de andere keer een PET-scan gemaakt.

Antwoordkeuzen	Percentage	Reacties
alleen CT-scan	34,57%	65
alleen een PET-scan	0,53%	1
alleen een MRI-scan	0,53%	1
de ene keer een CT-scan, de andere keer een PET-scan	9,04%	17
een CT-scan en soms een MRI-scan	32,45%	61
anders: Reacties weergeven	22,87%	43
Totaal		**188**

23% vulde ‘anders’ in. Het meest genoemd zijn:

12x (6,38%) CT en MRI-scan
8x (4,26%) alle scans
3x (1,60%) PET
3x (1,60%) om en om röntgen en CT-scan

Wat vindt u van de soort scans die gedaan worden/werden?

115 deelnemers aan de vragenlijst (62%) vinden de soort scans die gedaan worden of werden goed. 11% zou ook graag een PET-scan willen, 4% ook een MRI-scan.

Antwoordkeuzen		Percentage	Reacties
Ik vind de soort scans die gedaan worden goed.		61,50%	115
Ik wil liever ook een PET-scan.		10,70%	20
Ik wil liever ook een MRI-scan.		3,74%	7
Ik wil liever ook een CT-scan.		0,53%	1
Ik wil liever geen controles met scans.		0%	0
Weet ik niet.		4,28%	8
Hier kunt u nog iets meer vertellen als u wilt:	Reacties weergeven	19,25%	36
Totaal			**187**

19% vulde ‘anders’ in. De gegeven reacties zijn heel gevarieerd, maar geven wel duidelijk het beeld dat situaties per persoon verschillen. Met een aantal quotes illustreren we dat:

" Er is nooit gekeken naar eventuele uitzaaiingen in mijn hoofd en dus nooit een MRI gemaakt dat vind ik niet fijn omdat je bij longkanker toch vaak hoort dat er uitzaaiingen naar de hersenen gaan je blijft zo in het ongewisse”.

" Ben wel benieuwd hoe het er met de uitzaaiingen in de rest van mijn lijf bij staat, dus daarom zou ik na 4,5 jaar wel weer eens een PET-scan hebben. Het zijn allemaal dure onderzoeken dus het hoeft zéker niet op jaarbasis”

“Tijdens deelname studie iedere 6 weken scans, dat was wel intens soms”.

Kunt u vertellen waarom u tevreden bent met de controles of waarom u ze anders zou willen?

Hier was de gelegenheid om een toelichting te geven op waarom iemand tevreden is met de controles of waarom iemand ze anders zou willen. 171 deelnemers vulden hier iets in. Ook dit leverde gevarieerde reacties op, waarbij de een aangeeft dat alles goed gaat, een andere aangeeft wat er fout is gegaan bij beoordeling van de scan of door grote tussenpozen tussen scans en weer anderen aangeven wat ze anders zouden willen. Hieronder staan een aantal quotes ter illustratie:

" I.v.m. drukte is het nu 1 keer per jaar een CT-scan. Dat vind ik erg weinig als het uitgezaaid is".

" Voelt goed om vaak gecontroleerd te worden Het is in het verleden weleens misgegaan vlak na een scan en toen liep ik twee maanden met een tumor die aan het groeien was. Zou de scan nog langer hebben gewacht was het veel en veel erger geweest".

" Omdat het verloop van m'n ziekte best instabiel is, is controle fijn. Maar het levert ook veel spanning op".

"Om de 4 maanden is prima zit er wat rust tussen al die afspraken. Die zijn toch wel vermoeiend".

" Niet tevreden. Omdat mijn afspraak uitgesteld wordt door drukte bij radiologie. En ook niet tevreden dat er geen contrastvloeistof gebruikt wordt. Zonder dat dit mij verteld wordt. En ik ben bang voor uitzaaiingen. Nu tweede keer kanker. Wil graag goed geïnformeerd worden".

" Ik vind de frequentie goed. Wel zou ik meer visueel inzicht willen in wat er wordt gezien (ik kan nu alleen een schriftelijk verslag van de radioloog lezen)".

" In belang om te weten of de dure medicatie blijft werken is er controle nodig".

Wilt u nog iets anders laten weten aan de onderzoekers?

75 personen vulden iets in bij de vraag of ze nog iets anders willen laten weten aan de onderzoekers. Hieronder staan een aantal quotes:

" Ik vind het jammer dat longkanker alleen maar via CT scan te zien is en niet via bloedonderzoek en 3 maanden is best een lange periode mocht de kanker resistent worden voor de doelgerichte medicatie. Te vaak een scan kan echter ook weer niet."

" Het zou belangrijk zijn dat er ieder jaar een scan met controle gemaakt wordt en niet na 5 jaar dat het stopt. Mijn advies is om ieder jaar controles blijven doen ook al is de tumor weg".

" Soms denk ik wel, het kan misschien wel een tandje minder. Maar echt zover ben ik toch eigenlijk nog niet. Ik verwacht wel dat, bij onveranderde situatie, ik dat op termijn wel wil. Daar heb ik op dit moment nog onvoldoende vertrouwen voor".

" Voor mij is het heel waardevol dat ik elke 9 weken een CT- scan krijg. Die regelmaat helpt mij om me goed te voor te bereiden op wat er komt. Dat beeld, hoe feitelijk ook, geeft mijn kracht en helpt mij om de behandeling vol te houden. Ik zou onderzoekers willen meegeven hoe groot impact is van duidelijke regelmatige beeldvorming op het welzijn van patiënten.

" Het blijft denk ik heel erg belangrijk om aansluiting te vinden bij de patiënt en dat is best lastig omdat er niet een standaard patiënt is. Volgens mij kun je dat het beste vragen aan de patiënt zelf en dan uiteraard aansluiting zoeken bij dat wat redelijk is. Ik heb mij tijdens mijn ziekteproces ook eens heel onzeker gevoeld t.a.v. de uitzaaiingen, in mijn beleving was 'meten is weten' en volgens de professionals waren de uitzaaiingen net als de longkanker. ook gekrompen e.o. verdwenen. Ik kreeg wel de gevraagde PET scan.....ik werd serieus genomen en gehoord.....Dat heeft me heel erg gerust gesteld en heeft ook vertrouwen gegeven. Ik bedoel niet te zeggen dat de patiënt maar kan vragen wat hij wil en dan het ook krijgt, maar het gaat wel om het vinden van de balans".

" Heel goed dat dit onderzocht wordt, niet iedereen is hetzelfde, en niet iedereen heeft dezelfde wensen".

Samenvatting

Aanleiding
190 personen vulden de vragenlijst van Longkanker Nederland in over controles met scans. De vragenlijst wordt gebruikt als input voor het SKMS project om te kijken of de follow-up bij mensen met melanoom, darmkanker en longkanker anders zou kunnen.

Doelgroep
Het grootste deel van de deelnemers kreeg de diagnose 1 tot 3 jaar geleden (36%). Maar ook de personen die tussen de 3 en 5 jaar geleden (25%) en langer dan 5 jaar geleden (34%) de diagnose kregen, zijn goed vertegenwoordigd. Slechts 10 personen kregen de diagnose korter dan een jaar geleden (5%). 87% heeft of had niet-kleincellige longkanker, 13% heeft of had kleincellige longkanker. Bij diagnose had 22% stadium 1 of 2, 18% stadium 3 en 58% stadium 4. Van de deelnemers krijgt 52% nog een behandeling tegen de longkanker. Het soort behandeling dat men kreeg of krijgt varieert, de meest genoemde behandelvorm is doelgerichte therapie (46%).

Ervaring frequentie en soort scans
80% geeft aan de frequentie van de controles met scans goed te vinden.
62% vindt de soort scans die gedaan worden/werden goed. 11% zou ook een PET-scan willen en 4% ook een MRI.

Welke scans gemaakt worden en hoe vaak varieert:

Meestal wordt alleen een CT-scan (35%) of een CT-scan en soms een MRI-scan (32%) gemaakt, daarnaast zijn er allerlei varianten van combinaties van CT-scans, PET-scans, MRI-scans en soms zelfs longfoto's.

Scans worden onder de groep deelnemers aan de vragenlijst meestal elke drie maanden gedaan. Bijna de helft van de mensen (47%) geeft aan elke 3 maanden een controle met een scan te krijgen. 15% krijgt elk half jaar een controle met een scan, 10% elke vier maanden, 8% elk jaar. 3% krijgt geen controle scans meer.

Discussie
In de open antwoorden is te lezen dat scans aan de ene kant voor spanning zorgen, maar aan de andere kant juist voor geruststelling. De trend is dat men begrijpt dat onbeperkt scans bieden niet mogelijk en niet wenselijk is, maar dat men wel graag wil dat naar de individuele situatie gekeken wordt en in overleg met de eigen arts een extra scan gedaan kan worden als iemand aanleiding heeft om bezorgd te zijn. Longkanker Nederland denkt dat gezien 80% van de mensen aangeeft tevreden te zijn over het aantal scans, er geen overmatige vraag/gebruik van extra scans zal zijn als op maat afgeweken kan worden. Die mogelijkheid bieden richtlijnen ook, er kan onderbouwd van worden afgeweken. Gezien 62% antwoordt tevreden te zijn met de soort scans die gedaan worden, lijkt meer communicatie over wanneer welk soort scan zinvol is nuttig. Dit is met name van toepassing als er sprake is uitzaaiingen in de hersenen of bij mensen met een bepaalde vorm van longkanker waarbij meer kans op uitzaaiingen in de hersenen is.