

# LEVERCEL- EN GALWEGKANKER in Nederland

Dit rapport is een uitgave van IKNL in samenwerking met de DHCG, NLV en NFK Patiëntenplatform Zeldzame Kankers | dec 2023

# voorwoord

Leverkanker is wereldwijd een groeiend gezondheidsprobleem en vormt een aanzienlijke bedreiging voor de levens van vele individuen. Levercel- en galwegkanker zijn de meest voorkomende vormen van kanker die ontstaan in de lever en hebben een enorme impact op zowel patiënten als hun naasten. Het begrijpen van de verschillende behandelmogelijkheden en de overlevingskansen is van cruciaal belang om deze ziekten beter te kunnen bestrijden. Dit rapport biedt een diepgaande analyse van deze twee vormen van leverkanker, waarbij we de uitdagingen, vooruitgang en hoop in de medische wereld willen belichten.

In dit rapport verkennen we een breed scala aan behandelingen die momenteel beschikbaar zijn voor patiënten met levercel- en galwegkanker. We bieden gedetailleerde inzichten in lokale behandelopties, waaronder resectie en lokale ablatie-

procedures. Daarnaast richten we ons op de rol van systemische therapieën, zoals chemotherapie, doelgerichte therapie en immunotherapie die in toenemende mate worden toegepast bij de behandeling van deze vormen van kanker.

Een ander belangrijk aspect van dit rapport is het analyseren van de overlevingskansen van patiënten met levercel- en galwegkanker. We presenteren statistieken en gegevens over de prognose van deze ziekten, evenals factoren die van invloed kunnen zijn op de overlevingskansen van patiënten. Door deze informatie te verstrekken, hopen we een beter begrip te bieden van de impact van deze vormen van kanker op het leven van de patiënten en hun naasten. We hopen hier tevens onze collega specialisten te stimuleren om nieuwe benaderingen en therapieën te ontwikkelen. De leden van de Dutch Hepatocellular & Cholangiocarcino-

ma Group (DHCG) streven gezamenlijk na om de horizon te verbreden wat betreft behandelopties en om deze zo goed mogelijk te implementeren voor onze patiënten.

Dit rapport zou niet mogelijk zijn geweest zonder de inzet en betrokkenheid van talloze medische professionals, onderzoekers en de patiëntenorganisaties die hun expertise en ervaringen hebben gedeeld. Hun bijdrage heeft ons geholpen om een diepgaand inzicht te krijgen in de complexiteit van deze ziekten en de behandelopties die momenteel beschikbaar zijn.

Het is onze oprechte hoop dat dit rapport zal dienen als een waardevolle bron van kennis en begrip voor patiënten, medische professionals, onderzoekers, beleidsmakers en alle andere betrokkenen. Samen kunnen we streven naar een zo goed mogelijke situatie voor onze patiënten in de hoop op een betere toekomst.

*Prof. dr. Otto van Delden* - voorzitter DHCG, interventieradioloog Amsterdam UMC

*Dr. Judith de Vos-Geelen* - secretaris DHCG, internist oncoloog Maastricht UMC+



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

# samenvatting



## Diagnose

Levercelkanker (hepatocellulair carcinoom, HCC) en galwegkanker zijn zeldzame vormen van kanker, maar komen steeds vaker voor. In Nederland wordt per jaar 700 keer de diagnose levercelkanker en 1100 keer de diagnose galwegkanker (alle galwegen en galblaaskankers tezamen) gesteld. Door de vergrijzing en blootstelling aan risico- en leefstijlfactoren is de verwachting dat het aantal diagnoses de komende 10 jaar verdubbelt. ([Kanker in Nederland, trends en prognoses tot en met 2032](#))

## Overleving

Over de afgelopen decennia is de waargenomen 5-jaarsoverleving van levercelkanker flink verbeterd van 4%

naar 20%, wellicht door eerdere opsporing, nieuwe kankerbehandelingen en of een betere behandeling van onderliggende leverziekten. Het verschil in 5-jaarsoverleving tussen patiënten zonder en met levercirrose was beperkt (24% versus 19%). Bij galwegkanker nam de 5-jaarsoverleving minder toe, van 5% naar 9%.

## Leverfunctie

Naast het tumorstadium zijn bijvoorbeeld de leverfunctie en andere bijkomende ziektes van invloed op de behandelmogelijkheden en de prognose. Levercelkanker ontstaat veelal in een lever die is aangetast door andere ziektes waardoor levercirrose is ontstaan. Ook diabetes mellitus komt beduidend vaker voor bij lever-

celkanker dan bij galwegkanker. Bij alle vormen van tumorgerichte behandeling is een goede functie van de (toekomstige rest)lever essentieel.

## Mdo en doorlooptijd

Het aandeel patiënten dat in een gespecialiseerd multidisciplinair overleg (mdo) besproken wordt, is toegenomen over de tijd. Toch ligt het percentage besproken patiënten met niet-uitgezaaide levercel- en galwegkanker nog lager (respectievelijk 84% en 75%) dan de richtlijnen adviseren (>90%). Opvallend is dat maar weinig patiënten met galblaaskanker, ook na een toevalsbevinding, waren besproken in een gespecialiseerd mdo (68% van alle patiënten).

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

De doorlooptijd tussen eerste bezoek aan het ziekenhuis met klachten van de kanker en start van tumorgerichte behandeling was relatief lang, de helft van de patiënten met niet-uitgezaaide levercel- en galwegkanker startte later dan respectievelijk 10 en 8 weken met kankerbehandeling. Daarvoor bestaan echter vaak goede redenen, zoals het verbeteren van de leverfunctie of de conditie van de patiënt.

## Galwegdrainage

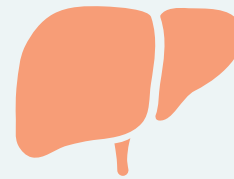
Ten tijde van de kankerdiagnose is galwegdrainage uitgevoerd bij 77% en 85% van de patiënten met respectievelijk perihilaire en distale galwegkanker, maar de doorlooptijd tot aan start van een tumorgerichte behandeling is bij perihilaire galwegkanker beduidend langer dan bij distale galwegkanker. Galwegdrainage bij perihilaire galwegkanker is complex en technisch uitdagend, bijna 1 op de 4 patiënten onderging al snel een tweede interventie of overleed. Een derde tot minder dan de helft van de

eerste galwegdrainages werd uitgevoerd in een universitair ziekenhuis. Ook ontvingen patiënten met perihilaire galwegkanker minder vaak behandeling van de kanker (33%) dan patiënten met een ander type galwegkanker (51-53%) of levercelkanker (57%).

## Behandeling levercelkanker

Voor patiënten met levercelkanker (HCC) zijn diverse lokale behandelingen en systemische therapie beschikbaar. Patiënten zonder levercirrose ondergingen vaker een resectie en startten vaker met systemische therapie, terwijl patiënten met levercirrose vaker ablatie of lokale chemotherapie (TACE) ontvingen. Lokale behandelingen vonden doorgaans plaats in een universitair ziekenhuis, maar 16% van de leverresecties en sporadisch een ablatie of TACE (<5%) vonden plaats in een niet-universitair ziekenhuis. Ongeveer de helft van de patiënten die een resectie ondergingen was 5 jaar na de ingreep nog in leven. Wat betreft systemische thera-

pie voor patiënten met gevorderde levercelkanker is de combinatie van atezolizumab en bevacizumab sinds 2021 de eerste keus systemische therapie geworden. Een jaar na start van de systemische therapie was een derde van de patiënten nog in leven. Van de patiënten zonder kankerbehandeling was 15% een jaar na diagnose nog in leven.



Door de vergrijzing en blootstelling aan risico- en leefstijlfactoren is de verwachting dat het aantal levercel- en galwegkankerdiagnoses de komende 10 jaar verdubbelt.

---

Voorwoord

---

→ Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

## Behandeling galwegkanker

Voor patiënten met galwegkanker zijn chirurgische en systemische behandelingen beschikbaar. Bij galblaaskanker en distale galwegkanker vindt vaker een resectie plaats (34-44%) dan bij intrahepatische en perihilaire galwegkanker (14-16%). Bij deze laatste typen galwegkanker moet meestal (meer dan) een leverhelft verwijderd worden terwijl een leveroperatie bij galblaaskanker doorgaans beperkt kan blijven. Na een (eerste) resectie was 1 op de 10 patiënten binnen 90 dagen overleden, variërend van 3% bij intrahepatische galwegkanker tot 14% bij perihilaire galwegkanker. Van de patiënten waar galblaaskanker per toeval na de operatie werd ontdekt, ontving slechts een derde een re-resectie en

was de operatiesterfte 9% (gerekend vanaf de eerste operatie). Vijf jaar na een resectie vanwege galwegkanker was 24% (distale galwegkanker) tot 37% (intrahepatische galwegkanker) van de geopereerde patiënten nog in leven. Van de patiënten zonder resectie ontving een kwart systemische therapie, dit varieerde tussen de verschillende tumorlocaties, en 90% van de behandelde patiënten kreeg de combinatie van gemcitabine en cisplatin. Een jaar na de start van de systemische therapie was 34% (22-43%) van de behandelde patiënten nog in leven. Van de patiënten zonder kankerbehandeling was 12% (6-20%) een jaar na de diagnose nog in leven.



Voor patiënten met galwegkanker zijn **chirurgische** en **systemische behandelingen** beschikbaar.

Voorwoord

→ Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

# aanbevelingen



## AANDACHT VOOR MEER EN VERDERGAANDE PREVENTIEMAATREGELEN

De verwachte toename van het aantal diagnoses levercel- en galwegkanker kan op lange termijn afgeremd worden door nu in te zetten op meer preventiemaatregelen. Net als bij veel andere vormen van kanker helpt een gezonde leefstijl het risico op het krijgen van levercel- en galwegkanker te verlagen. Zo is er meer aandacht nodig voor leefstijlfactoren die gerelateerd zijn aan leververvetting (steatotische leverziekte).

## ONDERZOEK AFWIJKING VAN DE NORM BIJ BESPREKINGEN MDO

Minimaal 90% van de patiënten dient te worden besproken in een mdo in een gespecialiseerd ziekenhuis. Ondanks een toename van het percentage patiënten dat is besproken, werd in recente jaren bij levercel- en galwegkanker nog niet voldaan aan deze norm. Bij patiënten met levercelkanker is bijvoorbeeld multidisciplinaire expertise nodig om uit de diverse lokale kankerbehandelingen een 'beste' (evt. multimodale) keuze te maken die past bij de leverfunctie, inclusief evaluatie van de mogelijkheid tot levertransplantatie.

Verder worden nationale en internationale ontwikkelingen rond nieuwe behandelingen voor zeldzame kankersoorten gevolgd door gespecialiseerde ziekenhuizen. Vanuit gespecialiseerde ziekenhuizen worden tevens klinische studies ('trials') uitgevoerd voor nieuwe kankerbehandelingen of het optimaliseren van bestaande behandelingen, waarmee beoogd wordt de toekomstige zorg te verbeteren. Het is belangrijk dat ook patiënten vanuit niet-gespecialiseerde ziekenhuizen kunnen deelnemen aan deze studies.

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

## ZET IN OP KORTERE DOORLOOPTIJD TOT START TUMORBEHANDELING

De doorlooptijd tussen een eerste bezoek met klachten en de start van tumorgerichte behandeling is bij zowel levercel- als galwegkanker relatief lang in vergelijking met andere kankersoorten. Uiteraard is er na diagnose tijd nodig om de leverfunctie te onderzoeken en/of te optimaliseren. Het diagnostisch traject tot de juiste kankerdiagnose kan mogelijk korter door sneller te verwijzen naar een gespecialiseerd ziekenhuis wanneer het type of de locatie van de tumor niet direct duidelijk is. In een gespecialiseerd ziekenhuis kunnen dan de juiste aanvullende onderzoeken ingezet worden.

## OPTIMALISEER REGIONALE SAMENWERKING

Een goede infrastructuur voor kennisdeling tussen (meer en minder) gespecialiseerde ziekenhuizen en verwijzende ziekenhuizen is van groot belang voor een goede samenwerking en tijdige verwijzing van de juiste patiënten. Om voldoende aantallen patiënten te kunnen behandelen zal het aantal ziekenhuizen dat als gespecialiseerd centrum geldt beperkt zijn. De expertise moet dus zeer goed ingebed zijn in regionale of bovenregionale netwerken rondom de gespecialiseerde centra. Zowel voor de patiënt als de zorgprofessional moet bovendien duidelijk zijn waar de expertise en dus de gespecialiseerde centra zich bevinden.

Gemaakte afspraken, zoals deze bijvoorbeeld vanuit het Integraal Zorgakkoord worden geformuleerd, over de organisatie van zorg voor levercel- en galwegkanker in (boven)regionale netwerken dienen daarom duidelijk en goed vindbaar te zijn. Welke ziekenhuizen zich 'expertisecentra' (of daaraan gelieerde levercentra) mogen noemen, is echter nog onvoldoende uitgekristalliseerd (zie rapport [Zeldzame kanker: Organisatie van expertise \(2023\)](#)).

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

## NAAR EEN GESPECIALISEERD DRAINAGEPLAN BIJ PERIHILAIRE GALWEGKANKER

Bij patiënten met perihilaire galwegkanker dient vooraf aan een eerste galwegdrainage samen met een gespecialiseerd ziekenhuis een drainageplan opgesteld te worden dat – bij op beeldvorming niet-uitgezaaide kanker - is gericht op het verbeteren van de leverfunctie in de toekomstige restlever. Ook voor de uitvoering van galwegdrainage is expertise essentieel om complicaties en re-interventies te reduceren, zodat meer patiënten tijdig kunnen starten met een kankerbehandeling.

## AANDACHT VOOR EXPERTISE BIJ BEHANDELBELEID GALBLAASKANKER

Patiënten met galblaaskanker waarbij de diagnose bij toeval is gesteld door de patholoog, dienen na de operatie alsnog besproken te worden in een mdo in een gespecialiseerd centrum. Dit vanwege de benodigde vervolgstappen, zoals evaluatie van de indicatie voor een re-resectie of het starten van palliatieve systemische therapie. Ook wanneer de galblaaskanker tijdens het diagnostisch traject of tijdens de operatie wordt ontdekt, dient de patiënt besproken te worden in een gespecialiseerd centrum.

## AANDACHT VOOR LEVERCELKANKER ZONDER LEVERCIRROSE

Het aantal patiënten met levercelkanker zonder levercirrose neemt toe in Nederland (>30% in recente jaren). Richtlijnen voor levercelkanker zijn tot nu toe voornamelijk gericht op patiënten met levercirrose. In vergelijking met patiënten met levercirrose worden meer patiënten zonder levercirrose geopereerd en de chirurgische ingrepen kunnen groter zijn, maar de overleving na resectie bleek vergelijkbaar tussen beide groepen. Verdieping is nodig ten behoeve van verbetering van kwaliteit van zorg voor patiënten met levercelkanker met en zonder levercirrose.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---



## AANDACHT VOOR ONTWIKKELING VAN GEPERSONALISEERDE BEHANDELING GALWEGKANKER

In klinische studies over systemische therapie bij galwegkanker werden tot voor kort alle patiënten met een (gevoorderd) galwegkanker geïncludeerd, ongeacht de precieze tumorlocatie. Er zijn echter aanwijzingen dat de werkzaamheid van de onderzochte therapieën lijkt te verschillen tussen de diverse tumorlocaties binnen de galwegen. Ook blijkt de aanwezigheid van bepaalde moleculaire kenmerken samen te hangen met deze tumorlocaties.

Een snelle en juiste bepaling van de moleculaire subgroepen is van belang om patiënten tijdig te kunnen selecteren voor verder onderzoek en eventuele bijpassende doelgerichte kankerbehandelingen. Vooral nog gebeurt dit in studieverband vanuit enkele universitaire ziekenhuizen. Naast systemische opties worden ook lokale behandelingen voor bepaalde anatomische subgroepen ontwikkeld of combinaties van beide.

## AANDACHT VOOR SAMEN BESLISSEN EN KWALITEIT VAN LEVEN

Voor een afgewogen keuze over het starten, voortzetten of stoppen van (kanker)behandelingen hebben patiënten en zorgprofessionals goede informatie nodig over de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties, inclusief een optie 'geen kankerbehandeling'. De effecten van deze behandelopties op kwaliteit van leven is minstens zo belangrijk als de overleving. Het vroegtijdig herkennen van een verminderde kwaliteit van leven (waaronder bijwerkingen van behandeling) is noodzakelijk om optimale zorg aan de individuele patiënt te geven.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

# beschouwing

## vanuit patiëntperspectief

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, met ook leverkanker in de portefeuille én het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers hebben met grote interesse het rapport over levercel- en galwegkanker gelezen. We zijn positief over de transparante wijze waarop cijfers omtrent de zorg rond levercel- en galwegkanker in kaart zijn gebracht. Wij bedanken IKNL voor dit rapport voor deze groepen patiënten. Echter, het beeld dat deze cijfers geven baart ons grote zorgen. Naast een verdubbeling van de incidentie, wat al zorgelijk is, blijkt ook dat de overleving van deze groep patiënten nog steeds laag is.

Hoewel er bij levercelkanker vooruitgang in de overleving waarneembaar

is, is deze verbetering bij galwegkanker van 5% naar 9% nog steeds minimaal vergeleken met de meer voorkomende kankersoorten. Dit vraagt om nog meer bundeling van expertise en nog meer naleven van de richtlijnen. Dit is noodzakelijk om een vooruitgang in de overlevingsaantallen te bewerkstelligen zodat ook de kwaliteit van leven voor alle patiënten kan verbeteren. Het verdient ieders volle aandacht dat een groot deel van de patiënten met de diagnose galwegkanker geen juiste behandeling ontvangt; behandeling die is voorgeschreven in de richtlijn! Deze ziekte heeft een minder goede prognose door de locatie en de complexiteit van deze vorm van kanker. Toch concluderen wij dat, zeker

gezien de cijfers, er winst te behalen is. We doelen dan op het gebied van doorlooptijd tussen klachten en behandeling: een directe (door)verwijzing naar het juiste centrum met een multidisciplinair behandelteam (mdo) - zoals de richtlijnen voorschrijven - en voldoet aan de SONCOS-norm.

Het baart ons grote zorgen dat niet alle gediagnosticeerde patiënten in of met een mdo worden besproken van een centrum dat aan de normen voldoet. Dit is ook vanuit patiëntenperspectief belangrijk om een zo hoog mogelijke kans op kwaliteit van (over)leven te garanderen. Voor galwegkanker is dit zelfs slechts 75% in tegenstelling tot de richtlijn (meer dan 90%). Ook de doorlooptijd

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

→ Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

tussen klachten en start behandeling blijft. Tussen de verschillende soorten zit ook nog een groot verschil in doorlooptijd en het daadwerkelijk krijgen van de behandeling, bij perihilaire galwegkanker geldt dit voor slechts een derde van de patiënten.

Naar onze mening is elke patiënt die niet in een gespecialiseerd mdo besproken wordt er één te veel. Helaas horen wij als patiëntenorganisaties nog vaak van patiënten dat ze niet zijn verwezen of besproken worden in het mdo van een centrum dat aan de normen voldoet. Vooral de patiënten waarbij de diagnose reeds sprake is van uitzaaiingen komt dit vaker voor. Het betreft hier 60% van

de patiënten met uitgezaaide levercelkanker en 56% van de patiënten met uitgezaaide galwegkanker. Niet alle patiënten kunnen besproken worden, maar deze percentages vinden we verontrustend en dit verdient ieders aandacht.

Wij concluderen eveneens dat een gering aantal patiënten met galwegkanker systemische therapie krijgt. Vaak is dit nog de enige behandeloptie. Wij vinden het verontrustend wanneer aan patiënten geen keuze wordt voorgelegd, waarin de therapie met bijbehorende voor- en nadelen wordt besproken. En dat hen daarmee een mogelijke levensverlenging met verbetering van kwaliteit van leven wordt ontnomen.

## Slotconclusies

Het rapport laat een lichte verbetering zien in de zorg voor leverkanker in het algemeen. Dit komt mede door de verbetering van behandel mogelijkheden en een lichte stijging in de doorverwijzing naar expertisecentra waar een mdo-team zich ontfermt over het dossier van de patiënt. Toch zijn er nog tal van verbeterpunten die wij hebben benoemd in deze beschouwing. Kortom: we zijn op de goede weg, maar de juiste weg hebben we nog niet bereikt. Wel hebben wij er vertrouwen in dat we steeds meer, samen de juiste weg zullen bewandelen voor de patiënt met levercel- en galwegkanker.

*Drs. José Willemse* - directeur Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

*Drs. Marga Schrieks* - projectleider Platform Zeldzame Kankers, Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten Organisaties

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

# over dit rapport

Dit rapport toont trends over diagnostiek, behandeling en uitkomsten van zorg voor patiënten met levercel-, galweg- en galblaaskanker in Nederland over de periode 1989-2021. Ontwikkelingen in de organisatie van zorg en uitkomsten van klinische studies kunnen daarmee in een breder perspectief worden gezien van de dagelijkse klinische praktijk.

Het rapport is tot stand gekomen in samenwerking met de Dutch Hepatocellular and Cholangiocarcinoma Group (DHCG) en de patiëntenverenigingen voor beide groepen.

De DHCG is een landelijke werkgroep van medisch specialisten op het gebied van levercel- (hepatocellulair carcinoom, HCC) en galweg- en galblaaskanker uit verschillende medische disciplines.

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) zet zich in voor patiënten met een grote diversiteit aan leveraandoeningen, waaronder ook levercelkanker (HCC).

Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), zet zich in voor alle patiënten met zeldzame kankersoorten, waaronder degenen met galweg- en galblaaskanker.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

## Gebruikte data

Voor dit rapport is gebruik gemaakt van gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR wordt beheerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en bevat informatie over patiënt en tumorkenmerken en over de behandeling en overleving van patiënten met kanker in Nederland vanaf 1989.

In de Bijlage wordt aanvullende uitleg gegeven over de inhoud van de NKR, de gebruikte selecties en definities en de weergave van overleving na de kankerdiagnose.

## DEFINITIES

**Levercelkanker** in dit rapport heeft uitsluitend betrekking op het hepatocellulair carcinoom (HCC), de meest voorkomende primaire invasieve kanker in de lever. Levercelkanker betreft NIET uitzaaiingen in de lever van een kanker die elders in het lichaam is ontstaan. Omdat levercelkanker vaak ontstaat in een lever met een verminderde functie door eerdere ziektes, wordt waar mogelijk een onderscheid gemaakt tussen levercelkanker mét en zonder levercirrose (bij een deel van de patiënten is dit onbekend).

**Galwegkanker** omvat in dit rapport adenocarcinomen in het gehele traject van de galwegen. Dat wil zeggen de galwegen binnen de lever (intrahepatisch), in de hilus van de lever rond de hoofdtakken van de galwegen (perihilair), het laatste stuk van de galweg tussen hilus en uitmonding in de dunne darm ter hoogte van de alvleesklier (distaal), en tot slot galblaaskanker. Deze vormen van kanker worden tezamen vaak geduid als 'cholangiocarcinoom' (CCA), maar elke tumorlocatie heeft eigen kenmerken en behandel-mogelijkheden. Waar nodig worden de galwegkankers daarom uitgesplitst. Tot 2009 ontbreekt een onderscheid tussen de perihilaire en distale galwegkanker, tezamen werden zij aangeduid als extrahepatische galwegkanker (zie afbeelding p.13).

Zeer zeldzame tumoren zoals mengtumoren van levercelkanker en intrahepatische galwegkanker, neuro-endocriene carcinomen/tumoren en in-situ tumoren zijn niet meegenomen in de analyses.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

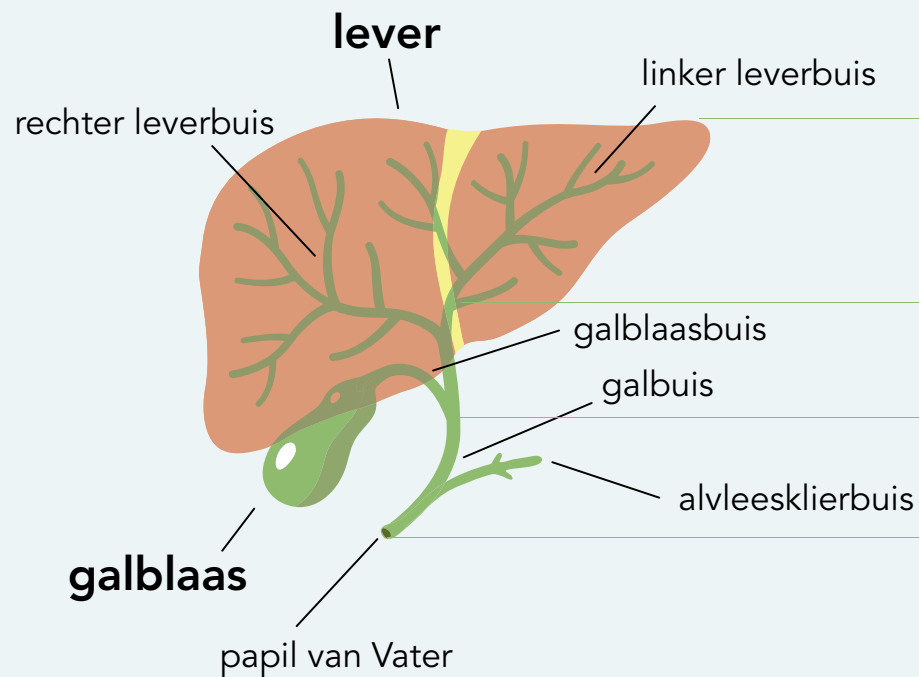
---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---



**iCCA:** intrahepatisch cholangiocarcinoom

**pCCA:** perihilair cholangiocarcinoom

**dCCA:** distaal cholangiocarcinoom

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

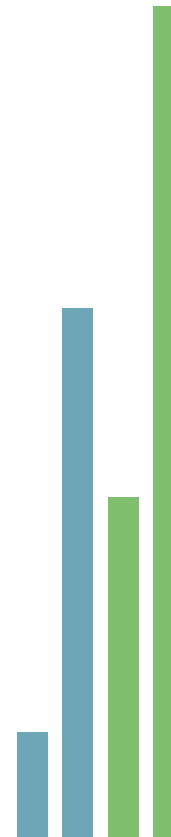
Bijlage - NKR

# trends

In dit hoofdstuk zijn een serie trends weergegeven over een lange periode vanaf de start van de NKR in 1989.

## Nieuwe diagnoses

Levercelkanker (HCC) en de diverse galwegkankers behoren allen tot de zeldzame kankersoorten. Sinds 1989 is het aantal patiënten met een diagnose **levercelkanker** in de NKR vijfvoudigd, van ruim 140 naar ruim 700 per jaar. Het totaal aantal patiënten met een diagnose **galwegkanker** is meer dan verdubbeld, van circa 450 naar bijna 1100 per jaar.



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

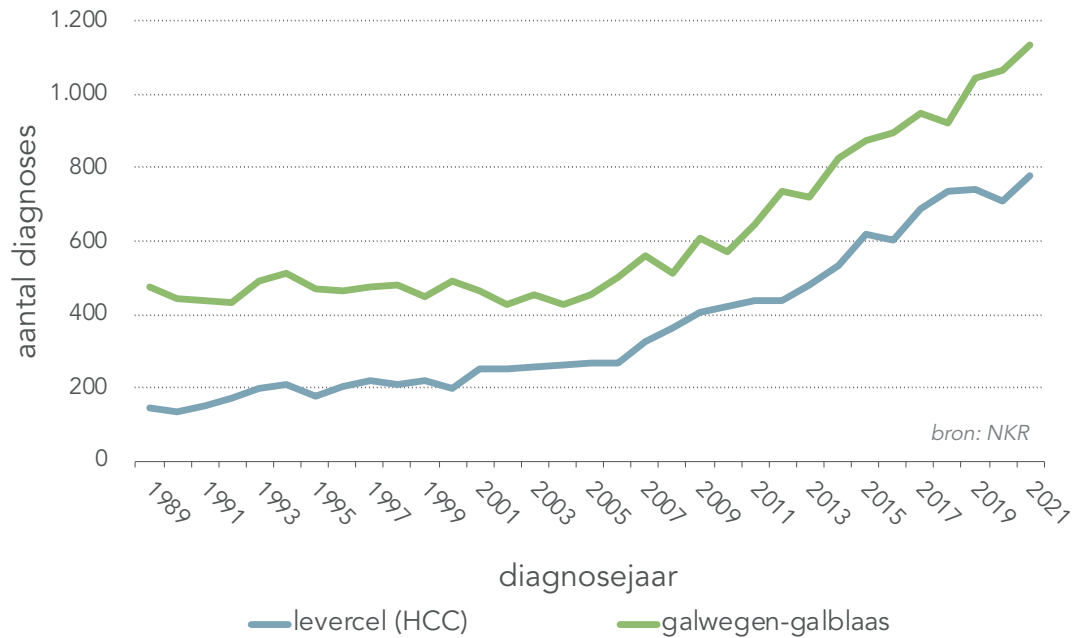
Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

figuur 1 Aantal nieuwe diagnoses levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



**Noot** absolute aantallen houden geen rekening met veranderingen in de bevolkingsomvang en samenstelling

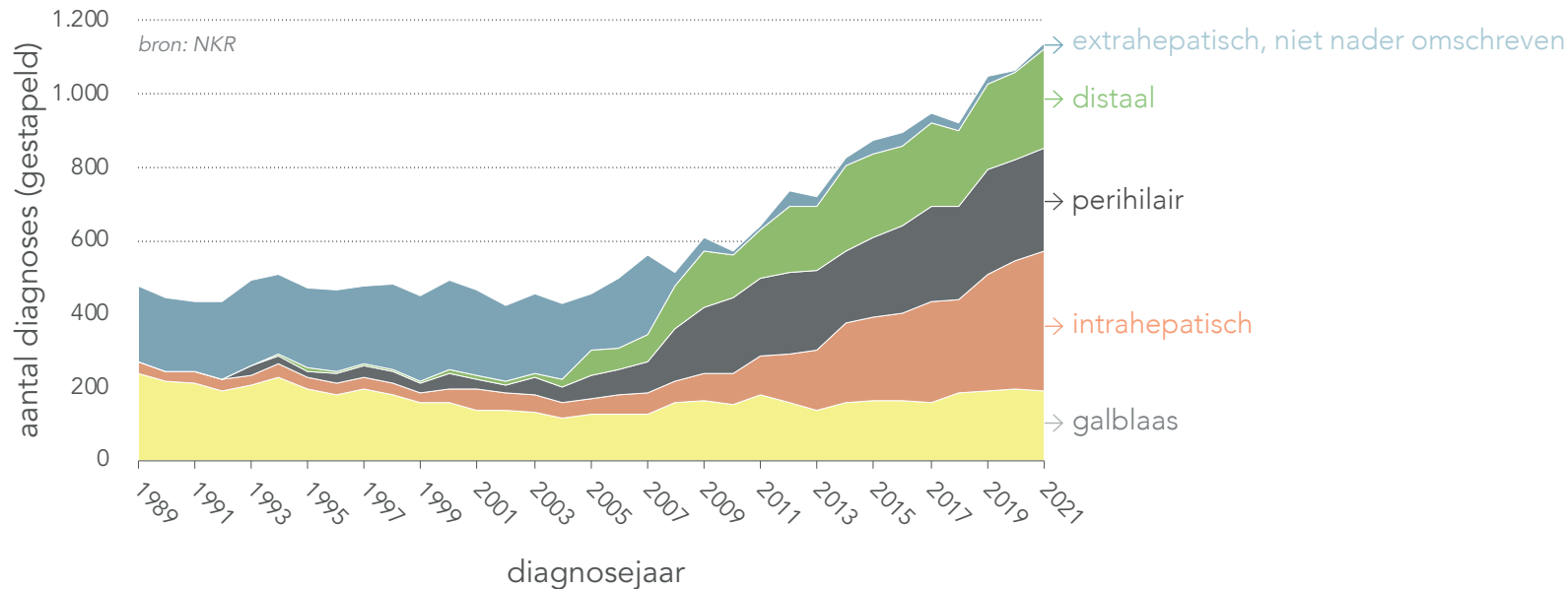
In 2032 wordt bijna een verdubbeling verwacht van het huidige jaarlijks aantal diagnoses levercel- en galwegkanker. Belangrijke factoren daarbij zijn de vergrijzing van de Nederlandse bevolking (meer ouderen

en deze ouderen worden steeds ouder) en risicofactoren zoals alcoholgebruik en een toename van overgewicht in Nederland. Ook wanneer rekening gehouden wordt met groei van en veranderin-

gen in de leeftijdsopbouw van de Nederlandse bevolking, is sprake van een toename van zowel levercel- (HCC) als galwegkanker (met uitzondering van galblaaskanker). Zie NKR-cijfers.



figuur 2 Aantal nieuwe diagnoses galweg- of galblaaskanker



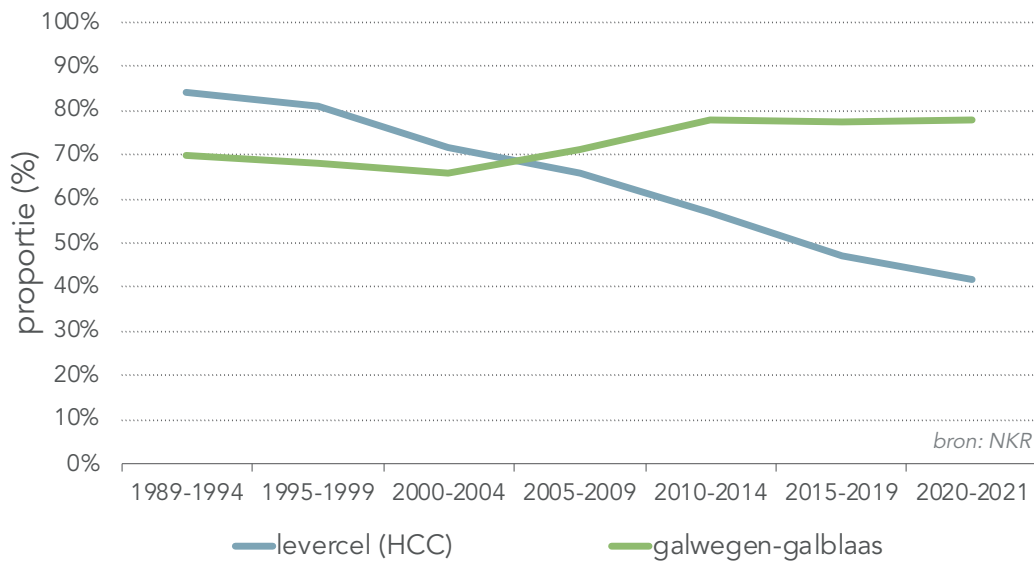
**Noot** vanaf 2009 is in de NKR binnen extrahepatische galwegkanker een onderscheid beschikbaar van perihilaire en distale galwegkanker

De toename van het aantal diagnoses galwegkanker blijkt vooral afkomstig van intrahepatische galwegkanker (ruim 10 keer zoveel). Dit kan deels worden verklaard doordat het onderscheid tussen deze vorm van kanker en uitzaaiingen in de lever sterk is verbeterd. Bij het aantal diag-

noses perihilaire en distale galwegkanker is eveneens sprake van een toename (ruim 2,5 keer zoveel), terwijl bij het aantal diagnoses galblaaskanker na een afname tot 2005 weer een lichte toename zichtbaar is. Het aandeel galblaaskanker in het totaal van galwegkanker nam af van

46% in 1989-1994 naar 18% in 2020-2021, terwijl het aandeel intrahepatische galwegkanker toenam van 7% naar 33%. De verhouding intrahepatische – perihilaire – distale galwegkanker verschoof van 3:4:3 in 2010-2014 naar 4:3:3 in de meest recente jaren.

figuur 3 Pathologisch onderzoek (punctie, biopt of na resectie) bij patiënten met levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



## → Diagnostiek

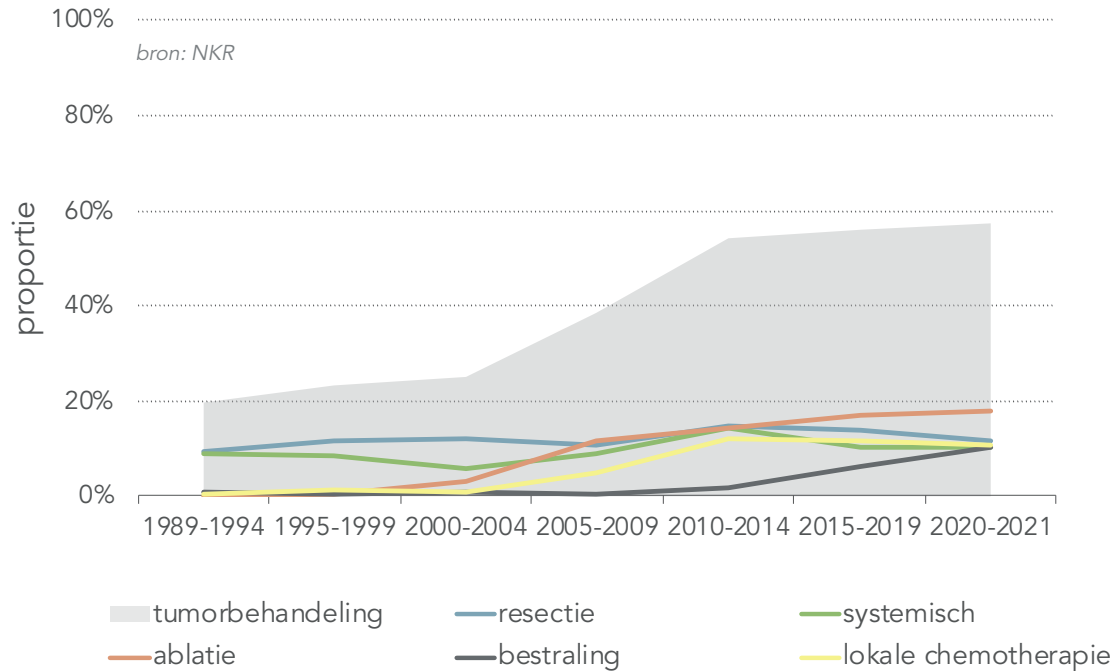
Bij het merendeel van de patiënten met levercelkanker (HCC) kan de diagnose tegenwoordig, in tegenstelling tot het verleden, met voldoende zekerheid gesteld worden op basis van geavanceerde beeldvormende

technieken (contrast-versterkte transversale CT of MRI scan). Daardoor vindt bij deze patiënten tegenwoordig minder vaak weefselonderzoek (punctie, biopt) plaats. In de NKR is een daling zichtbaar van pathologisch onderzoek (dit is inclusief on-

derzoek na resectie van 84% in 1989-1994 naar 42% in recente jaren. Bij patiënten met galwegkanker is het gebruik van pathologisch onderzoek iets toegenomen van 70% naar 78%.

**figuur 4a** Kankerbehandeling bij patiënten met levercelkanker (HCC)

Alle tumorgerichte behandelingen samen (vlak tumorbehandeling) en de meest voorkomende behandelingen (lijnen).



## Behandeling levercelkanker (HCC)

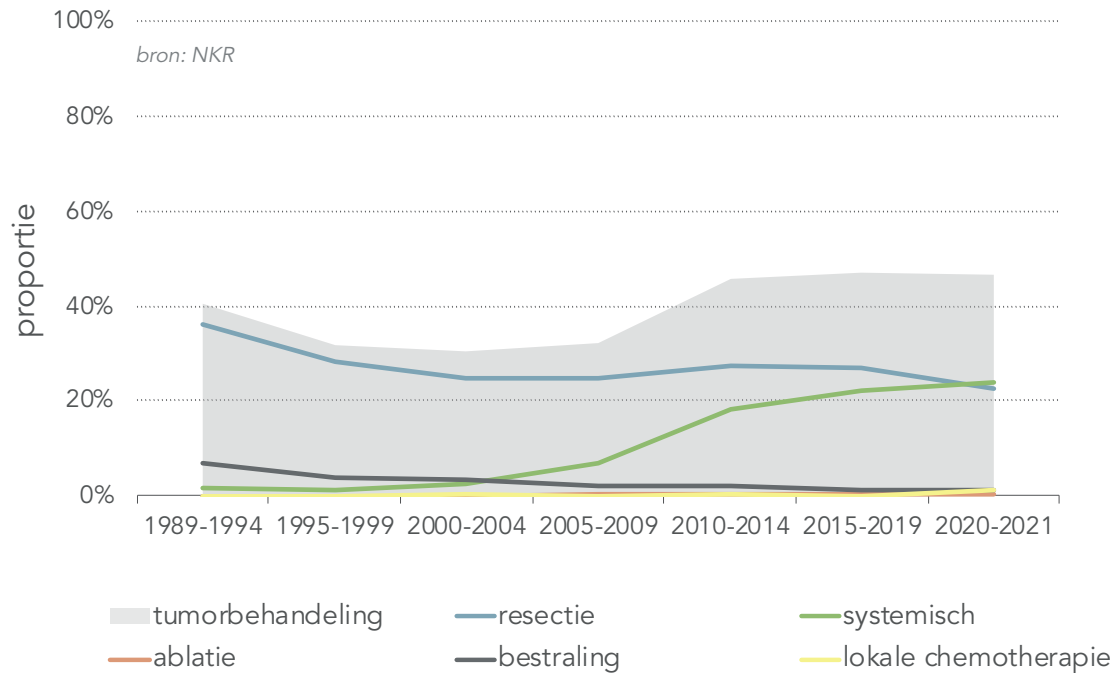
Het aandeel patiënten met levercelkanker dat een tumorgerichte behandeling ontving, is in de loop der jaren flink toegenomen van 20% in 1989-1994 naar 57% in 2020-2021. Er zijn

diverse behandelopties bijgekomen voor deze patiëntengroep, zoals thermale ablatie (vernietiging van de tumor door middel van verhitting, 18% in 2020-2021), lokale chemotherapie via de leverslagader (11%), verschillende vormen van bestraling

(10%) en systemische therapieën (10% in 2020-2021). Mogelijk heeft de toename aan lokale behandelmogelijkheden bijgedragen aan een lichte daling in recente periodes van het percentage patiënten dat een resectie onderging.

**figuur 4b** Kankerbehandeling bij patiënten met galweg- of galblaaskanker

Alle tumorgerichte behandelingen samen (vlak tumorbehandeling) en de meest voorkomende behandelingen (lijnen).



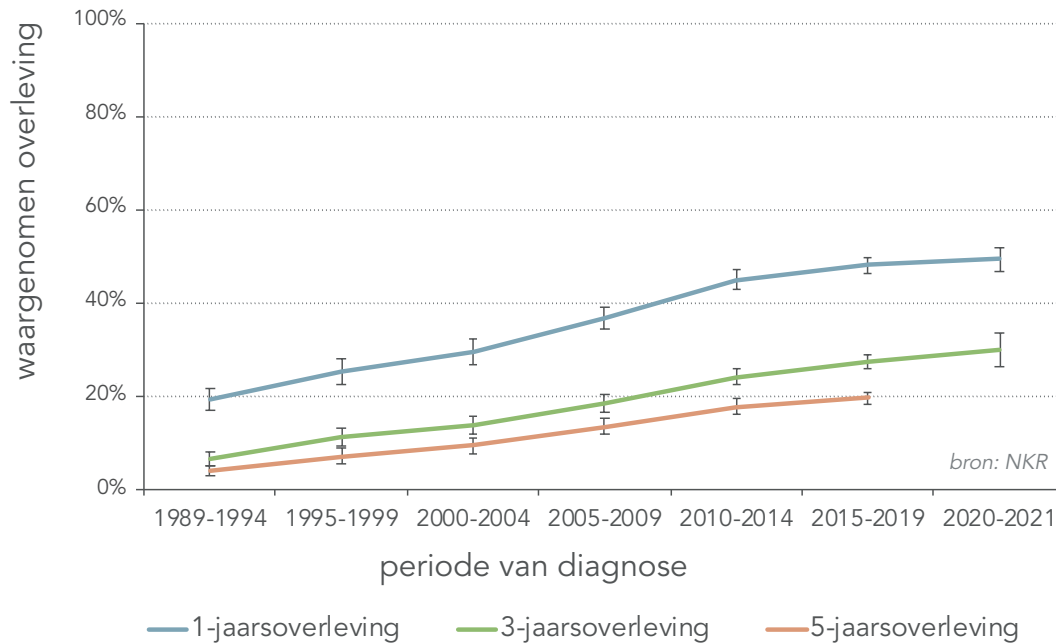
## Behandeling galwegkanker

In de afgelopen decennia is het percentage patiënten dat een tumorgerichte behandeling ontving vanwege een galwegkanker toegenomen van 41% in 1989-1994 naar 47% in 2020-2021. Bij deze patiënten bestaat de

behandeling uit resectie (wegnemen door operatie) van de tumor, maar de afgelopen twee decennia hebben patiënten ook in toenemende mate systemische therapie gekregen (van nihil naar 24%). De afname van het aandeel resecties (van 36% naar 23%)

is vooral te verklaren uit een verandering in de samenstelling van deze patiëntgroep, met een relatieve toename van patiënten met intrahepatische galwegkanker (minder vaak resectie) en enige afname van resecties bij patiënten met galblaaskanker.

figuur 5a Waargenomen overleving van levercelkanker (HCC)

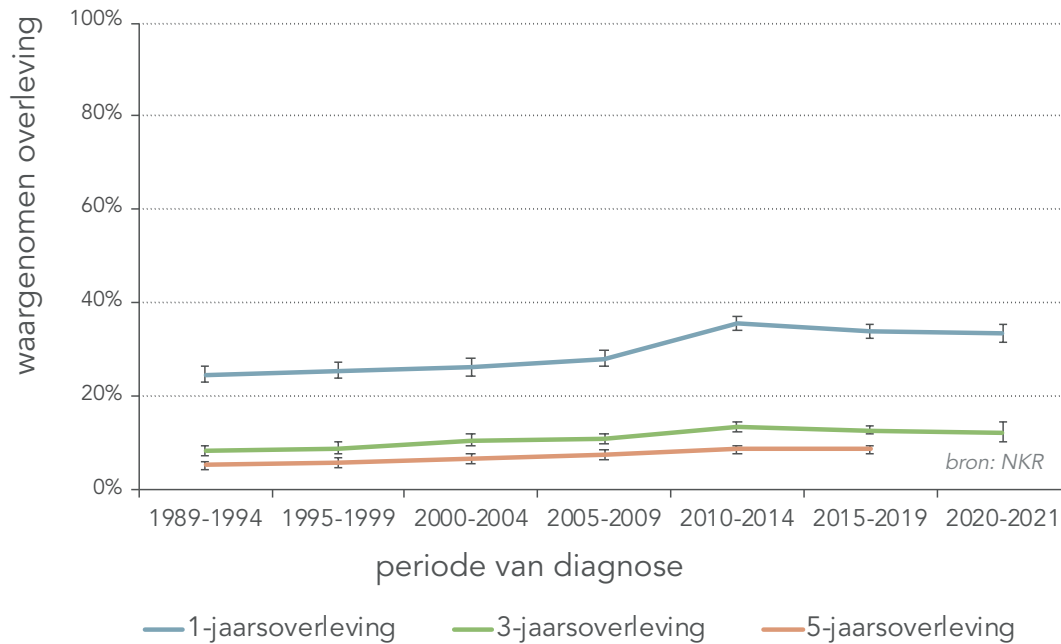


## Overleving levercelkanker (HCC)

In de afgelopen 30 jaar is de 5-jaars-overleving van patiënten met een diagnose levercelkanker toegenomen van 4% naar 20%. Deze verbetering is

waarschijnlijk toe te schrijven aan verbeterde lokale behandelopties. Bij patiënten met levercirrose was de 5-jaarsoverleving 19% en zonder cirrose 24% (periode vanaf 2015).

figuur 5b Waargenomen overleving van galweg- of galblaaskanker



## Overleving galwegkanker

De 5-jaarsoverleving van patiënten met galwegkanker steeg minder hard, van 5% naar 9%. Een lichte daling van de 1-jaarsoverleving in recentere perioden lijkt afkomstig van de eerdergenoemde verandering in

de samenstelling van de groep van galwegkankersoorten.

Binnen de groep patiënten met galwegkanker was de 1-jaarsoverleving in recentere jaren 47% voor patiënten met een distale galwegkanker en

30-32% voor de overige kankersoorten binnen de galwegen. De 5-jaarsoverleving varieerde tussen 6-7% voor patiënten met intrahepatische en perihilaire galwegkanker en 11-12% voor patiënten met galblaaskanker en distale galwegkanker.

# patiënt- en tumorkenmerken

In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste kenmerken van patiënten met levercel- en galwegkanker beschreven, zoals geslacht en leeftijd, en kenmerken van de tumor, zoals het tumorstadium en waar in het lichaam uitzaaiingen zijn gevonden.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

→ Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

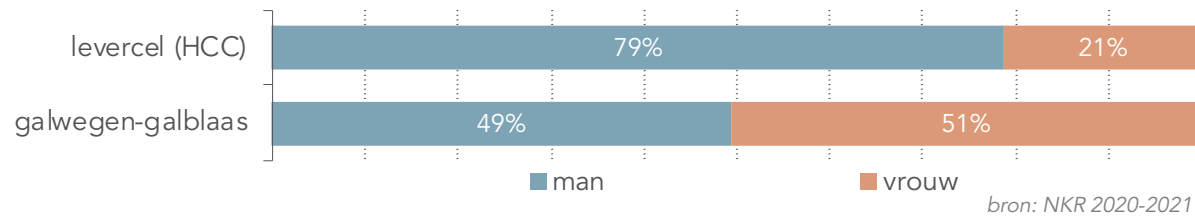
Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

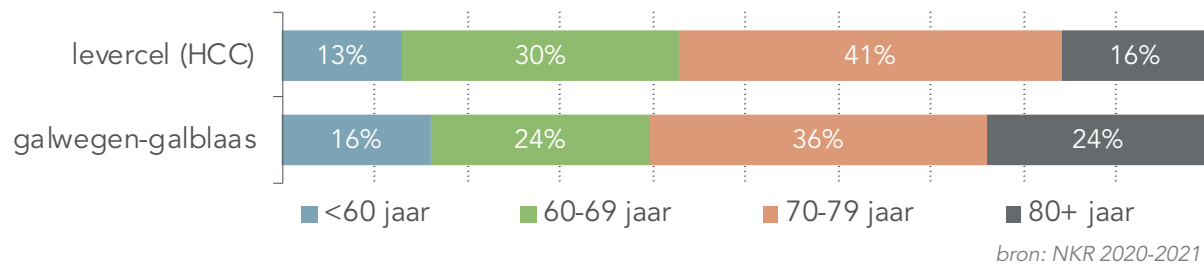
Bijlage - NKR

---

figuur 6a Man-vrouw verhouding bij levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



figuur 6b Leeftijdsverdeling bij levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



## Geslacht en leeftijd

Een grote meerderheid van de patiënten met levercelkanker is man (79%). Voor galwegkanker zijn de aantallen mannen en vrouwen ongeveer gelijk, maar binnen deze groep zijn patiënten met galblaaskanker

vaker vrouw (63%) en patiënten met distale galwegkanker vaker man (58%).

De helft van alle patiënten is ouder dan 72 jaar. Van de patiënten met levercelkanker is 13% jonger dan 60

jaar en 16% is 80 jaar of ouder, bij galwegkanker is dit respectievelijk 16% en 24%. Het percentage patiënten van 80 jaar of ouder varieert binnen de patiëntgroep met galwegkanker tussen 15% bij intrahepatische en 33% bij perihiliaire galwegkanker.



# focus

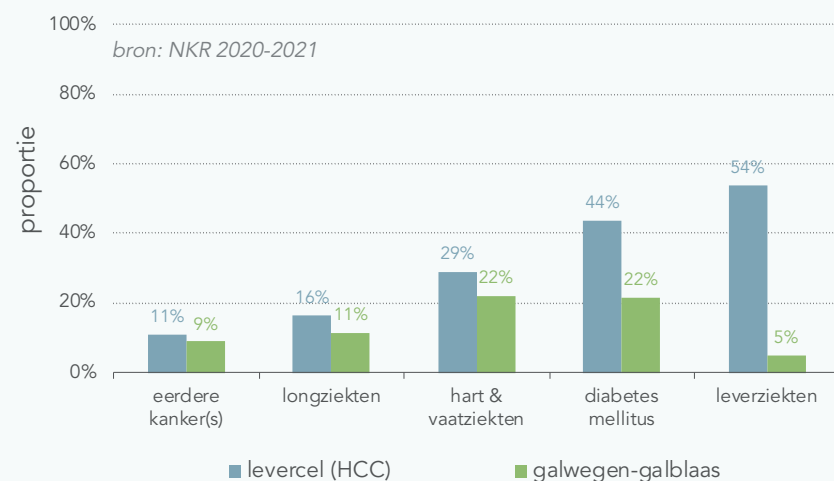
## COMORBIDITEIT

Voorafgaand aan de diagnose 'kanker' hebben patiënten vaak al één of meer andere ziektes (comorbiditeiten), dit was het geval bij minstens 88% van de patiënten met levercelkanker en bij 52% van de patiënten met galwegkanker. Met name een onderliggende leverziekte (mild of gevorderd) en diabetes mel-

litus waren bij patiënten met levercelkanker veel vaker aanwezig dan bij patiënten met galwegkanker. Tussen de verschillende kankersoorten binnen de groep galwegkanker bestonden weinig verschillen in aantal (50-55% met één of meer comorbiditeiten) en type comorbiditeiten (met uitzondering van leverziekten: vaker bij intrahepatische galwegkanker).

Voorafgaand aan de start van kankerbehandeling - of besluit niet-behandelen - was bij 63% van de patiënten met levercelkanker een levercirrose bekend, bij 31% was geen sprake van cirrose en bij 6% was geen informatie gevonden over de aan- of afwezigheid van levercirrose (diagnoses 2020-2021).

Veel voorkomende comorbiditeiten bij levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



**Noot** een bijkomende ziekte (comorbiditeit) die aan het licht kwam voor of ten tijde van de kankerdiagnose zijn meegeteld (comorbiditeit ontstaan of ontdekt ná de kankerdiagnose niet). Er kan sprake zijn van enige onderregistratie van comorbiditeit. 'Leverziekten' omvatten zowel mild leverfalen (status na LTx, cirrose CP-A, hepatitis) als gevorderd/ernstig leverfalen (CP-BC, portale hypertensie, encefalopathie).

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

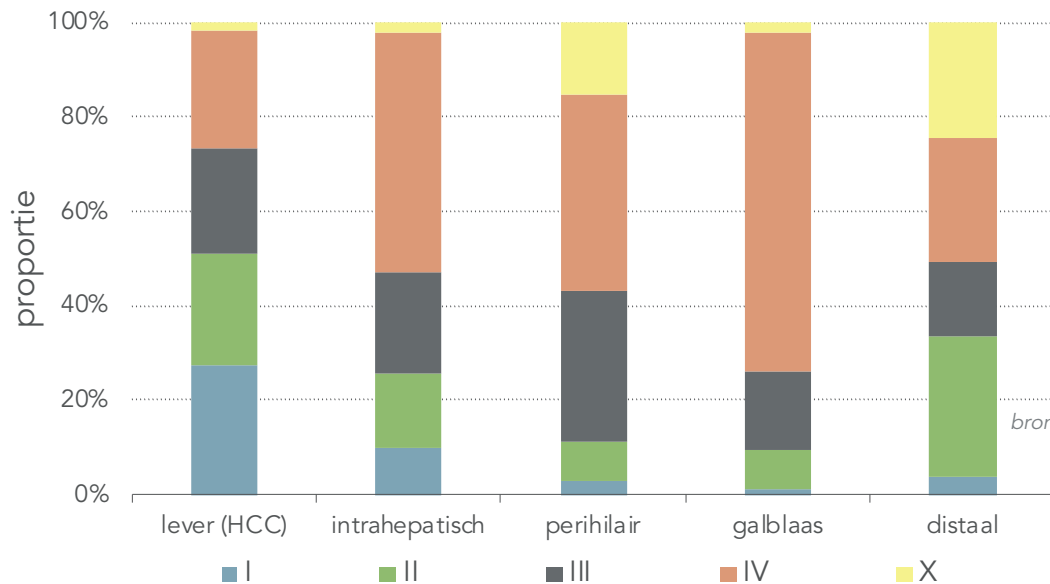
Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

figuur 7 Stadium o.b.v. UICC TNM-8 van levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



**Noot** levercelkanker (HCC) en de tumorlocaties binnen galweg- en galblaaskanker kennen elk een eigen stadiumindeling. Voor allen is de 8e editie van de UICC TNM gebruikt. De indeling berust op uitgebreidheid van de primaire tumor (T stadium), uitbreiding naar de regionale lymfeklieren (N stadium) en uitbreiding daar buiten/uitzaaiingen (M stadium). Stadium IV omvat bij alle tumoren uitgezaaide kanker (M1), soms in combinatie met regionale tumoruitbreiding, zoals bij levercelkanker (N+), perihilaire galwegkanker (N2) en galblaaskanker (T4, N2).

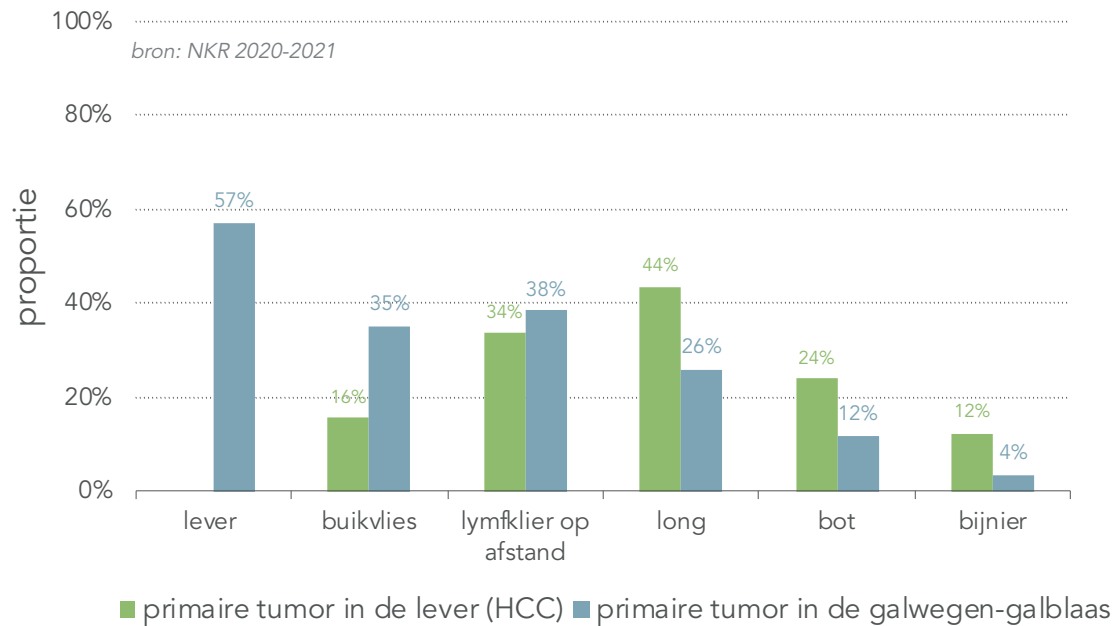
## Tumorstadium

Patiënten met levercelkanker (HCC) en levercirrose kennen vaker een iets lager stadium dan patiënten zonder levercirrose (in 2020-2021 TNM-8: stadium I-II 55% en 48%), waarschijnlijk omdat een deel van de patiënten met levercirrose en een verhoogd risico op levercelkanker periodiek onderzocht zijn ('surveillance') en de levercelkanker daardoor eerder is ontdekt.

Bij patiënten met levercelkanker wordt veelal de Barcelona Classificatie of Liver Cancer (BCLC) gebruikt, een combinatie van de algehele conditie (Performance Status), de ernst van een onderliggende leverziekte (Child-Pugh) en uitgebreidheid van de leverkanker (aantal noduli, grootste diameter, portale hypertensie).

Galwegkanker blijkt bij diagnose vaak al een lokaal uitgebreid of uitgezaaid (gemetastaseerd) stadium te hebben bereikt (stadium IV, 46%). Dat geldt met name voor intrahepatische galwegkanker (51%) en galblaaskanker (72%). Bij perihilaire en distale galwegkanker is het vaak lastig om de uitgebreidheid van de primaire tumor in de galweg te beoordelen, waardoor bij relatief veel patiënten het tumorstadium onbekend blijkt (stadium X, 15% en 24%).

figuur 8 Meest voorkomende locaties van afstandsmetastasen bij uitgezaaide levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker.



**Noot** uitzaaiingen in de lever zijn berekend exclusief primaire tumoren in de lever (HCC en intrahepatische galwegen)

## → Uitgezaaide ziekte

Bij 69% van de patiënten met uitgezaaide levercelkanker en bij 60% van degenen met uitgezaaide galwegkanker zijn deze uitzaaiingen in één verder gelegen orgaan of weefsel aangetroffen, bij de overige

patiënten zijn op meerdere plaatsen uitzaaiingen geconstateerd. Bij levercelkanker (HCC) worden afstandsmetastasen vooral aangetroffen in de longen (44% van degenen met uitzaaiingen), lymfeklieren op afstand (34%) en botten (24%). Bij galweg-

kanker betreft dit met name de lever (57%, berekend exclusief intrahepatische galwegkanker), lymfeklieren op afstand (38%) en in het buikvlies (35%).

# besluitvorming

Dit hoofdstuk toont hoeveel patiënten worden besproken binnen een multidisciplinair overleg (mdo) en hoe lang het duurt voor een tumorbehandeling wordt gestart.

## Multidisciplinair overleg

Volgens Nederlandse SONCOS-richtlijnen zouden minstens 90% van alle patiënten met kanker besproken moeten worden in een multidisciplinair overleg (mdo). Voor zeldzame kankersoorten zoals levercel- en de vormen van galwegkanker geldt dat dit mdo in een gespecialiseerd centrum zou moeten plaatsvinden. Resultaten van (diagnostische) onderzoeken worden besproken door specialisten die betrokken\* zijn bij deze patiëntenzorg en het gewogen

*\* Tenminste een leverchirurg, hepatoloog, interventieradioloog, diagnostisch radioloog, internist-oncoloog, MDL-arts (galwegkanker) en bij voorkeur een patholoog en een radiotherapeut (SONCOS primaire levertumoren).*

behandeladvies dat daaruit volgt wordt met de patiënt besproken. Tijdens een mdo wordt ook gekeken of de patiënt in aanmerking komt voor behandeling in studieverband ('trial'). Over welke ziekenhuizen zich 'expertisecentra' mogen noemen bestaat nog onduidelijkheid. Voor dit rapport zijn alle academische ziekenhuizen (UMC's) beschouwd als gespecialiseerde centra en bij distale galwegkanker zijn dit alle centra voor alvleesklierchirurgie.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

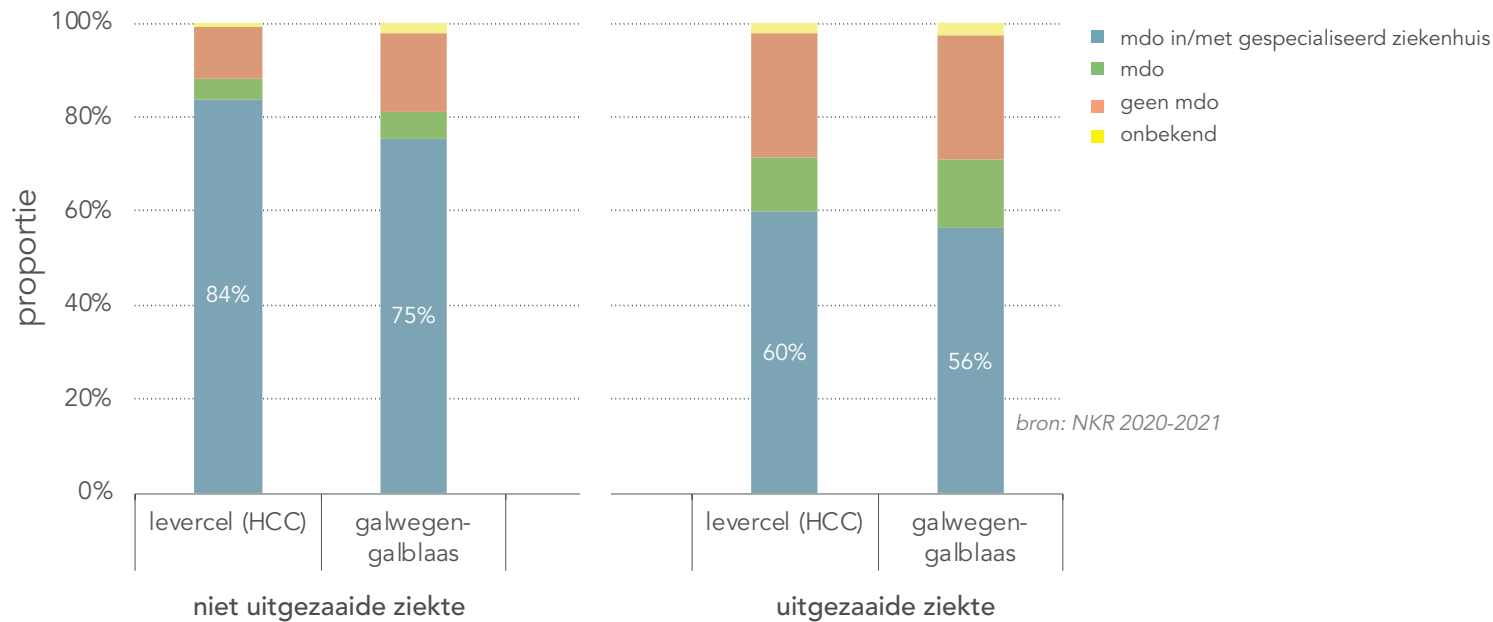
Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

figuur 9 mdo bij diagnose niet-uitgezaaide en uitgezaaide levercel- (HCC) en galweg- of galblaaskanker



**Noot** wanneer de kanker pas tijdens onderzoek van de patholoog is gevonden (toevallsbevinding galblaaskanker), is een mdo na de eerste operatie meegeteld

Patiënten met niet-uitgezaaide levercelkanker (HCC) zijn iets vaker in een gespecialiseerd ziekenhuis besproken (84%) dan patiënten met een galwegkanker (75%). Van de patiënten met HCC en levercirrose was 88% besproken in een UMC, bij patiënten zonder cirrose was dit 82%. Tussen galwegkankersoorten varieerde betrokkenheid van een gespecialiseerd ziekenhuis tussen 83% bij distale

galwegkanker en 68% bij galblaaskanker. Patiënten zijn in de loop der jaren in toenemende mate besproken in een gespecialiseerd ziekenhuis: levercelkanker van 69% in 2017 naar 83% in 2021, galwegkanker van 64% naar 78%. Mogelijk was een deel van de patiënten niet fit genoeg om behandeling te overwegen, binnen 30 dagen na diagnose was respectievelijk 9% en 13% reeds overleden.

Patiënten waar bij diagnose al uitgezaaide ziekte geconstateerd was, zijn beduidend minder vaak in een mdo met een gespecialiseerd ziekenhuis besproken: 60% van de patiënten met uitgezaaide levercelkanker en 56% van de patiënten met uitgezaaide galwegkanker.

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

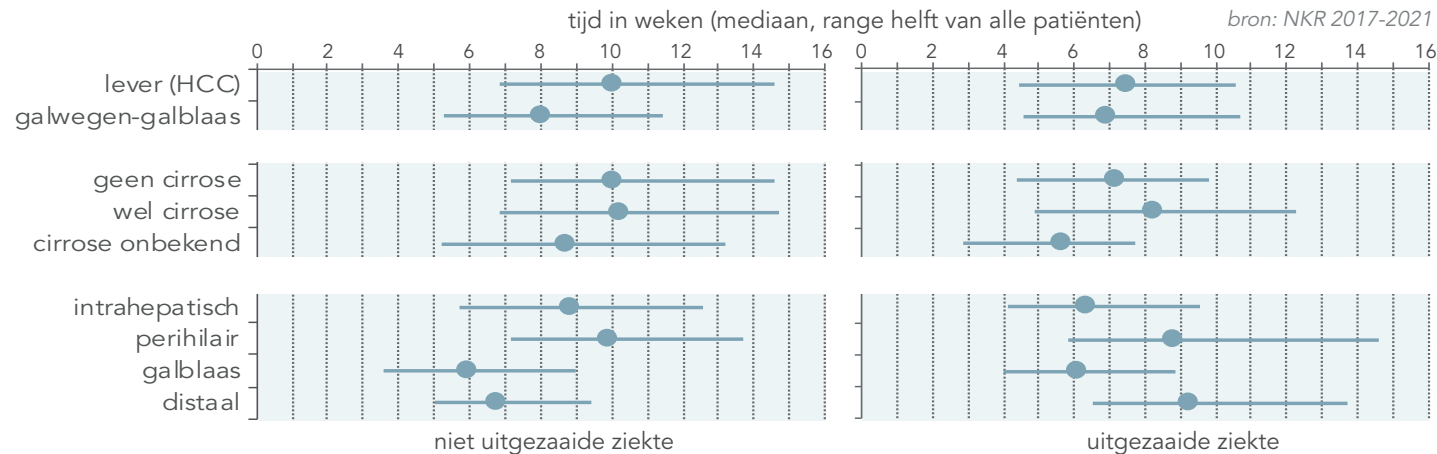
Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

**figuur 10** Aantal weken tussen eerste bezoek en eerste kankerbehandeling bij levercel- en galwegkanker



**Noot** eerste bezoek: het eerste ziekenhuisbezoek vanwege klachten van de tumor in het eerste ziekenhuis waar diagnostisch onderzoek plaatsvond.

**Noot** mediaan (stip): de wachttijd was bij de helft van de patiënten korter respectievelijk langer dan genoemd aantal weken. Range (lijn): de wachttijd valt voor de helft van de patiënten binnen deze uiterste waarden.

**Noot** patiënten waarbij de eerste kankerbehandeling in het buitenland plaatsvond of de kanker bij toeval na de operatie door de patholoog is gevonden zijn niet meegeteld.

Volgens de Nederlandse SONCOS normen zou de tijd tussen het eerste polikliniekbezoek en start van de kankerbehandeling maximaal 6 weken mogen zijn en bij verwijzing naar een gespecialiseerd centrum 3 weken extra, dus maximaal 9 weken.

Na een eerste (poli)bezoek aan het ziekenhuis, in verband met klachten gerelateerd aan de kanker, was de helft van de behandelde patiënten met niet-uitgezaaide levercelkanker binnen 10 weken gestart met hun kankerbehandeling. Er was geen

verschil tussen patiënten met of zonder levercirrose.

Bij niet-uitgezaaide galwegkanker was de helft van de behandelde patiënten binnen 8 weken gestart met een eerste kankerbehandeling. Dit interval varieerde tussen mediaan 6 weken bij galblaaskanker (exclusief toevallsbevindingen) en 10 weken bij perihilaire galwegkanker. Bij intrahepatische en distale galwegkanker was dit respectievelijk mediaan 9 en 7 weken. Bij patiënten met uitgezaaide kanker waren de tijdsintervallen tot start kankerbehandeling korter

(levercelkanker mediaan 7 weken, galwegkanker 7 weken) dan bij niet-uitgezaaide kanker.

Een langere tijd tot start kankerbehandeling kan een gevolg zijn van bijvoorbeeld onderzoek naar de leverfunctie en/of de mogelijkheid van levertransplantatie, behandelen van geelzucht of verbeteren van de algehele conditie. Verder kan het zijn dat men bij HCC zonder levercirrose en intrahepatische galwegkanker in eerste instantie denkt aan een afstandsmetastase van een kanker elders.

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

# focus

## GALWEGDRAINAGE BIJ GALWEGKANKER

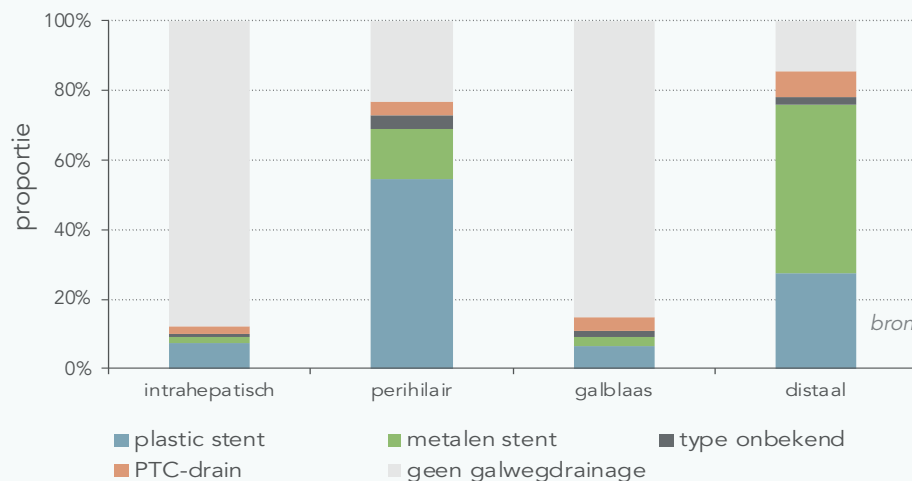
Veel patiënten met galwegkanker hebben ten tijde van de kankerdiagnose last van geelzucht. Teveel ophoping van gal in de lever kan de leverfunctie schaden. Met galwegdrainage wordt gepoogd de gal-

afvoer van de lever naar de darm te verbeteren. Daarom vindt met name bij perihilaire en distale galwegkanker veel galwegdrainage plaats (respectievelijk 77% en 85%). Er zijn verschillende materialen en technieken, bijvoorbeeld met behulp van een plastic of metalen stent via een

ERCP\*, of een PTC-drain met directe afvoer naar buiten het lichaam. Bij perihilaire galwegkanker werd vaker gekozen voor een plastic stent, bij distale galwegkanker vaker voor een metalen stent.

\* Endoscopisch Retrograde Cholangio- en Pancreaticografie, een kijkonderzoek (via mond en maag) van de galwegen en de afvoergang van de alvleesklier naar de twaalfvingerige darm. Dit wordt doorgaans gecombineerd met het plaatsen van een buisje (stent) in de galwegen zodat de gal naar de darm kan afvloeien.

Aandeel galwegdrainage en type eerste galwegdrainage vooraf aan tumorbehandeling of besluit niet-behandelen bij patiënten met galweg- of galblaaskanker.



bron: NKR 2020-2021

**Noot** per patiënt is de eerste galwegdrainage ten tijde van diagnostiek in verband met klachten van de tumor geteld. Een stent die is aangelegd via een PTC route (één procedure), is geteld als stent.

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

Met name bij perihilaire galwegkanker kan de uitgevoerde galwegdrainage vooraf aan een operatie de toekomstige leverrest in optimale conditie brengen maar ook ernstig schaden. Het is daarom van groot belang dat, vooraf aan drainage, expertise in galwegdrainage van perihilaire galwegkanker betrokken is. Een gecombineerd behandelplan voor galwegdrainage en mogelijke resectie draagt tevens bij aan het niet onnodig draineren van het te verwijderen deel van de lever. De eerste uitgevoerde galwegdrainage vond bij een derde van de patiënten plaats in een UMC, in recenter jaren iets vaker (van 32-34% in 2015-2019 naar 48-40% in 2020-2021). Het is nog onduidelijk of COVID-19 hierin een rol gespeeld heeft.

Een problematische eerste galwegdrainage is hier gedefinieerd als een interval van minder dan 14 dagen tussen een eerste en tweede galwegdrainage of sterfte binnen 7 dagen na de eerste galwegdrainage. Dit was het geval bij 22% van de patiënten met een perihilaire galwegkanker die galwegdrainage ondergingen, vooral bij patiënten die startten met een PTC-drain was vaker sprake van een snelle tweede drainage of snel overlijden (39%).

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---





# kankerbehandeling in meer detail

In dit hoofdstuk zijn allereerst van levercelkanker (HCC) de belangrijkste behandelingen in meer detail beschreven, zoals een operatie en systemische therapie, inclusief de lange termijn overleving van patiënten die deze behandelingen hebben ondergaan. Ook zijn patiënten zonder kankerbehandeling geanalyseerd.

Vervolgens is hetzelfde gedaan voor patiënten met galwegkanker. Daarnaast is bij levercelkanker tevens gekeken naar andere lokale kankerbehandelingen en bij galwegkanker naar toevallsbevindingen in verband met galblaaskanker.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends


---

Patiënt- en  
tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

 Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---

## BEHANDELING EN OVERLEVING LEVERCELKANKER (HCC)

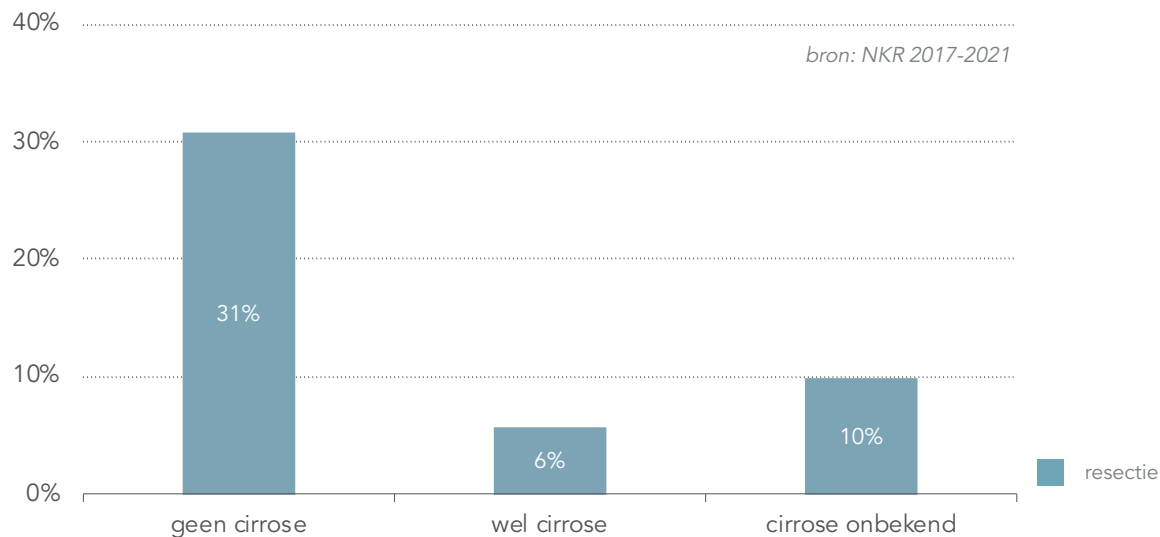
### OPERATIE

Bij levercelkanker is het operatief verwijderen van de tumor alleen mogelijk bij een voldoende leverfunctie en de aanwezigheid van een beperkt

aantal tumorhaarden binnen de lever (afhankelijk van de locatie). Voor patiënten met levercirrose wordt veelal gebruik gemaakt van de BCLC classificatie. Patiënten zonder en met

levercirrose worden hieronder separaat weergegeven (gegroepeerd op basis van Child-Pugh, 11% onbekend in 2017-2021).

figuur 11 Operatie (resectie) ten opzichte van alle patiënten met levercelkanker (HCC)



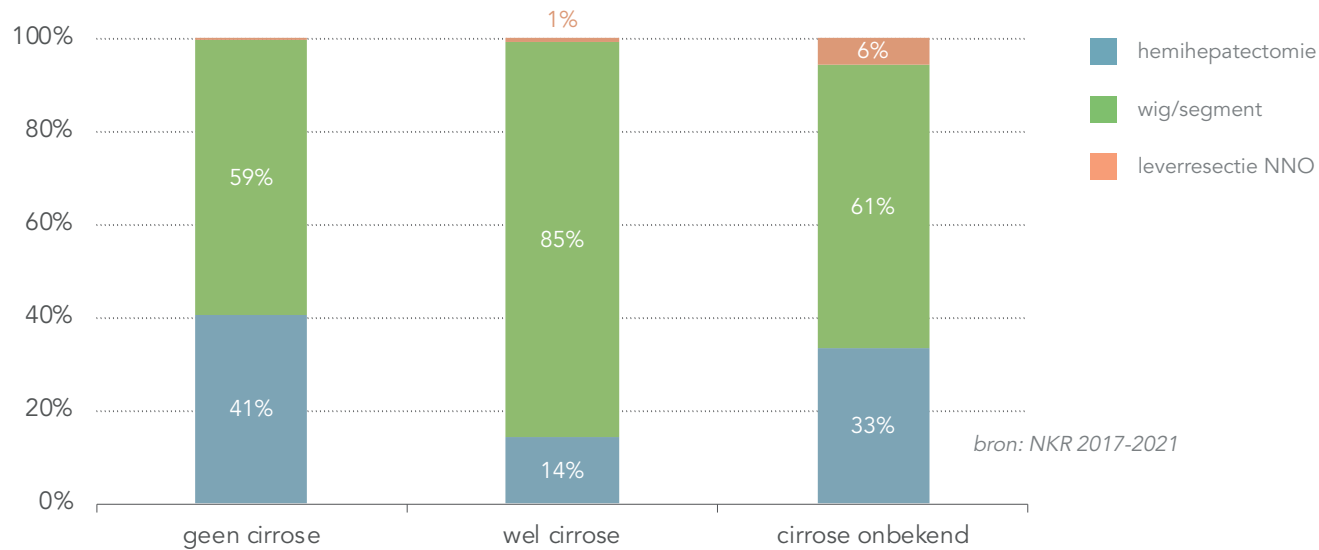
**Noot** levertransplantaties zijn buiten beschouwing gelaten (zie bijlage)

### Resectie

Van alle patiënten met levercelkanker had 26% geen levercirrose, 63% wel levercirrose en bij 11% was deze informatie onbekend. Het aandeel re-

secties ten opzichte van alle diagnoses is bij patiënten met levercirrose 6%, tegen 31% bij patiënten zonder levercirrose.

figuur 13 Type ziekenhuis in Nederland waar de resectie plaatsvond bij patiënten met levercelkanker (HCC)



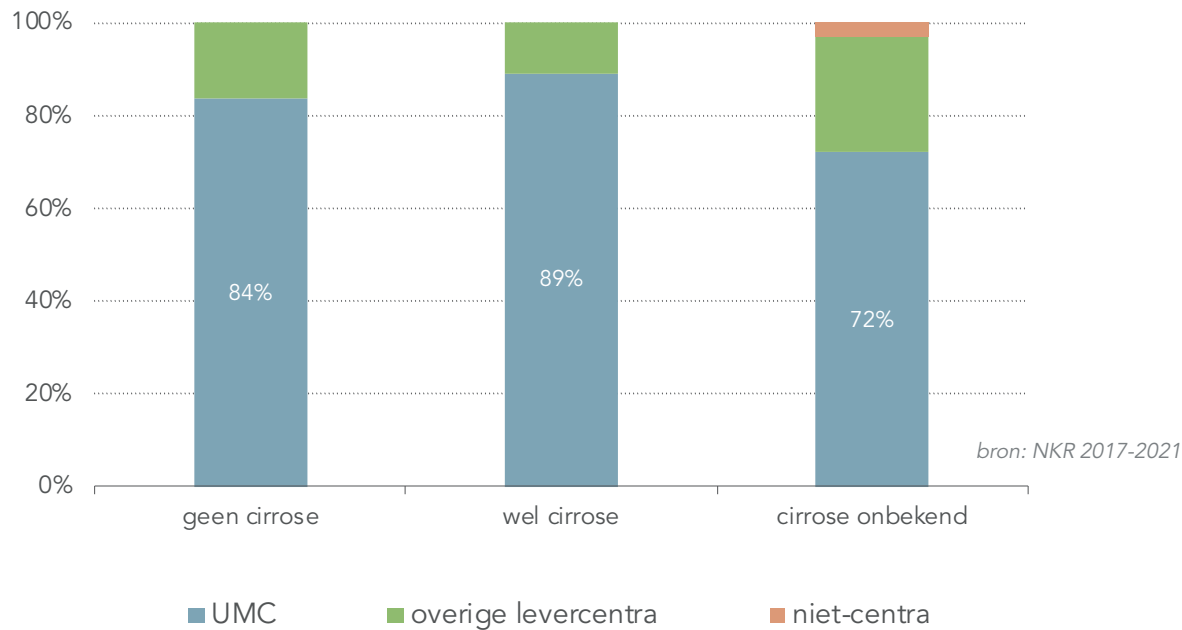
**Noot** exclusief levertransplantaties en resecties in het buitenland (4,1% van het totaal)

## Levercelkanker (HCC): type resectie

Een leveroperatie kan bestaan uit het verwijderen van kleinere delen van de lever (een zogenaemde wig- of segmentresectie) of het verwijderen van minimaal een leverhelft ((extended) hemihepatectomie links of

rechts). Bij de patiënten met levercelkanker betreft de resectie in de meeste gevallen een wig- of segmentresectie (66%). Bij patiënten met HCC en levercirrose is dit vaker een wig- of segmentresectie (85%) dan bij patiënten zonder levercirrose (59%).

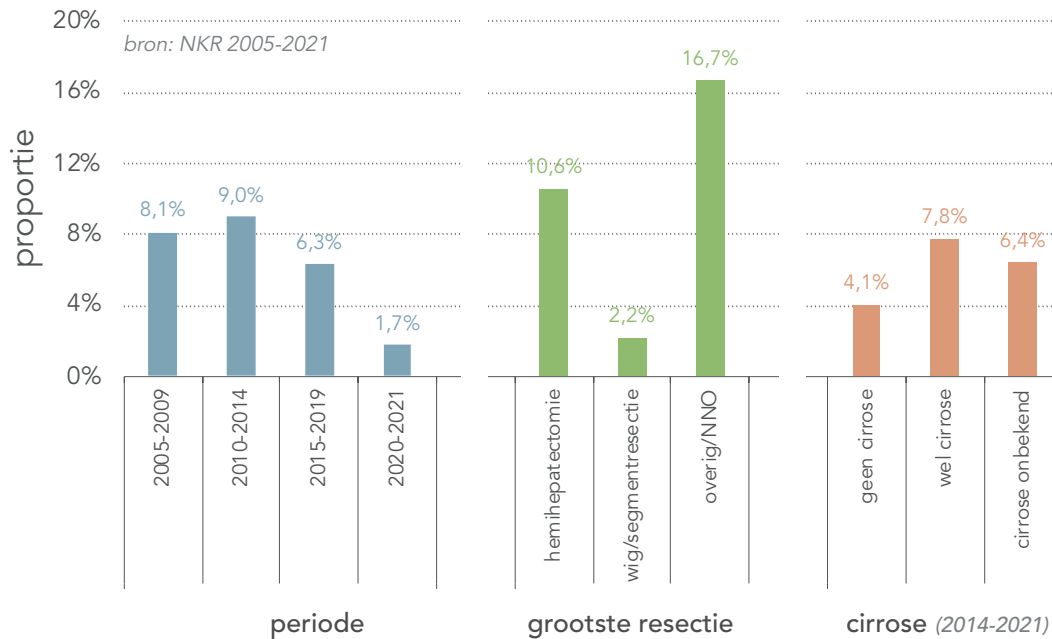
figuur 13 Type ziekenhuis in Nederland waar de resectie plaatsvond bij patiënten met levercelkanker (HCC)



## Levercelkanker (HCC): operatieziekenhuis

De meeste leverresecties in verband met levercelkanker zijn uitgevoerd in de UMC's (84%). De overige resecties bij deze kankersoort zijn uitgevoerd in niet-universitaire centra waar leverchirurgie plaatsvindt.

figuur 14 Overlijden binnen 90 dagen na resectie bij patiënten met levercelkanker (HCC)



## Levercelkanker (HCC): operatiesterfte

Tussen 2005 en 2021 daalde de operatiesterfte binnen 90 dagen na een resectie vanwege levercelkanker van 8% naar 2%. Patiënten die een wig-

of segmentresectie ondergingen en patiënten zonder levercirrose hadden een lagere operatiesterfte dan patiënten met een (extended) hemihepatectomie of met levercirrose.

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

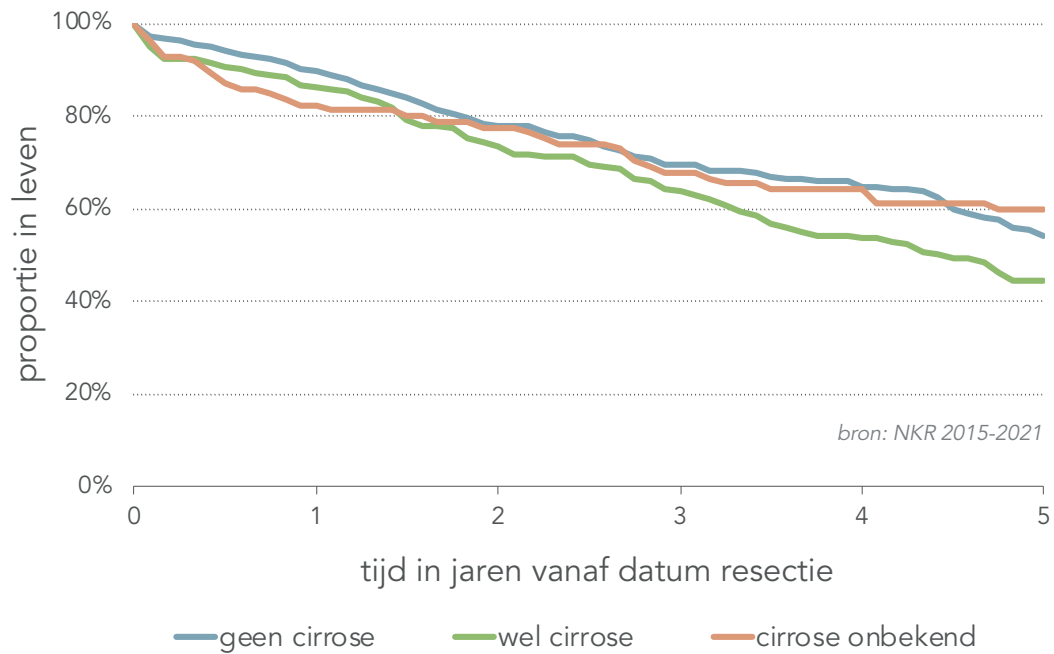
Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

figuur 15 Overleving vanaf datum resectie bij patiënten met levercelkanker (HCC)



## Levercelkanker (HCC): overleving na resectie

Bij patiënten met levercelkanker die een resectie ondergingen, was de 1-jaarsoverleving 88%, de 5-jaars-overleving was 52%. Voor patiënten

zonder en met levercirrose was deze 5-jaarsoverleving respectievelijk 54% en 45%. Na een wig- of segmentresectie was de 5-jaarsoverleving 55% en na een hemihepatectomie 45%.

# focus

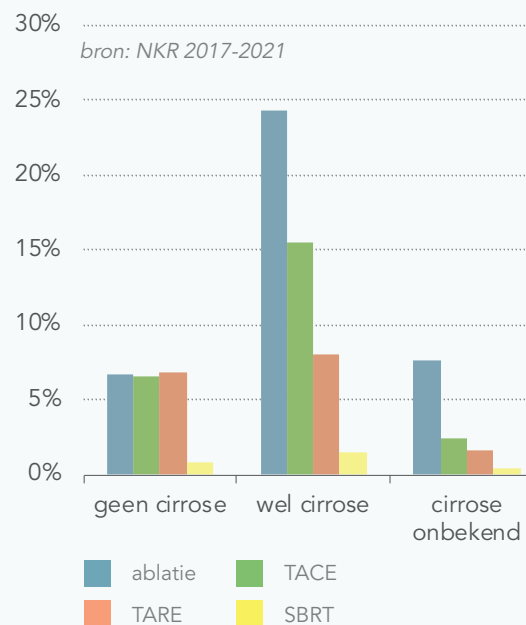
## LOKALE BEHANDELINGEN BIJ LEVERCELKANKER (HCC)

Wanneer een resectie van de tumor of tumorhaarden niet mogelijk of te risicovol is, komen patiënten met levercelkanker zonder uitzaaiingen buiten de lever mogelijk in aanmerking voor andere lokale behandelingen. Deze zijn gericht op het vernietigen of verkleinen van de tumor(en) in de lever. Wanneer het aantal en de omvang van de tumorhaarden in de lever beperkt zijn, kan thermale ablatie als alternatief voor een resectie dienen (gericht op genezing). Bij ablatie wordt via een naald de tumor verhit en aldus vernietigd, waarna zich littekenweefsel vormt. De overige lokale behandelingen zijn meestal gericht op levensverlenging en kwaliteit van leven, zoals het afsluiten van de bloedtoevoer naar de tumor door middel van chemo-embolisatie met chemotherapiebolletjes (TACE), radio-embolisatie met een

radioactief geladen stof (ook wel genoemd SIRT of TARE) of er wordt bijvoorbeeld een precisiebestraling gegeven met een hoge dosis op de tumor(en) in de lever waarbij het omringende weefsel beter ontzien kan worden (SBRT).

Na een diagnose in 2017-2021 onderging 18% van alle patiënten een ablatie van de levercelkanker (HCC), 12% is behandeld met TACE, 7% met SIRT en jaarlijks ontving 1-2% van alle patiënten na diagnose een precisiebestraling (SBRT). Deze lokale behandelingen vonden doorgaans plaats in een UMC, sporadisch zijn ablaties of SIRT in een levercentrum buiten een UMC gegeven. Patiënten met levercirrose ontvingen vaker ablatie (24%) en TACE (15%) dan patiënten zonder levercirrose (respectievelijk 7% en 7%).

Lokale behandeling van de lever bij patiënten met levercelkanker (HCC)



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

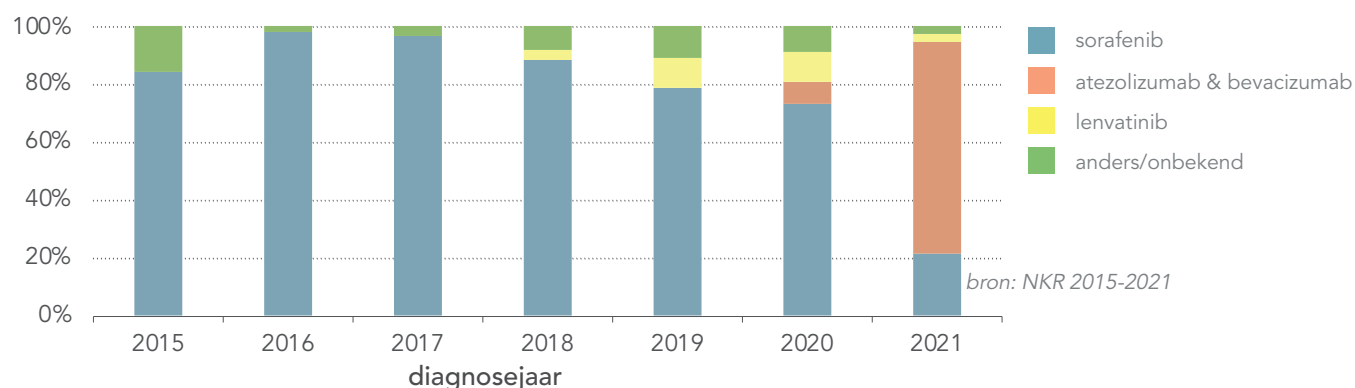
Kanker in meer detail - levercelkanker - galwegkanker

Bijlage - NKR

## SYSTEMISCHE THERAPIE BIJ LEVERCELKANKER

Systemische (medicamenteuze) therapie kan bestaan uit chemotherapie, doelgerichte therapie of immunotherapie. Bij levercelkanker bestaat systemische therapie uit doelgerichte en immunotherapie.

figuur 16 Type (eerste) systemische therapie bij patiënten met levercelkanker (HCC)



### Levercelkanker (HCC): systemische therapie bij gevorderd stadium

Systemische therapie wordt gegeven bij een gevorderd stadium levercelkanker, wanneer er geen indicatie voor lokale behandelingen meer is. Om systemische therapie te kunnen ondergaan, dient de patiënt in een goede conditie te verkeren met een voldoende leverfunctie. Van alle pa-

tiënten zonder levercirrose ontving 13% systemische therapie, van degenen met levercirrose was dit 8% (2017-2021).

Vanaf 2008 was sorafenib lange tijd de enige systemische therapie die ingezet kon worden, in recente jaren zijn ook andere middelen beschikbaar gekomen, zoals regorafenib (na sorafenib), lenvatinib en de combi-

natie van atezolizumab en bevacizumab. Binnen de patiëntengroep met systemische therapie vindt vanaf begin 2021 een duidelijke verschuiving plaats van sorafenib naar de combinatie van atezolizumab en bevacizumab (73% na diagnose in 2021) als eerste lijn systemische therapie. Ook is de eerste systemische therapie vaker in een UMC gegeven, van 61% in 2015 naar 81% in 2021.

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

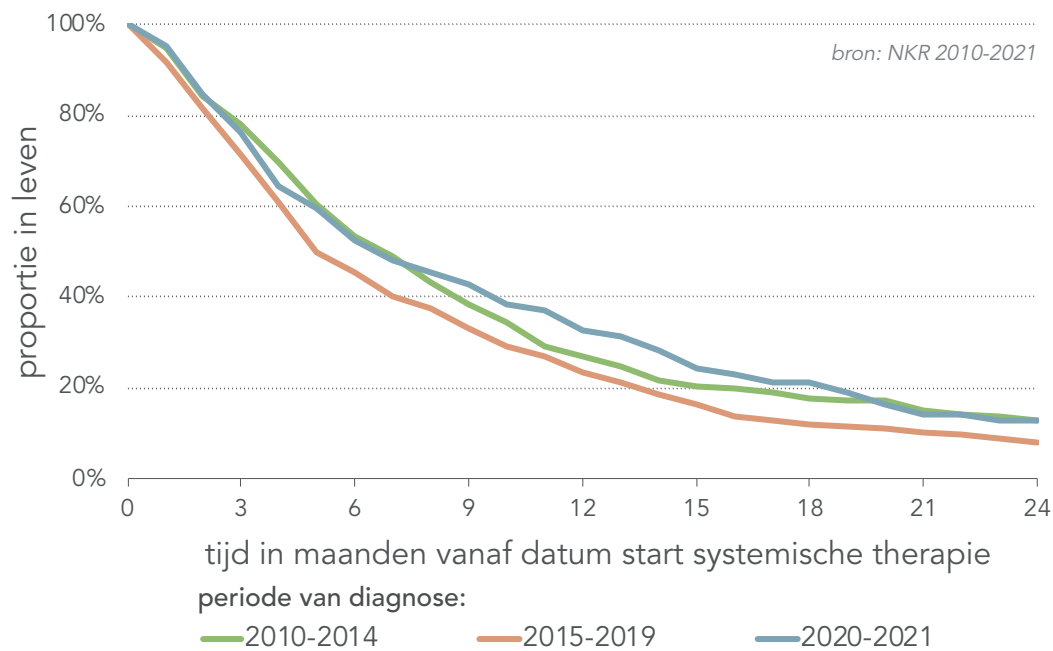
Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR



figuur 17 Overleving vanaf datum start systemische therapie bij patiënten met levercelkanker (HCC)



## Levercelkanker (HCC): systemische therapie en overleving

Bij patiënten met levercelkanker die zijn behandeld met systemische therapie, was de 1-jaarsoverleving vanaf

start behandeling 27%, 23% en 33% in de opeenvolgende diagnoseperiodes 2010-2014, 2015-2019 en 2020-2021. Dit kan mogelijk verklaard worden door een combinatie van veranderingen in patiëntselectie voor

deze behandeling en in het type systemische therapie (van sorafenib naar atezolizumab-bevacizumab).

## GEEN KANKER-BEHANDELING BIJ LEVERCELKANKER

Een aanzienlijk deel van de patiënten met levercelkanker (HCC) ontvangt na diagnose geen kankerbehandeling.

### Levercelkanker (HCC): aandeel en reden geen kankerbehandeling

Het aandeel patiënten dat geen behandeling tegen de kanker onderging, was bij levercelkanker 42%. Bij patiënten zonder en met levercirrose was dit respectievelijk 37% en 42%.

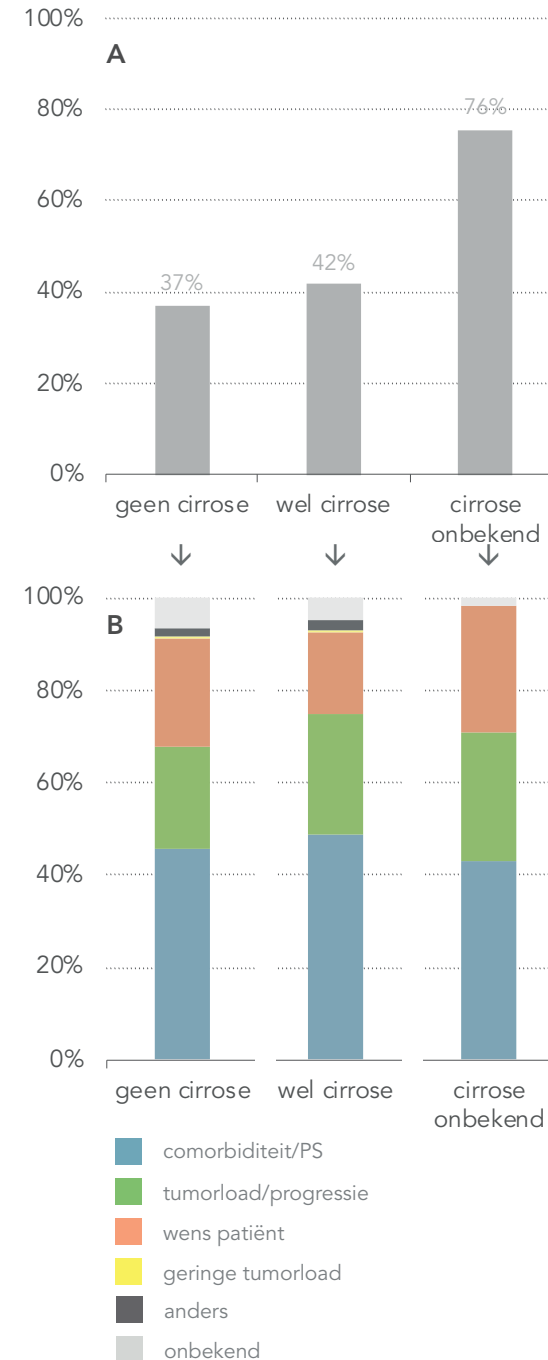
De belangrijkste gedocumenteerde redenen voor het niet starten van een kankerbehandeling waren de conditie van de patiënt (performance status, comorbiditeit; 47%), gevolgd door de uitgebreidheid van de tumor (onder andere snelle progressie; 25%) en de keuze van de patiënt (21%).

GEEN KANKERBEHANDELING BIJ LEVERCELKANKER

Bij patiënten met levercirrose speelde de conditie van de patiënt en de uitgebreidheid van de tumor een iets grotere rol dan bij patiënten zonder levercirrose, bij patiënten zonder levercirrose iets vaker de keuze van de patiënt.

Aan patiënten die geen kankerbehandeling ontvangen, wordt ondersteunende zorg gegeven gericht op comfort van de patiënt, (behoud van) de leverfunctie en het reduceren van klachten en symptomen, zoals pijnbestrijding en voedingsondersteuning.

figuur 18 Percentage patiënten met levercelkanker (HCC) zonder kankerbehandeling (A) en belangrijkste gedocumenteerde redenen voor geen behandeling (B)



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

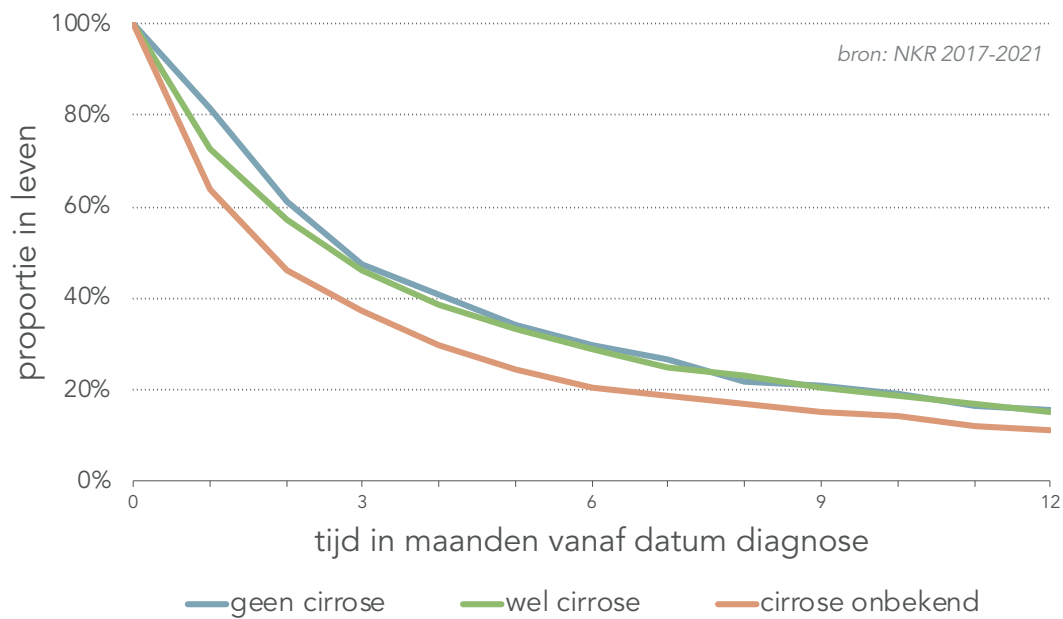
Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail - levercelkanker - galwegkanker

Bijlage - NKR

figuur 19 Overleving vanaf datum diagnose bij levercelkanker (HCC) zonder tumorbehandeling



→ **Levercelkanker (HCC):  
geen kankerbehandeling  
en overleving**

De 1-jaarsoverleving voor patiënten met levercelkanker zonder tumorge-richte behandeling was 15%. Dit ver-

schilde nauwelijks tussen patiënten met en zonder levercirrose (15% en 16%).

## BEHANDELING EN OVERLEVING GALWEGKANKER

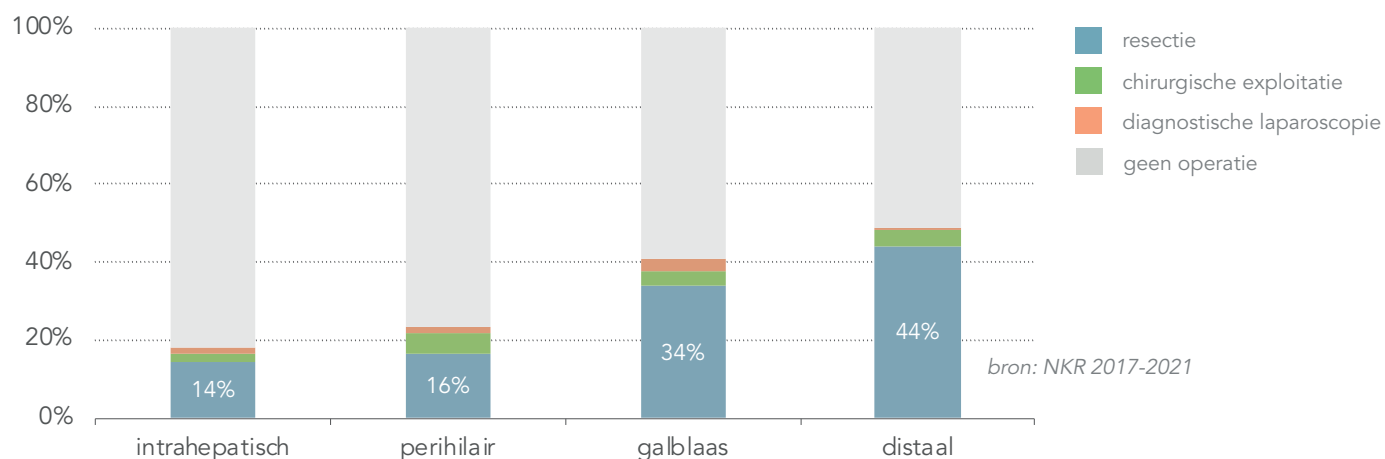
### OPERATIE

Bij het verwijderen (resectie) van galwegkanker is het vaak nodig om een klein of groot deel van de lever te verwijderen. Bij grote complexe

leveroperaties is een adequate leverfunctie in het achterblijvende deel van de lever (de restlever) noodzakelijk. Gezien de ligging (door de kop van de alvleesklier) is bij distale

galwegkanker veelal een operatie nodig waarbij ook een deel van de alvleesklier wordt verwijderd.

figuur 20 Operatie (resectie) ten opzichte van alle patiënten met galwegkanker



**Noot** sporadische levertransplantaties bij perihilaire galwegkanker zijn buiten beschouwing gelaten (zie [bijlage](#))

### Resectie

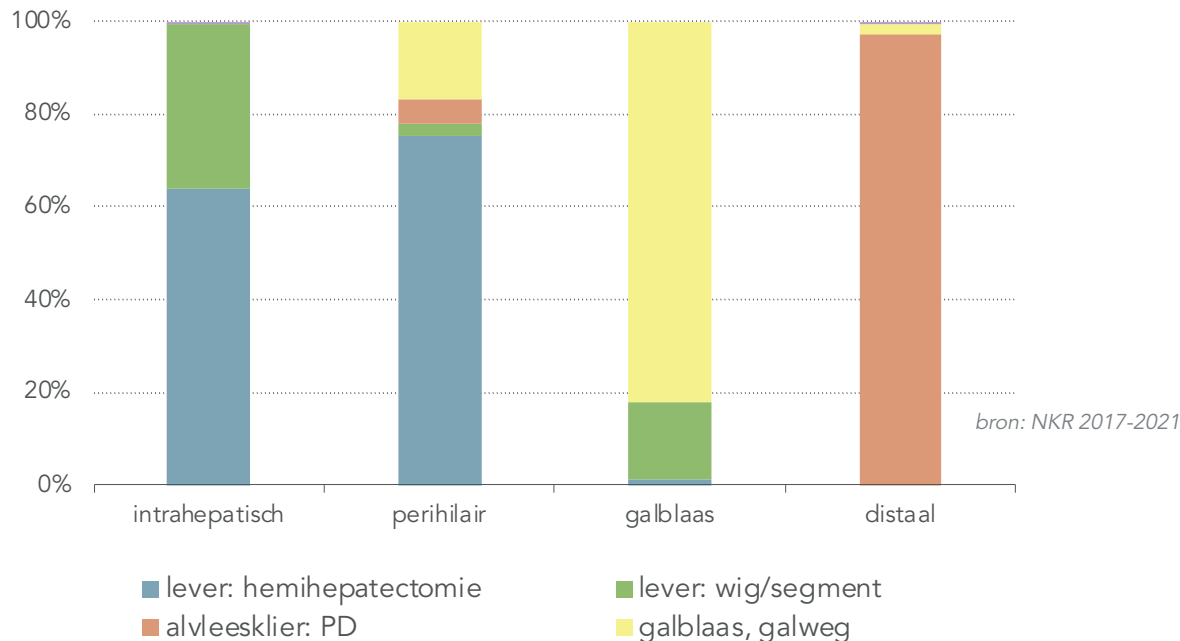
Het aandeel resecties (verwijdering van de galwegtumor) ten opzichte van alle diagnoses is bij intrahepatische en perihilaire galwegkanker lager (respectievelijk 14% en 16%) dan bij galblaaskanker en distale

galwegkanker (respectievelijk 34% en 44%).

Soms blijkt pas bij inspectie van de buik tijdens de operatie dat de kanker niet volledig verwijderd kan worden of dat er uitzaaiingen aanwezig zijn die (nog) niet op beeldon-

derzoek zichtbaar waren. De operatie wordt in dat geval meestal niet voortgezet. Het aandeel resecties ten opzichte van alle gestarte operaties varieerde in 2017-2021 tussen 71% bij perihilaire en 89% bij distale galwegkanker.

figuur 21 Type (eerste) resectie uitgevoerd in Nederland bij patiënten met galweg- of galblaaskanker.



**Noot** exclusief resecties in het buitenland (1,8%, met name bij perihilaire galwegkanker (3,1%))

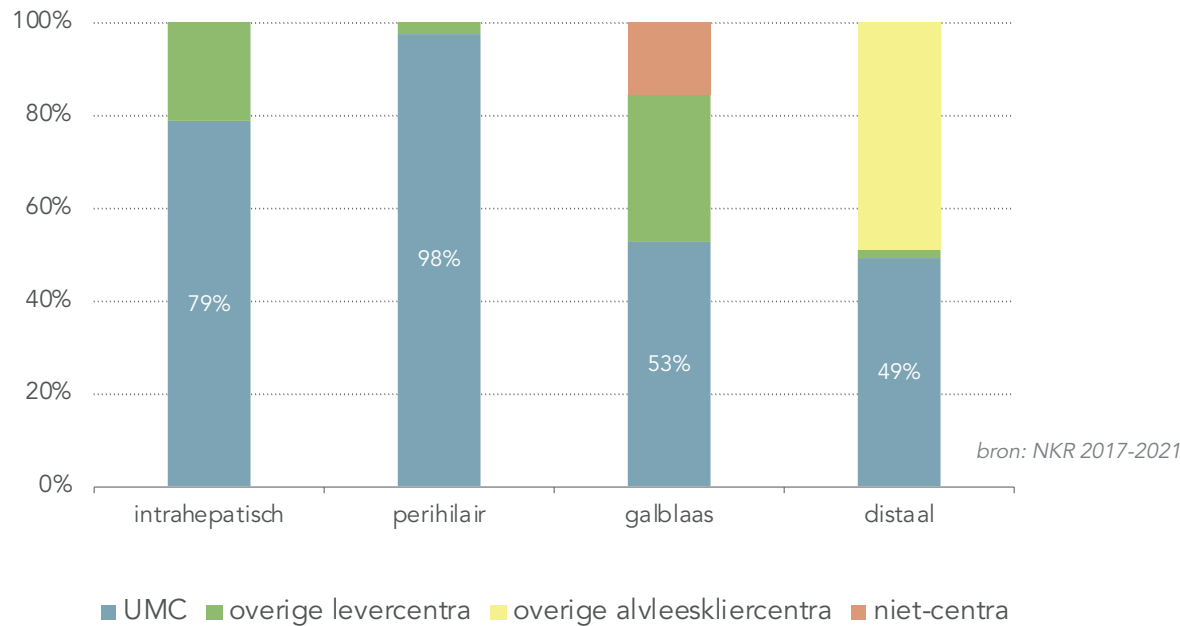
## Galwegkanker: type resectie

Een resectie in verband met intrahepatische en perihilaire galwegkanker betreft meestal een uitgebreide leveroperatie waarbij minimaal een leverhelft wordt verwijderd, een zogeheten (extended) hemihepatectomie links of rechts. Dit was het geval bij respectievelijk 64% en 75% van alle patiënten met een resectie vanwege

deze kankersoorten in de periode 2017-2021. Een kleinere leveroperatie, bestaande uit een wig- of segmentresectie of het verwijderen van het 'galblaasbed' in de lever, vindt vooral plaats bij galblaaskanker, als eerste of als tweede operatie. Bij galblaaskanker betreft 82% van de eerste resecties een galblaasresectie, eventueel aangevuld met verwijdering van lymfeklieren of de galweg-

stomp, en 16% betreft direct een leveroperatie. Als re-resecties worden meegeteld, heeft 33% van de geopereerde patiënten met galblaaskanker een leveroperatie ondergaan. Bij distale galwegkanker bestaan nagenoeg alle operaties uit een grote alvleesklieroperatie (pancreatoduodenectomie (PD) of 'Whipple', 97%).

figuur 22 Type ziekenhuis in Nederland waar de (grootste of laatste) resectie plaatsvond bij patiënten met galweg- of galblaaskanker



## Galwegkanker: operatieziekenhuis

De meeste resecties zijn uitgevoerd in één van de UMC's. In de afgelopen jaren was dit bij intrahepatische en perihilaire galwegkanker 79% en 98%. De overige resecties bij deze kankersoorten zijn uitgevoerd in niet-universitaire ziekenhuizen waar chirurgie voor levermetastasen plaatsvindt. Bij distale galwegkanker zijn de resecties gelijkelijk verdeeld

over de 15 universitaire en niet-universitaire centra voor alvleesklieroperaties (49% en 49% van de operaties). Galblaaskanker wordt vaak vastgesteld tijdens of na een galblaasoperatie voor een verondersteld goedaardige aandoening. Wanneer toevallsbevindingen (tijdens pathologisch onderzoek van de verwijderde galblaas) zonder re-resectie buiten beschouwing worden gelaten, dan blijkt 16% van de - laatste - opera-

ties vanwege galblaaskanker buiten een universitair of niet-universitair ziekenhuis voor leverchirurgie te zijn uitgevoerd. Deze galblaasresecties buiten de levercentra betroffen mogelijk (deels) toevallsbevindingen van de chirurg tijdens de operatie (in de NKR niet herkenbaar), sporadisch was daarbij tevens een beperkte leverresectie verricht.

# focus

## TOEVALSBEVINDING BIJ GALBLAASKANKER

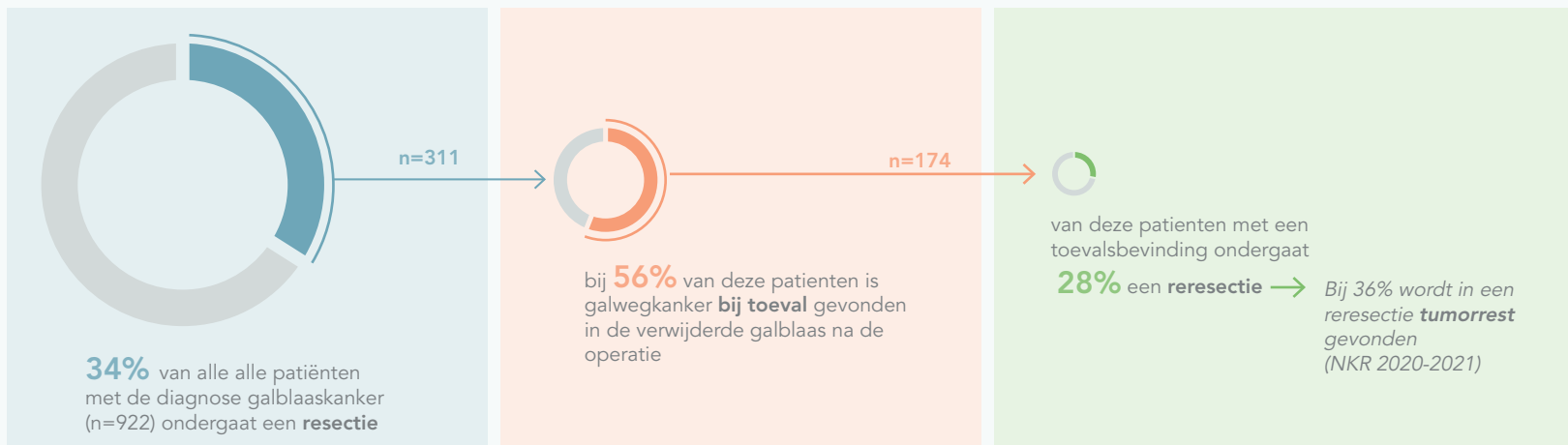
Kenmerkend voor galblaaskanker is dat deze nogal eens bij toeval na de operatie door de patholoog wordt gevonden in de galblaas. Om er zeker van te zijn dat geen tumorweefsel achterblijft, is een re-resectie geïndiceerd van bijvoorbeeld het aanliggend galblaasbed in de lever en regionale lymfeklieren (uitzondering: heel kleine tumoren of wanneer na de operatie alsnog uitzaaiingen zijn

gevonden).

Van alle patiënten met galblaaskanker onderging 34% een resectie, daarvan was 56% na de operatie bij toeval gevonden in de verwijderde galblaas. Van deze patiënten met een toevalsbevinding tijdens pathologisch onderzoek onderging 28% een re-resectie, de helft hiervan binnen 8 weken na de eerste operatie en driekwart binnen 10 weken. Wanneer uitsluitend gekeken werd naar patiënten met stadium pT1B-3

M0 tumoren (78% van alle toevalsbevindingen) - met een indicatie voor een re-resectie - dan is bij 32% van deze patiënten een re-resectie uitgevoerd. In 36% van alle re-resecties bleek een tumorrest aanwezig (gegevens beschikbaar in 2020-2021). 9% van alle patiënten met een toevalsbevinding tijdens pathologisch onderzoek was binnen 90 dagen na de (eerste) resectie overleden.

Over toevalsbevindingen, re-resectie en tumorrest in de re-resectie bij galblaaskanker (NKR 2017-2021)



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

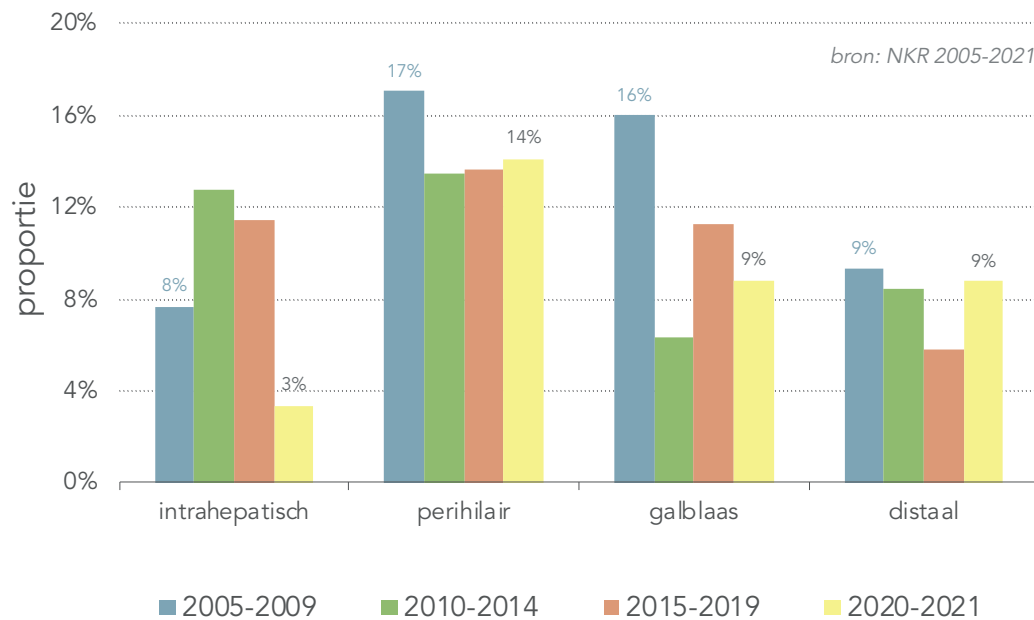
Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

figuur 23 Overlijden binnen 90 dagen na de (eerste) resectie bij patiënten met galweg- of galblaaskanker



## Galwegkanker: operatiesterfte

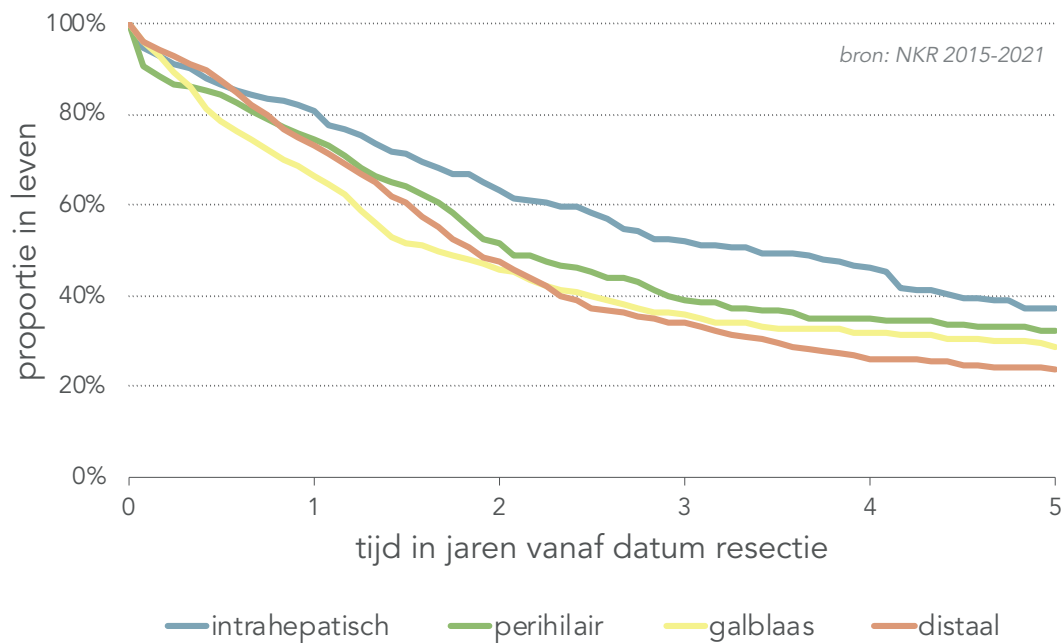
Tussen 2005 en 2021 daalde het percentage patiënten dat kort na de (eerste) operatie overleed. Na resecties vanwege galwegkanker was de operatiesterfte in de totale groep

gedaald van 14% naar 9%, maar dit verschilde sterk tussen de verschillende tumorlocaties. Zo blijft de sterfte binnen 90 dagen na resectie bij perihilaire galwegkanker hoog, 17% in 2005-2009 en 14% in 2020-2021, terwijl deze bij galblaaskanker

is gedaald van 16% naar 9% en bij distale galwegkanker min of meer gelijk bleef rond 9%. De sterfte na leverresecties vanwege intrahepatische galwegkanker is inmiddels het laagst, namelijk 3%.



figuur 24 Overleving vanaf datum (eerste) resectie bij patiënten met galweg- of galblaaskanker, per sublocatie.



### Galwegkanker: overleving na resectie

De overleving van patiënten met galwegkanker die een resectie hebben ondergaan, verschilt enigszins tussen de tumorlocaties. Eén jaar na de (eerste) resectie leefde 81% van de

patiënten met een intrahepatische galwegkanker en 66% met galblaaskanker. Na 5 jaar was 37% van de patiënten met een intrahepatische galwegkanker nog in leven en 24% van degenen met een distale galwegkanker.

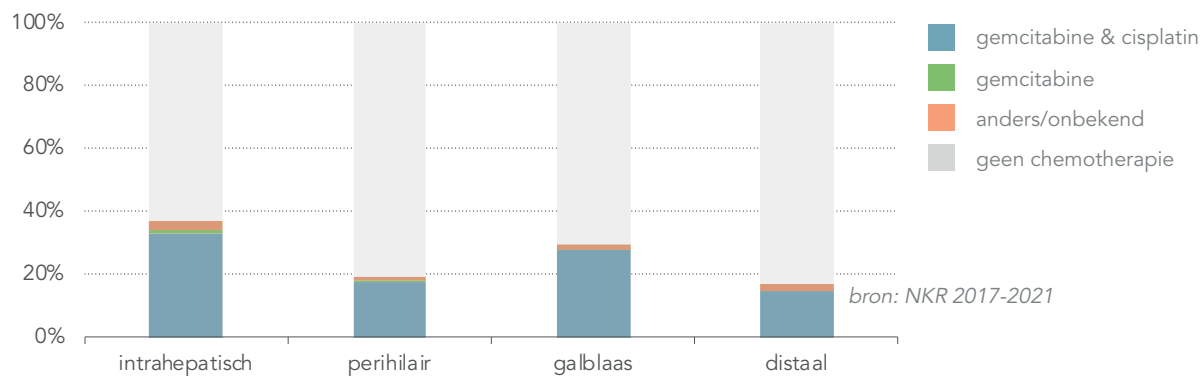
## SYSTEMISCHE THERAPIE BIJ GALWEGKANKER

Systemische (medicamenteuze) therapie kan bestaan uit chemotherapie, doelgerichte therapie of immuno-

therapie. Bij galwegkanker bestaat systemische behandeling uit chemotherapie, waarbij overige systemische therapieën in studieverband kunnen worden gegeven. Omdat systemi-

sche therapie voor of na een operatie geen standaard behandeling is, richt dit hoofdstuk zich op systemische therapie voor gevorderde galwegkanker.

**figuur 25** Percentage patiënten dat systemische therapie ontving en type (eerste) systemische therapie bij patiënten met galweg- of galblaaskanker zonder resectie



### Galwegkanker: systemische therapie bij gevorderd stadium

Voor patiënten met galwegkanker die geen resectie kunnen ondergaan, is sinds 2010 (ABC-trial) de combinatie van gemcitabine en cisplatin de eerste keuze voor – palliatieve – systemische therapie.

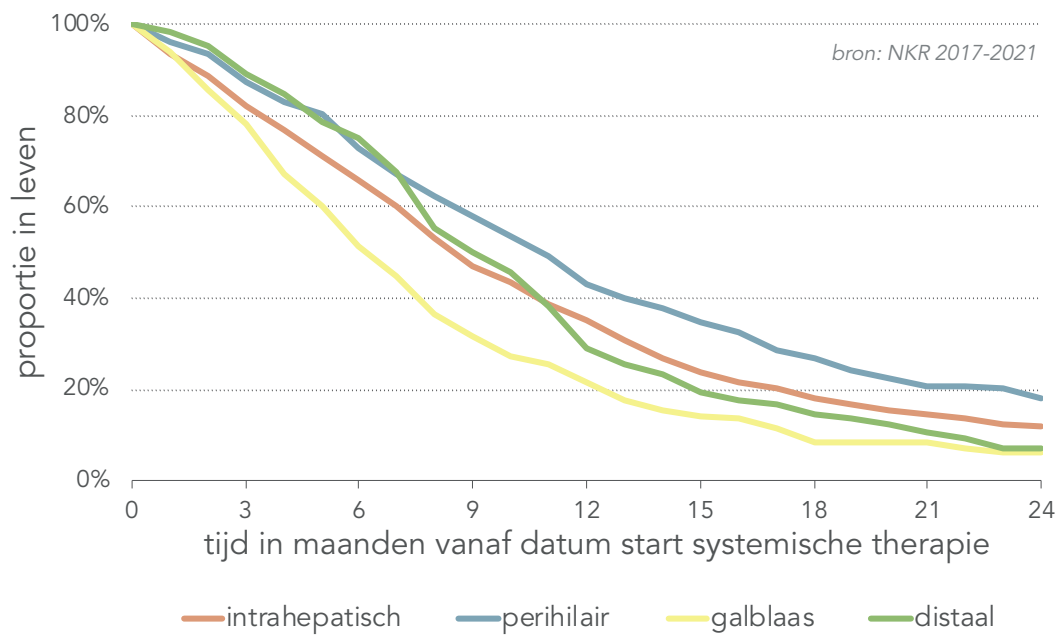
Het gebruik van palliatieve chemo-

therapie nam toe van 19% van alle patiënten zonder resectie in 2010 naar 27% in 2017-2021. Het percentage patiënten dat met chemotherapie startte, verschilde tussen de tumorlocaties van galwegkanker. Zo was dit percentage in 2017-2021 (in aflopende volgorde): 37% bij intrahepatische galwegkanker, 29% bij galblaaskanker, 19% bij perihilaire galwegkanker en 17% bij distale galwegkanker.

Overigens was 20% van alle patiënten zonder resectie binnen 30 dagen na de diagnose overleden en zeer waarschijnlijk geen kandidaat voor palliatieve systemische therapie.

Van alle patiënten die startten met chemotherapie, kreeg 90% de combinatie van gemcitabine en cisplatin. Een kwart hiervan werd in een UMC gestart.

**figuur 26** Overleving vanaf datum start systemische therapie bij patiënten gediagnostiseerd met gevorderd galweg- of galblaaskanker (zonder resectie), per sublocatie



→ **Galwegkanker: systemische therapie en overleving**

De overleving van patiënten met galwegkanker die na diagnose zijn behandeld met palliatieve systemische

therapie (geen resectie) is de laatste jaren weinig veranderd (1-jaarsoverleving respectievelijk 33%, 31%, 34% in 2010-2014, 2015-2019, 2020-2021). Wel verschilde de 1-jaarsoverleving vanaf start van de chemotherapie

binnen de groep van galwegkanker-soorten van 43% voor patiënten met perihilaire galwegkanker tot 22% voor patiënten met galblaaskanker.

## GEEN KANKER-BEHANDELING BIJ GALWEGKANKER

Een groot deel van de patiënten met galwegkanker ontvangt na diagnose geen kankerbehandeling.

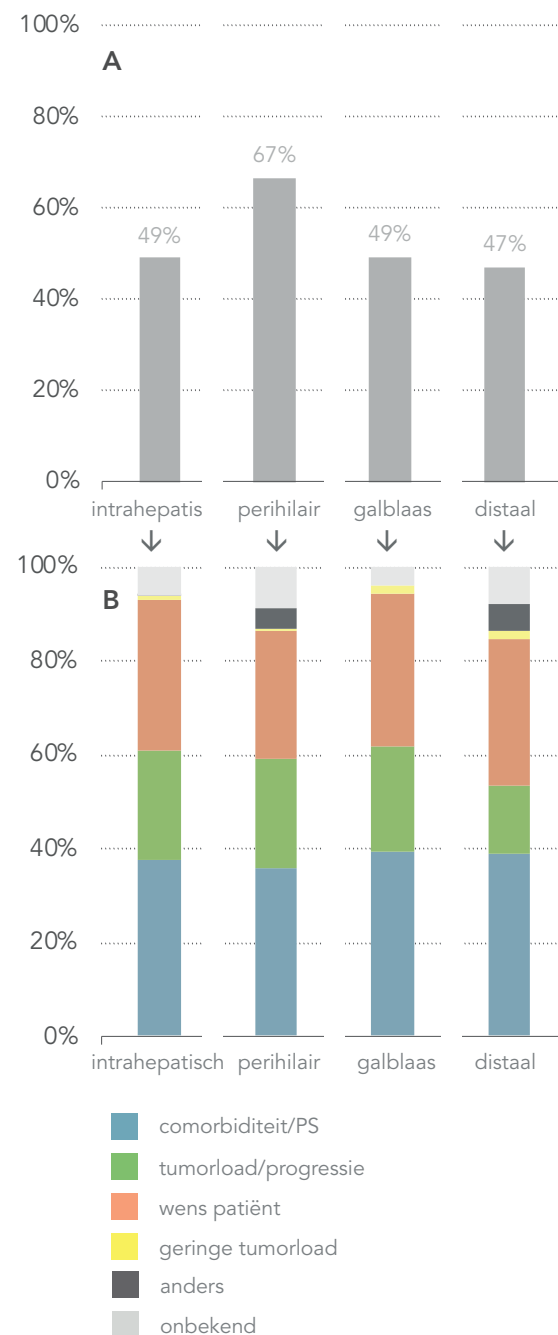
### Galwegkanker: aandeel en reden geen kankerbehandeling

Van alle patiënten gediagnosticeerd met galwegkanker onderging 53% geen behandeling tegen de kanker. Opvallend is het hoge percentage zonder kankerbehandeling bij patiënten met perihilaire galwegkanker (67%) in vergelijking met de andere vormen van galwegkanker (47-49%), mogelijk spelen problemen met galwegdrainage hierbij een rol. De belangrijkste gedocumenteerde redenen voor het niet starten van een kankerbehandeling waren de conditie van de patiënt (performance

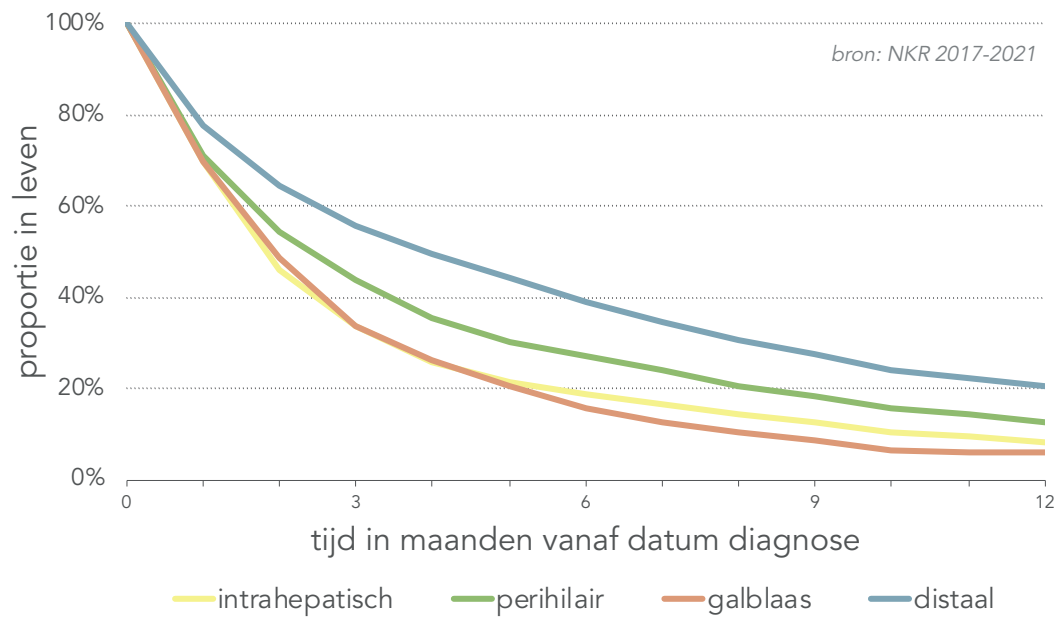
status, comorbiditeit; 36-39%), gevolgd door de keuze van de patiënt (27-32%) en de uitgebreidheid van de tumor (onder andere snelle progressie). Deze laatste reden lijkt bij distale galwegkanker een kleinere rol te spelen dan bij de overige vormen van galwegkanker (15% versus 23%).

Aan patiënten die geen kankerbehandeling ontvangen, wordt ondersteunende zorg gegeven gericht op comfort van de patiënt en het reduceren van klachten en symptomen, zoals pijnbestrijding, galwegdrainage en voedingsondersteuning.

figuur 27 Percentage patiënten met galweg- of galblaaskanker zonder kankerbehandeling (A) en belangrijkste gedocumenteerde reden voor geen (B)



**figuur 28** Overleving vanaf datum diagnose bij patiënten met galweg- of galblaaskanker zonder tumorbehandeling, per sublocatie



→ **Galblaaskanker: geen kankerbehandeling en overleving**

De 1-jaarsoverleving voor patiënten met galwegkanker zonder kankerbehandeling was 12%. Wederom is de

variatie binnen de patiëntgroep met galwegkanker groot, de 1-jaarsoverleving varieerde tussen 20% voor patiënten met distale galwegkanker tot 6% voor patiënten met galblaaskanker.

# bijlage

## Gegevensbron Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

In dit rapport is gebruik gemaakt van gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) over levercel- en galwegkanker.

De NKR wordt beheerd door IKNL en bevat gegevens over nieuw gediagnosticeerde kankers in Nederland vanaf 1989.

### Selectie in de NKR: op basis van ICD-O-3 primaire tumoren

	Levercelkanker (HCC)	Galwegkanker (galweg- of galblaaskanker)
Topografie	C22.0 primaire lever	C22.1 intrahepatische galwegen C24.0 extrahepatische galwegen: perihilair/proximaal en distaal (NKR codes C24.4 en C24.2) C23.9 galblaas, inclusief NKR code C24.3 ductus cysticus
Morfologie	Hepatocellulair carcinoom: M8170-8175 Waarschijnlijk HCC: M8000, 8001, 8003, 8005, 8012, 8020, 8033, 8140, 9990	Adenocarcinoom: M8020, 8021, 8030, 8031, 8032, 8033, 8035, 8046, 8070, 8071, 8074, 8075, 8082, 8140, 8141, 8144, 8145, 8160, 8161, 8162, 8163, 8201, 8210, 8211, 8255, 8261, 8263, 8310, 8350, 8440, 8480, 8481, 8490, 8500, 8521, 8560, 8570, 8574, 8575, 8576 Waarschijnlijk AC: M8000, 8001, 8003, 8005, 8010, 8011, 8012, 9990
Tumorgedrag	Invasief	Invasief
Overig	- 18 jaar en ouder - woonachtig in Nederland	- 18 jaar en ouder - woonachtig in Nederland

Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

 Bijlage - NKR

## Hoe gegevens in de NKR terechtkomen

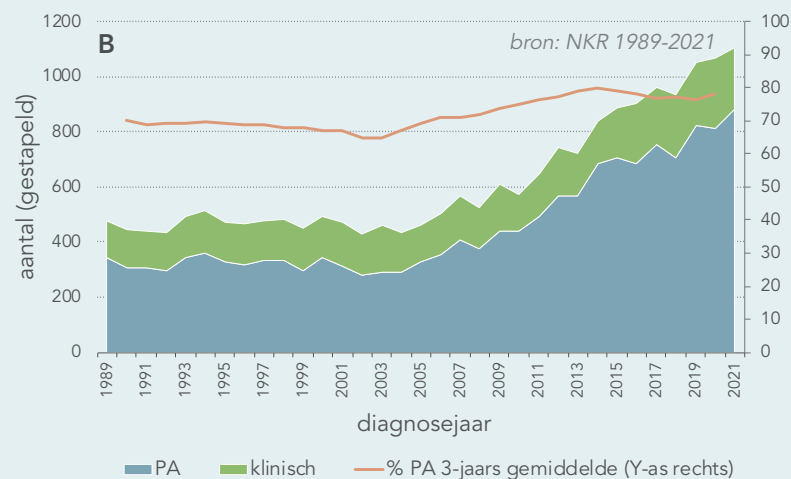
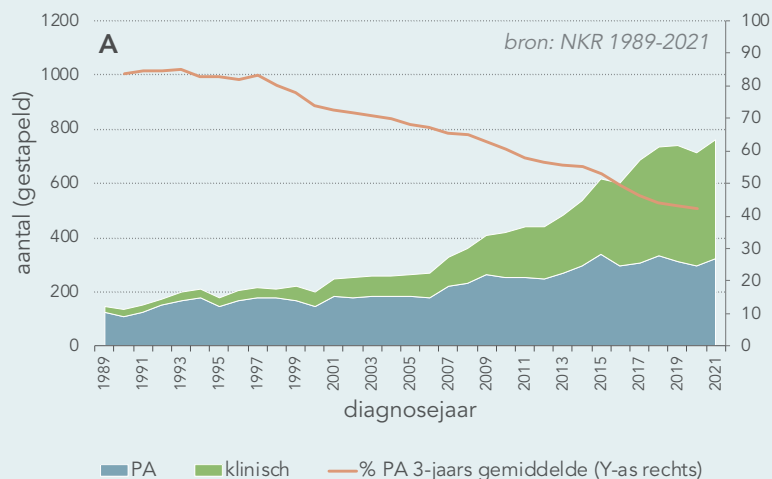
Belangrijkste signaleringsbron voor de NKR is de PALGA database met nieuwe kankerdiagnoses op basis van onderzocht lichaamsmateriaal (pathologie: histologie, cytologie). Aanvullende signaleringsbronnen zijn essentieel, omdat een aanzienlijk deel van de patiënten met levercel- en galwegkanker een diagnose krijgt zonder pathologische bevestiging van de kanker. Vanaf 1989 vond aanvullende signalering aanvankelijk plaats vanuit de Landelijke Medische Registratie (LMR, via Dutch Hospital Data (DHD)) met ontslagdiagnoses

na ziekenhuisopname. Vanaf 2005 werd dit vanuit een toenemend aantal ziekenhuizen aangevuld met Diagnose-Behandel-Combinaties (DBC's). Vanaf 2014 vindt de aanvullende signalering geheel via DHD plaats vanuit de Landelijke Basisadministratie Ziekenhuiszorg (LBZ), deze databases bevatten zowel ontslagdiagnoses na ziekenhuisopname als ambulante diagnoses via de polikliniek. Controle van deze gewijzigde signalering heeft plaatsgevonden bij diagnoses in 2015-2016 met behulp van Vektis data (claimdata ziekenhuizen) via Zorgverzekeraars Nederland.

De gesignaleerde voorlopige gegevens worden door datamanagers NKR ongeveer 9 maanden na diagnose geverifieerd in elektronische patiëntendossiers (epd's) in de ziekenhuizen en aangevuld met gegevens over stadium en behandeling in deze eerste periode. Vanaf welk jaar gedetailleerder tumorspecifieke gegevens beschikbaar zijn, verschilt tussen de tumorsoorten en tussen type gegevens.

**figuur B1**

Aantal diagnoses levercel- (A) en galweg- of galblaaskanker (B), naar de basis voor diagnose 'pathologie' (PA) of 'geen pathologie' (klinisch), aangevuld met het percentage patiënten met een PA-diagnose (lijn, rechter Y-as). Bron: NKR 1989-2021.



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

## Kwaliteit van de gegevens in de NKR

In zijn algemeenheid kan gesteld worden dat zowel compleetheid als kwaliteit van de gegevens in de NKR zijn toegenomen in meer recente periodes. Desondanks kennen de beschikbare gegevens enkele beperkingen.

- Voorzichtige interpretatie is nodig bij de tumorlocatie (galwegkanker) en de aan- of afwezigheid van levercirrose (levercelkanker).

– Tumorlocatie. In de NKR is vanaf 2010 een specifieke tumorlocatie in de galwegen noodzakelijk in verband met het coderen van het juiste TNM tumorstadium. Met name een onderscheid tussen intrahepatische en perihilaire galwegkanker blijkt moeilijk te vinden of af te leiden uit epd's. Samen met clinici zijn daarom recent 'aanknopingspunten' gedefinieerd om beslissingen van datamanagers NKR te verbeteren.

– Levercirrose. Een vermelding van de aan- of afwezigheid en de ernst van levercirrose (Child-Pugh) bij HCC blijkt soms nog te ontbreken in epd's. Het aandeel 'onbekend' daalde van 13% in 2014-2015 naar 6% in 2020-2021.

- Levertransplantaties zijn in dit rapport geheel buiten beschouwing gelaten, dus ook niet meegeteld bij resecties.

– Levertransplantaties worden vooral uitgevoerd bij HCC en sporadisch bij perihilaire galwegkanker. Er zijn drie centra voor levertransplantaties in Nederland: Erasmus MC (Rotterdam), Leiden UMC en UMC Groningen.

– In de periode 2017-2021 is bij 2,8% van alle HCC een levertransplantatie geregistreerd in de NKR als onderdeel van kankerbehandeling(en) in verband met tumorstadium bij diagnose. Levertransplantaties worden vaak pas later uitgevoerd en kunnen daardoor incompleet zijn in de NKR.

---

Voorwoord

---

Samenvatting

---

Aanbevelingen

---

Beschouwing vanuit patiëntenperspectief

---

Over dit rapport

---

Trends

---

Patiënt- en tumorkenmerken

---

Besluitvorming

---

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

---

Bijlage - NKR

---





## Weergave van overleving

Voor een zo actueel mogelijke berekening van de overlevingsduur worden jaarlijks nieuwe overlijdensdatums toegevoegd aan de NKR, deze zijn afkomstig uit de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA). De overleving na een diagnose 'kanker' kan op verschillende manieren weergegeven. In dit rapport is gekozen voor de waargenomen overleving, de werkelijke tijd in maanden of jaren tussen datum diagnose van de kanker en datum overlijden of de laatst bekende datum met betrouwbare informatie dat de patiënt nog in leven is (in dit rapport 1-2-2023).

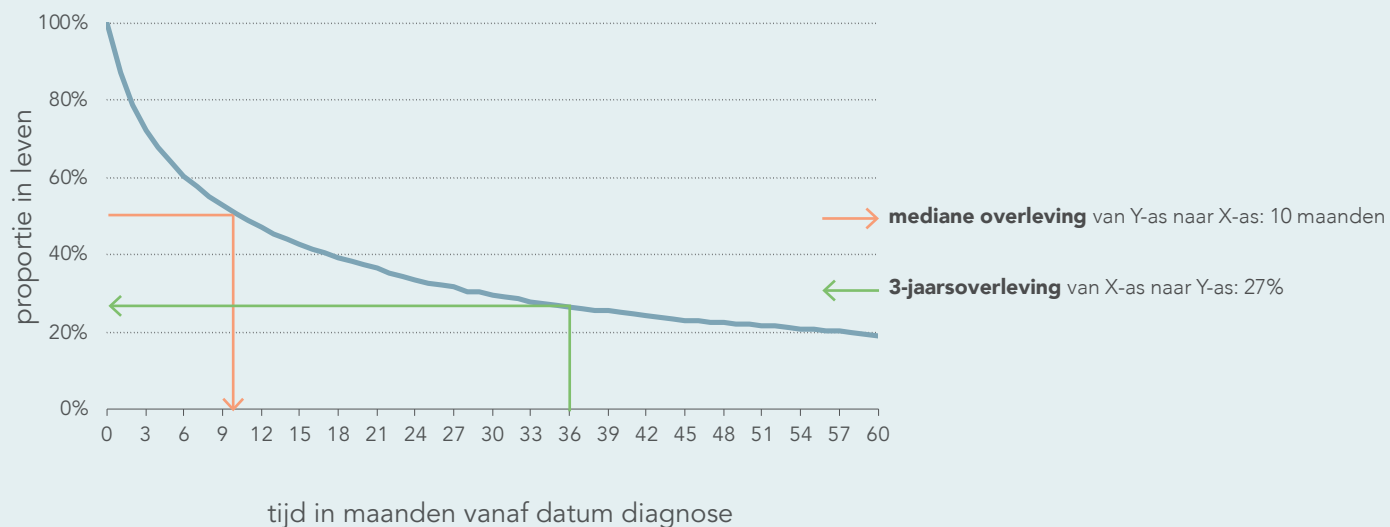
De waargenomen overleving kan uitgedrukt als:

- Een mediaan aantal maanden, waarbij de helft van de patiënten korter of langer leeft dan genoemd aantal maanden.
- Een percentage patiënten dat in leven is bijvoorbeeld 1 jaar (1-jaars-overleving) of 5 jaar (5-jaarsoverleving) na de diagnose.

In geval van kankerbehandeling is in dit rapport de overleving berekend vanaf de datum van (start) behandeling.

Bij kankersoorten met een relatief slechte prognose ligt de waargenomen overleving maar weinig lager dan de 'relatieve overleving'. De relatieve overleving (waargenomen overleving gecorrigeerd voor de verwachte sterfte in de algemene Nederlandse bevolking, rekening houdend met geslacht, leeftijd en kalenderjaar) is een statistische benadering van de kanker-specifieke overleving en wordt veel gebruikt in epidemiologische informatie.

**figuur B1** Kaplan Meier figuur van de waargenomen overleving (voorbeeld): hoe te lezen?



Voorwoord

Samenvatting

Aanbevelingen

Beschouwing vanuit  
patiëntenperspectief

Over dit rapport

Trends

Patiënt- en  
tumorkenmerken

Besluitvorming

Kanker in meer detail  
- levercelkanker  
- galwegkanker

Bijlage - NKR

Dutch Hepato & Cholangio Carcinoma Group  
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging  
NFK Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

**Redactie**

Lydia van der Geest, Patrick Veldhuis

**Eindredactie**

Werner Tolsma

**Vormgeving**

Marja van Vliet

**Stuurgroep (alfabetisch):**

Dr. Mark Burgmans, interventie-radioloog Leiden UMC

Dr. Lydi van Driel, gastro-enteroloog Erasmus MC Rotterdam

Dr. Nadia Haj Mohammad, medisch oncoloog UMC Utrecht

Dr. Frederik Hoogwater, chirurg UMC Groningen

Prof. dr. Robert de Man, hepatoloog Erasmus MC Rotterdam

Dr. Philip de Reuver, chirurg Radboud UMC Nijmegen

Drs. Marga Schrieks, Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, NFK

Prof. dr. Joanne Verheij, patholoog Amsterdam UMC

Dr. Rogier Voermans, gastro-enteroloog Amsterdam UMC

Dr. Judith de Vos-Geelen, medisch oncoloog Maastricht UMC; secretaris DHCG

Dr. Roeland de Wilde, chirurg Erasmus MC Rotterdam

Drs. José Willemse, directeur Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)