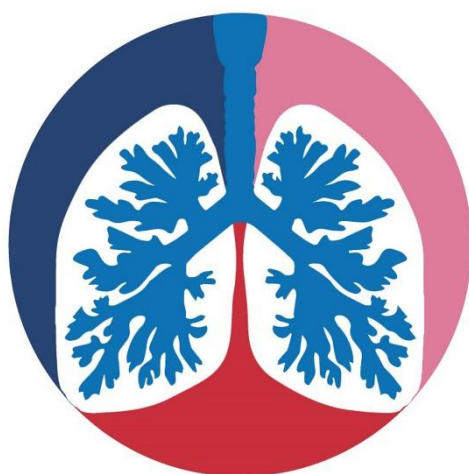


Ervaringen met zorg voor kleincellige longkanker (SCLC)

Een onderzoek van Longkanker Nederland
Februari 2026



**Longkanker
Nederland**

Inhoud

Aanbevelingen voor zorgprofessionals.....	3
1. Bied ondersteuning proactief en standaard aan	3
2. Besteed expliciet aandacht aan ondersteuning van naasten	3
3. Herhaal en doseer informatie over diagnose en behandeling	3
4. Verminder onzekerheid door duidelijke communicatie over het vervolg	3
5. Maak samen beslissen expliciet in de spreekkamer.....	3
6. Werk aan eenduidigheid in organisatie en communicatie van zorg.....	3
Achtergrondkenmerken.....	4
Soort ziekenhuis	4
Stellen van de diagnose.....	5
Eerste klachten	5
Eerste contact.....	6
Onderzoeken	6
Tevredenheid.....	6
Wat werd als het moeilijkst ervaren?	7
Behandeling.....	7
Samen beslissen	7
Voorgestelde behandelingen.....	8
Second opinion.....	8
Tevredenheid over informatievoorziening	8
Bijwerkingen.....	9
Informatiebronnen en ondersteuning.....	10
Omgaan met kleincellige longkanker	11
Hoe is het voor naasten?	11
Tips en boodschappen aan anderen	11

Aanbevelingen voor zorgprofessionals

1. Bied ondersteuning proactief en standaard aan

Vier op de tien respondenten (40%) geeft aan geen ondersteuning te ontvangen of dat passende hulp ontbreekt, terwijl er wel behoefte is aan onder andere psychologische ondersteuning, lotgenotencontact en nazorg. Zorg dat deze vormen van ondersteuning actief onder de aandacht worden gebracht en laagdrempelig toegankelijk zijn.

2. Besteed expliciet aandacht aan ondersteuning van naasten

Meer dan de helft van de naasten (5 van de 9) voelt zich onvoldoende ondersteund in hun rol, terwijl zij het zorgen voor iemand met SCLC als zeer ingrijpend en emotioneel zwaar ervaren. Betrek naasten daarom actief, bespreek hun behoeften en wijs hen op beschikbare ondersteuning.

3. Herhaal en doseer informatie over diagnose en behandeling

Voor ongeveer twee derde van de respondenten is de uitleg (zeer) duidelijk, maar 14% vindt deze (helemaal) niet duidelijk. Plan daarom bewust een vervolgesprek enkele dagen later om informatie te herhalen en vragen te beantwoorden.

4. Verminder onzekerheid door duidelijke communicatie over het vervolg

Onzekerheid (13x) en wachten (11x) worden het vaakst genoemd als het moeilijkst in de periode tot de start van de behandeling. Maak daarom concreet wat de volgende stappen zijn, hoelang iets duurt en wat patiënten kunnen verwachten.

5. Maak samen beslissen expliciet in de spreekkamer

De arts wordt het vaakst genoemd als degene die beslissingen nam over de behandeling (42%), gevolgd door samen beslissen (34%) en de patiënt zelf (21%). Tegelijkertijd voelt 15% zich (helemaal) niet of weinig betrokken. Versterk samen beslissen door actief voorkeuren en wensen te bespreken en expliciet te maken.

6. Werk aan eenduidigheid in organisatie en communicatie van zorg

Hoewel 9 op de 10 respondenten snel terecht kon voor onderzoeken, worden in de open antwoorden verschillen in ervaringen genoemd, zoals vertraging, onduidelijkheid of gebrekkige afstemming. Zorg voor goede coördinatie en duidelijke communicatie, zodat patiënten weten waar zij aan toe zijn.

Achtergrondkenmerken

In totaal deden 48 patiënten, 6 partners en 4 kinderen mee met deze uitvraag.

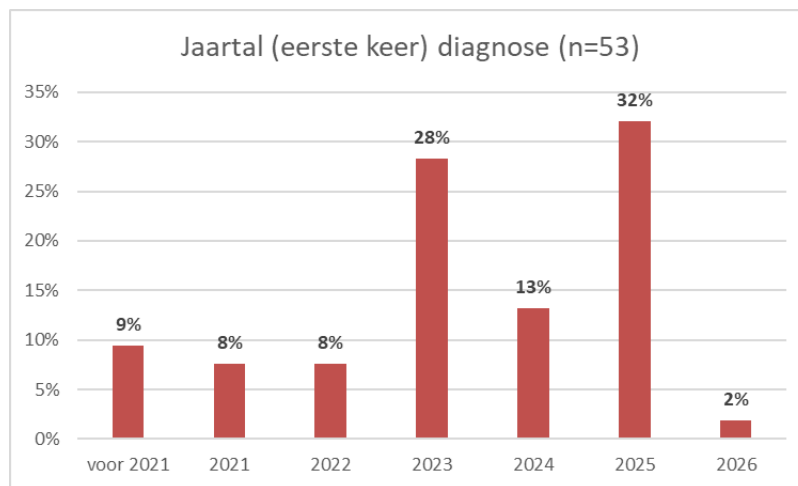
Patiënten:

- 35 vrouwen, 13 mannen
- 44 uit Nederland, 4 uit België

Naasten

- 7 vrouwen, 3 mannen
- 9 uit Nederland, 1 uit België

De gemiddelde leeftijd bij diagnose was 63 jaar (de jongste 38 jaar en de oudste 79 jaar).



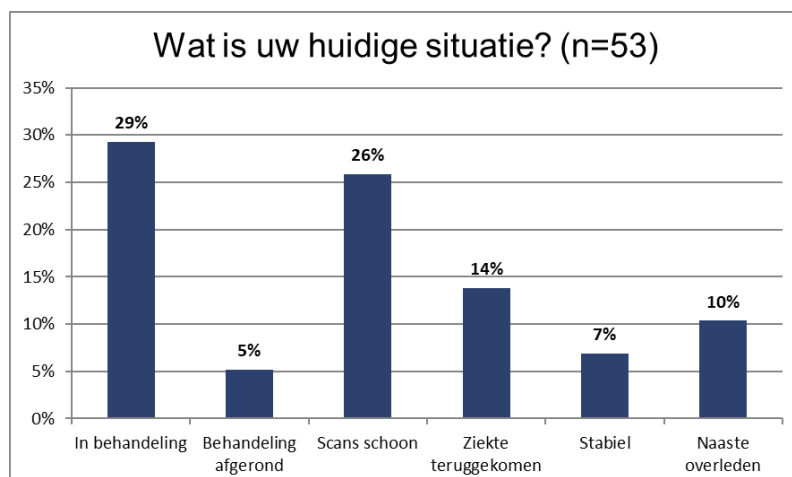
Van de 53 respondenten kreeg een derde (34%) de diagnose in 2025 of 2026.

Bij 41% van de respondenten was de ziekte bij diagnose stadium 4, bij 28% stadium 3, bij 9% stadium 2 en bij 7% stadium 1. 15% antwoord onbekend

Soort ziekenhuis

Geen van de respondenten is (of waren) onder behandeling bij het **expertisecentrum voor SCLC: Erasmus MC**. Uit een vervolgvraag blijkt dat 1 van de respondenten wel heeft deelgenomen aan een klinische studie in het Erasmus.

10 respondenten zijn (of waren) onder behandeling bij een UMC of gespecialiseerd kankercentrum. De rest van de respondenten bij een algemeen of perifeer ziekenhuis.



29% van de respondenten zegt nog in behandeling te zijn en volgens 26% is de longkanker niet meer te zien op de scans.

Volgens 12% is de behandeling afgerond of is de situatie stabiel.

Bij 14% is de ziekte teruggekomen en bij 10% (dit zijn 6 naasten) is de patiënt overleden.

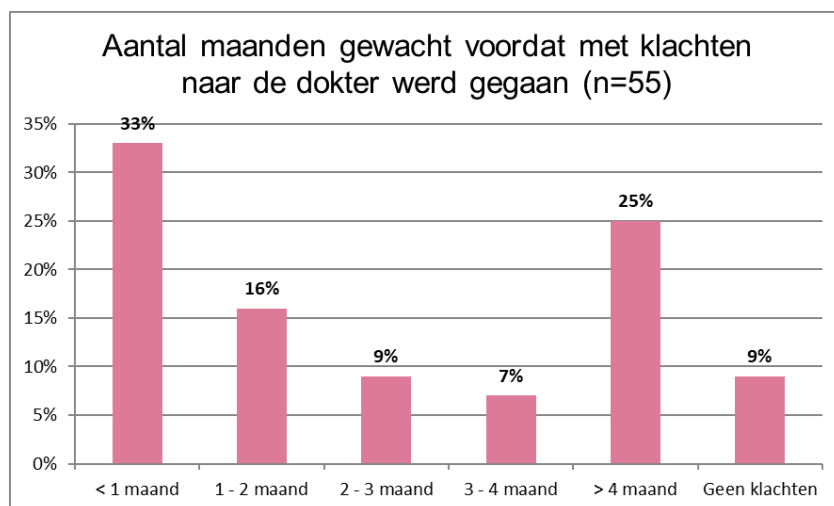
Stellen van de diagnose

Eerste klachten

Aan de respondenten is gevraagd bij welke klachten contact is gezocht met een dokter. Het vaakst worden genoemd: hoesten (16x) en pijn (borst, rug, schouder, etc.) (14x). Ook noemden 8 respondenten dat de longkanker per toeval is ontdekt en dat er geen klachten waren.

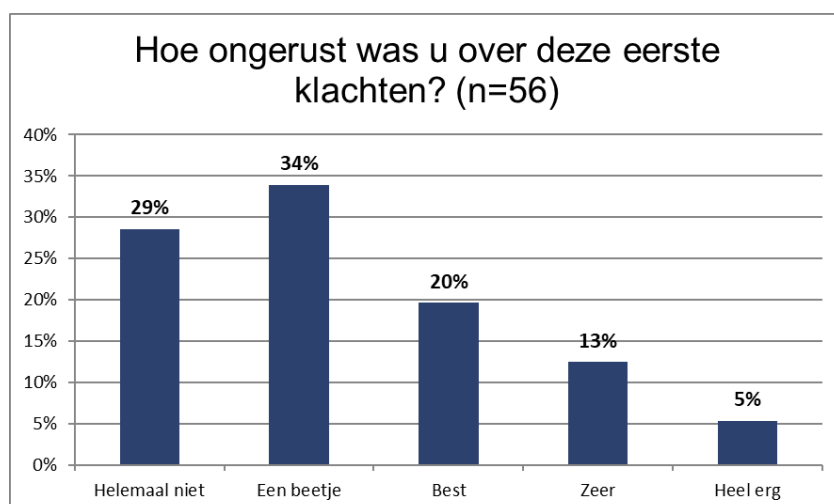
Andere klachten die werden genoemd:

- Vermoeidheid / moeheid (4x)
- Kortademigheid / benauwdheid (4x)
- Zwelling / bult / opgezette klier (3x)
- Bloed ophoesten / bloedverlies (3x)
- Neurologische / minder goed kunnen zien (3x)
- Eetlust / niet kunnen eten (2x)
- Afvallen (1x)
- Koorts (1x)



Ongeveer **een derde** heeft **korter dan een maand** gewacht om naar de dokter te gaan met klachten. Ongeveer een derde ging binnen 1–4 maanden en ongeveer een derde wachtte langer dan 4 maanden of had geen klachten.

Bijna twee derde maakte zich **helemaal niet** of slechts **een beetje ongerust** over deze klachten. Bijna een kwart (23%) van de respondenten dacht zelf al aan longkanker.



Dit kwam vooral door aanhoudende klachten, een voorgeschiedenis (zoals (long)kanker of COPD) of een rookverleden. Een kleinere groep noemde een gevoel of voor gevoel.

Eerste contact

Twee derde van de respondenten meldde de klachten als eerste bij de **huisarts**, 13% bij een medisch specialist bij wie zij al onder behandeling waren (zoals een cardioloog, neuroloog, internist of longarts), 15% bij de spoedeisende hulp. Bij 7% werd de longkanker 'als bijvangst' ontdekt, bijvoorbeeld tijdens een controle- of vervolgsan, tijdens een onderzoek voor een andere aandoening zoals TIA en stent of tijdens een preventieve scan.

35% kreeg de **diagnose binnen 2 weken**, 23% binnen 3 – 4 weken, bij 19% duurde dit 1 – 2 maanden en bij 23% langer dan 3 maanden.

De meeste respondenten zagen 2 artsen voordat de diagnose werd gesteld, met uitschieters tot wel 6 verschillende artsen. Bij 7 mensen was eerder al een andere vorm van kanker vastgesteld.

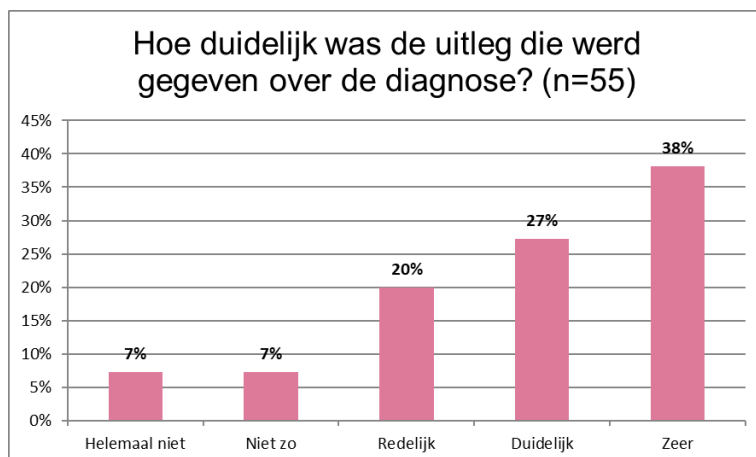
Onderzoeken

De **onderzoeken** die het meest frequent zijn gedaan tijdens het diagnosetraject.

- CT-scan (85%)
- Longfoto (röntgen) 75%
- Biopt (75%)
- PET-scan (71%)
- Een bronchoscopie (42%)

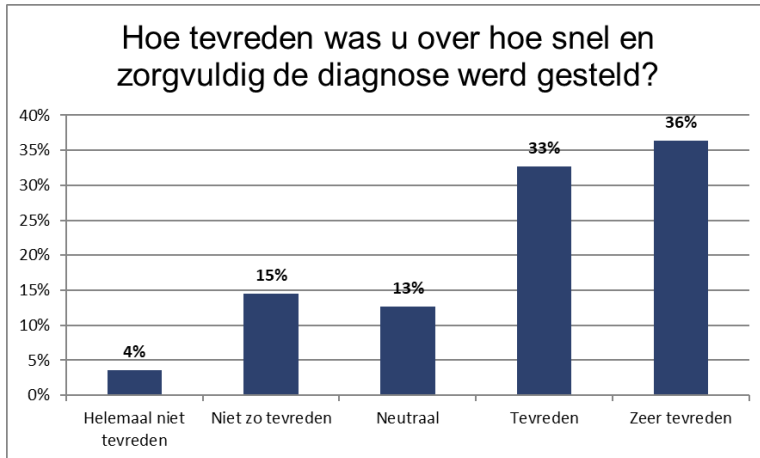
9 op de 10 respondenten gaf aan **snel terecht te kunnen** voor de noodzakelijke onderzoeken en afspraken. De respondenten die vertraging ervaarden, noemen vooral **wachttijden, verkeerde eerste inschattingen, eigen gezondheid of lopende behandelingen en planning (zoals feestdagen)** als oorzaak.

Tevredenheid



Voor ongeveer twee derde van de respondenten was de uitleg (zeer) duidelijk, terwijl 14% deze (helemaal) niet duidelijk vond.

Ruim twee derde van de respondenten was (zeer) tevreden (69%) over hoe snel en zorgvuldig de diagnose werd gesteld, terwijl 19% (helemaal) niet tevreden was.



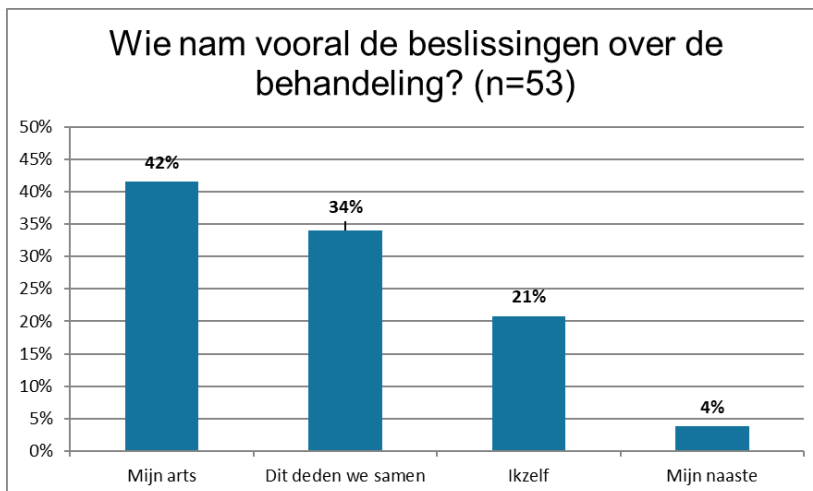
Wat werd als het moeilijkst ervaren?

In de periode tot de start van de behandeling worden vooral onzekerheid (13x) en wachten op uitslagen / afspraken / behandelingen (11x) als het meest moeilijk ervaren. Dit vaak in combinatie met het gevoel alleen te staan, snelle achteruitgang en de organisatie / planning van de zorg.

Behandeling

Samen beslissen

Wanneer wordt gevraagd wie vooral de beslissingen nam over de behandeling, wordt de arts het meest frequent genoemd (42%), gevolgd door 'dit deden we samen' (34%) en ikzelf (21%).



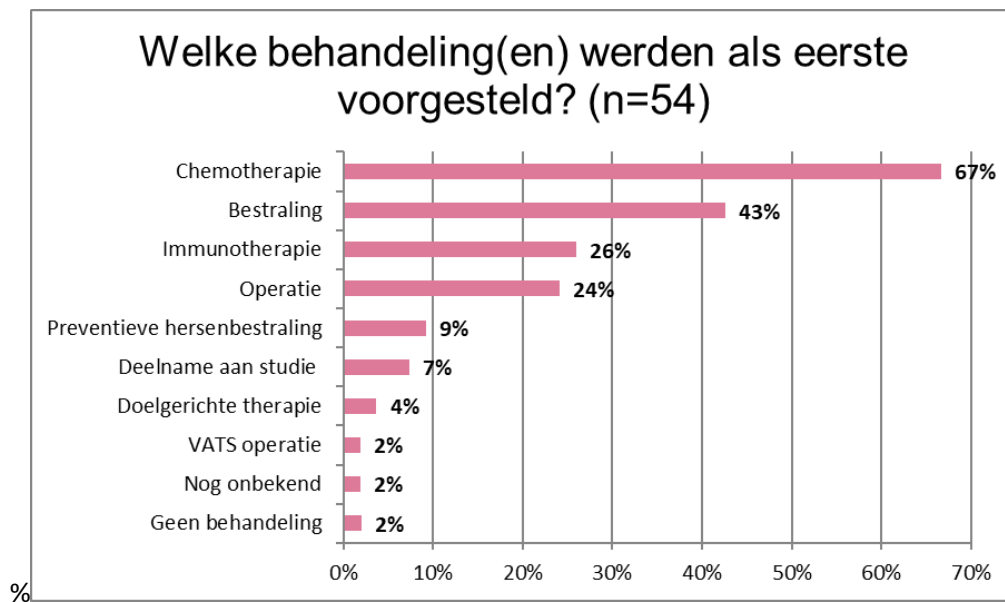
Tegelijkertijd voelt een ruime meerderheid zich betrokken bij de besluitvorming:

71% voelt zich (goed tot zeer) betrokken, terwijl 15% zich (helemaal) niet of weinig betrokken voelt.

Voorgestelde behandelingen

De behandeling die het vaakst als eerste werd voorgesteld is chemotherapie, namelijk bij ruim twee derde van de respondenten (67%).

26% (ofwel 13 patiënten) geeft aan dat immunotherapie als eerste behandeling werd voorgesteld. Dit percentage is opvallend hoog, aangezien immunotherapie nog niet in de richtlijn staat. Uit navraag bij Rijnstate, op zoek naar een mogelijke verklaring, blijkt dat daar tot voor kort een studie openstond voor patiënten met gemetastaseerd SCLC, waarbij onder andere immunotherapie werd gegeven. Mogelijk behoorden enkele respondenten tot deze groep. Dat zij in de raadpleging niet aangaven dat het om behandeling in studieverband ging, suggereert dat het onderscheid tussen reguliere zorg en behandeling binnen een studie voor patiënten niet altijd duidelijk is.



Second opinion

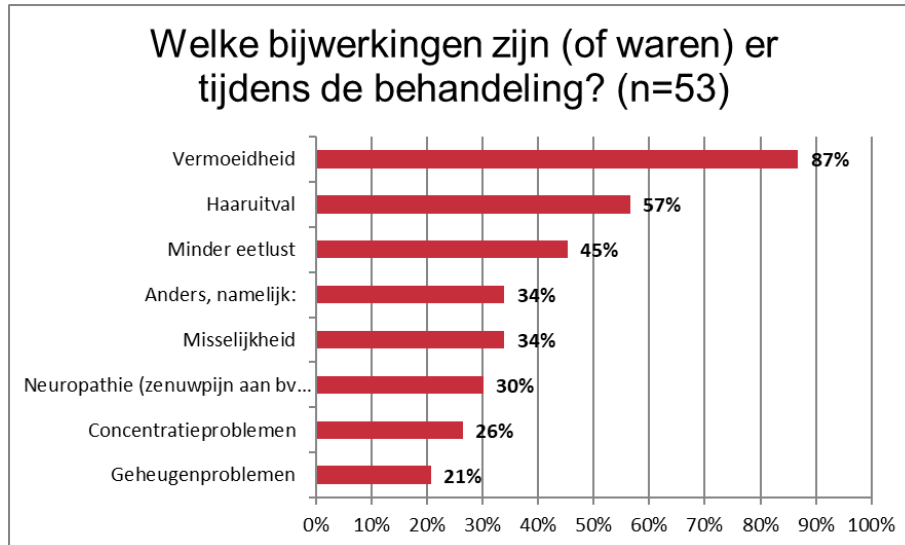
6 van de 54 respondenten vroeg een second opinion aan. Bij 1 van hen leidde dit tot een ander advies dan het eerste advies.

Tevredenheid over informatievoorziening

Op de vraag 'hoe tevreden was u over de informatie over behandelingen, bijwerkingen en verwachtingen?' geven ruim zeven op de tien respondenten aan (zeer) tevreden te zijn (72%), terwijl 10% (helemaal) niet tevreden is.

Bijwerkingen

Vermoeidheid wordt door 87% van de respondenten genoemd als bijwerking tijdens de behandeling, gevolgd door haaruitval (57%) en minder eetlust (45%).



In de categorie 'Anders, namelijk' worden vooral huid- en slijmvliesklachten genoemd (reuk/smaak, huiduitslag, jeuk, droge mond, plekjes mond/neus, nagelproblemen)

Ook worden genoemd: infecties, pijnklachten, maag- darmklachten en neurologische klachten.

Ruim de helft van de respondenten vindt dat de bijwerkingen goed (34%) tot zeer goed (17%) werden behandeld (51%), terwijl 17% dit (helemaal) niet goed vond.

Deelname klinische studie

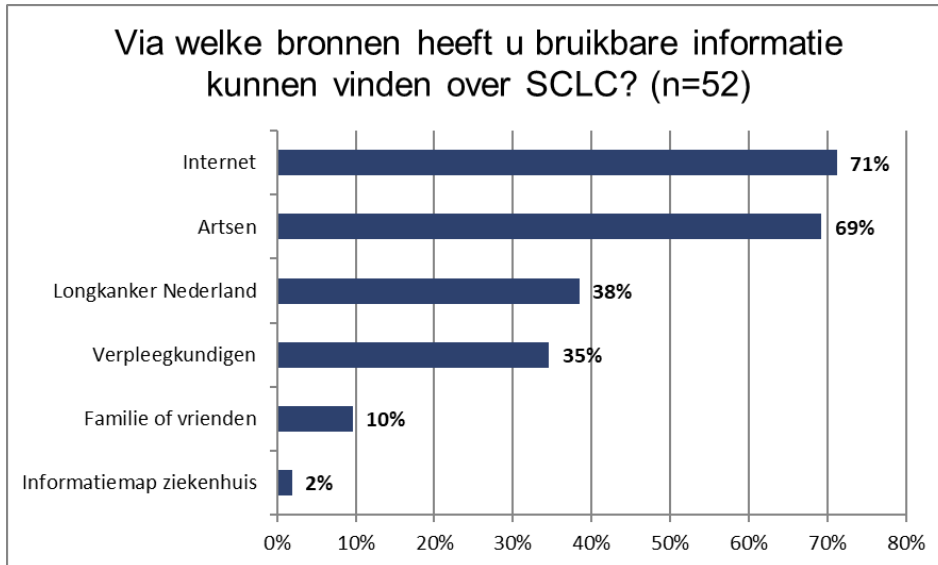
5 personen gaven aan mee te doen aan een klinische studie. Het gaat om:

- Een studie uit Amerika, immunotherapie
- Uiteindelijk na zeer snelle respons in Erasmus beland voor 3e lijns chemo
- MSD940-002 longkankervaccin
- Nu bij het UMCG
- Nu DuTOC¹

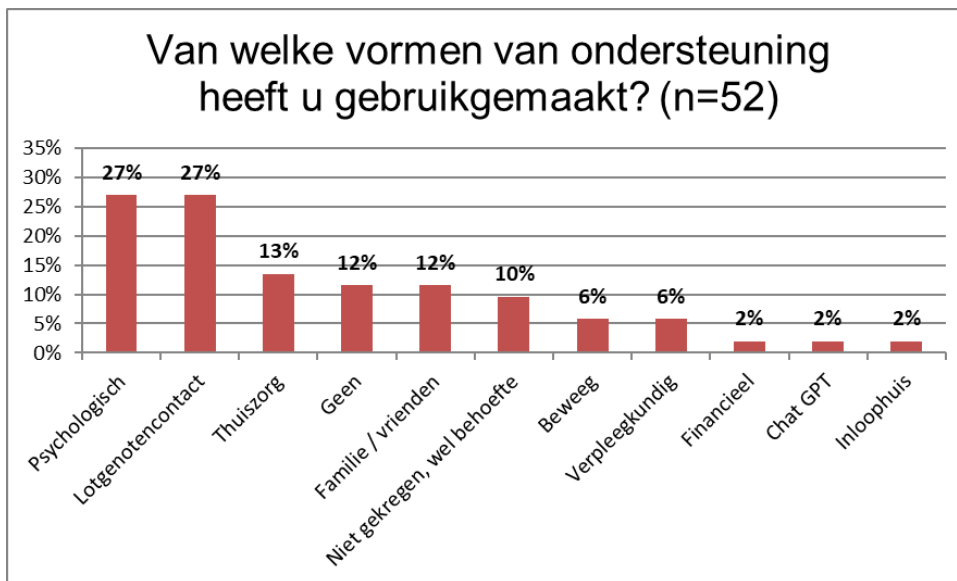
¹ DuTOC: Nederlands cohortonderzoek naar thoracale oncologie (o.a. longkanker), gericht op verbetering van behandeling en kwaliteit van leven.

Informatiebronnen en ondersteuning

De meeste mensen hebben informatie over SCLC gevonden via internet of via hun arts.



De ondersteuning die het vaakst wordt genoemd waar gebruik van is gemaakt, is psychologische ondersteuning (27%) en lotgenotencontact (27%).



Op de vraag aan welke ondersteuning of informatie nog behoefte is, geeft bijna de helft aan geen behoefte (meer) te hebben, terwijl anderen vooral vragen om emotionele steun, lotgenotencontact, duidelijkere informatie over verloop en de toekomst en nazorg/revalidatie.

Omgaan met kleincellige longkanker

Hoe is het voor naasten?

Naasten geven aan dat het zorgen voor iemand met SCLC als zeer ingrijpend en emotioneel zwaar wordt ervaren, met veel verdriet, onzekerheid en machteloosheid, mede door het snelle en vaak agressieve ziekteproces. Voor sommigen betekent de ziekte dat toekomstplannen abrupt wegvallen.

Wanneer wordt gevraagd of de naaste zich **voldoende ondersteund** voelt in de rol, antwoorden er 5 van de 9 dat dit **niet** het geval is.

Tips en boodschappen aan anderen

De belangrijkste boodschap aan andere mensen met SCLC is om hoop te houden en zo goed mogelijk te blijven leven, met daarnaast aandacht voor eigen regie, steun zoeken en vertrouwen in de zorg.

Quotes

“Praat er met lotgenoten over, maar laat je ook niet gek maken. Elke patiënt is anders.”

“Alles vragen wat in je opkomt.”

“Luister naar je lichaam, maar blijf leven.”

“Kom op voor jezelf, je artsen geven advies, maar uiteindelijk ben jij degene die met de gevolgen zal moeten leven.”

“Blijf positief, maar blijf ook jezelf.”

Tot slot

Tot slot is gevraagd of respondenten nog iets wilden delen over hun ervaring met SCLC (positief of negatief). Hieruit komt vooral naar voren dat de ziekte wordt ervaren als zeer ingrijpend en onzeker, met blijvende angst en een grote impact op het leven.

Quotes

“Je leeft met het gevoel dat er een tijdbommetje in je tikt.”

“Het is een slopende ziekte die langzaam het leven uit je haalt.”

“Niemand verwacht zo’n slechte diagnose en kanker heeft ons leven totaal veranderd.”

“Het zwaard van Damocles blijft constant boven je hoofd hangen.”

“Ziekenhuis behandelt het machientje. De verwerking komt daarna en die is ook erg heftig.”

“Tijdens de behandelingen ging het goed, maar daarna komt de klap pas.”