



Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij

Themarapportage van de  
Staat van Volksgezondheid en Zorg





# Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij

Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg

# Colofon

RIVM Rapport 2016-0054

© RIVM 2016

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

## **Auteurs:**

Robert Vonk (RIVM)

Joke Korevaar (NIVEL)

Linda van Saase (ZIN)

Casper Schoemaker (RIVM)

## **Contact:**

Robert Vonk (RIVM)

robert.vonk@rivm.nl

Dit onderzoek werd gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

Nederland

[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

# Inhoud

<b>Publiekssamenvatting</b>	<b>5</b>
<b>Synopsis</b>	<b>7</b>
<b>Inleiding</b>	<b>9</b>
<b>Naar een samenhangend beeld van kanker</b>	<b>13</b>
Cijfers over incidentie en overleving	13
De oncologische zorgketen	16
Mens en maatschappij	27
Conclusies en aanbevelingen	29
<b>Capita selecta</b>	<b>35</b>
Borstkanker bij vrouwen	39
Dikkedarmkanker	45
Longkanker	51
Acute lymfatische leukemie bij kinderen (0-14 jaar)	57
<b>Bronnen en referenties</b>	<b>61</b>
Gebruikte databestanden	61
Referenties	61
<b>Begeleidingscommissies en geraadpleegde experts</b>	<b>67</b>



# Publiekssamenvatting

## Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij

Jaarlijks krijgen 100.000 mensen in Nederland te horen dat ze kanker hebben. De afgelopen decennia is de behandeling van kanker steeds effectiever geworden waardoor er steeds minder mensen aan overlijden. Er is echter weinig informatie over de ingrijpende langetermijneffecten van de ziekte en de behandeling op de kwaliteit van leven en de maatschappelijke participatie van (ex)patiënten. De beschikbare informatie is nu zo veel mogelijk samengevoegd en in beeld gebracht. Het is van belang deze informatie te integreren in de zorg en in wetenschappelijk onderzoek.

Lange tijd lag de focus op behandelen en overleven, en daar is wel veel informatie over. Informatie over de samenhang tussen alle betrokken onderdelen in de zorgketen – van huisarts tot oncoloog, fysiotherapeut en psycholoog – is vaak beperkt en versnipperd. Hetzelfde geldt voor de kwaliteit van leven tijdens en na de ziekte, de impact op gezinsleden en maatschappelijke gevolgen zoals het (on)vermogen om te werken. In een bijbehorende illustratie is informatie over de overlevingskansen, de zorgketen, en ‘mens en maatschappij’ in beeld gebracht. Hierin wordt zichtbaar waar nog kennislacunes zijn, en waar losstaande gegevens op een zinvolle manier gekoppeld zouden kunnen worden.

Daarnaast worden vier vormen van kanker nader uitgediept: borstkanker, dikkedarmkanker, longkanker en acute lymfatische leukemie bij kinderen. Dit is gedaan omdat de wijze van ontstaan, de gemiddelde leeftijd van de patiënt, de gevolgen, de behandeling en de kans op overleven, per type kanker sterk verschilt.

De rapportage is geschreven in opdracht van het ministerie van VWS en maakt deel uit van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Ze is het product van samenwerking tussen RIVM, NIVEL, Zorginstituut Nederland, Trimbos Instituut en CBS.

**Trefwoorden:** kanker, oncologie, kennisinfrastructuur, oncologische zorgketen, borstkanker, dikkedarmkanker, longkanker en ALL.





# Synopsis

## A coherent picture of cancer: the disease, care, people and society

Every year, 100,000 people in the Netherlands are told that they have cancer. Treatments for cancer have become increasingly effective over recent decades, as a result of which fewer people are now dying from the disease. However, there is not much information about the drastic long-term effects of the disease and its treatment on the quality of life and on social participation among current and former patients. The available information has now been bundled together and charted as much as possible. It is important that this information is integrated into care and into scientific research.

For a long time, the focus was on treatment and survival, and there is a lot of information available on that. Information about the relationship between all the elements involved in the care chain – from GPs to oncologists, physiotherapists and psychologists – is often limited and fragmentary. The same applies to the quality of life during and after the disease, the impact on family members and the social consequences such as the capacity to work (or not). The adjacent illustration depicts information about the survival rates, the care chain, and ‘people and society’. This shows where there are still gaps in our knowledge and where unrelated data items could be linked together sensibly.

In addition, four forms of cancer are explained in greater depth: cancer of the breast, large intestine and lungs, and acute lymphatic leukaemia in children. This has been done because the way in which they arise, the average age of the patient, the consequences, the treatments and the survival rates vary enormously depending on the type of cancer.

The report has been written on the instructions of the Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport. It is part of the State of Public Health and Health Services project. It is the result of cooperation between RIVM (the National Institute for Public Health and the Environment), NIVEL (the Netherlands Institute for Health Services Research), Zorginstituut Nederland (the National Health Care Institute), the Trimbos Institute (the Netherlands Institute of Mental Health and Addiction) and CBS (Statistics Netherlands).

**Keywords:** *cancer, oncology, knowledge infrastructure, oncological care chain, breast cancer, bowel cancer, lung cancer, and ALL.*



# Inleiding

Er is veel informatie beschikbaar over kanker, maar deze informatie is nog zeer versnipperd. In dit rapport brengen we verschillende soorten kankerinformatie bij elkaar tot een samenhangend beeld van kanker in Nederland. We laten zien waar kennislacunes zijn, en waar bestaande losstaande gegevens over kanker op een zinvolle manier met elkaar verbonden kunnen worden.

In de afgelopen vijf jaar kregen in Nederland jaarlijks ongeveer 100.000 mensen de diagnose kanker. Volgens gezondheidspsycholoog Van der Kraan van het Helen Dowling Instituut is het horen van deze diagnose een traumatische ervaring, “niet alleen omdat je eraan dood kunt gaan, maar ook omdat het een bedreiging is die van binnenuit komt en je je daarom machteloos voelt. Daarbij ga je een lange periode van onzekerheid in, je weet immers niet of de behandeling aanslaat, of de ziekte terugkomt. Het trauma tast je gevoel van veiligheid aan, de voorspelbaarheid van je dagelijkse leven. Je verliest veel, zoals je gezondheid, de regie over je leven, je onbevangenheid, misschien ook je werk.” Aldus Van der Kraan in een college voor studenten geneeskunde over wat kanker met mensen doet, dat werd bijgewoond door borstkankerpatiënte Jannie Oskam (Oskam, 2015).

“Na de diagnose krijg je een adrenalinekick,” ging Van der Kraan verder: “De natuur heeft het eigenlijk mooi geregeld, want je hebt die overleefstand nodig omdat de diagnose en behandeling al je aandacht vergen. Mensen reageren heel verschillend op de ziekte. Het helpt niet om te protesteren, om proberen te begrijpen waarom je kanker hebt gekregen of om jezelf te vergelijken met mensen die beter af zijn. Je kunt beter berusten, er een positieve draai aan geven, jezelf vergelijken met mensen die het slechter hebben of gewoon je kop in het zand steken.” (Oskam, 2015).

De kankerbehandeling heeft niet alleen effect op de patiënt, maar ook op het gezin. Oncologisch onderzoeker De Wit daarover: “Ik weet uit mijn eigen twintig jaar ervaring als huisarts hoe ontzettend veel informatie je krijgt door in de thuissituatie te kijken. Als je binnenkomt en je ziet drie kinderen die zich geen raad weten, moeder die ziek van de chemo op de bank ligt en vader die ook geen idee heeft wat er moet gebeuren – dan is het beeld in één keer duidelijk, vaak veel duidelijker dan wat iemand op het spreekuur vertelt” (Taskforce Oncologie, 2015).

Het verhaal van Van der Kraan over de ervaringen van kankerpatiënten gaat op voor heel veel mensen: jaarlijks zijn er ongeveer 150.000 klinische ziekenhuisopnamen met kanker als hoofdontslagdiagnose, en 250.000 dagopnamen voor de behandeling van kanker. In 2011 bedroegen de totale zorguitgaven voor alle soorten kanker samen 4,3 miljard euro. Mede dankzij de zorg steeg de overleving van kanker: van de 98.000 personen die tussen 2008 en 2012 de diagnose kanker kregen, was vijf jaar later 62% nog in leven. Rond 1990 was dat nog minder dan de helft (48%). Ondanks deze hoopvolle ontwikkelingen is kanker nog altijd de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland. In 2014 stierven in Nederland 42.937 personen (23.170 mannen en 19.767 vrouwen) met kanker als onderliggende doodsoorzaak.

Volgens borstkankerpatiënte Jannie Oskam is het na ontslag uit het ziekenhuis nog niet afgelopen. Dan komt de verwerking nog, zo beschrijft ze in een indringend persoonlijke verhaal: “Langzaam maar zeker begin ik te begrijpen wat me te doen staat de komende maanden. Dat is niet niks: energie bijtanken, verwerken wat er gebeurd is en me instellen op een leven waarbij ik niet meer dezelfde ben. Leren omgaan met angst hoort daarbij. (...) Direct na de laatste bestraling vragen mensen of ik al weer aan het werk ben. Waar zit hun verstand? Ik weet dat ze niet beter weten, maar het stoort me zo. Ik ben zo aan het hannesen. Gelukkig kan ik nu de therapeut napraten dat ik nog een aantal maanden nodig heb voor ik de wereld weer kan aankijken. Emotioneel moet ik de pijn en het verlies verwerken. Met mijn verstand moet ik accepteren dat het is zoals het is. En dan moet ik mijn gedrag nog aan zien te passen aan de nieuwe situatie. Dus hoezo weer aan het werk?” (Oskam, 2015).

Op 1 januari 2015 was bij ruim 3% van de Nederlandse bevolking in de voorafgaande 10 jaar de diagnose kanker gesteld. Veel van deze (ex-)patiënten houden ook na een geslaagde behandeling last van restverschijnselen van de ziekte, en/of van blijvende bijwerkingen van de behandeling. Klachten zoals lichamelijke beperkingen, vermoeidheid en concentratieproblemen maken het voor hen vaak lastig om bijvoorbeeld het werk weer (volledig) te hervatten.

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 40.000 werknemers kanker. Tijdens de behandeling werkt 75% van de kankerpatiënten tijdelijk niet. Bijna alle mensen met/na kanker ervaren belemmeringen bij het werk door vermoeidheid. Tijdelijke contracten worden bij verzuim door kanker zelden verlengd. Elk jaar vragen 4.500 mensen een WIA-uitkering aan in verband met kanker; bij 3.000 wordt deze WIA-uitkering toegekend.

Samenvattend: kanker is een veelzijdig en belangrijk volksgezondheidsprobleem. Niet alleen vanwege de grote aantallen patiënten en de kans op overlijden, maar ook vanwege het uitgebreide zorgaanbod en de zorguitgaven die ermee gemoeid zijn. En dan hebben we het nog niet over de vaak blijvende gevolgen voor ruim een half miljoen mensen met kanker en de mensen in hun naaste omgeving, hun opleiding en hun werk. Daarmee raakt kanker letterlijk alle inwoners van Nederland.

## Doel en opzet van dit rapport

Er is heel veel informatie beschikbaar over kanker, maar deze is nog zeer versnipperd. De cijfers in bovenstaande tekst zijn afkomstig uit zeven verschillende bronnen. Daarom gaf het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opdracht om deze eerste thema-rapportage in het kader van de Staat van Volksgezondheid en Zorg te wijden aan kanker en de oncologische zorg. In dit rapport brengen we al die verschillende soorten informatie samen: epidemiologische cijfers, diverse zorgregistraties, declaratiegegevens, patiëntervaringen, en arbeidsongeschiktheids-cijfers. Vervolgens laten we zien waar nog kennislacunes zijn, en waar informatie met elkaar verbonden kan worden. Deze rapportage is het product van samenwerking tussen RIVM, NIVEL, Zorginstituut Nederland, Trimbos Instituut en CBS.

Voor deze rapportage is geen nieuw onderzoek uitgevoerd; er is dankbaar gebruikgemaakt van bestaand materiaal. Zo is bij de aanvang van het Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010 met een groot aantal partijen zeer grondig nagedacht over indicatoren om het programma te monitoren. De eindrapportage *Progress Report on Cancer Control in The Netherlands* (NPK) uit 2010 (Siesling en Otter, 2010) gaf aan de hand van deze indicatoren een goed beeld van de kankerzorg. De themarapportage maakt gebruik van een deel van deze indicatoren, waardoor ze ook is te lezen als een vervolg op deze NPK-rapportages.

In de hoofdtekst van het rapport integreren we de verschillende soorten informatie over kanker. We bouwen in drie stappen een beeld op, waarin de verschillende facetten van kanker een plek krijgen. We beginnen in de eerste stap met de epidemiologische kerncijfers (incidentie en overleving). In de 2<sup>e</sup> stap leggen we daar de oncologische zorgketen tegenaan, die loopt van preventie tot palliatieve zorg. In de 3<sup>e</sup> stap staan de gevolgen van kanker voor het dagelijks leven van de patiënt en diens omgeving centraal: daarin komen ook maatschappelijke gevolgen aan bod. Aan de hand van dit gelaagde beeld – dat wordt weergegeven in enkele afbeeldingen – trekken we conclusies en doen we aanbevelingen over onderzoek en de oncologische zorg.

Deze tekst gaat over alle kankers samen. We realiseren ons dat er grote verschillen zijn tussen de verschillende tumorsoorten. Daarom hebben we voor enkele tumoren de beschikbare feiten en cijfers over de hele keten van oncologische zorg bij elkaar gebracht – van preventie, diagnostiek, behandeling en leven met kanker tot zorg rond het levenseinde. Deze *capita selecta* gaan over borstkanker, dikkedarmkanker, longkanker en acute lymfatische leukemie (ALL). Door te kiezen voor vormen van kanker die variëren op meerdere kenmerken komen naar verwachting de belangrijkste thema's rond kanker wel in minstens één van deze *capita selecta* aan bod.



# Naar een samenhangend beeld van kanker

In dit rapport brengen we verschillende soorten kankerinformatie bij elkaar tot een samenhangend beeld van kanker in Nederland. Aan de hand van dit beeld – weergegeven in een gelaagde afbeelding – laten we zien waar nog kennislacunes zijn, en waar bestaande losstaande gegevens over kanker op een zinvolle manier met elkaar verbonden zouden kunnen worden.

We beginnen met de epidemiologische kerncijfers (incidentie en overleving): daarover is veel informatie beschikbaar. Vervolgens leggen we daar de informatie over de oncologische zorgketen tegenaan, die loopt van preventie tot palliatieve zorg. Daarna staan de gevolgen van kanker voor het dagelijks leven van de patiënt en diens omgeving centraal. Daarbij komen ook maatschappelijke gevolgen aan bod; daarover is nog vrij weinig bekend. Aan de hand van dit gelaagde beeld van kanker trekken we conclusies en doen we aanbevelingen voor de kennisinfrastructuur van de oncologische zorg.

## Cijfers over incidentie en overleving

Kanker (ICD-10-codes C00-C97) is een verzamelnaam voor een groep van ziekten die worden aangeduid met de term ‘kwaadaardige (maligne) nieuwvormingen’. Nieuwvormingen hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen, waardoor een gezwel of tumor ontstaat. Er zijn goedaardige en kwaadaardige nieuwvormingen. Alleen kwaadaardige nieuwvormingen noemen we kanker.

### Totaal aantal mensen met kanker

Op 1 januari 2015 waren er ruim een half miljoen mensen (ongeveer 540.000) in Nederland bij wie de afgelopen 10 jaar de diagnose kanker was gesteld. Dat is ruim 3% van de Nederlandse bevolking. Het betreft hier de zogenaamde 10-jaarsprevalentie. Dit wil zeggen: het aantal mensen dat in de loop van de tien jaar voorafgaand aan de peildatum de diagnose kanker heeft gekregen en op de peildatum nog in leven is (VZinfo). Hoeveel van deze mensen nog actueel lijden aan de bij hen vastgestelde kanker is moeilijk te zeggen. Een deel van hen ervaart ook jaren later nog negatieve gevolgen van de ziekte of de behandeling.

Opvallend is dat vrouwen de grootste groep vormen (ongeveer 53%), terwijl in verhouding meer mannen de diagnose kanker krijgen (52%). Dit komt doordat mannen vaker een agressievere vorm van kanker krijgen dan vrouwen, en dus gemiddeld eerder overlijden.

De totale prevalentie van kanker stijgt, doordat er meer mensen met kanker bij komen en ze vervolgens langer in leven blijven. In 1999 waren er nog ongeveer 290.000 mensen met kanker (10-jaarsprevalentie). Dit aantal zal blijven stijgen met circa 25.000 per jaar tot ongeveer 660.000 in 2020. Er zijn grote verschillen tussen tumorsoorten. Zo verdubbelde sinds 1999 het aantal mensen met dikkedarmkanker, terwijl het aantal mensen met maagkanker juist daalde (Meulepas et al. 2011). Ongeveer de helft van de patiënten met kanker heeft daarnaast een andere chronische aandoening, wat onder andere consequenties heeft voor de afstemming tussen specialisten en huisartsen. Dit aspect blijft in de cijfers over kanker meestal onderbelicht.

### Aantal nieuwe gevallen van kanker per jaar

In 2015 werd in Nederland bij ongeveer 105.000 personen de diagnose kanker gesteld: bij 55.000 mannen en 50.000 vrouwen. Driekwart van hen was 60 jaar of ouder, met een piek tussen 80 en 85 jaar. De diagnoses dikkedarm- en borstkanker (elk rond 15.000) kwamen het meest voor, gevolgd huidkanker (14.000) en longkanker (12.000) (IKNL). Het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen van kanker (incidentie) in Nederland is hoog in vergelijking met andere EU-landen. Dat geldt vooral voor vrouwen, en dat komt dan weer met name door borstkanker.

Het totaal aantal nieuwe gevallen van kanker in Nederland stijgt. Het is de afgelopen 25 jaar bijna verdubbeld en het zal blijven stijgen naar ongeveer 123.000 in 2020. Deze stijging is vooral het gevolg van de verbeterde opsporing, de vergrijzing en de daling van de sterfte aan andere ziekten, zoals hart- en vaatziekten (Lemmens, 2015/IKNL). Op basis van uitsluitend

## Kanker

- Jaarlijks krijgen ongeveer 100.000 mensen de diagnose kanker
- Tien jaar na de diagnose is de helft van de patiënten nog in leven
- Ruim een half miljoen mensen leven met kanker
- De zorguitgaven voor kanker bedragen 5 miljard per jaar

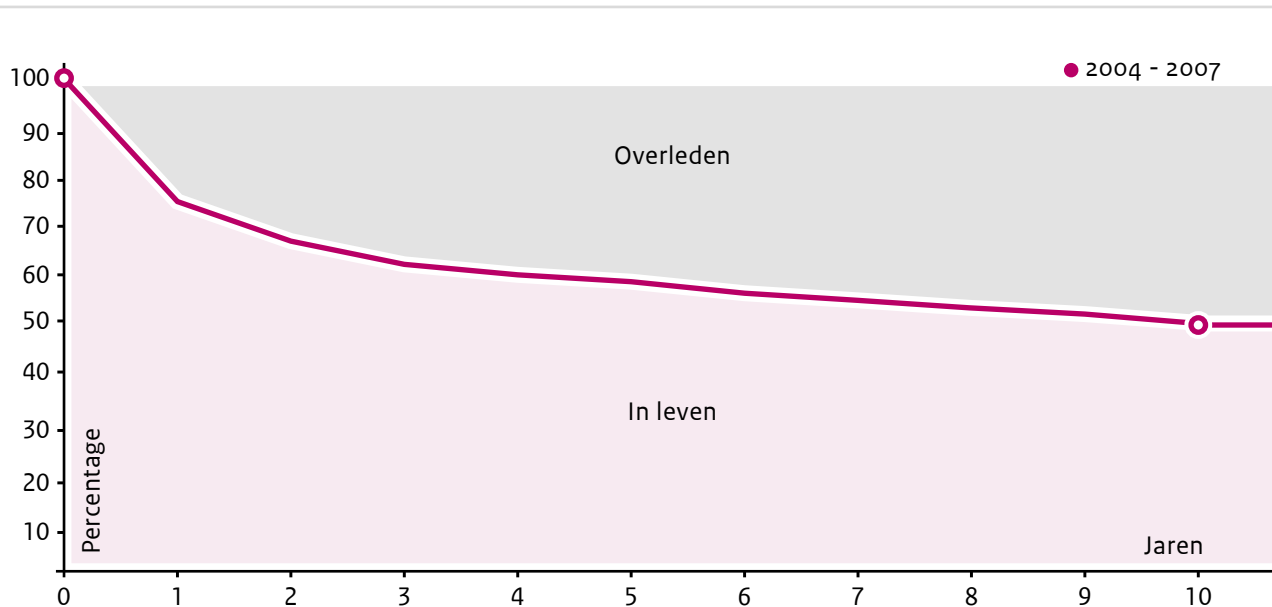


demografische ontwikkelingen zal de absolute incidentie van kanker in de periode 2013-2030 naar verwachting verder stijgen, met 41% voor mannen en 23% voor vrouwen (VZinfo).

### Overleving 5 jaar na de diagnose kanker

Van de 98.000 personen die tussen 2008 en 2012 de diagnose kanker kregen, was vijf jaar later 62% nog in leven. De sterfte was het hoogst in het eerste jaar na diagnose: ongeveer 20%. De kans op overleving verschilt enorm per tumorsoort: bij borstkanker was na 5 jaar het grootste deel van de patiënten (87%) nog in leven. Bij longkanker was dat slechts 17%. De overleving van kanker in Nederland is gemiddeld in vergelijking met andere EU-landen (IKNL). Dit beeld wordt bevestigd door recente OECD-cijfers voor borstkanker en dikkedarmkanker (OECD, 2015) en de internationale cijfers van 67 landen uit de CONCORD-study (Allemani et al., 2015).

De 5-jaarsoverleving van kanker stijgt geleidelijk, met ongeveer 0,7 procentpunt per jaar. Was rond 1990 ongeveer 48% van de kankerpatiënten na 5 jaar nog in leven; inmiddels is dat gestegen naar 62%. Deze stijging hangt onder meer samen met verbeterde opsporing en behandeling. De kans op overleving hangt sterk samen met het stadium waarin de kanker ontdekt en behandeld wordt. Wanneer er sprake is van uitzaaiingen (metastasen) is de kans op overleving veel kleiner (Saadatmand et al., 2016). Daarnaast is er sprake van een verschuiving tussen de tumorsoorten, waarbij tumorsoorten met een goede kans op overleving in verhouding steeds meer voorkomen. Overigens blijft de overleving van oudere patiënten achter bij jongere patiënten (Siesling et al., 2011). Verwacht wordt dat de totale 5-jaarsoverleving de komende jaren licht zal blijven stijgen. Datzelfde geldt voor de 10-jaarsoverleving.



## Sterfte

Kanker is de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland. In 2014 stierven in Nederland 42.937 personen (23.170 mannen en 19.767 vrouwen) met kanker als onderliggende doodsoorzaak. De sterfte neemt toe met de leeftijd; driekwart (74%) van alle sterfgevallen door kanker in 2014 betrof personen van 65 jaar en ouder. Bijna een kwart van alle sterfgevallen door kanker had longkanker als onderliggende doodsoorzaak (CBS).

De sterfte aan kanker is in Nederland iets hoger dan gemiddeld in de Europese Unie. Daar horen twee kanttekeningen bij. Ten eerste zijn sterftcijfers sterk afhankelijk van de kwaliteit van de registraties. De Nederlandse registraties zijn kwalitatief goed; in landen met een minder goede registratie zullen meer sterfgevallen als gevolg van kanker worden gemist (Allemani et al., 2015). Ten tweede is de sterfte aan kanker erg afhankelijk van de totale levensverwachting. In een land met een hoge levensverwachting sterven in verhouding veel mensen aan kanker.

De sterfte aan kanker is in de afgelopen decennia afgenomen. Vooral de sterfte bij mannen is afgenomen, in de periode 1988-2014 met 35%. Deze trend is gecorrigeerd voor ontwikkelingen in de omvang en leeftijdsverdeling van de bevolking (gestandaardiseerd). Het absolute aantal sterfgevallen als gevolg van kanker is in de periode 1980-2014 gestegen (VZinfo). De kankersterfte zal de komende jaren licht blijven stijgen, van ongeveer 47.000 in 2015 tot 50.000 in 2020 (Meulepas et al., 2011).

## De oncologische zorgketen

In de bovenstaande kerncijfers over kanker is het moment van de diagnose het startpunt, en sterfte het eindpunt. Deze momenten markeren belangrijke overgangen in de oncologische zorgketen. Het stellen van de diagnose gebeurt vrijwel altijd door een specialist in het ziekenhuis. In de meeste gevallen start vrij snel daarna een behandeling, ook in het ziekenhuis. Als de behandeling slaagt, start de nazorg, meestal uitgevoerd door de huisarts. Slaagt de behandeling niet, dan ontvangt de patiënt mogelijk palliatieve zorg, vaak ook door de huisarts.

Maar in feite start de *'patient journey'* door de zorg al eerder dan de diagnose, bijvoorbeeld bij de huisarts, de jeugdarts, de bedrijfsarts of de verloskundige. Als het voorkómen van kanker en het vroegtijdig herkennen ook tot de oncologische zorgketen worden gerekend, bestaat deze globaal uit de volgende vijf opeenvolgende onderdelen (waarbij moet worden aangetekend dat gelukkig niet voor iedere patiënt palliatieve zorg nodig is):

- A. Voorkómen van kanker
- B. Opsporen van kanker
- C. Kankerbehandeling
- D. Nazorg en nacontrole
- E. Palliatieve zorg

Aan het einde van deze paragraaf kijken we ook naar de keten als geheel. Daarbij sluiten we aan bij het werk van de Taskforce Oncologie waarin veel partijen de krachten bundelen (Taskforce Oncologie, 2015). De Taskforce werkt aan een landelijk dekkend netwerk van Comprehensive Cancer Networks (CCN). Deze CCNs zijn regionale samenwerkingsverbanden tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn op het gebied van oncologische zorg. Doel van deze netwerken is om te komen tot integrale oncologische ketenzorg. Dat betekent “dat er samenhang en continuïteit bestaat in het aanbod van (state-of-the-art) zorg tijdens de verschillende ziektefasen, doorlopend afstemming is tussen betrokken zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënt, en in de zorg in passende mate aandacht is voor zowel fysieke, psychische, sociale als spirituele behoeften van patiënten.”

### **A. Voorkómen van kanker**

Leefstijl is een belangrijke oorzaak voor het ontstaan van kanker. Ongeveer 30% van de nieuwe gevallen van kanker in Nederland kan worden toegeschreven aan leefstijlfactoren zoals roken (19%), niet-optimale voeding (10%), overgewicht (4%), alcoholgebruik (3%) en lichamelijke inactiviteit (2%) (Lanting, 2014). Verschillen in rookgedrag uit het verleden verklaren waarom het aantal nieuwe gevallen van longkanker bij mannen daalt en bij vrouwen juist stijgt. Hier horen wel twee kanttekeningen bij: 70% van de kankers is niet het gevolg van leefstijl, én de langetermijn-effectiviteit van leefstijlpreventie is beperkt.

Voor huidkanker geldt dat blootstelling aan de zon een belangrijke risicofactor is. Daarnaast kunnen ook ongezonde werkomstandigheden een rol spelen, zoals het werken met asbest en polycyclische aromatische koolwaterstoffen (PAK's). Het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) wijst ook op een licht verhoogd risico dat bijvoorbeeld brandweerpersoneel loopt (NCvB, 2016).

In de gezondheidszorg is steeds meer aandacht voor leefstijlfactoren. Omdat deze factoren niet specifiek zijn voor kanker, wordt deze vorm van preventie in de zorg niet automatisch tot de oncologische zorgketen gerekend. In de meeste toekomstplannen over de oncologische zorgketens start de keten pas bij het stellen van de diagnose (Taskforce Oncologie, 2015).

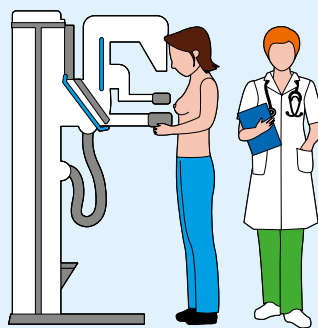
### Voorkomen

Leefstijladvies



### Vroegtijdige herkenning

Bevolkingsonderzoek



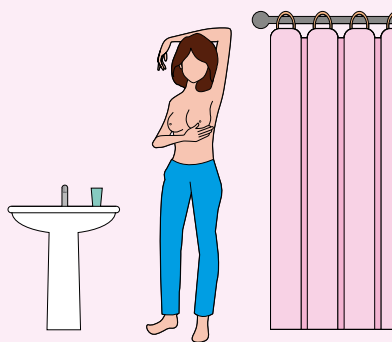
### Voorkomen

Gezonde leefstijl



### Vroegtijdige herkenning

Zelfonderzoek



## B. Opsporen van kanker

Voor de meeste kankers geldt dat wanneer de behandeling start in een eerder stadium van de ziekte, de kans op overleving groter is. Om die reden zijn er bevolkingsonderzoeken naar borst-, dikkedarm- en baarmoederhalskanker.

Het grootste deel van de kankerdiagnoses wordt echter niet gesteld in het kader van een bevolkingsonderzoek. Patiënten ontdekken zelf een knobbeltje, bloed in de ontlasting of ze hebben onverklaarbare klachten en gaan daarmee naar de huisarts. Of de huisarts heeft een vermoeden van kanker als een patiënt met andere klachten komt. In beide gevallen wordt de patiënt doorverwezen naar een specialist voor een diagnose en mogelijk een behandeling. Bij het grootste deel van deze doorverwijzingen blijkt dat er geen sprake is van kanker. Om welke aantallen het hierbij gaat, is onbekend.

Over het nut van zelfonderzoek wordt veel gediscussieerd. In sommige gevallen is het levensreddend, in andere gevallen leidt het vooral tot onnodige ongerustheid. Op de website [thuisarts.nl](http://thuisarts.nl) van het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) staat voor zelfonderzoek bij borstkanker bijvoorbeeld het volgende advies: "Vrouwen met borstkanker in de familie wordt aangeraden hun borsten maandelijks zelf te controleren. Als er geen borstkanker in de familie voorkomt, is maandelijks zelfonderzoek van de borsten niet nodig" ([thuisarts.nl](http://thuisarts.nl)).

Het bereik van de bevolkingsonderzoeken naar kanker varieert. Gemiddeld gezien neemt tussen de 64 en de 80% van het aantal uitgenodigde mensen deel aan bevolkingsonderzoeken (LEBT, 2014; van Leerdam et al., 2014; LEBA, 2012). De effecten van bevolkingsonderzoek zijn moeilijk te meten. De Gezondheidsraad gaat op basis van recent onderzoek uit van een vermindering in kankersterfte dankzij deelname aan screening (LEBT, 2014; LEBA, 2012; Gezondheidsraad, 2009):

- ca 175 voorkomen sterfgevallen per jaar aan baarmoederhalskanker;
- ca 775 voorkomen sterfgevallen per jaar aan borstkanker;
- ca 2.300 voorkomen sterfgevallen per jaar aan dikkedarmkanker in 2030.

Naast voordelen hebben alle bevolkingsonderzoeken naar kanker ook nadelen. Een bevolkingsonderzoek kan leiden tot onnodige ongerustheid, bijvoorbeeld na een fout-positieve uitslag, en onnodige diagnostiek of behandeling. Het kan ook leiden tot onterechte geruststelling (fout-negatief). Volgens de Gezondheidsraad wegen de voordelen van de bestaande bevolkingsonderzoeken naar kanker op tegen de nadelen (Gezondheidsraad, 2014; Gezondheidsraad, 2011).

Voor de bevolkingsonderzoeken wordt precies bijgehouden hoeveel mensen positief scoren op verschillende testen, en welk deel van hen uiteindelijk ook de diagnose kanker krijgt. Tussen 1990 tot en met 2011 zijn er in totaal 15 miljoen borstkankerscreeningsonderzoeken uitgevoerd. Naar aanleiding daarvan werd bij ruim 78.000 vrouwen de diagnose borstkanker

gesteld, waarvan in ongeveer 62.400 gevallen het een invasieve tumor betrof (LETB, 2014). In het eerste jaar van het dikkedarmkankerscreeningsprogramma (2014) namen 526.760 mensen deel aan de test (iFOBT). Bij deze groep werd na screening en vervolgdagnostiek met coloscopie bij 2.483 mensen darmkanker vastgesteld. Bij 12.030 mensen is een *advanced adenoom* vastgesteld (van Leerdam et al., 2014). Daarmee wordt de kwaliteit van het screeningsprogramma gewaarborgd. Voor de vroegtijdige herkenning buiten de screeningsprogramma's (*case finding*) zijn dergelijke cijfers niet of nauwelijks beschikbaar. Het is daardoor ook niet goed te zeggen in hoeverre patiënten te laat bij de dokter komen (*patient delay*), of in hoeverre dokters het te laat herkennen (*doctors delay*).

### C. Kankerbehandeling

Na de diagnose volgt voor de meeste kankerpatiënten een behandeling in het ziekenhuis. Voorlopige cijfers over 2012 laten zien dat het aantal klinische ziekenhuisopnamen met kanker als hoofdontslagdiagnose ruim 153.000 (153.709) bedroeg. Het aantal dagopnamen voor de behandeling van kanker in 2012 bedroeg 250.719 (CBS). Ter toelichting: dit zijn niet alleen de patiënten bij wie net de diagnose is gesteld. Het gaat ook om heropnamen, omdat de eerste opname nog onvoldoende effect heeft gehad, of opnamen van patiënten bij wie de kanker na een geslaagde eerdere behandeling later toch weer terugkeert.

In de periode 1995-2012 is de gemiddelde opnameduur voor kanker fors afgenomen. Voor mannen daalde de gemiddelde opnameduur met 45% van 12,9 naar 7,1 dagen en voor vrouwen met 50% van 13,3 naar 6,6 dagen. Het aantal dagopnamen voor kanker is in de periode 1995-2012 toegenomen met een factor 5 (5,1) voor mannen en ruim een factor 7 (7,3) voor vrouwen. In dezelfde periode steeg het aantal klinische opnamen voor mannen met een ongeveer met een factor 1,2 voor mannen en factor 1,1 voor vrouwen. Hierbij is gecorrigeerd voor ontwikkelingen in de omvang en leeftijdssamenstelling van de bevolking (CBS). Welke ontwikkelingen in de behandeling hebben ervoor gezorgd dat de overleving na kanker in Nederland is verbeterd? En hoeveel ruimte tot verdere verbetering is er nog? Als het om nieuwe ontwikkelingen in de kankerbehandeling gaat, denkt men in de eerste plaats aan chemotherapie, aldus Lemmens in zijn oratie uit 2015: “De afgelopen 25 jaar is het aantal mensen dat jaarlijks met chemotherapie wordt behandeld gestegen van 7.000 tot meer dan 30.000. Een toename van maar liefst ruim 400%. Deze stijging is deels te verklaren door het feit dat er meer mensen met kanker gediagnosticeerd worden. Maar chemotherapie wordt tegenwoordig gegeven bij steeds meer vormen en stadia van kanker. Steeds vaker wordt het ook voor en/of na chirurgie gegeven, en in combinatie met radiotherapie. Er zijn steeds meer effectieve middelen voorhanden, welke ook als tweede- en derdelijns therapieën kunnen worden ingezet, en er zijn steeds meer effectieve combinaties van chemotherapie beschikbaar.

Een uiterst belangrijke ontwikkeling was het op de markt komen van de targeted therapieën en immunotherapieën. Deze vaak bijzonder dure middelen hebben bij een aantal kankersoorten ontegenzeggelijk geleid tot een betere overleving. Echter, de bereikte mediane overlevingswinsten van de meeste vormen van systemische therapie zijn vaker af te lezen in maanden dan in jaren. Bij een groot deel van de dure geneesmiddelen die momenteel op de markt zijn, is de overlevingswinst gemiddeld niet groter dan twee maanden.” (Lemmens, 2015).

Maar, zo gaat Lemmens verder: “Nog steeds is het zo dat niet alle behandelde patiënten baat hebben bij de behandeling, en de behandeling kan gepaard gaan met ernstige bijwerkingen. Ook komen niet alle patiënten in aanmerking voor een behandeling met deze geneesmiddelen. Dat komt omdat specifieke genmutaties ervoor zorgen dat een middel wel of niet effectief is. Op dit moment zijn er voor een aantal middelen laboratoriumtesten beschikbaar waarmee vooraf ingeschat kan worden of een middel bij een patiënt niet werkzaam zal zijn. Echter, deze zogenaamde companion diagnostics richten zich tot dusver te vaak op slechts één bepaalde genmutatie. We spreken graag van gepersonaliseerde behandeling, maar terwijl een behandeling met dure geneesmiddelen op basis van het meten van één specifieke mutatie in de huidige praktijk vaak het beste is dat voorhanden is, blijft het op dit moment toch nog te veel een kwestie van kansberekening of een patiënt wel of geen baat zal hebben van de dure en belastende behandeling. Er zal de komende jaren fors geïnvesteerd moeten worden in biologische karakterisering van de patiënt, een completer beeld van genmutaties, in combinatie met kenmerken als leeftijd, geslacht, comorbiditeit, en performance score.” (Lemmens, 2015).

In de oncologische zorg nemen behandelrichtlijnen een belangrijke plaats in, waarbij overleving de belangrijkste uitkomstmaat is. Wat daarbij opvalt, is dat de oncologische richtlijnen in vergelijking met andere richtlijnen zeer frequent worden vernieuwd. Ondanks deze enorme updatesnelheid zijn de oncologische richtlijnen toch vaak al verouderd als ze gepubliceerd zijn. Dat hangt uiteraard samen met de stormachtige ontwikkeling van nieuwe behandelvormen; vooral van geneesmiddelen.

Wat verder opvalt aan de richtlijnen is dat er voornamelijk aandacht is voor diagnostiek en de start van de behandeling. Aan het stoppen van de behandeling, en de invulling van de nazorg wordt nog veel minder aandacht gegeven (IKNL, 2016). Daar wordt op dit moment al wel ‘Zinnige zorg’-onderzoek naar gedaan door IKNL, samen met andere partijen (ZIN, 2016). Gesteund door maatschappelijke ontwikkelingen, willen steeds meer patiënten meebeslissen over de zorg die ze ontvangen: samen beslissen (*shared decision making: SDM*). Binnen de oncologie zijn al veel keuzehulpen ontwikkeld voor de zorg. In hoeverre deze ook daadwerkelijk worden gebruikt, en met welk gevolg voor de behandeling, is op grond van de registraties nog niet goed te zeggen. De nadruk bij de keuzehulpen lag tot nu toe op de start van behandelingen. Op dit moment is er ook onderzoek gaande naar het gebruik van keuzehulpen in de nazorg; of voor de situatie waarin de curatieve behandeling niet geslaagd is, of voor palliatieve zorg.

### *Afstemming tussen zorgverleners en patiënt*

Zoals gezegd, willen veel patiënten met kanker meebeslissen over de zorg die ze ontvangen: samen beslissen (*shared decision making*). De overheid stimuleert dit ook, zie bijvoorbeeld het programma Zinnige & Zuinige Zorg. Er is een enorm verschil in informatiebehoefte tussen patiënten (Rood et al., 2015). Niet alle patiënten kunnen of willen overigens mee beslissen; dat geldt waarschijnlijk vooral voor kwetsbare oudere patiënten. Gegeven de leeftijd waarop kanker ontstaat is kwetsbaarheid oververtegenwoordigd in de populatie van de gemiddelde oncoloog.

En er is bij patiënten nog behoefte aan informatie, want een deel van hen is niet tevreden en wil vooral graag meer informatie over o.a. late effecten van de behandeling en psychosociale nazorg. Sommige patiënten missen informatie over de behandeluitkomsten van afzonderlijke ziekenhuizen, om zo een keuze te kunnen maken voor een bepaald ziekenhuis. Er is nog weinig openbare informatie over uitkomstindicatoren, en als die er al is dan vooral over het chirurgische deel. Patiëntenorganisaties zien graag meer relevante uitkomstindicatoren die wat zeggen over de medische oncologie (medicijnen). Er zou daarom gezocht moeten worden naar relevante indicatoren waarop gestuurd kan worden, maar die ondertussen niet leiden tot extra registratielast voor de behandelaren.

Binnen de oncologie zijn al veel keuzehulpen ontwikkeld voor de zorg. In hoeverre deze ook daadwerkelijk worden gebruikt, en met welk gevolg voor de behandeling, is op grond van de registraties nog niet goed te zeggen. Minstens net zo belangrijk als deze hulpmiddelen is de attitude van de arts en de kwaliteit van het gesprek. Het is eigenlijk niet goed te zeggen wat er in de spreekkamers in Nederland gebeurt. Studies uit het buitenland laten zien dat veel artsen in de oncologie nog onbewust onbekwaam zijn in SDM. Daar is nog wel wat werk aan de winkel.

“Er valt dus blijkbaar wat te kiezen,” realiseert borstkankerpatiënte Jannie Oskam zich tijdens haar behandeling: “Daarvan had ik geen benul, ik dacht dat er maar één behandeling mogelijk was. Langzaam maar zeker dringt het tot me door dat ik met zachte hand door een keuzetraject wordt geloodst. Ik houd erg van duidelijkheid, dus een goede uitleg over het traject had ik liever gehad. Zo van: dit is er aan de hand, dat zijn de opties en dat zijn de voor- en nadelen van elke optie. U kunt zelf kiezen wat u wilt, maar wij helpen u bij het maken van de keuze. Dat had ik fijn gevonden, want de ziekte is ingewikkeld. En omdat je in een emotionele achtbaan terecht bent gekomen, is je gezonde verstand ook nog aangetast. Een heldere plattegrond met een routebeschrijving biedt houvast. Zo voorkom je ook dat iemand een behandeling ingerommeld wordt. Dat kan zomaar gebeuren, het is zelfs aan de orde van de dag, zoals bij een nieuwe lotgenote uit mijn familie. Als ik haar bel, merk ik dat ze de dokter napraat. Ik vraag wat ze zelf wil. Het blijft lang stil. ‘Heb ik iets te kiezen dan?’ ‘Ja, want het is jouw lijf en jouw leven.’” (Oskam, 2015).

Wat betreft ziekenhuiszorg zijn patiënten met kanker het meest tevreden over de deskundigheid en samenwerking van zorgverleners, en de overdracht naar andere zorgverleners. Het minst tevreden zijn ze met de persoonlijke aandacht tijdens het natraject en met de psychosociale begeleiding (Hopman et al., 2012). Patiënten met kanker zijn over het algemeen tevreden over huisartsenzorg: ze geven gemiddeld een rapportcijfer 8,0 (zelfs iets hoger dan de 7,7 die de gemiddelde huisartspatiënt geeft). Bejegening en communicatie worden vooral als positief ervaren. Toegankelijkheid en Zorg op maat scoren iets minder goed (Hopman et al., 2013).

### *Zorguitgaven*

De extra en betere kankerbehandelingen hebben uiteraard ook een prijs. De zorguitgaven voor kanker (gecorrigeerd voor inflatie) zijn tussen 2003 en 2011 bijna verdubbeld. Ter vergelijking, de totale zorguitgaven stegen in dezelfde periode met ongeveer 30%; ook hier werd de stijging gecorrigeerd voor inflatie. In 2011 bedroegen de zorguitgaven voor alle soorten kanker samen 4,3 miljard euro. In de zorg voor kanker werd in 2011 het meeste geld uitgegeven aan ziekenhuis-



zorg (71,3%), op grote afstand gevolgd door de kosten voor genees- en hulpmiddelen (10,7%) en ouderenzorg (9,3%) (VZinfo). In 2030 zal er naar verwachting ongeveer 9,1 miljard euro worden uitgegeven aan kankerzorg: dit is in lijn met de stijging van de totale zorgkosten (VTV 2014).

Een deel van deze stijging is het gevolg van de introductie van nieuwe (dure) kankermedicijnen. Dankzij deze medicijnen blijven mensen langer leven. Dat langere leven heeft ook financiële consequenties: medicijnen worden daardoor ook gedurende een langere tijd gebruikt. Een groot deel van deze nieuwe dure geneesmiddelen wordt betaald uit het eigen budget van ziekenhuizen. Volgens cijfers van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) zijn de totale kosten van deze zogenaamde 'add-on'-geneesmiddelen voor kanker gestegen van 376 miljoen euro in 2011 naar 675 miljoen in 2014. Dat is een stijging van 80% in 3 jaar. De meeste van de dure behandelingen komen bovenop of in plaats van bestaande goedkope behandelingen.

Dankzij de DBC-registraties kan het ZIN nagaan hoe vaak bepaalde nieuwe dure kankermedicijnen worden voorgeschreven, bijvoorbeeld per ziekenhuis. Deze gegevens zijn gebruikt voor de *capita selecta*. Het percentage patiënten dat zo'n medicijn krijgt, varieert sterk per ziekenhuis. In hoeverre deze variatie onwenselijk is, is op grond van deze cijfers niet goed te zeggen. Zo zullen gespecialiseerde kankercentra in verhouding meer patiënten behandelen met ernstiger vormen van kanker, en daardoor mogelijk meer van dit soort medicijnen voorschrijven. Hier is niet zozeer de kwaliteit van de data een probleem, als wel de interpretatie ervan. Dit valt buiten de scope van deze rapportage.

Er wordt momenteel een maatschappelijke discussie gevoerd over de toegankelijkheid van dure kankermedicijnen, nu en in de toekomst. Diverse partijen, zoals het ministerie van VWS, NZa en KWF Kankerbestrijding hebben daarover recent visiedocumenten geschreven. Oplossingsrichtingen die worden genoemd zijn onder meer: verlagen van de prijs van nieuwe medicijnen, doorverwijzing van patiënten naar andere ziekenhuizen, vermindering van ongewenste praktijkvariatie en betere informatievoorziening. Daarnaast wordt door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) gepleit voor meer onderzoek naar 'personalized medicine', waardoor aan het begin van de behandeling kan worden ingeschat hoe groot de kans is dat individuele patiënten profijt zullen hebben van een behandeling. En onderzoek naar methodes om al vroeg tijdens de behandeling te kunnen bepalen of een patiënt baat heeft bij de behandeling, en behandelingsschema's waardoor met minder medicatie dezelfde resultaten behaald kunnen worden (NFU, 2016).

In deze rapportage doen we geen uitspraak over wat daarbij de juiste of meest effectieve maatregelen zouden kunnen zijn. Dat is op grond van onze bevindingen ook niet mogelijk. Wel constateren we dat er veel verwarring is over de trends in de kosten van geneesmiddelen voor kanker. Dat hangt samen met het feit dat de aangehaalde cijfers over de kosten van de kankerzorg zijn gebaseerd op een groot aantal zorgregistraties, en daarmee afhankelijk van veranderingen in registreren (denk aan de invoering van de DBC's). Daarnaast is de keuze voor wat wordt verstaan onder de totale zorgkosten bepalend voor de gepresenteerde percentages. Tot slot maakt de keuze om add-ons wel of niet mee te tellen in deze kosten van kankermedicijnen een enorm verschil.

De beleidsmatige en maatschappelijke discussies over de kosten van kankermedicatie lopen soms hoog op. Dat is ook logisch: het gaat echt ergens om. Niet alleen om levensverlenging voor individuele patiënten, maar macro-economisch gezien ook om grote bedragen. Om deze discussie goed te kunnen voeren, is meer duidelijkheid gewenst over omvang van de totale uitgaven nu en in de toekomst, en hiervoor is consensus over de definitie van totale kosten een essentiële randvoorwaarde.

#### **D. Nazorg**

Een van de consequenties van de hogere overlevingskans van kanker is dat nazorg, en vooral de terugverwijzing vanuit het ziekenhuis naar de huisarts, steeds belangrijker wordt. In de huidige kankerzorg wordt die terugverwijzing als een belangrijk knelpunt gezien. In een van de *capita selecta* (over borstkanker) schrijven we daarover:

“In de landelijke richtlijn Mammacarcinoom (oncoline.nl) staat dat de specialist patiënten actief moet terugverwijzen naar de huisarts en dat deze terugverwijzing vergezeld moet gaan met duidelijke instructies voor nazorg. Dit verloopt niet optimaal. Uit een onderzoek blijkt dat het grootste deel van de ondervraagde huisartsen (78%) geen nacontrole bij patiënten met borstkanker uitvoert. Bij degenen die wel nacontrole uitvoeren krijgt slechts 56% bericht van de specialist over het einde van de nacontrole in het ziekenhuis. Als huisartsen bericht krijgen, is de communicatie over de overdracht in de meeste gevallen (81%) helder.”

De hierboven geconstateerde problemen rond de terugverwijzing van specialist naar huisarts komen in de stukken van de Taskforce Oncologie ook uitgebreid aan de orde. Het wordt zelfs nog verbreed naar de communicatie tussen de algemene ziekenhuizen en de gespecialiseerde kankercentra. Deze knelpunten in de communicatie worden ook genoemd als een belangrijke reden om de zorg te organiseren in regionale samenwerkingsverbanden, waarin ook de huisarts een belangrijke rol speelt. Over de precieze vorm, de wijze van financiering en de schaal van de CCNs wordt nog nagedacht. Ook over de vraag of er daarnaast aparte tumorspecifieke regionale structuren moeten komen (Taskforce Oncologie, 2015).

Het is op dit moment lastig een beeld te krijgen van de omvang, de inhoud en de kwaliteit van de nazorg in Nederland. Uit enkele internationale overzichtsstudies blijkt dat er voor de effectiviteit van een individueel zorgplan voor de nazorg ('survivorship care plan; SCP') nog vrijwel geen bewijs is (Brennan et al., 2014; Mayer et al., 2015; Nicolaije et al., 2015).

#### **E. Palliatieve zorg voor patiënten met kanker en euthanasie**

In Nederland overlijdt naar schatting 58% van de patiënten met kanker thuis, 17% in het ziekenhuis, 16% in een hospice en 8% in een verpleeg- of verzorgingshuis. Dit blijkt uit onderzoek onder 59 huisartsen in de periode 2009-2010. In de laatste 3 maanden voor het overlijden is bij 76% palliatie het belangrijkste behandeldoel, en niet meer genezing of het verlengen van het leven. In de laatste week voor overlijden heeft 85% van alle patiënten die overlijden aan kanker minimaal een keer contact met de huisarts en wordt 39% van de patiënten nog opgenomen in het ziekenhuis.

Uiteindelijk overlijdt 87% van de groep patiënten met kanker op de plaats van eerste voorkeur om te overlijden (Ko et al., 2014). In 2015 werden er 4.000 gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) gemeld van mensen met kanker (RTE, 2016); dit is 9,2% van alle sterfgevallen aan kanker (RTE, 2106). In 2010 werden er 3.219 gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij mensen met kanker gemeld; dit komt neer op 7,6% van alle sterfgevallen aan kanker in dat jaar (CBS).

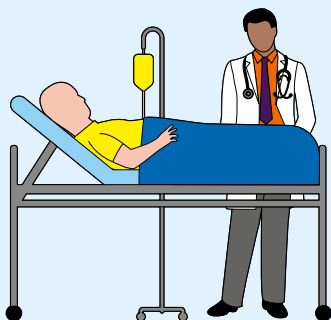
Er zijn ook nog wel enkele andere vragen over palliatieve zorg te stellen. Lopen behandeling en palliatie vloeiend in elkaar over: de oncoloog is klaar en de huisarts neemt het over? Maakt de palliatieve deskundigheid deel uit van het behandelteam in het ziekenhuis? En wanneer in het traject komt deze palliatieve deskundigheid dan in beeld en bij hoeveel patiënten? Dit soort vragen is op dit moment nog niet goed te beantwoorden omdat de gegevens over de behandeling en de palliatieve zorg niet op eenzelfde manier worden verzameld.

### Integrale oncologische ketenzorg

In de CCN-stukken staat de volgende definitie van integrale oncologische ketenzorg waarin alle belangrijke elementen uit de afbeelding wel benoemd worden: “Integrale ketenzorg betekent dat er samenhang en continuïteit bestaat in het aanbod van (state-of-the-art) zorg tijdens de verschillende ziektefasen, doorlopend afstemming is tussen betrokken zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënt, en in de zorg in passende mate aandacht is voor zowel fysieke, psychische, sociale als spirituele behoeften van patiënten.” Hier zijn in de oncologische zorgketen nog wel verbeterlagen mogelijk. De belangrijkste bespreken we hieronder.

#### Behandelen

Operatie, chemo, bestraling  
en/of hormonen



#### Na de behandeling

Nazorg



De diagnose

### **Samenhang en continuïteit**

Een van de consequenties van de hogere overlevingskans van kanker is dat nazorg, en vooral de terugverwijzing vanuit het ziekenhuis naar de huisarts, steeds belangrijker wordt. In de huidige oncologische zorg wordt die terugverwijzing als een belangrijk knelpunt gezien (Taskforce Oncologie, 2015). Voor de patiënt is nauwe samenwerking tussen eerste en tweede lijn essentieel, zodat eerstelijnszorgverleners bij vragen snel bij een specialist terecht kunnen en specialisten op de hoogte blijven van de langetermijneffecten van de behandeling. Dit vraagt om een cultuuromslag, nieuwe vormen van samenwerking en andere vormen van financiering (Heins et al., 2016).

In de meeste toekomstbeelden van de oncologische zorgketen start die keten pas bij het stellen van de diagnose in het ziekenhuis (Taskforce Oncologie, 2015). Preventie van kanker wordt vrijwel niet genoemd. We denken dan bijvoorbeeld ook aan stoppen-met-roken-interventies door de huisarts, ter voorkoming van longkanker (H-MIS).

## Mens en maatschappij

Het horen van de diagnose kanker is ook in 2016 voor de meeste patiënten een traumatische ervaring. Gezien het voorgaande is dat ook begrijpelijk. Eén op de drie mensen die de diagnose kanker krijgen zal over vijf jaar niet meer in leven zijn. Dat was 25 jaar geleden nog de helft, dus er is zeker sprake van vooruitgang. Maar het gaat in kleine stapjes. Na het horen van de diagnose begint een zware periode met zeer belastende behandelingen, en met enorme gevolgen voor de naaste omgeving, vrienden, hobby's en werk. En als je het geluk hebt om de kanker te overleven, betekent het nog niet dat je er vanaf bent. Er is altijd de angst dat het terugkomt. Bij veel mensen zijn er blijvende gevolgen van de ziekte en de behandeling, met consequenties voor het sociaal en maatschappelijk functioneren.

### Psychische gevolgen

Prevalentie van angst en depressie bij kankerpatiënten loopt uiteen, maar verschillende studie laten cijfers zien tussen de 20-30% (Boyes et al., 2013; Foster et al., 2009). Ook op langere termijn kunnen deze effecten nog aanwezig zijn (Oerlemans et al., 2014). Goed geïnformeerde patiënten ervaren minder angst (Husson et al., 2011). Kanker heeft dus enorme psychische gevolgen, waar volgens kankerpatiënten in de oncologische zorg niet altijd voldoende aandacht voor is. Terwijl patiënten de meeste aspecten van de oncologische zorg als zeer positief beoordelen, scoort de psychosociale begeleiding vrij laag (Hopman et al. 2012).

### Behandelen

Impact op privé-  
en werksituatie



### Na de behandeling

Psychische, lichamelijke en  
maatschappelijke beperkingen



De diagnose

### **Gevolgen voor naasten**

Kanker kan ook leiden tot psychische problemen bij de partner (Sjövall et al., 2009), en voor de relatie met de partner (Jankowska, 2013; Badr, 2013). Voor de zorg voor partner en kinderen van de patiënt met kanker is nog weinig aandacht, terwijl eerste studies hebben laten zien dat die groep enige tijd na de diagnose (van enkele maanden tot twee jaar) 20% tot 30% meer contact zoekt met de huisarts dan voor de diagnose kanker (Heins et al., 2013). Patiënten bezochten de huisarts zelf minder wanneer ze meer steun van hun partner ervoeren (Heins et al., 2015). In het Koersboek (Taskforce Oncologie, 2015) wordt in enkele passages al gewezen op een mogelijke rol voor de oncologische verpleegkundige in de 1<sup>e</sup> lijn, die ook aandacht aan het gezin zou kunnen besteden (Fujinami et al., 2012).

### **Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid**

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 40.000 werknemers kanker; daarvan krijgen 8.000 borstkanker. Daarmee is het de kanker die in de werkende bevolking het meest tot verzuim leidt. Tijdens de behandeling werkt 75% van de kankerpatiënten tijdelijk niet. Van de werknemers met borstkanker, werkt 64% na 1,5 jaar weer, maar meestal gedeeltelijk. Gemiddelde verzuimduur bij borstkanker is ruim een jaar (386 dagen). Bijna alle mensen met/na kanker ervaren belemmering bij het werk door vermoeidheid. Tijdelijke contracten worden bij verzuim door kanker zelden verlengd. Dit effect op verzuim blijft overigens niet beperkt tot de patiënt zelf: rond de diagnose van de patiënt verzuimt ook de partner vaker van het werk (Sjövall et al., 2010).

Kanker is volgens UWV-cijfers een belangrijke en groeiende reden voor langdurige arbeidsongeschiktheid. Elk jaar vragen 4.500 mensen met kanker een WIA-uitkering aan in verband met kanker; bij 3.000 van hen wordt deze WIA uitkering toegekend. Er is wel wat onderzoek gedaan naar interventies binnen de zorg met werkhervatting als expliciet doel. Of deze interventies effectief zijn, is nog niet goed te zeggen: in een overzichtsstudie van effectstudies bleek dat werkhervatting vrijwel nooit was meegenomen als uitkomstmaat (Tamminga et al., 2010).

Veel (ex-)kankerpatiënten kampen met vermoeidheidsklachten, concentratie- en geheugenproblemen, neuropathie, pijn en psychische problemen (De Ruiter et al., 2011; Oerlemans et al., 2013; Mols et al., 2014; Oerlemans et al., 2014; Valborg, 2010). Deze klachten vormen vaak een belemmering voor een goede re-integratie (Harmsen, Maes en Liem, 2011). Recent Nederlands onderzoek laat zien dat vrouwen in de werkzame leeftijd die behandeld zijn voor borstkanker meer dan 30% kans hebben om binnen tien jaar na de behandeling arbeidsongeschikt te worden. Voor vrouwen in een vergelijkbare positie zonder borstkanker was dat ongeveer 10% (Paalman et al., 2016).

Uit een onderzoek in de regio Eindhoven (Mols et al., 2012) blijkt dat 28% van de patiënten met verschillende vormen van kanker na afloop van de behandeling een verandering in het werk meemaakten: meestal gingen ze terug in uren, of stopten ze met werken. Ongeveer 20% van de patiënten hadden problemen met het afsluiten van een levensverzekering, als gevolg van kanker. Van hen werd 60% geweigerd, en kreeg 20% een levensverzekering tegen een hogere premie.

Zoals blijkt uit een van de *capita selecta*, wonen in verhouding veel ex-patiënten met ALL jaren later nog bij hun ouders. In verhouding trouwt een klein deel van deze groep (Janson et al., 2009). Dit raakt aan belangrijke thema's zoals zelfstandigheid en autonomie. Voor veel mensen verandert hun toekomst na de kankerbehandeling. Hoe krijg je weer een nieuw evenwicht? En als je niet kunt genezen van kanker, hoe geef je dan zin aan de korte periode die je nog hebt? Voor dat soort zingevingsvragen zou volgens patiënten meer aandacht moeten zijn in de zorg.

“Niet meetellen, geen maatschappelijke positie meer, een arbeidshandicap en nog niet genoeg fut om daar veel in te veranderen” schreef Jannie Oskam twee jaar nadat ze de diagnose borstkanker had gekregen. “Ik wil meer dan ik kan. Steeds gebeurt er iets waardoor ik weer achterop raak en moet herstellen. Het is of ik in een file rijd en steeds te hard optrek waardoor ik ook steeds weer moet remmen. Om dat te voorkomen zou ik in een lagere versnelling kunnen gaan rijden. Alleen past dat niet zo bij mijn zelfbeeld. Ik ben toch sterk? Ja, wel sterk maar ik ben ook kwetsbaar geworden. Steeds denk ik dat ik weet hoe ik met de nieuwe situatie moet omgaan maar dan blijkt dat ik nog lerende ben” (Oskam, 2015).

## Conclusies en aanbevelingen

Er is heel veel informatie beschikbaar over kanker, maar het is nog zeer versnipperd. De cijfers in dit rapport zijn afkomstig uit tientallen verschillende bronnen. In dit rapport bundelen we al die soorten informatie tot een gelaagd beeld van kanker in Nederland. Aan de hand van de drie lagen in de afbeelding – cijfers, zorg en mens en maatschappij – trekken we in deze paragraaf enkele conclusies. Vervolgens laten we zien waar nog kennislacunes zijn, en waar losstaande gegevens op een zinvolle manier gekoppeld zouden kunnen worden.

### **Nadruk op epidemiologie: incidentie en overleving**

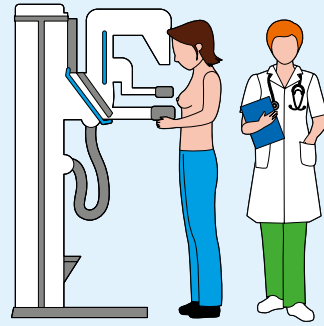
Het beeld van kanker als dodelijke ziekte met een lage overlevingskans heeft van oudsher ook de oncologische kennisinfrastructuur bepaald. Dankzij de gezamenlijke kankerregistratie (NKR) is er landelijk dekkende informatie over epidemiologische kernindicatoren als incidentie, prevalentie, overleving en sterfte. Dankzij deze informatie – die beschikbaar is via de website [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl) – is er over de epidemiologische cijfers over kanker in Nederland vrijwel geen verwarring of discussie. Kortom: de informatie in de bovenste laag in de afbeelding is cijfermatig zeer goed onderbouwd. Dat geldt veel minder voor de twee andere lagen: de zorg en mens en maatschappij. Daarvoor is een inhaalslag nodig.

# Kanker

- Jaarlijks krijgen ongeveer 100.000 mensen de diagnose kanker
- Tien jaar na de diagnose is de helft van de patiënten nog in leven
- Ruim een half miljoen mensen leven met kanker
- De zorguitgaven voor kanker bedragen 5 miljard per jaar



Leefstijladvies



Bevolkingsonderzoek

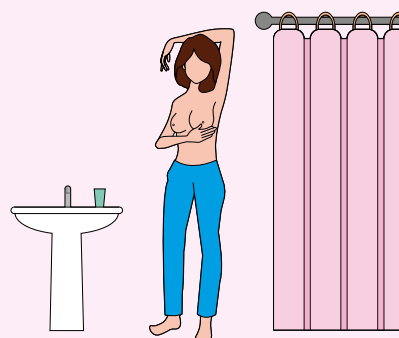
## Voorkomen

Gezonde leefstijl

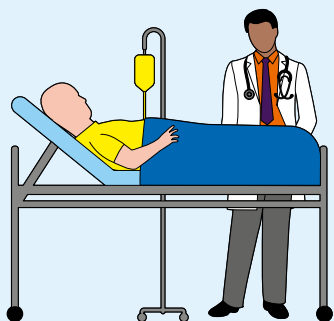
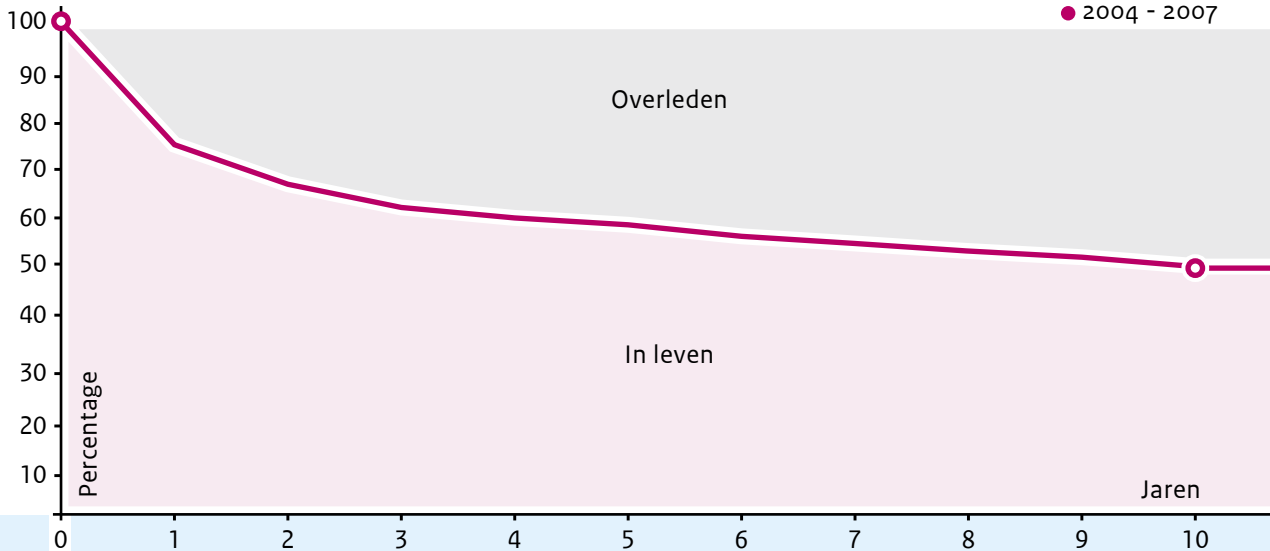


## Vroegtijdige herkenning

Zelfonderzoek







Operatie, chemo, bestraling en/of hormonen



Nazorg

De diagnose

### Behandelen

Impact op privé- en werksituatie

### Na de behandeling

Psychische, lichamelijke en maatschappelijke beperkingen



### **Naar een integrale oncologische zorgketen: van preventie tot nazorg**

De zorgketen in de tweede laag van de afbeelding loopt van voorkómen, via vroegopsporing en behandeling naar nazorg en palliatieve zorg. In de praktijk is de overgang tussen de verschillende schakels nog niet altijd even soepel. Zo lijkt de primaire preventie van kanker door bijvoorbeeld de overheid, de schoolarts of de huisarts, vrijwel los te staan van de rest van de zorgketen. De overgang tussen de bevolkingsonderzoeken en de behandelingen in de 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn gaat over het algemeen wel vrij soepel. Over de behandeling in het ziekenhuis zijn patiënten over het algemeen tevreden, al missen ze daar vaak de psychosociale begeleiding. Na afloop van de acute fase van de behandeling is het voor de patiënt niet altijd duidelijk wie de hoofdbehandelaar is: de oncoloog of de huisarts. Ook de overgang tussen behandeling en palliatieve zorg loopt voor patiënten nog niet altijd even soepel. Aan het verbeteren van deze overgangen in de zorgketen wordt o.a. door de Taskforce Oncologie hard gewerkt.

### **Gevolgen van kanker voor mens en maatschappij nog onderbelicht**

In de derde laag van de afbeelding zien we de gevolgen voor patiënten en hun naasten; zowel privé als maatschappelijk. Het bleek lastig om over dat deel informatie te vinden. We hebben daardoor nog geen compleet beeld kunnen schetsen van de wijze waarop kanker de levensloop van mensen vaak blijvend overhoop gooit. En daarbij ook het leven van hun naasten. Belangrijke thema's voor kankerpatiënten zijn de langetermijngevolgen van de ziekte en de behandeling, zoals concentratieverlies en vermoeidheid die op zich ook weer maatschappelijke consequenties hebben voor de hervatting van werk, en het voorkómen van blijvende arbeidsongeschiktheid. In de zorg blijven dit soort maatschappelijke en financiële consequenties van kanker meestal buiten beeld.

### **Grote verschillen tussen typen kanker**

Uit de vier *capita selecta* over borstkanker, dikkedarmkanker, longkanker en acute lymfatische leukemie (ALL) blijkt dat kanker in feite een containerbegrip is, waaronder zeer verschillende ziektes vallen. Dan gaat het niet alleen om aantallen patiënten, de gemiddelde leeftijd, maar ook om de mogelijkheden van vroegtijdige herkenning, de behandelmogelijkheden en de kansen op genezing. Waarbij voor dat laatste ook binnen een tumorsoort weer grote verschillen zijn die samenhangen met het stadium van de kanker en de eventuele aanwezigheid van uitzaaiingen. Tot slot is er naar de ene tumorsoort meer wetenschappelijk onderzoek gedaan dan naar de andere. Daardoor is er over een zeldzame vorm van kanker als ALL veel minder informatie beschikbaar dan over bijvoorbeeld borstkanker.

### **Aanbeveling: koppelen epidemiologische cijfers, zorg, mens en maatschappij**

De gehele oncologische zorgketen is eigenlijk nog niet goed volledig te beschrijven. De beschikbare informatie is op dit moment nog te versnipperd om patiënten echt op hun '*patient journey*' door de zorg te kunnen volgen. Om deze *journey* goed te kunnen weergeven zouden per patiënt gegevens van ziekenhuis, apotheek, huisarts, fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, palliatieve zorg en overig betrokken zorgverleners moeten worden gekoppeld. Deze gekoppelde gegevens zouden dan mogelijk nog kunnen worden verrijkt met oordelen van patiënten en hun naasten over de kwaliteit van zorg, inclusief de vraaggerichtheid. En dan niet op één moment maar liefst gedurende meerdere jaren of zelfs decennia. De *journey* start ruim

vóór het stellen van de diagnose en loopt door tot na de laatste nacontrole in het ziekenhuis. Tenslotte zou deze informatie nog kunnen worden gekoppeld aan informatie over bijvoorbeeld burgerlijke stand, achtergrond, gezinssamenstelling, schooldeelname, werk én arbeidsongeschiktheid.

Op het eerste gezicht lijkt het heel aantrekkelijk om dit op te lossen door aan de kankerregistraties extra gegevens toe te voegen over de zorg, mens en maatschappij. Het is volgens ons de vraag of dat werkbaar is, en of dit niet ten koste zou gaan van de kwaliteit van de basisset die op dit moment wordt bijgehouden door het IKNL. Wij bevelen daarom aan om voor specifieke vragen de IKNL-data te koppelen met andere data, over zorgkosten (VEKTIS), kwaliteit van zorg (DICA), eerstelijnsregistraties (NIVEL), de Gemeentelijke Basisadministratie (CBS) of arbeidsongeschiktheid (UWV). We werken dit idee hieronder verder uit, waarbij zal blijken dat dit in enkele tijdelijke projecten al eens gedaan is.

Een belangrijk onderwerp bij het koppelen van gegevens is het waarborgen van de privacy van patiënten. Voor sommige koppelingen leverde dat in het verleden wel problemen op. Daar zou nog eens goed naar gekeken kunnen worden, waarbij uiteraard moet worden gewaarborgd dat informatie nooit kan worden teruggevoerd naar individuele personen. Hierbij zou het CBS een belangrijke rol kunnen vervullen.

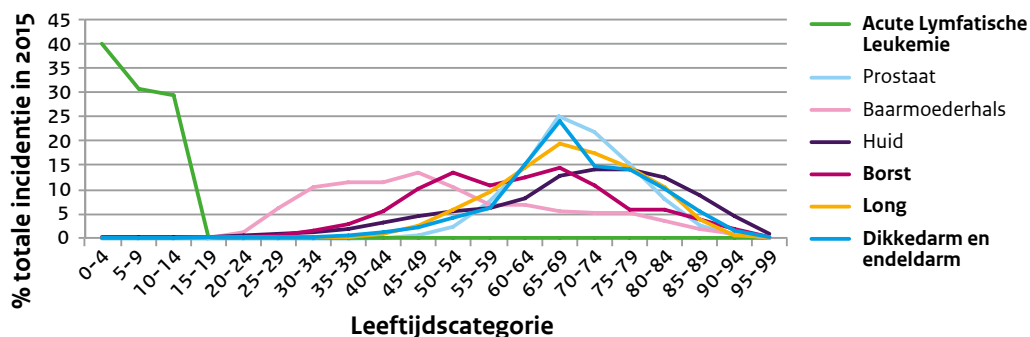
Combineren van eerste- en tweedelijnsgegevens voor patiënten met kanker geeft essentiële informatie die nodig is om de hele *patient journey* in kaart te brengen, van kop tot staart, omdat het hiermee vanaf pre-diagnose, via behandeling, nacontrole, nazorg, blijvende restschade tot aan sterfte vangt. IKNL en NIVEL onderzoeken momenteel de uitvoerbaarheid van zo'n koppeling. Een relatief nieuwe methode om patiëntervaringen inzichtelijk te maken zijn de Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs). Door niet alleen te kijken naar de klinische effecten van de behandeling, maar ook naar hoe patiëntgroepen hun gezondheid na de behandeling ervaren (PROMs) en de behandeling zelf beoordelen (PREMs) ontstaat een rijker beeld. Door het koppelen van klinische gegevens uit registraties én patiëntgegevens en -ervaringen kan de individuele patiëntenzorg worden verbeterd. Het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) is de laatste jaren bezig met het ontwikkelen van PREMs en PROMs voor verschillende ziektebeelden, waaronder darmkanker en huidkanker (DICA, 2016).

Het IKNL doet ook onderzoek naar kwaliteit van leven, en andere zelf gerapporteerde klachten (PROMs) bij verschillende soorten kanker. Bij deze studies maken ze gebruik van de kankerregistraties en koppelen daaraan de gegevens over PROMs die ze verzameld hebben via het project PROFILES. Inmiddels zijn van 21.000 kankerpatiënten in Nederland PROMs verzameld (Mols et al., 2013).

Door het koppelen van gegevens uit kankerregistraties en CBS-gegevens in de bevolking is recent veel inzicht gekregen in de langetermijneffecten van borstkanker en ALL op opleiding, maatschappelijke participatie en autonomie (Paalman et al., 2016; Font-Gonzalez et al., 2015; Van de Poll-Franse et al., 2011). Dit type case-control studies zou voor meer soorten kanker kunnen worden gedaan. Er zijn meer van dergelijke koppelingen mogelijk: bijvoorbeeld met het panel chronisch zieken en gehandicapten van het NIVEL, waaraan veel mensen met kanker deelnemen. Of met DCOG LATER (Dutch Childhood Oncology Group), een cohort van patiënten die als kind kanker hebben gehad.

In de behandeling van kanker worden indicatoren als incidentie en sterfte ook meegenomen; zo worden behandelbeslissingen genomen aan de hand van stroomschema's gebaseerd op kansen op overleving. Er komt daarnaast steeds meer zicht op de langetermijneffecten van kanker en behandeling, zoals concentratieverlies (De Ruiter et al., 2011) en vermoeidheid (Oerlemans et al., 2013) en daarmee samenhangend de maatschappelijke gevolgen. Wanneer het mogelijk wordt om deze maatschappelijke effecten toe te schrijven aan specifieke behandelopties, dan zouden deze uitkomsten meegewogen kunnen worden bij de keuze van de behandelopties in de richtlijnen. Op die manier krijgen de maatschappelijke gevolgen uit de derde laag van de afbeelding een logische plek in de tweede laag: de oncologische zorg.

**Figuur 1.** Piekincidentie voor verschillende vormen van kanker\*



# Capita selecta

## Inleiding

In de voorgaande hoofdtekst van het rapport ging het over kanker in het algemeen. We realiseren ons dat er grote verschillen zijn tussen tumorsoorten. Daarom hebben we voor enkele tumors de beschikbare feiten en cijfers over de hele keten van oncologische zorg bij elkaar gebracht – van preventie, diagnostiek, behandeling en leven met kanker tot zorg rond het levenseinde.

Om de diversiteit zo goed mogelijk over het voetlicht te brengen, is er gekozen om voor deze *capita selecta* een keuze te maken voor vier tumorsoorten die variëren op meerdere kenmerken. Op die manier komen de meest belangrijke thema's rond kanker wel in minstens één van deze *capita selecta* aan bod.

Zo zijn we gekomen tot de volgende tumorsoorten:

- **Borstkanker:** vooral bij volwassen vrouwen, in bevolkingsonderzoek, hoge overleving, komt relatief vaak voor, verwachte afname
- **Dikkedarmkanker:** vooral op hogere leeftijd, hoge overleving, in bevolkingsonderzoek, verwachte toename
- **Longkanker:** vooral bij ouderen, preventie mogelijk, lage overleving, komt relatief vaak voor, verwachte toename, verwachte nieuwe behandelmogelijkheden
- **Acute Lymfatische Leukemie (ALL):** vooral bij jongeren, verwachte nieuwe behandelmogelijkheden, preventie nog niet mogelijk, hoge overleving, komt relatief weinig voor

Niet elke vorm van kanker komt even vaak voor, heeft dezelfde ziektelast of treft je op dezelfde leeftijd. Om deze vier tumorsoorten te kunnen plaatsen in een groter plaatje van kanker in Nederland, hebben we in de enkele figuren onze selectie vergeleken met andere vormen van kanker.

Wat opvalt zijn de verschillen in leeftijd waarop de tumor zich over het algemeen als eerste openbaart (Figuur 1). Het zijn veelal jonge kinderen, tussen de 0 en 4 jaar, die acute lymfatische leukemie krijgen. Bij borstkanker zijn er twee pieken te ontdekken: tussen 50 en 54 jaar en tussen 65 en 69 jaar. Longkanker en dikkedarmkanker worden relatief vaak vastgesteld bij mensen tussen de 65 en 69. Bij baarmoederhalskanker ligt de piek vroeger, namelijk tussen de 45 en 49, terwijl bij huidkanker de piek later in de levensloop ligt, namelijk rond het 70<sup>ste</sup> levensjaar.

De vier tumorsoorten die we in dit rapport wat uitgebreider beschrijven zijn gezamenlijk goed voor ongeveer 28% van het totaal aantal mensen met kanker in 2015 (Figuur 2). Hierbij is zowel een zeldzame vorm van kanker als acute lymfatische leukemie (0,1%) meegenomen als de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland: borstkanker (16,2%). Andere veel voorkomende vormen van kanker, als huidkanker, prostaatkanker en non-hodgkin lymfomen komen in dit rapport niet aan bod. Dat het vaker voorkomen van een vorm van kanker niet altijd iets zegt over de zwaarte van de ziekte (uitgedrukt in ziektelast), blijkt uit Tabel 1. Het totaal aantal mensen met longkanker in Nederland is bijvoorbeeld kleiner dan prostaatkanker of borstkanker, maar heeft een veel hogere ziektelast, door de lagere kans op overleving.

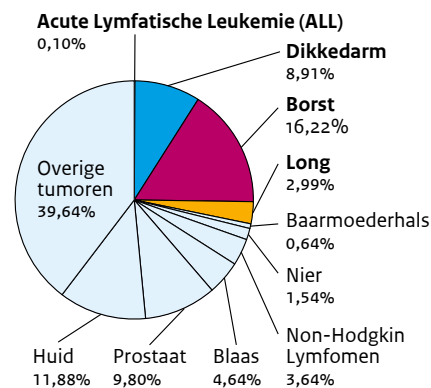
Ook wat betreft overleving zijn er grote verschillen (Figuur 3). Bij acute lymfatische leukemie is ongeveer 86% van de patiënten tien jaar na het stellen van de diagnose nog in leven. Dit is vergelijkbaar met bijvoorbeeld huidkanker (89%). Bij dikkedarmkanker is de 10-jaarsoverleving ongeveer 56%, terwijl longkanker een veel slechtere prognose heeft. Na tien jaar is nog maar 10% van de patiënten in leven, dat is vergelijkbaar met de 10-jaarsoverleving van leverkanker (8%).

**Tabel 1.** De ziektelast van kankers in Nederland (in DALYs)\*\*

Plaats in rangorde	Soort kanker	DALYs
6	<b>Longkanker</b>	169.100
14	<b>Borstkanker</b>	88.000
15	<b>Dikkedarmkanker</b>	87.200
25	Prostaatkanker	39.400
35	Huidkanker	21.500
36	Non-Hodgkin lymfomen	20.700
46	Baarmoederhalskanker	5.100

\* = gebaseerd op cijfers IKNL    \*\* = gebaseerd op cijfers VZInfo

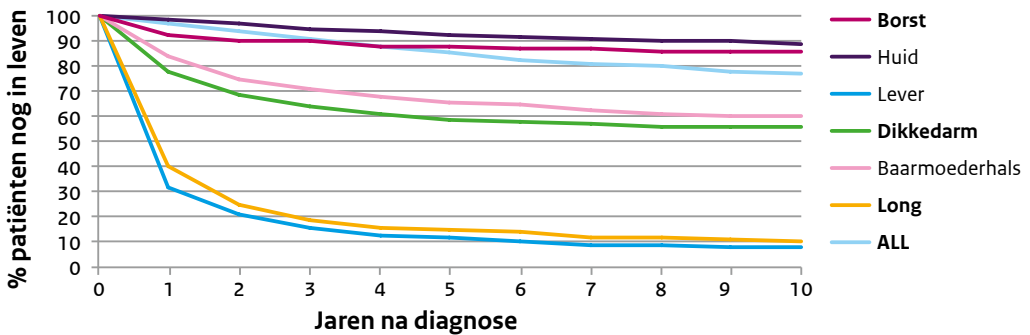
**Figuur 2.** Aantal patiënten met borst-, long-, dikkedarmkanker en ALL als percentage van het totaal aantal mensen met kanker in 2015\*



### Leeswijzer

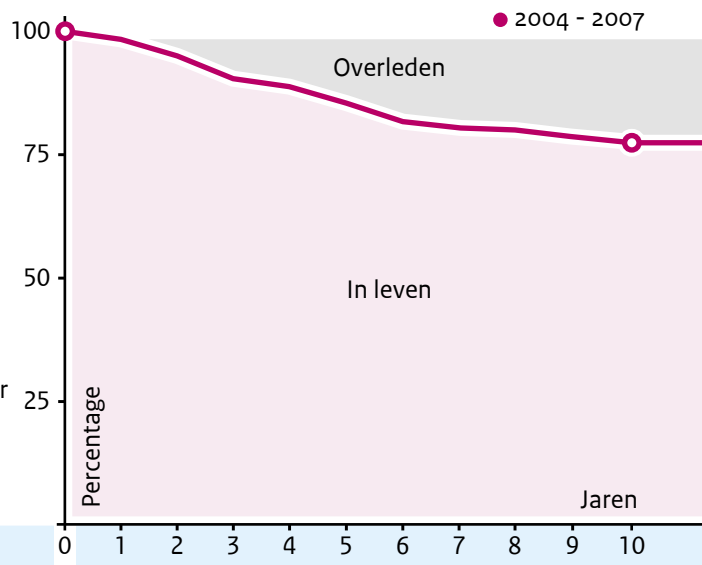
De vier *capita selecta* hebben een vaste onderverdeling in het stadium vóór de ziekte (risico's en determinanten), de start van de ziekte en de diagnose, de behandeling, de zorgkosten en nazorg en sterfte. Aan de hand van deze lijn zijn keuzes gemaakt voor bestaande indicatoren die iets vertellen over de verschillende fases. Door deze manier van kijken, wordt het eenvoudiger om aan te geven waar de hiaten in kennis en data zitten. Enkele bevindingen uit deze *capita selecta* zijn verwerkt in de hoofdttekst van het rapport.

**Figuur 3.** 10-Jaaroverleving bij verschillende vormen van kanker \*

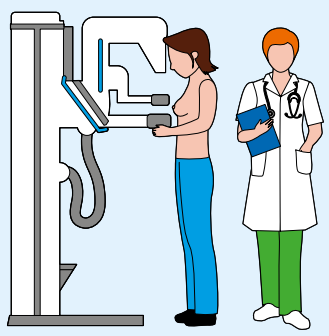


# Borstkanker

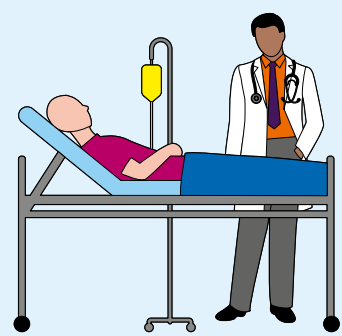
- Jaarlijks krijgen ongeveer 15.000 vrouwen de diagnose borstkanker
- Ruim 100.000 vrouwen leven met borstkanker
- Tien jaar na de diagnose is 80% van de patiënten nog in leven
- De zorguitgaven voor borstkanker bedragen ongeveer 700 miljoen per jaar



Leefstijladvies



Bevolkingsonderzoek



Operatie, chemo, bestraling en/of hormonen



Nazorg

De diagnose

**Voorkomen**

Gezonde leefstijl



**Vroegtijdige herkenning**

Zelfonderzoek



**Behandelen**

Impact op privé- en werksituatie



**Na de behandeling**

Psychische, lichamelijke en maatschappelijke beperkingen





## Borstkanker bij vrouwen

### Wat is borstkanker?

Bij borstkanker (ICD-10-code C50) is er sprake van kwaadaardige (maligne) tumoren van de borst. Zowel vrouwen als mannen kunnen borstkanker krijgen, maar borstkanker komt voornamelijk voor bij vrouwen: daarom beperken we ons hieronder tot vrouwen. Bij vrouwen is borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker. Borstkanker is onder te verdelen in niet-invasieve of 'in-situ' (tumoren blijven in eerste instantie begrensd tot de klierstructuren van de borst) en invasieve tumoren, die doorgroeien in het omliggende (steun)weefsel (VZinfo). In het onderliggende stuk beperken we ons tot invasieve tumoren.

### Voor de ziekte

Er zijn veel factoren bekend die het risico op borstkanker verhogen, zoals genetische factoren bij vrouwen én mannen (BRCA1/2-genmutaties en/of borstkanker in de familie), eerder borstkanker of een specifieke goedaardige borstaandoening, dicht (dens) borstweefsel, kinderloosheid of hoge leeftijd bij geboorte eerste kind, vroege eerste menstruatie (menarche), late menopauze en hormonale substitutie/suppletie. Echter, niet alle gevallen van borstkanker kunnen door één of meer van deze factoren verklaard worden (VZinfo).

Er zijn ook factoren die het risico op borstkanker verlagen. Vrouwen die regelmatig lichamelijk actief zijn, hebben minder kans op borstkanker dan vrouwen die weinig lichamelijk actief zijn. Het geven van borstvoeding beschermt tegen borstkanker die zich voor de menopauze (premenopauzaal) ontwikkelt (Newcomb et al., 1994; CGHFBC, 2002).

### Start van de ziekte en diagnose

Borstkanker kan op jonge leeftijd optreden. Vanaf 25 jaar is een stijgende incidentie te zien tot rond de 70 jaar, waarna de incidentie weer afneemt.

Over het nut van zelfonderzoek bij borstkanker wordt veel gediscussieerd. In sommige gevallen is het levensreddend; in andere gevallen leidt het mogelijk alleen tot onnodige ongerustheid. Op de website thuisarts.nl staat het volgende advies: "Vrouwen met borstkanker in de familie wordt aangeraden hun borsten maandelijks zelf te controleren. Als er geen borstkanker in de familie voorkomt, is maandelijks zelfonderzoek van de borsten niet nodig" (thuisarts.nl).

In 1990 is in Nederland het bevolkingsonderzoek op borstkanker gestart. Ongeveer 80% van de uitgenodigde vrouwen neemt deel aan de screening (LETB, 2014). Het deelnamepercentage per gemeente varieert tussen 64 en 91%. In de grote steden in de Randstad is het aandeel deelnemende vrouwen het laagst.

Van 1990 tot en met 2011 zijn in totaal 15 miljoen screeningsonderzoeken uitgevoerd. Hiervan zijn bijna 220.000 vrouwen voor nader onderzoek naar het ziekenhuis verwezen. Bij een derde van hen (ruim 78.000 vrouwen) werd de diagnose borstkanker gesteld. In ongeveer 80% van deze gevallen (ca. 62.400 vrouwen) betrof het invasieve tumoren (LETB, 2014).

Dit betekent dat van elke 1.000 onderzochte vrouwen 21 vrouwen een verwijzing en zes vrouwen de diagnose borstkanker krijgen. Bij de overige 15 vrouwen is sprake van een fout-positieve uitslag, dat wil zeggen dat na aanvullende diagnostiek de verdachte afwijking op de borstfoto waarvoor verwezen werd, geen borstkanker was. Bij 10 van de 1.000 onderzochte vrouwen kon borstkanker na het maken van een extra foto worden uitgesloten; bij de overige vijf kwam er een naaldbiopsie aan te pas (LETB, 2014).

Het jaarlijks aantal nieuwe gevallen van borstkanker (incidentie) is in de periode 1990-2011 gestegen van ruim 8.000 naar ruim 14.000, een stijging van 70%. Gecorrigeerd voor de groei van de bevolking en de veranderde bevolkingsopbouw bedroeg de groei ongeveer 30%. Deels is deze toename toe te schrijven aan de invoering van het bevolkingsonderzoek. De laatste jaren is de incidentie stabiel. In 2015 bedroeg het aantal nieuwe gevallen van een invasieve vorm van borstkanker 1,7 per 1.000 vrouwen. Dit komt overeen met ongeveer 14.500 nieuwe gevallen. Van de nieuwe patiënten met borstkanker krijgt ongeveer 9% (tegelijkertijd of later) ook kanker in de andere borst (IKNL/NKR).

Op 1 januari 2015 waren er 110.316 vrouwen bij wie in het voorgaande decennium borstkanker is geconstateerd. Dit wil zeggen het aantal vrouwen dat in de loop van de tien jaar voorafgaand aan de peildatum (1 januari 2015) borstkanker heeft gekregen en op de peildatum nog in leven is (VZinfo).

Borstkanker veroorzaakt bij vrouwen veel ziekteelast. In de top tien van ziekten die de grootste ziekteelast veroorzaken bij vrouwen neemt borstkanker de zesde plaats in (2011). Het grootste deel (70%) van de door borstkanker veroorzaakte ziekteelast wordt gevormd door de jaren verloren door vroegtijdige sterfte: 61.294 verloren levensjaren in 2011. Daarnaast was er in dat jaar nog sprake van het verlies van 26.305 gezonde levensjaren, berekend op basis van jaren geleefd met ziekte en ernst van de ziekte (VZinfo).

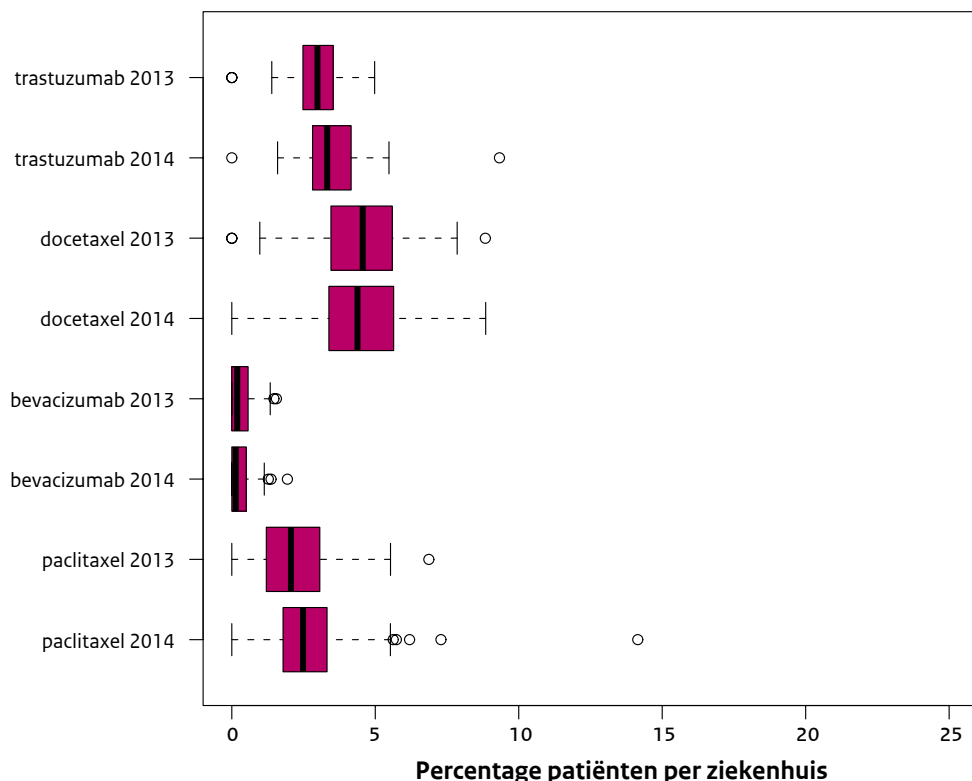
De kans dat een vrouw borstkanker krijgt bedraagt tussen het 50e en 75e jaar bijna 8% (1 op de 13), terwijl het levenslange risico ruim 13% bedraagt (1 op de 8 vrouwen) (IKNL).

## **Behandeling**

In 2012 waren er 13.861 klinische ziekenhuisopnamen (exclusief dagopnamen) en 29.434 dagopnamen voor vrouwen met borstkanker. De gemiddelde klinische opnameduur bedroeg in 2012 3,3 dagen (CBS). In de periode 1995-2012 is de gemiddelde klinische opnameduur met 67% afgenomen. Het aantal dagopnamen voor borstkanker is in de periode 1995-2012 toegenomen met een factor tien (CBS).

In 2013 bedroeg de gemiddelde tijd tussen het openen van de DBC voor borstkanker en de start van de behandeling 24,4 dagen. In de helft van de gevallen werd binnen 23 dagen na de opening van de DBC met de behandeling begonnen (ZIN).

**Figuur 4.** Gebruik van dure oncolytica per ziekenhuis bij borstkanker (Bron: ZPD-data).



Naast operatie en bestraling worden ook dure geneesmiddelen bij borstkanker toegepast, zowel voor curatieve als voor palliatieve behandeling. In Figuur 4 wordt hierin geen onderscheid gemaakt. Dit figuur laat op basis van de beschikbare declaratiedata zien dat er tussen instellingen in Nederland variatie bestaat tussen het aandeel borstkankerpatiënten dat behandeld wordt met dure geneesmiddelen. De spreiding tussen het kleinste en grootste aandeel is in de meeste gevallen in 2014 hoger dan in 2013 (Figuur 4). Hoewel op basis van de declaratiegegevens betrouwbaar in beeld te brengen is of er variatie tussen instellingen bestaat, laat deze bron geen ruimte voor duiding van de oorzaken ervan (het 'waarom'). Hiervoor is een meer diepgaande analyse over zinnig gebruik van dure oncolytica nodig.

De richtlijn Mammacarcinoom stelt dat de huisarts, thuiszorg en fysiotherapeut betrokken worden bij de opstelling van een sluitend behandelplan. Er is nog geen onderzoek gedaan naar het verloop van de communicatie tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijnszorg bij borstkankerzorg.

In het eerste jaar na de diagnose hebben patiënten met borstkanker gemiddeld 6 spreekuurbezoeken bij de huisarts, vergeleken met 3 bij vrouwen van dezelfde leeftijd zonder borstkanker. Huisartsen zijn betrokken bij de behandeling van bijwerkingen, psychologische symptomen en het voorschrijven van hormoontherapie (Roorda et al., 2012).

De huidige Richtlijn Mammacarcinoom is in 2008 ontstaan door de samenvoeging van de gereviseerde richtlijnen *screening en diagnostiek van het mammacarcinoom en behandeling van het mammacarcinoom*. Deze richtlijn is in 2012 gereviseerd. Op dit moment (2015-2016) wordt de Richtlijn opnieuw gereviseerd (zie: <http://www.oncoline.nl/borstkanker>)

Wat betreft ziekenhuiszorg zijn patiënten met borstkanker het meest tevreden over de deskundigheid en samenwerking van zorgverleners (gemiddelde score 3,7 op een schaal van 4) overdracht naar andere zorgverleners (gemiddelde score 3,5 van 4) en ontvangen informatie tijdens de behandeling (3,5 van 4). Het minst tevreden zijn patiënten met persoonlijke aandacht tijdens het natraject (2,9 van 4) en psychosociale begeleiding (3 van 4). Patiënten met borstkanker zijn wel tevredener over psychosociale begeleiding dan andere patiënten met kanker die voor dit onderdeel gemiddeld een 2,6 gaven (Hopman et al. 2012).

Patiënten met borstkanker zijn over het algemeen net zo tevreden over huisartsenzorg als patiënten met andere vormen van kanker. Zij geven gemiddeld een rapportcijfer 8,0 (zelfs iets hoger dan de 7,7 die de gemiddelde huisartspatiënt geeft). Bejegening en communicatie worden vooral als positief ervaren (3,7 en 3,6 op een schaal van 4). Toegankelijkheid en Zorg op maat scoren met 3,4 en 3,2 iets slechter (Hopman et al. 2013).

### Zorguitgaven

In 2011 bedroegen de kosten van zorg voor borstkanker in totaal 696 miljoen euro. Dat komt overeen met 14,6% van de totale kosten van zorg voor kanker (nieuwvormingen). In 2011 ging 78% van de kosten van zorg voor borstkanker naar ziekenhuiszorg. De openbare gezondheidszorg (inclusief preventieve zorg) was verantwoordelijk voor 9%. Deze kosten werden vooral gemaakt voor vrouwen die deelnamen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Ten opzichte van 2003 zijn de kosten voor zorg aan patiënten met borstkanker in 2011 meer dan verdrievoudigd (VZinfo). In 2003 bedroegen de kosten ongeveer 214 miljoen euro (gecorrigeerd voor inflatie).

### Nazorg en sterfte

Van alle vrouwen bij wie tussen 2004 en 2007 borstkanker is vastgesteld, overleed ongeveer 15% binnen vijf jaar na het stellen van de diagnose en ruim 20% binnen tien jaar na het stellen van de diagnose (IKNL). De overleving bij borstkanker is de afgelopen 60 jaar sterk verbeterd. De relatieve 10-jaarsoverleving is toegenomen van ruim 30% in de periode 1955-1969 (IKZ, 2005) tot ruim 70% in de periode 2000-2002 (IKZ, 2005; Louwman et al, 2008). De relatieve 10-jaarsoverleving van patiënten die werden gediagnosticeerd in de periode 2004-2007 bedroeg 77% (IKNL/NKR). Echter: ook meer dan 15 jaar na de diagnose blijft bij vrouwen met borstkanker de sterftetekans verhoogd en kan men nog niet van genezing spreken (Janssen-Heijnen et al., 2014).

In 2014 zijn 3.018 vrouwen overleden aan borstkanker. Dit komt overeen met 35,5 per 100.000 vrouwen. De sterfte aan borstkanker neemt toe met de leeftijd, en is voor vrouwen in de leeftijdsklasse van 30-59 jaar één van de meest voorkomende doodsoorzaken (CBS).

In de landelijke richtlijn Mammacarcinoom (oncoline.nl) staat dat de specialist patiënten actief moet terugverwijzen naar de huisarts en dat deze terugverwijzing vergezeld moet gaan met duidelijke instructies voor nazorg. Dit verloopt niet optimaal. Uit een onderzoek blijkt dat het grootste deel van de ondervraagde huisartsen (78%) geen nacontrole bij patiënten met borstkanker uitvoert. Bij degenen die wel nacontrole uitvoeren krijgt slechts 56% bericht van de specialist over het einde van de nacontrole in het ziekenhuis. Als huisartsen bericht krijgen, is de communicatie over de overdracht in de meeste gevallen (81%) helder (Roorda et al., Eur J. Cancer 2013).

In de nazorgfase bezoeken patiënten met borstkanker hun huisarts vaker, vooral vanwege pijnklachten en urineweginfecties (Heins et al. 2013). Ook schrijven huisartsen regelmatig (herhaal)recepten voor hormoon- en aromataseremmers voor. (Roorda et al., *Support Care Cancer* 2013) Patiënten met borstkanker in de nazorgfase bezoeken hun huisarts niet zozeer voor psychische problemen. Toch zijn huisartsen meer geneigd om hen psychofarmaca voor te schrijven (Heins et al. 2013; Roorda et al., *Support Care Cancer* 2013).

Bij (ex-)borstkankerpatiënten en mensen waarbij erfelijke borstkanker in de familie voorkomt kan de ziekte effect hebben – ook als de ziekte zich nog niet heeft geopenbaard – op het afsluiten en/of de premie van een levensverzekering (bij een hypotheek) of een arbeidsongeschiktheidsverzekering (b.v. bij het beginnen van een eigen bedrijf).

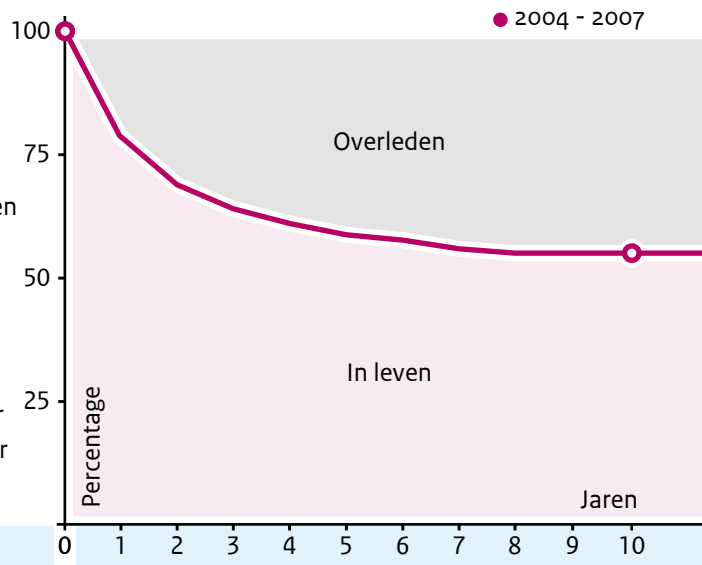
Over de opname van patiënten met borstkanker in hospices, de begeleiding van uitbehandelde borstkankerpatiënten en euthanasie zijn vooralsnog geen gegevens beschikbaar.

### **Verwachte ontwikkelingen**

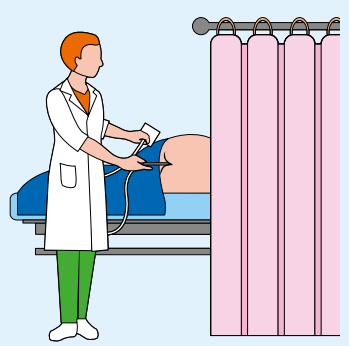
In 2020 zal de absolute incidentie van borstkanker naar verwachting zijn gestegen tot ongeveer 17.500 vrouwen. De daling in de sterft aan borstkanker zet naar verwachting door, van 3.327 vrouwen in 2008 tot ongeveer 3.200 in 2020. Er is een aanzienlijke toename van de absolute 10-jaarsprevalentie van borstkanker te verwachten, tot ongeveer 140.000 in 2020 (Meulepas et al., 2011).

# Dikke-darmkanker

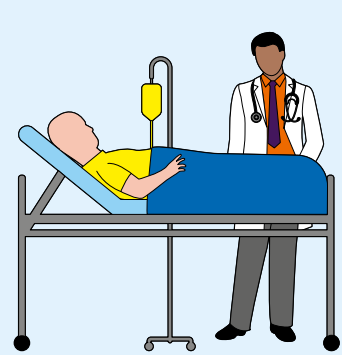
- Jaarlijks krijgen ongeveer 15.000 mensen de diagnose dikkedarmkanker
- Tien jaar na de diagnose is 56% van de patiënten nog in leven
- Ruim 65.000 mensen leven met dikkedarmkanker
- De zorguitgaven voor dikkedarmkanker bedragen ongeveer 500 miljoen per jaar



Leefstijladvies



Coloscopie-onderzoek



Operatie, chemo, bestraling en/of hormonen



Nazorg

De diagnose

**Voorkomen**

Gezonde leefstijl



**Vroegtijdige herkenning**

Zelfonderzoek



**Behandelen**

Impact op privé- en werksituatie



**Na de behandeling**

Psychische, lichamelijke en maatschappelijke beperkingen



## Dikkedarmkanker

### Wat is dikkedarmkanker?

Dikkedarmkanker (ICD-10-code C18-C21) is een verzamelnaam voor kwaadaardige tumoren in het colon en/of in het rectum (endeldarm). Kwaadaardige tumoren van de dunne darm zijn zeer zeldzaam. Dikkedarmkanker ontwikkelt zich bijna altijd uit een darmpoliep. Een poliep (adenoom) is een uitstulping of een verdikking van het slijmvlies dat de binnenkant van de darm bekleedt (VZinfo, 2015).

### Vóór de ziekte

Dikkedarmkanker komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Ongeveer 80% van de patiënten is ouder dan 60 jaar (IKNL, 2015). Risicofactoren die een rol spelen bij dikkedarmkanker zijn persoonsgebonden (genetische factoren en overgewicht) en leefstijlfactoren als voeding (m.n. het eten van veel rood en bewerkt vlees), lichamelijke inactiviteit en alcoholgebruik (WCRF/AICR, 2011; Bouvard et al., 2015). In Nederland wordt het percentage gevallen van dikkedarmkanker dat is toe te schrijven aan leefstijlfactoren geschat op in circa 56% (Lanting et al., 2014).

### Start van de ziekte en diagnose

Sinds januari 2014 wordt een landelijk bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker gefaseerd ingevoerd voor mannen en vrouwen van 55 tot en met 75 jaar. In 2014 zijn 741.916 mensen uitgenodigd, waarvan ruim 71% heeft deelgenomen aan het onderzoek (iFOBT). Van de deelnemers met een positieve iFOBT hebben 31.759 personen (78%) een coloscopie ondergaan. Bij deze groep werd na screening en vervolgdagnostiek met coloscopie bij 2.483 (7,8%) mensen darmkanker vastgesteld. Bij 12.030 (37,9%) mensen is een advanced adenoom vastgesteld (van Leerdam et al., 2014).

De effecten van het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker zien we ook terug in de incidentiecijfers. In 2015 bedroeg het aantal nieuwe patiënten met de diagnose dikkedarmkanker tot 15.500, een stijging van 2.500 (18,7%) patiënten ten opzichte van de periode 2009-2013. Dit komt min of meer overeen met de incidentiestijging van 11 tot 25% die de Gezondheidsraad had voorzien voor de eerste vijf jaar na invoering van darmkankerscreening (Gezondheidsraad, 2009). Op het moment dat de diagnose gesteld wordt, heeft ruim 20% van de patiënten metastasen op afstand. De kanker bevindt zich dan in stadium IV (IKNL, 2014).

Van de mensen die in de tien jaar voorafgaand aan 1 januari 2015 werden gediagnosticeerd met dikkedarmkanker, waren er op dat moment 70.628 nog in leven. Het ging hier om 38.486 mannen (4,6 per 1.000) en 32.142 vrouwen (3,8 per 1.000).

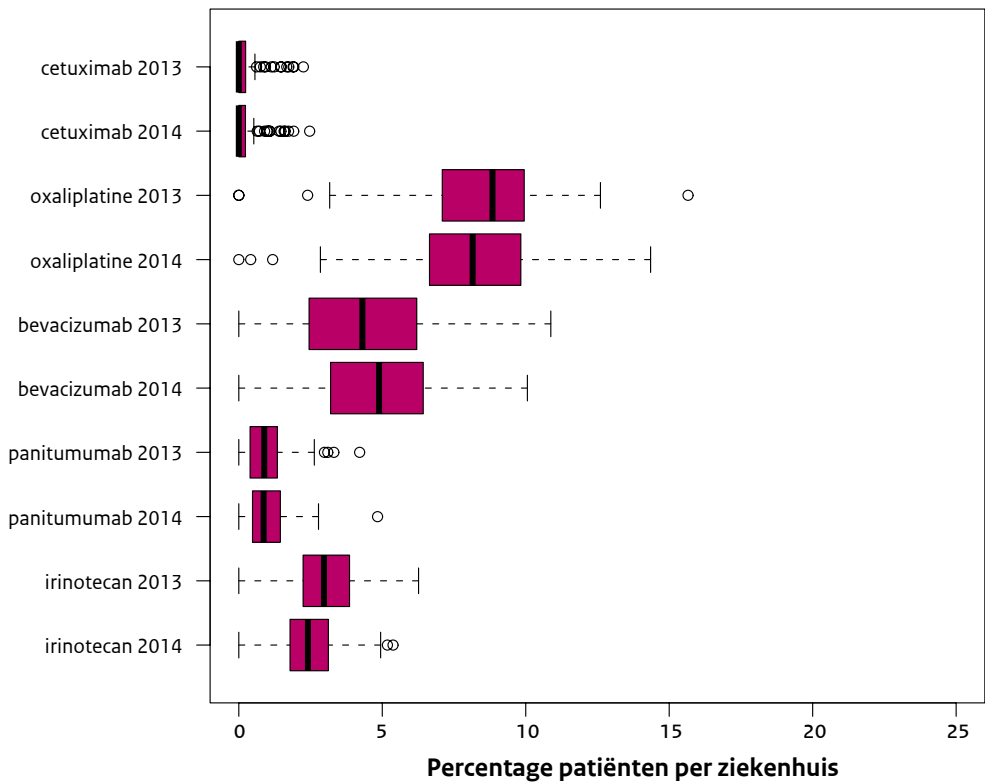
De kans om coloncarcinoom te krijgen, bedraagt voor mannen tussen de 50 en de 75 ongeveer 2,7% (1 op de 37) en voor vrouwen van dezelfde leeftijdscategorie bijna 2,2% (1 op de 45). Het levenslange risico op coloncarcinoom bedraagt zowel voor mannen als vrouwen ongeveer 5% (1 op de 20). De kans op het krijgen van rectumcarcinoom ligt voor mannen tussen de 50 en de 75 op ongeveer 1,5% (1 op de 67) en voor vrouwen op 0,85% (1 op de 118). Het levenslange

risico op rectumcarcinoom ligt voor mannen op 2,4% (1 op de 42) en voor vrouwen op 1,6% (1 op 63) (IKNL).

### Behandeling

In 2012 waren er voor dikkedarmkanker 18.712 klinische ziekenhuisopnamen met bijna 186.000 opnamedagen. De gemiddelde opnameduur was bijna 10 dagen. Het aantal dagopnamen voor dikkedarmkanker was in 2012 gelijk aan 16.709 (CBS). Het aantal klinische ziekenhuisopnamen is in de periode 1995-2012 voor zowel mannen als vrouwen met ongeveer 31% gestegen. De gemiddelde opnameduur is in die periode bijna gehalveerd (CBS).

**Figuur 5.** Gebruik van dure oncolytica per ziekenhuis bij darmkanker (Bron: ZPD-data)





Naast operatie en bestraling worden ook dure geneesmiddelen bij dikkedarmkanker toegepast, zowel voor curatieve als voor palliatieve behandeling. In Figuur 5 wordt hierin geen onderscheid gemaakt. Dit figuur laat op basis van beschikbare declaratiedata zien dat er variatie bestaat tussen instellingen in Nederland wat betreft het aandeel dikkedarmkankerpatiënten dat behandeld wordt met dure geneesmiddelen. De spreiding tussen het kleinste en grootste aandeel is in de meeste gevallen in 2014 hoger dan in 2013. Hoewel op basis van de declaratiegegevens betrouwbaar in beeld te brengen is of er variatie tussen instellingen bestaat, laat deze bron geen ruimte toe voor duiding van de oorzaken ervan (het ‘waarom’). Hiervoor is een meer diepgaande analyse over zinnig gebruik van dure oncolytics nodig.

In 2013 bedroeg de gemiddelde tijd tussen het openen van de DBC voor dikkedarmkanker en de start van de behandeling 24,0 dagen. Dat was nogal scheef verdeeld: in de helft van de gevallen begon de behandeling in minder dan 17 dagen. In veel gevallen werd op dezelfde dag dat de DBC werd geopend ook begonnen met de behandeling van dikkedarmkanker (ZIN).

Patiënten met dikkedarmkanker hebben in het jaar na de diagnose gemiddeld 6 spreekuurbezoeken bij hun huisarts, vergeleken met 3 bij mensen van dezelfde leeftijd en hetzelfde geslacht zonder darmkanker. Zij bezoeken hun huisarts vaker vanwege anemie, buikpijn, constipatie, huidproblemen en urineweginfecties (Brandenburg et al., 2014).

In de landelijke richtlijn ‘colorectaalcarcinoom’ (LWGT, 2014) staat dat de huisarts bij de diagnose colorectaal carcinoom op korte termijn op de hoogte gesteld moet worden en tijdens de behandeling op de hoogte moet worden gehouden over het behandelplan en de prognose van de patient. Of dit ook systematisch gebeurt, is vooralsnog niet goed te achterhalen.

De huidige landelijke richtlijn colorectaalcarcinoom stamt uit 2012 en is in 2014 voor het laatst bijgewerkt. De Landelijke Werkgroep Gastro-Intestinale Tumoren toetst de actualiteit van de richtlijn en de daarin gekoppelde modules. Het bestuur van deze landelijke werkgroep draagt de verantwoordelijkheid om de behoefte voor herziening van de huidige richtlijn en de daarin gekoppelde modules bij de beroepsgroepen te peilen. Uiterlijk in 2016 wordt besloten of een nieuwe multidisciplinaire werkgroep moet worden geïnstalleerd om de complete richtlijn te reviseren (LWGT, 2014).

Wat betreft ziekenhuiscare zijn patiënten met kanker van de spijsverteringsorganen (vooral dikkedarmkanker) het meest tevreden over de deskundigheid en samenwerking van zorgverleners (gemiddelde score 3,7, op een schaal van 4 punten) en overdracht naar andere zorgverleners (gemiddelde score 3,5 van 4). Het minst tevreden zijn patiënten met informatie bij afronding van de behandeling (2,7 van 4) en psychosociale begeleiding (2,3 van 4). Patiënten met kanker van de spijsverteringsorganen zijn ontevredener over ziekenhuiscare dan patiënten met andere vormen van kanker (Hopman et al. 2012). Patiënten met dikkedarmkanker zijn over het algemeen net zo tevreden over huisartsenzorg als patiënten met andere vormen van kanker.

## Zorguitgaven

In 2011 bedroegen de kosten van de zorg aan patiënten met dikkedarmkanker 488 miljoen euro. Dit is 10,2% van alle gemaakte kosten voor de zorg voor kanker (kwaadaardige nieuwvormingen). De zorgkosten voor patiënten met dikkedarmkanker werden in 2011 voor 87% gemaakt in ziekenhuizen. Ten opzichte van 2003 zijn de kosten voor zorg aan patiënten met dikkedarmkanker in 2011 bijna verdubbeld (VZinfo). In 2003 bedroegen de kosten ongeveer 248 miljoen euro (gecorrigeerd voor inflatie).

## Nazorg en sterfte

De relatieve 5-jaarsoverleving van dikkedarmkanker is toegenomen, zowel voor colonkanker, rectosigmoidkanker als endeldarmkanker. De overleving van dikkedarmkanker hangt vooral af van het stadium waarin de tumor zich bevindt bij diagnose. Voor personen bij wie de diagnose dikkedarmkanker in de periode 2008-2012 is gesteld, bedraagt de relatieve 5-jaarsoverleving ruim 60%. Dit was voor personen bij wie de diagnose in de periode 1989-1993 werd gesteld nog 53%.

In 2014 stierven in Nederland 4.951 mensen als gevolg van dikkedarmkanker, 2.680 mannen en 2.271 vrouwen (32,1 per 100.000 mannen en 26,7 per 100.000 vrouwen). In de periode 1980-2012 is de gestandaardiseerde sterfte door dikkedarmkanker voor zowel mannen als vrouwen gedaald. De totale daling in die periode is 12% voor mannen en 22% voor vrouwen (VZinfo).

In de richtlijn colorectaalcarcinoom staat dat, indien de huisarts een grotere rol krijgt in de nazorg, een snelle, complete informatieoverdracht en deskundigheidsbevordering bij de huisarts inclusief de professionele ondersteuners essentieel is. Of deze informatieoverdracht ook systematisch gebeurt, is vooralsnog niet te achterhalen.

In de nazorgfase hebben patiënten met darmkanker meer spreekuurbezoeken bij de huisarts (Heins et al., 2012). Zij bezoeken hun huisarts vaker vanwege infecties, vooral van de huid of urinewegen, maar ook vanwege buikpijn en bijwerkingen van de behandeling. (Heins et al., 2013).

Recent onderzoek laat zien dat mensen die succesvol behandeld zijn voor dikkedarmkanker vaker problemen hebben met hun dagelijks functioneren en de omgang met anderen, bijvoorbeeld door chronische vermoeidheid, incontinentie, het hebben van een stoma, seksuele problemen, maar ook het niet of moeilijk kunnen uitvoeren van meer huishoudelijke zaken als wassen en aankleden (Wright et al. 2015). Daarnaast heeft erfelijke darmkanker – ook als de ziekte zich nog niet heeft geopenbaard – vaak effect op het afsluiten en/of de premie van een levensverzekering (bij een hypotheek) of een arbeidsongeschiktheidsverzekering (bijvoorbeeld bij het beginnen van een eigen bedrijf).

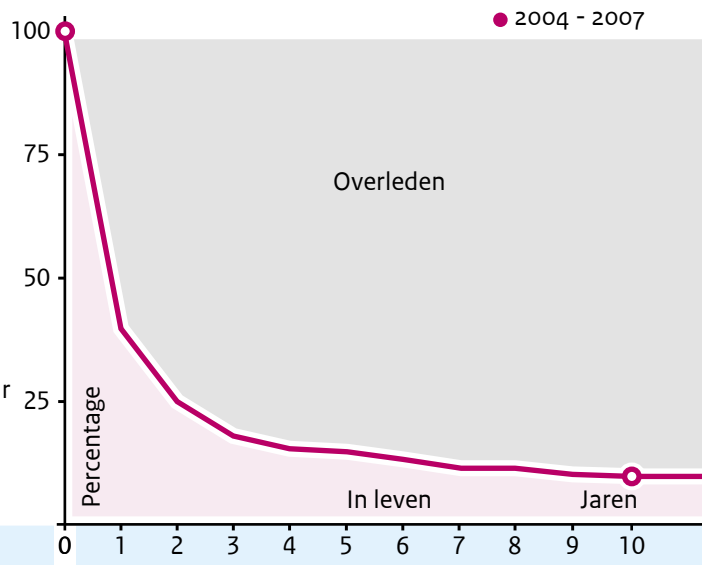
Over de opname van patiënten met dikkedarmkanker in hospices, de begeleiding van uitbehandelde dikkedarmkankerpatiënten en euthanasie zijn vooralsnog geen gegevens beschikbaar.

### Verwachte ontwikkelingen

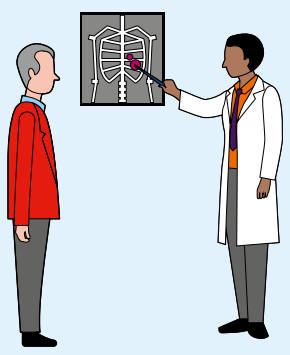
Naar verwachting zal de absolute incidentie van dikkedarmkanker toenemen, tot ongeveer 10.000 mannen en 7.000 vrouwen in 2020. Deze toename is ook terug te zien in de verwachte sterfte als gevolg van dikkedarmkanker: 3.000 mannen en 2.500 vrouwen in 2020. In 2020 zullen er naar verwachting rond de 50.000 mannen en 42.000 vrouwen zijn bij wie in de voorafgaande 10 jaar dikkedarmkanker is vastgesteld (Meulepas et al., 2011). Deze projecties stammen uit 2011. Hierdoor kon er geen rekening worden gehouden met de incidentiestijging als gevolg van de invoering van het bevolkingsonderzoek in 2014. Deze projecties geven waarschijnlijk een onderschatting van de verwachte incidentie in 2020.

# Longkanker

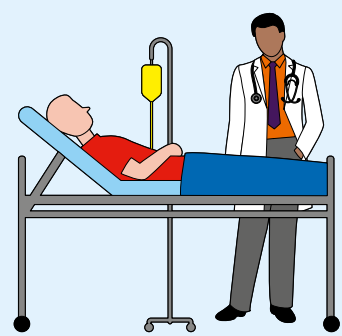
- Jaarlijks krijgen ongeveer 13.000 mensen de diagnose longkanker
- Tien jaar na de diagnose is 10% van de patiënten nog in leven
- Ruim 22.000 mensen leven met longkanker
- De zorguitgaven voor longkanker bedragen ongeveer 400 miljoen per jaar



Leefstijladvies



Thoraxscan



Operatie, chemo, bestraling en/of hormonen



Palliatieve zorg

De diagnose

**Voorkomen**

Gezonde leefstijl



**Vroegtijdige herkenning**

Hoesten



**Behandelen**

Impact op privé- en werksituatie



**Nazorg**

Overlijden



## Longkanker

### Wat is longkanker?

Longkanker (ICD10-code C33-34) is een kwaadaardige (maligne) tumor die ontstaat in het longweefsel. Longtumoren kunnen histologisch globaal onderverdeeld worden in kleincellige tumoren (Small Cell Lung Carcinoma: SCLC) en niet-kleincellige tumoren (Non-Small Cell Lung Carcinoma: NSCLC). Niet-kleincellige tumoren zijn weer verder onderverdeeld in het plaveiselcelcarcinoom, het adenocarcinoom en het grootcellig ongedifferentieerd carcinoom. Daarnaast zijn er nog tientallen zeldzame vormen van longkanker (VZinfo).

### Vóór de ziekte

Longkanker is in 85% van de gevallen het gevolg van (mee)roken (VZinfo). Dagelijks roken komt meer voor onder laagopgeleiden dan onder hoogopgeleiden: daardoor krijgen in verhouding meer laagopgeleiden longkanker. Tussen 2000 en 2015 is het percentage rokers onder de bevolking van 18 jaar en ouder gedaald van 32,8 naar 26,3%. Zowel onder mannen als onder vrouwen daalde dit percentage (VZinfo). Deze dalende trend zal op termijn ook invloed hebben op het aantal nieuwe gevallen van longkanker.

### Start van de ziekte en diagnose

Bij personen jonger dan 35 jaar komt longkanker zelden voor. Vanaf deze leeftijd stijgt de incidentie snel. Tot de leeftijd van 65 jaar komt het vrijwel evenveel voor bij mannen als bij vrouwen. Boven de 65 jaar is de incidentie (per 1.000 personen) bij mannen (veel) hoger dan bij vrouwen. Dit hangt samen met man-vrouwverschillen in het rookgedrag in het verleden.

In 2015 kregen 12.217 mensen longkanker: 6.861 mannen en 5.356 vrouwen. Tussen 1990 en 2010 steeg de incidentie van ongeveer 9.000 naar ongeveer 12.000 per jaar. Deze stijging is vrijwel geheel toe te schrijven aan longkanker bij vrouwen: bij mannen bleef het aantal nieuwe gevallen van longkanker vrijwel gelijk. Ondanks de stijging van het aantal nieuwe gevallen bij vrouwen en de daling bij mannen, was het aantal nieuwe gevallen in 2015 voor mannen nog altijd hoger dan bij (VZinfo).

Op 1 januari 2015 waren er 23.777 mensen bij wie longkanker is vastgesteld; 13.003 mannen en 10.774 vrouwen. Het betreft hier de 10-jaarsprevalentie. Dit wil zeggen het aantal mensen dat in de loop van de tien jaar voorafgaand aan de peildatum (1 januari 2013) longkanker heeft gekregen en op de peildatum nog in leven is (VZinfo).

Longkanker veroorzaakt veel ziektebelasting. In de top tien van ziekten die de grootste ziektebelasting veroorzaakten in de Nederlandse bevolking in 2011, neemt longkanker de zesde plaats in. Het grootste deel (97%) van de door longkanker veroorzaakte ziektebelasting wordt gevormd door de jaren verloren door vroegtijdige sterfte: 163.275 verloren levensjaren. Daarnaast was er nog sprake van een verlies van 5.845 gezonde levensjaren, berekend op basis van jaren geleefd met ziekte en de ernst van de ziekte (VZinfo).

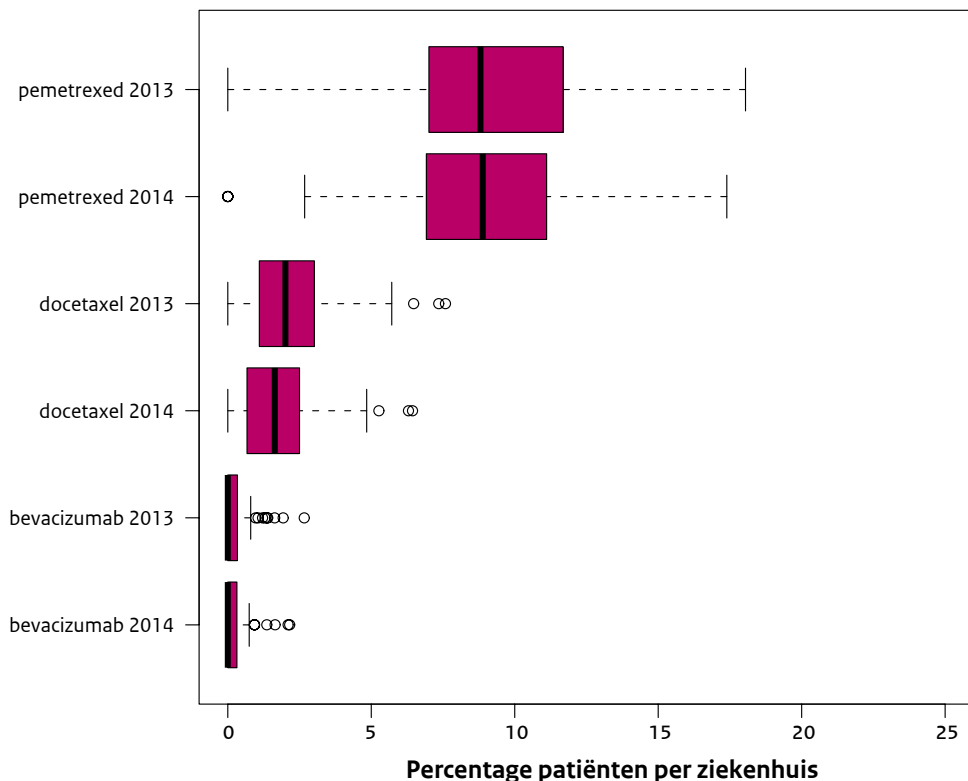
Het risico op longkanker bedraagt voor mannen tussen de 50 en 75 ongeveer 5% (1 op de 20) en voor vrouwen in dezelfde leeftijdscategorie ongeveer 2,9% (1 op de 34). Het levenslange risico op longkanker bedraagt voor mannen bijna 8,5% (1 op de 12) en voor vrouwen ongeveer 4,2% (1 op de 24) (IKNL).

### Behandeling

In 2012 waren er 39.441 klinische ziekenhuisopnamen (exclusief dagopnamen) en 17.972 dagopnamen voor mensen met longkanker (CBS). In de periode 1995-2012 is het aantal klinische opnamen voor mannen met bijna 29% gedaald en voor vrouwen verdubbeld (CBS). De gemiddelde opnameduur voor zowel mannen als voor vrouwen lag in 2012 rond de 5,8 dagen (CBS). De gemiddelde klinische opnameduur is tussen 1995 en 2012 voor mannen met 56% gedaald en voor vrouwen met 55% (CBS).

Het aantal dagopnamen voor longkanker is in de periode 1995-2012 toegenomen met bijna een factor vier (CBS): voor vrouwen een factor 7 en voor mannen 3. Deze toename heeft er onder andere mee te maken dat chemotherapie nu vaker in de vorm van een dagopname of poliklinisch plaatsvindt, waardoor mensen niet meer opgenomen hoeven te worden (VZinfo).

**Figuur 6.** Gebruik van dure oncolytica per ziekenhuis bij longkanker (Bron: ZPD-data)



Naast operatie en bestraling worden ook dure geneesmiddelen bij longkanker toegepast, zowel voor curatieve als voor palliatieve behandeling. In Figuur 6 wordt hierin geen onderscheid gemaakt. Dit figuur laat op basis van beschikbare declaratiedata zien dat er variatie bestaat tussen instellingen in Nederland met betrekking tot het aandeel longkankerpatiënten dat behandeld wordt met dure geneesmiddelen. De spreiding tussen het kleinste en grootste aandeel is in de meeste gevallen in 2014 min of meer gelijk of lager dan in 2013. Hoewel op basis van de declaratiegegevens betrouwbaar in beeld te brengen is of er variatie tussen instellingen bestaat, laat deze bron geen ruimte voor duiding van de oorzaken ervan (het 'waarom'). Hiervoor is een meer diepgaande analyse over zinnig gebruik van dure oncolytica nodig.

In 2013 bedroeg de gemiddelde tijd tussen het openen van de DBC voor longkanker en de start van de behandeling 25,2 dagen. Dat was nogal scheef verdeeld: in de helft van de gevallen begon de behandeling in minder dan 14 dagen. In veel gevallen werd op de zesde dag nadat de DBC werd geopend ook begonnen met de behandeling van longkanker (ZIN).

In de landelijke richtlijn niet-kleincellig longcarcinoom (<http://www.oncoline.nl/niet-kleincellig-longcarcinoom>) staat het verslag van het overleg van het multidisciplinaire behandelteam rond longkankerpatiënt bij voorkeur binnen 2 en maximaal binnen 5 werkdagen verstuurd moet worden naar de huisarts, de betrokken specialisten en de andere specialisten bij wie de patiënt bekend is. Of dit ook systematisch gebeurt, is vooralsnog niet goed te achterhalen.

De landelijke richtlijn *niet-kleincellig longcarcinoom* stamt uit 2004 en is in 2011, 2012, 2014 en 2015 gereviseerd om aan te sluiten bij veranderingen in diagnostiek en behandeling. De landelijke richtlijn *kleincellig longcarcinoom* stamt uit 2011. Deze richtlijn wordt momenteel gereviseerd.

Over de patiënttevredenheid met longkankerzorg zijn geen gegevens beschikbaar.

### Zorguitgaven

In 2011 bedroegen de kosten van zorg voor patiënten met longkanker in totaal 401 miljoen euro. Dit komt overeen met 8,4% van de totale kosten van zorg voor kanker (nieuwvormingen). Van de kosten voor longkanker ging 330 miljoen euro (82,2%) naar ziekenhuiszorg en medisch specialistische zorg (VZinfo). Ten opzichte van 2003 zijn de kosten voor zorg aan patiënten met longkanker in 2011 ruim verdubbeld. In 2003 jaar bedroegen de kosten ongeveer 193 miljoen euro (gecorrigeerd voor inflatie).

## Nazorg en sterfte

Van alle mensen bij wie tussen 2008 en 2012 longkanker is vastgesteld, overlijdt ongeveer 83% binnen vijf jaar na het stellen van de diagnose en ruim 90% binnen tien jaar na het stellen van de diagnose.

De overleving bij longkanker is de afgelopen 20 jaar verbeterd. De relatieve 5-jaarsoverleving is toegenomen van ruim 12% van mensen bij wie in de periode 1989-1993 longkanker werd vastgesteld, tot 17% van de mensen bij wie in de periode 2008-2012 longkanker werd vastgesteld (IKNL). De operatiesterfte daalde van 3,2 % in 2005-2007 naar 2,1% in de periode 2008-2010 (IKNL, 2014).

In 2014 zijn 10.357 mensen overleden aan longkanker, 6.179 mannen en 4.178 vrouwen. Hiermee is longkanker de kanker met de hoogste sterfte in Nederland, zowel bij mannen als bij vrouwen (CBS).

In de landelijke richtlijn 'niet-kleincellig longcarcinoom' (oncoline.nl) staat dat afhankelijk van de gegeven behandeling de longarts verantwoordelijk is voor de nacontrole. De huisarts kan ook de patiënt controleren, indien geen specialistische behandeling meer mogelijk is of als de patiënt een deze behandeling niet meer wenst. Hoe de overdracht tussen longarts en huisarts precies verloopt, is vooralsnog niet goed te achterhalen.

Bij (ex-)longkankerpatiënten kan de ziekte effect hebben – ook als de ziekte zich nog niet opnieuw heeft geopenbaard – op het afsluiten en/of de premie van een levensverzekering (bij een hypotheek) of een arbeidsongeschiktheidsverzekering (b.v. bij het beginnen van een eigen bedrijf).

Over het aantal patiënten met longkanker dat wordt opgenomen in hospices, de begeleiding van uitbehandelde longkankerpatiënten en het aantal euthanasiegevallen onder longkankerpatiënten zijn vooralsnog geen gegevens beschikbaar. Het is wel bekend dat longkankerpatiënten behoren tot de groep kankerpatiënten die gemiddeld vaker een verzoek indienen voor euthanasie dan andere kankerpatiënten (Abarshi, Onwuteaka-Philipsen en Van der Wal, 2009).



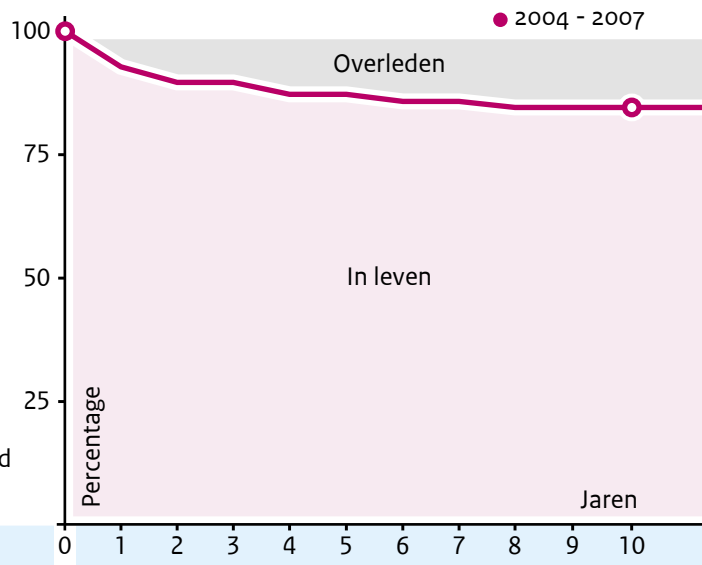
### Verwachte ontwikkelingen

In 2020 zal er naar verwachting een lichte afname van de absolute incidentie te zien zijn bij mannen tot ongeveer 6.000. Daarentegen zal er sprake zijn van een aanzienlijke toename van de incidentie bij vrouwen tot ongeveer 8.600 in 2020 (Meulepas et al., 2011). Op termijn zal dus het aantal vrouwen met longkanker het aantal mannelijke patiënten overtreffen. Dit komt mede doordat vrouwen in Nederland relatief gezien vaker roken. Het risico op longkanker neemt voor mannen tot 2020 af, maar neemt voor vrouwen aanzienlijk toe (Meulepas et al., 2011).

Er zal naar verwachting een lichte afname van de absolute sterfte als gevolg van longkanker onder mannen te zien zijn van 6.387 mannen in 2008 tot 6.300 in 2020. Daarentegen verdubbelt het aantal vrouwelijke sterfgevallen als gevolg van longkanker van 3.531 vrouwen in 2008 tot 7.600 in 2020 (Meulepas et al., 2011). De 10-jaarsprevalentie voor mannen blijft nagenoeg gelijk, met een gemiddelde van 12.000 mannen in de periode 1989-2020. Er is echter een aanzienlijke toename van de absolute 10-jaarsprevalentie te verwachten voor vrouwen, van 6.420 vrouwen in 2009 tot ongeveer 13.000 in 2020 (Meulepas et al., 2011).

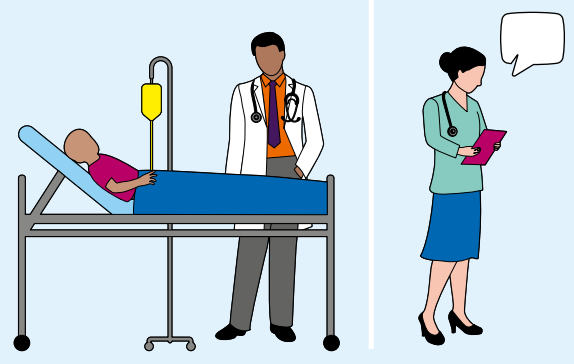
# Acute Lymfatische Leukemie (ALL)

- Jaarlijks krijgen ongeveer 110 kinderen tussen 0-14 jaar de diagnose ALL
- Tien jaar na de diagnose is 86% van de patiënten nog in leven
- Ruim 1.600 mensen leven met ALL
- De zorguitgaven voor ALL zijn onbekend



Het is niet bekend hoe ALL kan worden voorkomen of wat de oorzaken zijn.

ALL is een acute ziekte. Vroegtijdige herkenning is daardoor niet mogelijk.



Operatie, chemo, bestraling en/of hormonen

Nazorg

## Voorkomen

Het is niet bekend hoe ALL kan worden voorkomen of wat de oorzaken zijn.

## Vroegtijdige herkenning

ALL is een acute ziekte. Vroegtijdige herkenning is daardoor niet mogelijk.

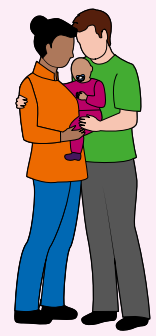
## De diagnose

## Behandelen

Impact op privé- en werksituatie

## Na de behandeling

Psychische, lichamelijke en maatschappelijke beperkingen



## Acute lymfatische leukemie bij kinderen (0-14 jaar)

### Wat is acute lymfatische leukemie (ALL)?

Acute lymfatische leukemie<sup>1</sup> (ICD-10-code C91.0) is een kanker van het bloed en beenmerg die wordt gekenmerkt door een overproductie van onrijpe B- of T-lymfocyten (lymfoblasten). Deze cellen hopen zich op in het beenmerg en verstoren de aanmaak van normale bloedcellen. Dit kan onder andere bloedarmoede en een verhoogde kans op bloedingen en infecties veroorzaken.

### Vóór de ziekte

Acute lymfatische leukemie (ALL) komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De ziekte kan zich op elke leeftijd openbaren, maar komt het meest voor bij kinderen van 0 tot 14 jaar met een piekincidentie tussen de leeftijd van 2 tot 4 jaar. De oorzaak van het ontstaan van ALL is niet bekend. Er is wel een aantal factoren bekend dat mogelijk invloed heeft op het ontstaan, zoals het syndroom van Down en Fanconi-anemie. Dit zijn erfelijke ziekten. Vooralsnog is acute lymfatische leukemie niet te voorkomen.

### Start van de ziekte en diagnose

In de periode 2009-2014 kregen jaarlijks circa 110 kinderen met een leeftijd tot en met 14 jaar de diagnose ALL. Het aantal gevallen van ALL bij de groep ouder dan 14 jaar bedraagt eveneens ongeveer 110 per jaar (IKNL).

Van de 1.173 kinderen die in de tien jaar voorafgaand aan 1 januari 2013 werden gediagnosticeerd met ALL waren er op dat moment nog 1.042 in leven (567 jongens en 475 meisjes). Meer dan 80% van deze groep – 844 patiënten – was op 1 januari 2013 jonger dan 14 jaar (IKNL).

In 2014 gingen als gevolg van acute lymfatische leukemie bij benadering 600 levensjaren verloren bij de groep 0 tot 14-jarigen. Het totaal aantal verloren levensjaren als gevolg van vroegtijdig overlijden door zowel acute als chronische lymfatische leukemie bedroeg in 2014 ongeveer 4.800 (RIVM).

Het is vrijwel onmogelijk om te spreken van vroegtijdige herkenning van ALL. De ziekte ontwikkelt zich snel (acuut) en bij diagnose zitten de maligne cellen al in het bloed. Er is dan al sprake van het verstgevoerde stadium.

### Behandeling

Het is nog niet mogelijk om specifiek voor ALL gegevens over klinische opnamen en dagopnamen te geven. De huidige codering (ICD-9 code 204) omvat zowel acute lymfatische leukemie (ALL) als chronische lymfatische leukemie (CLL). Het is wel mogelijk om bij benadering cijfers te geven, omdat ALL vrijwel niet voorkomt boven de leeftijd van 30 jaar en CLL niet onder de leeftijd van 30 jaar (IKNL). In 2012 waren er 1.333 klinische opnamen en 5.630 dagopnamen voor lymfatische leukemie bij de leeftijdsgroep 0-20 jaar. We kunnen ervan

<sup>1</sup> Ook wel: acute lymfoïde/lymfoblastische leukemie of precursor-cel lymfoblastaire leukemie/lymfoom

uitgaan dat het bij de overgrote meerderheid van deze groep om kinderen met ALL gaat. De gemiddelde opnameduur voor de groep 1 tot 20-jarigen bedroeg 6,4 dagen. Voor de groep kinderen onder de 1 jaar bedroeg de gemiddelde opnameduur 9,6 dagen (CBS).

In 2013 bedroeg de gemiddelde tijd tussen het openen van de DBC voor ALL en de start van de behandeling 23,1 dagen. Dat was nogal scheef verdeeld: in de helft van de gevallen begon de behandeling binnen 7 dagen. In veel gevallen werd op dezelfde dag dat de DBC werd geopend ook begonnen met de behandeling van ALL (cijfers ZIN).

Wat betreft de communicatie tussen 2<sup>e</sup> en 1<sup>e</sup> lijnszorg en ongewenste praktijkvariatie bij de behandeling bij ALL zijn geen gegevens beschikbaar. Hierbij moet worden opgemerkt dat kinderen met ALL altijd in een kinderoncologisch centrum (derde lijn) worden behandeld. Waar mogelijk worden de minder gespecialiseerde onderdelen van de behandeling in de tweede lijn, dichtbij huis, uitgevoerd. Dit principe –‘centraal waar het moet (3<sup>e</sup> lijn), lokaal waar het kan (2<sup>e</sup> lijn)’ wordt ook wel shared care genoemd. Hierdoor is het bij ALL van belang om dat de communicatie tussen 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn goed verloopt.

Ouders zijn over de meebehandeling (shared care) in de 2<sup>e</sup> lijn over het algemeen tevreden. Wel is er een aantal belangrijke voorwaarden. Tevredenheid en vertrouwen hangen sterk samen met de kennis en expertise over kinderkanker bij 2<sup>e</sup> lijnszorgverleners en de (ervaren) continuïteit tussen de behandeling in 3<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn (Nijenhuis, 2011).

Vrijwel alle patiënten met ALL worden volgens protocol behandeld. Een overzicht van de meest recente protocollen is te vinden op de site van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION, 2016).

### **Zorguitgaven**

Over de ontwikkeling in de kosten van de behandeling van kinderen met ALL zijn geen duidelijke gegevens beschikbaar. Dat hangt samen met veranderende meetmethoden, definities en leeftijdsspecifieke rekenregels.

## Nazorg en sterfte

De relatieve 10-jaarsoverleving van kinderen met ALL is in de loop van de afgelopen decennia toegenomen. Voor kinderen bij wie de diagnose ALL in de periode 2005-2009 is gesteld, bedraagt de relatieve 10-jaarsoverleving ruim 86%. Dit is een verbetering ten opzichte van de 10-jaarsoverleving in de periode 1989-1994. Die lag toen op 76%. Als we de gegevens over 2005-2009 en 2010-2014 met elkaar vergelijken, lijkt de 10-jaarsoverleving zich licht te verbeteren.

Voorlopige cijfers laten zien dat in 2014 in Nederland 11 kinderen jonger dan 20 jaar overleden als gevolg van lymfatische leukemie (8 jongens en 3 meisjes). In totaal stierven er in 2014 in Nederland 333 mensen aan zowel acute als chronische lymfatische leukemie (CBS doodsoorzakenstatistiek 2015). Omdat ALL vrijwel niet voorkomt boven de leeftijd van 30 jaar en CLL niet onder de leeftijd van 30 jaar, is de sterfte onder de 30 vrijwel geheel toe te schrijven aan ALL. Over de overdracht van 2<sup>e</sup> lijn naar huisarts in de nazorg voor kinderen met ALL zijn geen gegevens beschikbaar.

Kinderen die voor acute lymfatische leukemie (ALL) behandeld zijn met chemo- en/of radiotherapie, hebben op latere leeftijd vaker cognitieve en emotionele problemen dan hun leeftijdsgenoten (Buizer, de Sonnevill & Veerman, 2009; Mol Lous et al., 2001) en doen het vaak ook slechter op school dan hun leeftijdsgenoten (Lancashire et al., 2010), ook hebben ze een verhoogd risico op aandoeningen aan het hormoonstelsel (de Fine Licht et al., 2014). Bovendien kan de behandeling met chemotherapie bij deze patiënten op latere leeftijd tot onvruchtbaarheid leiden, zowel bij mannen als vrouwen. Patiënten die een beenmergtransplantatie of stamcelbehandeling hebben gehad, hebben vaak een verminderde weerstand waardoor ze ontvankelijker zijn voor infecties. Recent onderzoek laat zien dat kinderen die op jonge leeftijd zijn behandeld voor ALL, op volwassen leeftijd vaker werkloos en/of ongehuwd zijn (Font-Gonzalez et al., 2015; Gurney et al., 2009).

Kinderen met ALL overlijden vaak aan plotselinge complicaties, vaak in het ziekenhuis, of thuis, als ze uitbehandeld zijn. Kinderhospices bieden respijtzorg in plaats van zorg rond het levenseinde, vaak bij meervoudig gehandicapte kinderen of ernstig zieke/gehandicapte kinderen uit probleemgezinnen. De palliatieve zorg voor kinderen thuis is nog niet optimaal (VOKK).

## Verwachte ontwikkelingen

De absolute incidentie bij ALL blijft naar verwachting nagenoeg gelijk met ongeveer 130 mannen en 100 vrouwen in 2020. De relatieve incidentie van ALL ligt in 2020 op ongeveer 1,8 op de 100.000 mannen en 1,3 op de 100.000 vrouwen. Door een betere overleving van ALL zal het aantal kankerpatiënten toenemen, vooral in de jongere leeftijdsgroepen. Dit betekent een toename van de absolute 10-jaarsprevalentie tot ongeveer 850 mannen en 800 vrouwen in 2020 (Meulepas et al., 2011).



# Bronnen en referenties

## Gebruikte databestanden

CBS = Centraal Bureau voor de Statistiek, toegankelijke via: [www.statline.cbs.nl](http://www.statline.cbs.nl)

IKNL = Integraal Kankercentrum Nederland: Nederlandse Kankerregistratie, toegankelijk via: [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl)

VZinfo = Volksgezondheidszorg.info, toegankelijk via: [www.volksgezondheidszorg.info](http://www.volksgezondheidszorg.info)

ZIN = Zorginstituut Nederland:

- Zorgprestatie & Declaratie-data (ZPD)
- DIS-data (DBC Informatiesysteem)

## Referenties

- Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Euthanasia requests and cancer types in the Netherlands: is there a relationship? *Health policy*. 2009;89(2):168-73.
- Allemani C, Weir HK, Carreira H, Harewood R, Spika D, Wang X-S, et al. Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *The Lancet*.385(9972):977-1010.
- Badr H, Krebs P. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-oncology*. 2013;22(8):1688-704.
- Boyes AW et al. Prevalence and predictors of the short-term trajectory of anxiety and depression in the first year after a cancer diagnosis: a population-based longitudinal study. *J Clin Oncol*. 2013 Jul 20;31(21):2724-9.
- Brandenburg D, Roorda C, Groenhof F, Havenga K, Berger MY, de Bock GH, et al. Increased primary health care use in the first year after colorectal cancer diagnosis. *Scandinavian journal of primary health care*. 2014;32(2):55-61.
- Brennan ME, Gormally JF, Butow P, Boyle FM, Spillane AJ. Survivorship care plans in cancer: a systematic review of care plan outcomes. *British journal of cancer*. 2014;111(10):1899-908.
- Buizer AI, de Sonnevile LM, Veerman AJ. Effects of chemotherapy on neurocognitive function in children with acute lymphoblastic leukemia: a critical review of the literature. *Pediatric blood & cancer*. 2009;52(4):447-54.
- CGHFBC (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer). Breast cancer and breastfeeding: collaborative reanalysis of individual data from 47 epidemiological studies in 30 countries, including 50 302 women with breast cancer and 96 973 women without the disease. *The Lancet*. 2002;360(9328):187-95.
- de Fine Licht S, Winther JF, Gudmundsdottir T, Holmqvist AS, Bonnesen TG, Asdahl PH, et al. Hospital contacts for endocrine disorders in Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS): a population-based cohort study. *The Lancet*.383(9933):1981-9.

- de Ruiter MB, Reneman L, Boogerd W, Veltman DJ, van Dam FS, Nederveen AJ, et al. Cerebral hyporesponsiveness and cognitive impairment 10 years after chemotherapy for breast cancer. Human brain mapping. 2011;32(8):1206-19.
- Dekking SA, van der Graaf R, Kars MC, Beishuizen A, de Vries MC, van Delden JJ. Balancing research interests and patient interests: a qualitative study into the intertwining of care and research in paediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62(5):816-22.
- Dekking SAS, van der Graaf R, Schouten-van Meeteren AYN, Kars MC, van Delden JJM. A Qualitative Study into Dependent Relationships and Voluntary Informed Consent for Research in Pediatric Oncology. *Pediatric Drugs*. 2016;18(2):145-56.
- DICA, Jaarrapportage 2015. Leiden: Stichting DICA, 2016
- Dirven L, van de Poll-Franse LV, Aaronson NK, Reijneveld JC. Controversies in defining cancer survivorship. *The Lancet Oncology*. 2015;16(6):610-2.
- Font-Gonzalez A, Feijen EL, Sieswerda E, van Dulmen-den Broeder E, Grootenhuis M, Maurice-Stam H, et al. Social outcomes in adult survivors of childhood cancer compared to the general population: linkage of a cohort with population registers. *Psycho-oncology*. 2015.
- Foster C. et al. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009 May;18(3):223-47.
- Fujinami R, Otis-Green S, Klein L, Sidhu R, Ferrell B. Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clinical journal of oncology nursing*. 2012;16(6):E210-20.
- Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Onderzoeksrapport. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009 Publicatienummer 2009/13.
- Gezondheidsraad. Screening op baarmoederhalskanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2011 Publicatienummer 2011/07.
- Groen WG, Kuijpers W, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. Empowerment of Cancer Survivors Through Information Technology: An Integrative Review. *Journal of medical Internet research*. 2015;17(11):e270.
- Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2009;27(14):2390-5.
- Harmsen J, Maes L, Liem AH. Ervaringen van (ex-)kankerpatiënten met de WIA-beoordeling. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatientenverenigingen; UWV, 2011.
- Heins M, Kloek C, Francke A, Sinnige J, Swinkels I, J. K, et al. Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn? . Utrecht: NIVEL, 2016.
- Heins M, Schellevis F, Rijken M, van der Hoek L, Korevaar J. Determinants of increased primary health care use in cancer survivors. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2012;30(33):4155-60.
- Heins M, Schellevis F, Rijken M, Donker G, van der L, Korevaar J. Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scand J Prim Health Care*. 2013 Dec;31(4):203-8
- Heins MJ, Hopman EP, Korevaar JC, Schellevis FG, Donker GA, Rijken PM. Effect of the partner's health and support on cancer patients' use of general practitioner care. *Psychooncology*. 2015 Sep 25.



- Heins MJ, Korevaar JC, Rijken PM, Schellevis FG. For which health problems do cancer survivors visit their General Practitioner? *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*. 2013;49(1):211-8.
- Henselmans I, Sanderman R, Smink A, Ranchor AV, de Vries J. Wachten in de mammazorg en emotioneel welbevinden. Snellere zorg is betere zorg. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2010;154:B491.
- Hopman P, Brink M, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker .... Deelrapportage II, Ervaringen met huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Hopman P, Gijsen B, Brink M, Rijken M. Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker .... Deelrapportage I, Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker. Utrecht: NIVEL, 2012.
- Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol*. 2011 Apr;22(4):761-72
- IKNL. Oncoline: richtlijnen oncologische zorg: Integraal Kankercentrum Nederland; [16-8-2016]. Toegankelijk via: <http://www.oncoline.nl/index.php>.
- IKNL. Kankerzorg in Beeld. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland; 2014.
- Islam T, Dahlui M, Majid HA, Nahar AM, Mohd Taib NA, Su TT. Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*. 2014;14(3):1-13.
- Jankowska M. Sexual functioning in young women in the context of breast cancer treatment. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*. 2013;18(4):193-200.
- Janson C, Leisenring W, Cox C, Termuhlen AM, Mertens AC, Whitton JA, et al. Predictors of Marriage and Divorce in Adult Survivors of Childhood Cancers: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*. 2009;18(10):2626-35.
- Ko W, Deliens L, Miccinesi G, Giusti F, Moreels S, Donker GA, et al. Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. *BMC cancer*. 2014;14:960.
- Kuijpers W, Groen WG, Aaronson NK, van Harten WH. A systematic review of web-based interventions for patient empowerment and physical activity in chronic diseases: relevance for cancer survivors. *Journal of medical Internet research*. 2013;15(2):e37.
- Kuijpers W, Groen WG, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. Development of MijnAVL, an Interactive Portal to Empower Breast and Lung Cancer Survivors: An Iterative, Multi-Stakeholder Approach. *JMIR research protocols*. 2015;4(1):e14.
- Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Lawsin C, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*. 2012;2(3):224-30.
- Lancashire ER, Frobisher C, Reulen RC, Winter DL, Glaser A, Hawkins MM. Educational Attainment Among Adult Survivors of Childhood Cancer in Great Britain: A Population-Based Cohort Study. *Journal of the National Cancer Institute*. 2010.
- Lanting CIE, de Vroome MM, Elias SG, van den Brandt PA, van Leeuwen FE, Kampman E, et al. Bijdrage van leefstijlfactoren aan kanker. Secundaire analyse van Nederlandse gegevens voor 2010 met een voorspelling voor 2020. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2014;158:A8085.
- LEBA. Landelijke Evaluatie Bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker t/m 2011. Rotterdam: Erasmus MC, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, 2012.

- Lemmens V. De kankerzorg in Nederland: doing better, feeling worse. Rotterdam: Erasmus Medisch Centrum; 2015.
- LETB. Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland 1990-2011/2012. Het dertiende evaluatierapport. Rotterdam; Nijmegen: Erasmus MC, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg; Radboud UMC, afd. Health Evidence, 2014.
- Lous AM, Bosch JD, Dongen-Melman JBWMV, Huisman J. Late emotionele problematiek en cognitief functioneren bij kinderen met acute lymfatische leukemie. Tijdschrift voor kindergeneeskunde. 2001;69(1):18-22.
- Louwman WJ, Voogd AC, van Dijck JAAM, Nieuwenhuijzen GAP, Ribot J, Pruijt JFM, et al. On the rising trends of incidence and prognosis for breast cancer patients diagnosed 1975–2004: a long-term population-based study in southeastern Netherlands. *Cancer Causes & Control*. 2008;19(1):97-106.
- Louwman WJ, van de Poll-Franse LV, Fracheboud J, Roukema JA, Coebergh JWW. Impact of a programme of mass mammography screening for breast cancer on socio-economic variation in survival: a population-based study. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2007;105(3):369-75.
- LWGIT. Landelijke richtlijn Colorectaal Carcinoom. Landelijke Werkgroep Gastro-Intestinale Tumoren; Oncoline/IKNL; 2014.
- Mayer DK, Birken SA, Check DK, Chen RC. Summing it up: an integrative review of studies of cancer survivorship care plans (2006–2013). *Cancer*. 2015;121(7):978-96.
- Meulepas JM, Kiemeney LA, Benraadt J, van Driel F. Kanker in Nederland tot 2020 : trends en prognoses. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 2011 978-90-71229-00-8.
- Mol Lous A, Bosch JD, Dongen-Melman JEW, Huisman J. Late emotionele problematiek en cognitief functioneren bij kinderen met acute lymfatische leukemie. Tijdschrift voor kindergeneeskunde. 2001;69(1):210-5
- Mols F, Thong MS, Vissers P, Nijsten T, van de Poll-Franse LV. Socio-economic implications of cancer survivorship: results from the PROFILES registry. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2012;48(13):2037-42.
- Mols F, Beijers T, Lemmens V, van den Hurk CJ, Vreugdenhil G, van de Poll-Franse LV. Chemotherapy-induced neuropathy and its association with quality of life among 2- to 11-year colorectal cancer survivors: results from the population-based PROFILES registry. *J Clin Oncol*. 2013 Jul 20;31(21):2699-707
- NABON. Landelijke richtlijn Mammacarcinoom. Nationaal Borstkanker Overleg Nederland; Oncoline/IKNL; 2012.
- NCvB, Beroepskanker [28-9-2016]. Toegankelijk via: <http://www.beroepsziekten.nl/beroepsziekten/kanker-beroepskanker>
- Newcomb PA, Storer BE, Longnecker MP, Mittendorf R, Greenberg ER, Clapp RW, et al. Lactation and a reduced risk of premenopausal breast cancer. *The New England journal of medicine*. 1994;330(2):81-7.
- NFU. Onderzoeksagenda naar Sustainable Health. Nationaal plan academische geneeskunde, biomedische wetenschap en gezondheidszorgonderzoek. Utrecht: NFU, 2016.
- Nijenhuis A. Shared care in paediatric oncology. Parents' perspective. Nieuwegein: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, 2011.
- Nicolaije KAH, Ezendam NPM, Vos MC, Pijnenborg JMA, Boll D, Boss EA, et al. Impact of an Automatically Generated Cancer Survivorship Care Plan on Patient-Reported Outcomes in

Routine Clinical Practice: Longitudinal Outcomes of a Pragmatic, Cluster Randomized Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015.

- OECD. Health at a glance 2015. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development 2015 OECD Indicators.
- Oerlemans S, Mols F, Issa DE, Pruijt JH, Peters WG, Lybeert M, et al. A high level of fatigue among long-term survivors of non-Hodgkin's lymphoma: results from the longitudinal population-based PROFILES registry in the south of the Netherlands. *Haematologica*. 2013;98(3):479-86.
- Oerlemans S, Issa DE, van den Broek EC, Nijziel MR, Coebergh JW, Huijgens PC, Mols F, van de Poll-Franse LV. Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-)CHOP14, (R-)CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. *Ann Hematol*. 2014 Oct;93(10):1705-15.
- Oerlemans et al. The course of anxiety and depression for patients with Hodgkin's lymphoma or diffuse large B cell lymphoma: a longitudinal study of the PROFILES registry. *J Cancer Surviv*. 2014 Dec;8(4):555-64.
- Oskam J. Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker. Hilversum: Uitgeverij Lias; 2015.
- Paalman CH, van Leeuwen FE, Aaronson NK, de Boer AGEM, van de Poll-Franse L, Oldenburg HSA, et al. Employment and social benefits up to 10 years after breast cancer diagnosis: a population-based study. *British journal of cancer*. 2016;114(1):81-7.
- Reinertsen KV, Cvancarova M, Loge JH, Edvardsen H, Wist E, Fossa SD. Predictors and course of chronic fatigue in long-term breast cancer survivors. *Journal of cancer survivorship: research and practice*. 2010;4(4):405-14.
- Rood JA, Van Zuuren FJ, Stam F, van der Ploeg T, Huijgens PC, Verdonck-de Leeuw IM. Cognitive coping style (monitoring and blunting) and the need for information, information satisfaction and *shared decision making* among patients with haematological malignancies. *Psychooncology*. 2015 May;24(5):564-71
- Roorda C, Berendsen AJ, Groenhof F, van der Meer K, de Bock GH. Increased primary healthcare utilisation among women with a history of breast cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2013;21(4):941-9.
- Roorda C, Berendsen AJ, Haverkamp M, van der Meer K, de Bock GH. Discharge of breast cancer patients to primary care at the end of hospital follow-up: a cross-sectional survey. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2013;49(8):1836-44.
- Roorda C, de Bock GH, van der Veen WJ, Lindeman A, Jansen L, van der Meer K. Role of the general practitioner during the active breast cancer treatment phase: an analysis of health care use. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2012;20(4):705-14.
- RTE. Jaarsverslag 2015. Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie, 2016.
- Saadatmand S, Bretveld R, Siesling S, Tilanus-Linthorst MMA. De invloed nu van tumorstadium op overleving na borstkanker. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2016;160:A9800.
- Siesling S, Otter R. Progress report on cancer control in the Netherlands. *Dutch National Cancer Control Programme 2005-2010*, 2010.
- Siesling S, Visser O, Luth TK, Karim-Kos HE, van de Poll-Franse LV, Aben KKH, et al. Volwassen kankerpatiënten overleven langer in Nederland. 5-jaarsoverleving 12% toegenomen tussen 1989-1993 en 2004-2008. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2011;155:A3169.

- Siesling S, Visser O, van Dijck JAAM, Coebergh JWW. Trends in incidentie van en sterfte aan kanker in de periode 1989-2003 in Nederland. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2006;150:2490-6.
- Sjövall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thomé B, et al. Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncologica*. 2010;49(4):467-73.
- Sjövall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thomé B, et al. Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(28):4781-6.
- SKION. Overzicht behandelingsrichtlijnen en –protocollen voor Acute Lymfatische Leukemie. Stichting Kinderoncologie Nederland; 2016.
- Spence RR, Heesch KC, Brown WJ. Exercise and cancer rehabilitation: a systematic review. *Cancer treatment reviews*. 2010;36(2):185-94.
- Tamminga SJ, de Boer AGEM, Verbeek JHAM, Frings-Dresen MHW. Return-to-work interventions integrated into cancer care: a systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*. 2010;67(9):639-48.
- Taksforce Oncologie. Koersboek 2015/2020. Oncologische Netwerkvorming. Utrecht: IKNL; Levenmetkanker; NFU; NHG; NVZ; Soncos, 2015.
- Thong MS, Mols F, Coebergh JW, Roukema JA, van de Poll-Franse LV. The impact of disease progression on perceived health status and quality of life of long-term cancer survivors. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2009;3(3):164-73.
- Valborg Reinertsen K, Cvancarova M, Loge JH, Edvardsen H, Wist E, Fosså SD. Predictors and course of chronic fatigue in long-term breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*. 2010;4(4):405-14.
- 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. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2011;47(14):2188-94.
- van Leerdam M, Toes E, Spaander V, van Vuuren A, Dekker E, Kuipers E, et al. Eerste resultaten bevolkingsonderzoek darmkanker. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014.
- van Weert E, Hoekstra-Weebers JE, May AM, Korstjens I, Ros WJ, van der Schans CP. The development of an evidence-based physical self-management rehabilitation programme for cancer survivors. *Patient education and counseling*. 2008;71(2):169-90.
- WCRF, AICR. Continuous Update Project Report. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Colorectal Cancer. Washington: World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research., 2011.
- Wright P, Downing A, Morris EJ, Corner JL, Richards MA, Sebag-Montefiore D, et al. Identifying Social Distress: A Cross-Sectional Survey of Social Outcomes 12 to 36 Months After Colorectal Cancer Diagnosis. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2015;33(30):3423-30.
- ZIN. Programma Zinnige Zorg; Zorginstituut Nederland; [16-8-2016]. Toegankelijk via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/pakket/lopende+dossiers/programma+zinnige+zorg>.

# Begeleidingscommissies en geraadpleegde experts

## **Beleidsadviesgroep – ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)**

- W. van Dijk Msc – Celsus academie voor betaalbare zorg, IQ healthcare, UMC St. Radboud
- dr. J.B.F. Hutten – directie Publieke Gezondheid
- prof. dr. P.P.T. Jeurissen – directie Macro-economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
- B.M. Miedema-Hilhorst MA – directie Macro-economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
- ir. C.V. Neevel (voorzitter) – directie Macro-economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt
- drs. L.D.R. Sampatsing – directie Publieke Gezondheid
- dr. R.W. Segaar, arts – directie Curatieve Zorg
- J.G. Wammes Msc – Celsus academie voor betaalbare zorg, IQ healthcare, UMC St. Radboud
- drs. M.J. Zwart – directie Curatieve Zorg

## **Wetenschappelijke adviescommissie**

- drs. M.C. van Blankers – RIVM
- drs. A.M.P. van Bolhuis MBA – RIVM
- prof.dr. D. Boomsma – Vrije Universiteit Amsterdam
- prof.dr. W.B.F. Brouwer – Erasmus Universiteit
- prof.dr. J.A. Knottnerus (voorzitter) – Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
- prof.dr. A.E. Kunst – Academisch Medisch Centrum
- prof.dr. D. Ruwaard MD – Maastricht University
- prof.dr. J.P.J. Slaets – Leyden Academy on Vitality and Ageing
- prof.dr. I.H.M. Steenhuis – Vrije Universiteit Amsterdam
- prof.dr. M.J. Trappenburg – Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisatiewetenschap
- prof.dr. W.A.M. Vollebergh – Universiteit Utrecht
- prof.dr. G.P. Westert – UMC St Radboud

### **Klankbordgroep RIVM**

- drs. M.C. van Blankers – RIVM
- drs. A.M.P. van Bolhuis MBA (voorzitter) – RIVM
- dr. F. van der Lucht – RIVM
- prof.dr. J.A.M. van Oers – RIVM
- prof.dr. J.J. Polder – RIVM
- dr. M.A.B. van der Sande – RIVM
- dr. E.C.M. van Schie – RIVM
- prof.dr.ir. A.J. Schuit – RIVM
- E.M. Slichter-Matla – RIVM
- dr.ir. J.F. van Sonderen – RIVM
- drs. L.J. Stokx MPH, arts – RIVM
- dr. A. de Vries – RIVM

### **Geraadpleegde experts**

- dr. P. Achterberg – RIVM
- prof.dr. D. de Bakker – NIVEL
- dr. M.J. van den Berg – RIVM
- dr. M.G.H. Besselink – AMC Amsterdam
- ir. A. de Bruin – Centraal Bureau voor de Statistiek
- dr. P. Engelfriet – RIVM
- drs. M. Gommer – RIVM
- dr. M. ten Have – Trimbos Instituut
- drs. P. ten Have, arts – Zorginstituut Nederland
- dr. M. Heins – NIVEL
- dr. O. van Hilten – Centraal Bureau voor de Statistiek
- dr. M. Kleinjan – Trimbos Instituut
- drs. A. Lock, arts M&G – RIVM
- drs. M.C. Naafs-Wilstra – Vereniging voor Ouders, Kinderen & Kanker (VOKK)
- dr. S. Oerlemans – Integraal Kankercentrum Nederland
- drs. J. Oskam, schrijfster en spreker, ervaringsdeskundige
- ir. drs M. Plasmans – RIVM
- drs. M.J.J.C. Poos – RIVM
- dr. M. Schmidt – Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
- M. Schrieks – Borstkankervereniging Nederland (BVN)
- prof. dr. S. Sleijfer – Erasmus MC
- drs. L. Slobbe – RIVM
- M. Vetting – Borstkankervereniging Nederland (BVN)
- dr.ir. L.E. Voorrips – Centraal Bureau voor de Statistiek
- dr. O. Visser, arts – Integraal Kankercentrum Nederland



.....

**Robert Vonk (RIVM) | Joke Korevaar (NIVEL) |  
Linda van Saase (ZIN) | Casper Schoemaker (RIVM)**

.....

### **Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij**

Jaarlijks krijgen 100.000 mensen in Nederland te horen dat ze kanker hebben. De afgelopen decennia is de behandeling van kanker steeds effectiever geworden waardoor er steeds minder mensen aan overlijden. Er is echter weinig informatie over de ingrijpende langetermijneffecten van de ziekte en de behandeling op de kwaliteit van leven en de maatschappelijke participatie van (ex)patiënten. In deze rapportage is de beschikbare informatie hierover zo veel mogelijk samengevoegd en in beeld gebracht. De rapportage is geschreven in opdracht van het ministerie van VWS en maakt deel uit van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Ze is het product van samenwerking tussen RIVM, NIVEL, Zorginstituut Nederland, Trimbos Instituut en CBS.

### **De Staat van Volksgezondheid en Zorg**

De Staat VenZ presenteert actuele en eenduidige cijfers over de verschillende domeinen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Hiermee kan het beleid van VWS worden gevolgd en verantwoord. De Staat VenZ bestaat uit een digitaal cijferoverzicht ([www.staatvenz.nl](http://www.staatvenz.nl)), een daarop gebaseerde jaarlijkse rapportage en jaarlijkse domeinoverstijgende thematische rapportages. De Staat VenZ is het resultaat van samenwerking tussen het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), het Nederlands Jeugdinstituut (NJI), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), het Trimbos-instituut en Zorginstituut Nederland (ZIN).

[www.staatvenz.nl](http://www.staatvenz.nl)

Dit is een uitgave van:

### **Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

december 2016

*De zorg voor morgen* begint vandaag