



*Faciliteren
Inventariseren
Adviseren*

EVALUATIE VAN HET KANKERPLAN 2008-2010

Prof. dr. Elke Van Hoof
Dr. Eline Remue
Dr. Ir. Liesbeth Lenaerts
Ellen De Wandeler
Benoit Mores
Jelle Goolaerts
Régine Kiasuwa

September 2012

Depotnummer: D/2012/2505/36

Auteur: Elke Van Hoof, Liesbeth Lenaerts en Eline Remue

Hoe refereren naar dit document? VAN HOOFF, E., LENAERTS, L., REMUE, E. 2012. Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Kankercentrum, 171p (D/2012/2505/36).

Copyright statement

Dit werk is gelicenseerd onder een Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 2.0 België. Dit houdt in dat de gebruiker het werk mag verspreiden, kopiëren of doorgeven, indien de naam van de auteur staat vermeld (1), het werk niet voor commerciële doeleinden wordt gebruikt (2) en het werk niet is bewerkt (3). Bezoek <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/be/deed.nl> om een kopie te zien van de licentie.



Externe validatie:

Renée Otter (NKP monitor Nederland)

Dankwoord:

Het Kankercentrum wenst de Stichting Kankerregister, het InterMutualistisch Agentschap, de FOD Volksgezondheid en het RIZIV uitdrukkelijk te danken voor het aanleveren van de nodige gegevens en de kwaliteit ervan. Tot slot danken we de leden van het Begeleidingscomité en het Coördinatieplatform van het Kankercentrum voor het nazicht en het becommentariëren van het voorliggende document. De leden van het Begeleidingscomité en het Coördinatieplatform zijn:

V. Quidbach (Strategische Beleidscel van L. Onkelinx, Minister van Sociale zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu); C. Decoster, S. Van den Bogaert, I. Van den Brempt, (Ministerie van Sociale zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu), P. Vandenbulcke, K. Colaert (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin); S. Debled, R. Lonfils (Ministère de la Santé, de l'Enfance et de l'Aide à la jeunesse); C. Jaminon (Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft); M. Vos, PH. de Generet, M. Deguerry (Ministerie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest); R. De Ridder, C. Cauwenbergh, F. Thijs, P. Specenier, H. Engels, M. Lipszyc (RIZIV); C. Van Hul, D. Feron (Verzekeringscomité, RIZIV); F. De Smet (CM Landsbond); J. Peeters, H. Van Oyen, F. Renard (WIV); M. Peeters, S. Van Belle (College voor Oncologie); P. Coucke, P. Scalliet (College Radiotherapie); S. Beken, G. Musch (FAGG); S. Driesse, I. Paul (Région Wallonne); E. Van Eycken (Stichting Kankerregister); R. Mertens,

J. Vlayen (KCE – Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg); D. Vandersteichel (Stichting tegen Kanker); H. Verhaegen (Vlaamse Liga tegen Kanker); F. Buntinx (CEBAM – Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine); V. Fabri (Nationaal Intermutualistisch College); I. Laquière, L. Doughan (Nationaal Voedings- en Gezondheidsplan); D. de Valeriola, JB. Burrion (Institut Jules Bordet); M. De Ridder (VUB); M. Piccart (ULB); M. Hamoir (UCL); Y. Beguin (Université de Liège); J. Weyler (UA); L. Bleyen (UGent); I. Vergote, E. Van Cutsum (KULeuven); N. Ectors (Hoge Gezondheidsraad); J. Bury (Santhea); P. Smiets (Fédération des Institutions Hospitalières de Wallonie); J. Pauwels (Zorgnet Vlaanderen); JN. Godin (Cobeprive/Becoprive); M. Hamoir (Belgische Vereniging der Ziekenhuizen); D. Verhulst, C. Dejaer (Coördinatie van Brusselse Instellingen voor welzijnswerk en gezondheidszorg); J. De Smedt (Domus Medica); T. Delbeau (Société Scientifique de Médecine Générale); M. Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé); P. Vanden Berghe (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen); V. Baro (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs); D. Verhulst (Europa Ziekenhuizen); A. Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence); D. Razavi (Centre Bruxellois de Psycho-Oncologie); W. Distelmans (Cédric Hèle Instituut); F. Meunier (EORTC); D. Claeys (Collegium Chirurgicum).

Daarnaast willen we ook G. Haelterman (FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu) en P. Meeus (RIZIV) bedanken voor hun constructieve commentaren op dit document.

De vermelding van de leden van het Begeleidingscomité en het Coördinatieplatform als validatoren en commentatoren impliceert geenszins dat men noodzakelijkerwijs akkoord gaat met alles wat in dit document staat. De inhoud en conclusies gepresenteerd in dit document zijn ter verantwoordelijkheid van het Kankercentrum.

LIJST VAN AFKORTINGEN	6
HET KANKERPLAN 2008-2010	8
HISTORIEK.....	8
KANKER IN BELGIE.....	9
ONZE GEZONDHEID: EEN PRIORITEIT.....	16
KANKER EN VOLKSGEZONDHEID.....	17
EVALUATIE VAN HET KANKERPLAN	19
OPBOUW VAN DE EVALUATIE VAN HET KANKERPLAN.....	19
BEPERKINGEN VAN DE EVALUATIE VAN HET KANKERPLAN 2008-2010.....	20
RESULTATEN 2011: THEORETISCHE ACHTERGROND VAN DE IMPLEMENTATIE VAN HET KANKERPLAN 2008-2011	22
IMPLEMENTATIE VAN HET KANKERPLAN.....	22
IMPACT ERVAREN OP HET TERREIN (via de Limesurvey).....	22
RESULTATEN.....	26
DOMEIN 1: PREVENTIE EN OPSPORING	26
ACTIE 1: TERUGBETALING VAN DE RAADPLEGINGEN VOOR HULP BIJ TABAKSONTWENNING.....	26
ACTIE 2: OPSPORING EN BEGELEIDING VAN RISICOPERSONEN MET EEN GENETISCHE AANLEG OM KANKER TE ONTWIKKELEN.....	32
ACTIE 3: UITBREIDEN VAN DE LEEFTIJDSCATEGORIE VOOR VACCINATIE TEGEN HET PAPILOMAVIRUS VOOR MEISJES VAN 12 TOT 18 JAAR.....	35
ACTIE 4: VERBETERING VAN DE OPSPORING EN VROEGTIJDIGE DIAGNOSE VAN BORSTKANKER.....	40
ACTIE 5: PROGRAMMA VOOR SYSTEMATISCHE OPSPORING VAN BAARMOEDERHALSKANKER.....	47
ACTIE 6: CONSULTATIE OM GEZONDHEIDSRISICO'S TE VOORKOMEN.....	51
BIJKOMENDE ACTIE: BEVOLKINGSONDERZOEK NAAR DIKKEDARMKANKER.....	54
DOMEIN 2: ZORG, BEHANDELING EN ONDERSTEUNING VAN DE PATIËNT	58
ACTIE 7: SPECIFIEKE STEUN OP HET MOMENT VAN DE MEDEDELING DAT BIJ DE PATIËNT KANKER IS VASTGESTELD.....	58
ACTIE 8: HERWAARDERING VAN HET MULTIDISCIPLINAIR ONCOLOGISCH CONSULT (MOC).....	62
ACTIE 9: INVOEREN VAN ZORGTRAJECTEN VOOR KANKERPATIËNTEN.....	68
ACTIE 10: PSYCHOSOCIALE STEUN AAN DE PATIËNTEN IN HET KADER VAN ONCOLOGISCHE ZORGPROGRAMMA'S.....	74
ACTIE 11: FINANCIERING VAN EEN DATAMANAGER IN HET KADER VAN DE ONCOLOGISCHE ZORGPROGRAMMA'S.....	79
ACTIE 12: DEFINITIE EN FINANCIERING VAN EEN ONCOLOGISCH ZORGPROGRAMMA IN DE PEDIATRIE.....	84
ACTIE 13: BEHANDELING VAN ZELDZAME TUMOREN.....	87

ACTIE 14: ERKENNING VAN DE TITEL ONCOLOGISCH VERPLEEGKUNDIGE	91
ACTIE 15: VERBETERING VAN DE DEKKING DOOR DE VERPLICHTE ZIEKTEVERZEKERING VAN GENEESMIDDELEN TEGEN KANKER	94
ACTIE 16: ONDERSTEUNEN VAN RADIOTHERAPIE EN MEDISCHE BEELDVORMING	97
ACTIE 17: STRUCTURELE STEUN AAN CELBANKEN EN EENHEDEN VOOR CELTHERAPIE MET HEMATOPOÏETISCHE STAMCELLEN EN NAVELSTRENGBLOED	101
ACTIE 18: VERBETERDE TERUGBETALING VAN BIJKOMENDE KOSTEN VERBONDEN AAN DE KANKERBEHANDELING	105
ACTIE 19: DE FUNCTIONELE REVALIDATIE VAN DE KANKERPATIËNT IN REMISSIE UITWERKEN	110
ACTIE 20: DE VOORWAARDEN VASTLEGGEN VOOR DE ERKENNING VAN EEN BEPERKING ALS GEVOLG VAN EEN KANKERBEHANDELING	112
ACTIE 21-22: STEUN AAN OUDERS VAN KINDEREN MET KANKER EN TOEGANG TOT PSYCHOLOGISCHE STEUN OF DEELNAME AAN GESPREKSGROEPEN OF ONDERSTEUNINGSACTIVITEITEN	114
ACTIE 23: STRUCTURELE FINANCIERING VAN DE KETEN VAN PEDIATRISCHE ZORGEN 'VOORTGEZETTE ZORGEN KINDEREN'	116
ACTIE 24: ONDERSTEUNING VOOR PROEFPROJECTEN INZAKE KLINISCHE ONCOGERIATRIE	119
ACTIE 25: HET AANBOD VAN PALLIATIEVE ZORGEN VOOR KANKERPATIENTEN VERBETEREN	126
ACTIE 26: ACTIES TE ONDERNEMEN IN SAMENSpraak MET DE BEVOEGDE MINISTERS OP FEDERAAL NIVEAU	131
DOMEIN 3: ONDERZOEK, INNOVERENDE TECHNOLOGIE EN EVALUATIE	134
ACTIE 27: OPRICHTING VAN EEN TUMORBANK	134
ACTIE 28: STRUCTURELE FINANCIERING VAN DE COÖRDINATIE VAN TRANSLATIONEEL ONDERZOEK IN ZIEKENHUIZEN	137
ACTIE 29: ONDERSTEUNING TRANSLATIONEEL ONDERZOEK	137
ACTIE 30: TOEPASSING VAN HADRONTHERAPIE IN BELGIË	139
ACTIE 31: DE STICHTING KANKERREGISTER VERSTERKEN	141
ACTIE 32: OPRICHTING VAN HET KANKERCENTRUM	144
CONCLUSIE	146
INLEIDING	146
ALGEMENE BESPREKING	146
VERKLARENDE WOORDENLIJST	156
LIJST VAN FIGUREN	159
LIJST VAN TABELLEN	161
REFERENTIES	163
BIJLAGE	168

LIJST VAN AFKORTINGEN

ATU	Autorisation Temporaire d'Utilisation (autorisatie voor tijdelijk gebruik van farma)
BC	Begeleidingscomité van het Kankercentrum
BELdART	Belgisch Audit-project voor klinische radiologische diensten
BHTC	Belgian Hadron Therapy Consortium
CHI	Cedric Hèle Instituut
CI	Confidence interval (betrouwbaarheidsinterval)
CLB	Centrum voor leerlingenbegeleiding
CMI	Centrum voor Medische Innovatie
CP	Coördinatieplatform van het Kankercentrum
CPO	Centre de Psycho-Oncologie
CR	Crude incidence Rate
CRi	Cumulative risk (cumulatief risico)
CT	Computed Tomography
EBMT	Europese groep voor bloed- en mergtransplantatie
EPAAC	European Partnership for Action against Cancer
FAGG	Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten
FANC	Federaal Agentschap voor Nucleaire Controle
FARES	Fonds des Affections Respiratoires
FAVV	Federaal Agentschap voor de Veiligheid van de Voedselketen
FOBT	Fecal occult blood test
FOD	Federale Overheidsdienst
FTE	Full time equivalent
GMD	Globaal Medisch Dossier
GP	General Practitioner (huisarts)
HLA	Human Leucocyte Antigen
HPV	Humaan papillomavirus
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICD	International Classification of Diseases
IMA	Intermutualistisch Agentschap
KB	Koninklijk besluit
KCE	Kenniscentrum
MAF	Maximale factuur
MB	Ministerieel besluit
m.b.t.	Met betrekking tot
MDPB-R	Marrow Donor Program Belgium Registry
MOC	Multidisciplinair Oncologisch Consult

NCCP	National Cancer Control Programme
NEHAP	Nationaal Actieplan Leefmilieu-Gezondheid
NETCORD	International NetCord Foundation
NIS	Nationaal Instituut Statistiek
NGO	Niet-gouvernementele organisatie
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling
OZP	Oncologisch zorgprogramma
PVS forfait	Persistente Vegetatieve Status
RARECARE	Surveillance of Rare Cancers in Europe
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
RVT	Rust- en verzorgingstehuizen
SCK CEN	Belgisch Studiecentrum voor Kernenergie
TNM	Tumor Nodule Metastase
VLK	Vlaamse Liga tegen Kanker
VN	Verenigde Naties
VRGT	Vlaamse vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding
WGO	Wereld Gezondheidsorganisatie
WHO	World Health Organisation
WSR	World Standard Rate

HISTORIEK

In maart 2008 lanceerde Minister L. Onkelinx het Kankerplan. In België had het beleid al eerder aandacht voor de kankerproblematiek. Zo trad er op 21 maart 2003 een KB in werking dat de normen bepaalt waaraan een programma voor oncologische basiszorg en een oncologisch zorgprogramma moeten voldoen, om te worden erkend. In 2007 werd het WITBOEK "De aanpak van kanker in België: Het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen" gepubliceerd [1]. Dit boek is geschreven door een werkgroep bestaande uit oncologen, hematologen en Belgische specialisten van eerste orde en lijst de noden en behoeften op die moeten worden ingevuld om de kankerbehandeling te verbeteren.

Ter voorbereiding van het Nationaal Kankerplan 2008-2010 organiseerde minister Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid belast met Maatschappelijke Integratie, rondetafelgesprekken met verschillende actoren. Op basis van deze ronde tafels en gesprekken met experts en ervaringsdeskundigen definieerde men verschillende prioriteiten. Zo ontstond in maart 2008 het 'Nationaal Kankerplan 2008-2010'. Dit plan bevat 32 acties verdeeld over 3 domeinen. De regering maakte hiervoor – en voor het plan 'Prioriteit aan de chronisch zieken!' - een meerjarenenveloppe vrij van 380 miljoen euro en bakende de verantwoordelijkheden duidelijk af. De FOD Volksgezondheid en het RIZIV staan in voor de operationalisatie en implementatie van de overgrote meerderheid van de maatregelen en acties.

Na de lancering van het Nationaal Kankerplan in maart 2008 werd het omgevormd tot 'Kankerplan 2008-2010'. De deelstaten engageren zich om mee te werken aan de voorbereiding en de ontwikkeling van de verdere uitbouw van het Kankerplan. Alle politieke niveaus bepalen samen de prioriteiten voor het toekomstige beleid en participeren in de uitwerking ervan, elk met respect voor hun eigen bevoegdheid en beleid. Anno 2012 spreken we van een Kankerplan waarin elke politiek niveau zijn expertise en kunde inzet ter verbetering van de strijd tegen kanker. In het regeerakkoord van 01/12/2011 wordt de continuïteit van het Kankerplan verzekerd. Het Kankerplan kan uitgebreid worden binnen de beschikbare budgettaire ruimte.

In 2009 publiceerde de Europese Commissie een aanbeveling die pleit voor gemeenschappelijke inspanningen om de kankerproblematiek zo efficiënt mogelijk aan te pakken [2]. In het kader van het programma 'Action against Cancer', wou de Europese Commissie haar lidstaten aanzetten om de strijd tegen kanker in elk land te optimaliseren. Tegelijkertijd promootte de WereldGezondheidsorganisatie (WHO) de invoering van National Cancer Control Programmes (NCCP) [3].

INHOUD VAN HET KANKERPLAN

Het Kankerplan 2008-2010 bestond oorspronkelijk uit 32 acties verdeeld over 3 domeinen:

Domein 1: Preventie en opsporing;

Domein 2: Zorg, behandeling en steun voor patiënten;

Domein 3: Onderzoek, innovatieve technologie en evaluatie.

De 32 acties definiëren elk een bepaald thema en zijn verder opgedeeld in maatregelen (minstens 1 per actie) die de specifiek te nemen stappen omschrijven. In het oorspronkelijke Kankerplan 2008-2010 staan zo 61 maatregelen. Per maatregel is een budget geraamd en vastgelegd. In maart 2009, maart 2011 en september 2012 (onder voorbehoud) presenteerde minister Onkelinx een stand van zaken met daarin de opvolging van de maatregelen en de budgetten.

Het Kankerplan bevat niet alleen maatregelen voor kankerpatiënten. Binnen het Kankerplan werden heel wat transversale maatregelen voorzien (die ook patiënten met een andere chronische aandoening ten goede komen).

Het Kankerplan is één van de beleidsaspecten ter verbetering van de strijd tegen kanker. Daarnaast lopen nog andere acties die al dan niet een directe impact hebben op een van de vooropgestelde doelstellingen van het Kankerplan. Enkele voorbeelden: acties genomen met betrekking tot patiëntveiligheid, acties rond gezondheidspromotie en preventie uitgevoerd door de Gemeenschappen/Gewesten, het Nationaal Actieplan Leefmilieu-Gezondheid (NEHAP), het Nationaal Voedings- en Gezondheidsplan (NVGP), en initiatieven die verband houden met palliatieve zorgen. Het Kankerplan versterkt het beleid met betrekking tot de strijd tegen kanker.

KANKER IN BELGIE

In 2011 telde België 11.007.020 inwoners. De levensverwachting bij geboorte bedraagt 82,43 jaar voor vrouwen en 77,22 jaar voor mannen.

Kankerincidentie in België, 2004-2009 (Alle invasieve kankers)



Jaar	Mannen				Vrouwen				Totaal			
	Totaal	CR	WSR	CRI	Totaal	CR	WSR	CRI	Totaal	CR	WSR	CRI
2004	32.466	638,2	369,3	36,1	26.190	493,3	277,4	26,7	58.656	564,2	315,1	31,1
2005	32.299	631,9	363,3	35,5	26.140	490,0	275,3	26,4	58.439	559,4	311,4	30,7
2006	31.890	620,0	354,7	34,9	26.226	488,6	273,9	26,5	58.116	552,9	307,1	30,4
2007	32.401	625,3	356,0	35,1	27.100	501,6	278,2	26,7	59.501	562,2	310,8	30,7
2008	32.738	626,6	352,3	34,7	27.605	507,2	277,6	26,8	60.343	565,7	308,8	30,5
2009	32.754	621,7	347,5	34,5	27.818	507,2	276,8	26,8	60.572	563,3	306,3	30,5

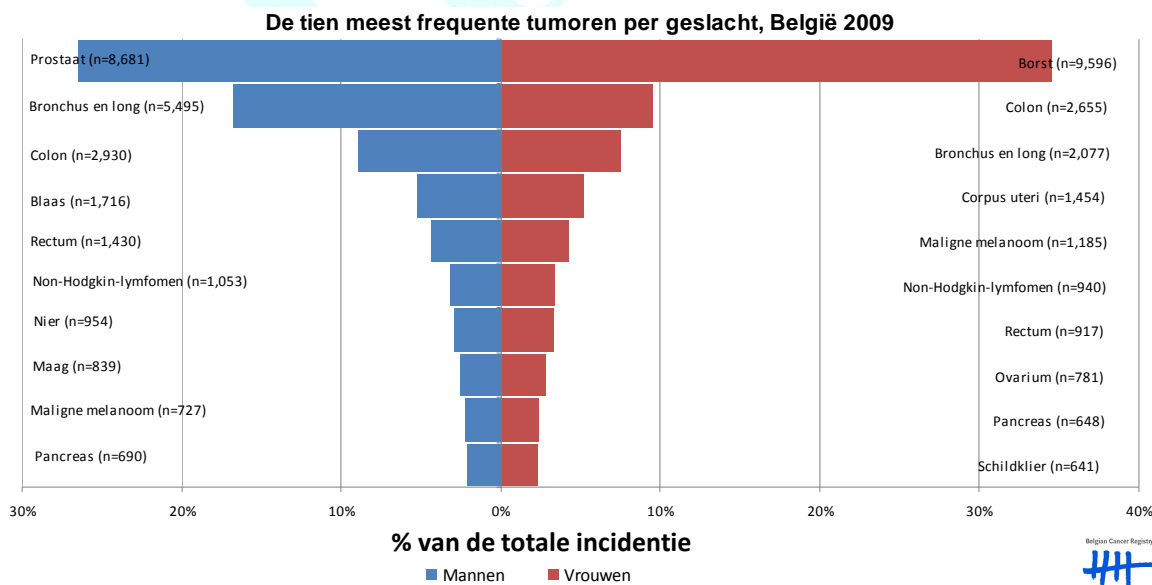
CR (crude incidence rate): bruto-incidentie (n/100.000 persoonsjaren)

WSR: de voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie, gebruik makend van de Wereld standaardpopulatie (n/100.000 persoonsjaren)

CRI (Cumulative risk): cumulatief risico 0-74 jaar (%)

Tabel 1: Kankerincidentie in België (2004-2009)

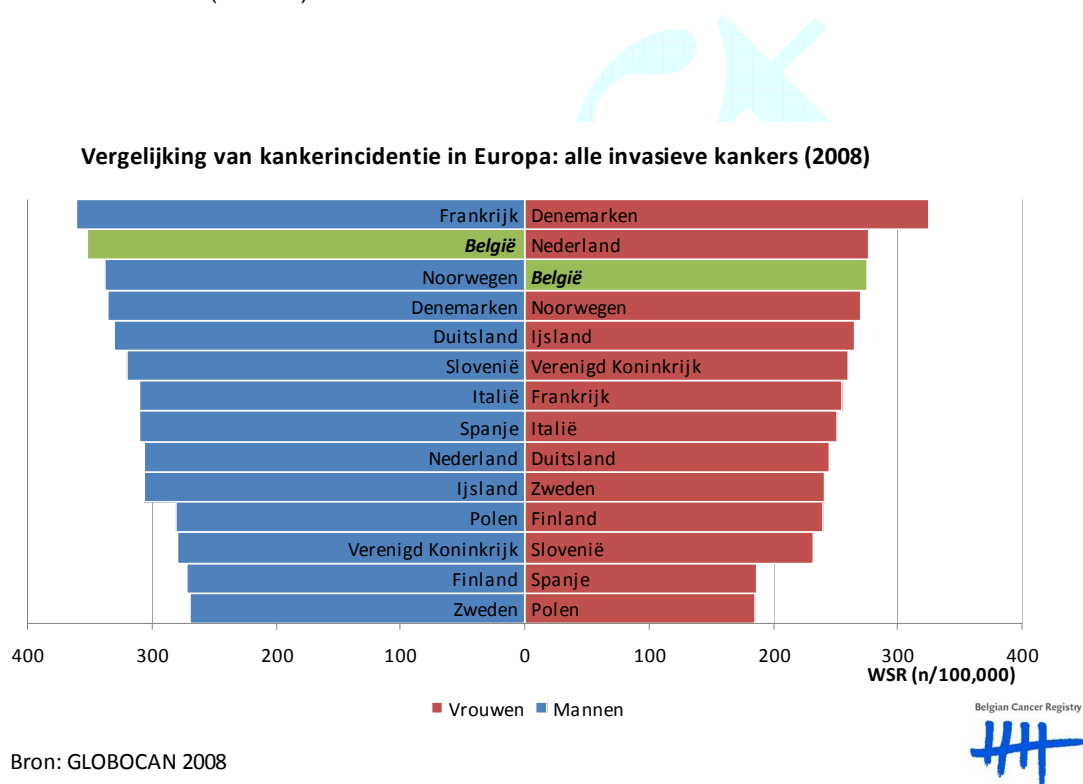
In 2009 - de meest recente incidentiecijfers beschikbaar in het Kankerregister - werden er 32.754 mannen en 27.818 vrouwen gediagnosticeerd met kanker (Tabel 1). Wanneer men kijkt naar het cumulatief risico op kanker, blijkt dat één op drie mannen en één op vier vrouwen in België kanker krijgen voor de leeftijd van 75 jaar. Door onder andere de vergrijzing verwacht men in 2020 in totaal 39.559 mannen en 31.149 vrouwen met kanker. Dit is een stijging van respectievelijk 21% en 12%. Ook verwachten we een stijging van het aantal tweede tumoren: van 5.711 in 2009 naar 6.676 in 2020. De verschillen in kankerincidentie tussen de verschillende regio's zijn klein.



Figuur 1: De tien meest voorkomende tumoren bij mannen en bij vrouwen, België 2009.

Wanneer we kijken naar de verschillende types kanker, zien we dat prostaatkanker de meest voorkomende kanker is bij mannen (27% van alle kankerdiagnoses) (Figuur 1). De tweede en derde meest voorkomende kankers bij mannen, is respectievelijk longkanker (17%) en dikkedarmkanker (9%); bij vrouwen is borstkanker (35%) de meest voorkomende kanker, gevolgd door dikkedarmkanker (9,5%) en longkanker (8%). Deze 4 types kanker bestrijken meer dan de helft van alle nieuw gediagnosticeerde kankers in België.

In vergelijking met andere Europese landen is de kankerincidentie in België redelijk hoog (Figuur 2). Bij mannen staan we op de tweede plaats, na Frankrijk (Tabel 2); bij vrouwen op de derde plaats, na Denemarken en Nederland (Tabel 3).



Figuur 2: Vergelijking van kankerincidentie in Europa, 2008

Het risico om te sterven aan kanker is tussen 2004 en 2008 gezakt van 153,0/100.000 naar 144,6/100.000 voor mannen en van 87,4/100.000 naar 85,8/100.000 voor vrouwen (uitgedrukt in WSR – World Standardized Rate). Desondanks is het totaal aantal sterfgevallen wel gestegen, wat onder andere te maken heeft met de vergrijzing van de bevolking.



Vergelijking kankerincidentie in Europa: top 5 mannen

Land	Prostaat WSR	Long WSR	Darm en rectum WSR	Hoofd en hals WSR	Blaas WSR
België	100,5	57,1	44,3	21,1	15,7
Denemarken	72,5	43,3	43,2	18,1	23,3
Finland	83,2	31,2	27,7	8,7	12,2
Frankrijk	118,3	47,7	36,0	23,8	14,8
Duitsland	82,7	42,4	45,2	17,1	19,6
IJsland	112,1	31,6	30,9	8,0	19,7
Italië	58,4	45,4	45,2	16,7	20,1
Noorwegen	104,1	35,3	43,0	10,0	20,2
Polen	44,3	71,2	33,1	22,8	19,2
Slovenië	62,8	54,7	46,5	21,8	11,1
Spanje	57,2	53,3	39,7	26,5	27,7
Zweden	95,5	18,2	31,8	9,2	16,7
Nederland	67,7	47,4	45,6	13,3	14,1
Verenigd Koninkrijk	64,0	38,2	37,3	12,6	11,7
Europa	59,3	48,9	37,4	19,8	16,7

WSR: de voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie, gebruik makend van de Wereld standaardpopulatie (n/100.000 persoonsjaren)


Bron: GLOBOCAN 2008

Rood: het land met de hoogste WSR

Groen: het land met de laagste WSR

Tabel 2: Vergelijking kankerincidentie in Europa: top 5 mannen

Belgian Cancer Registry

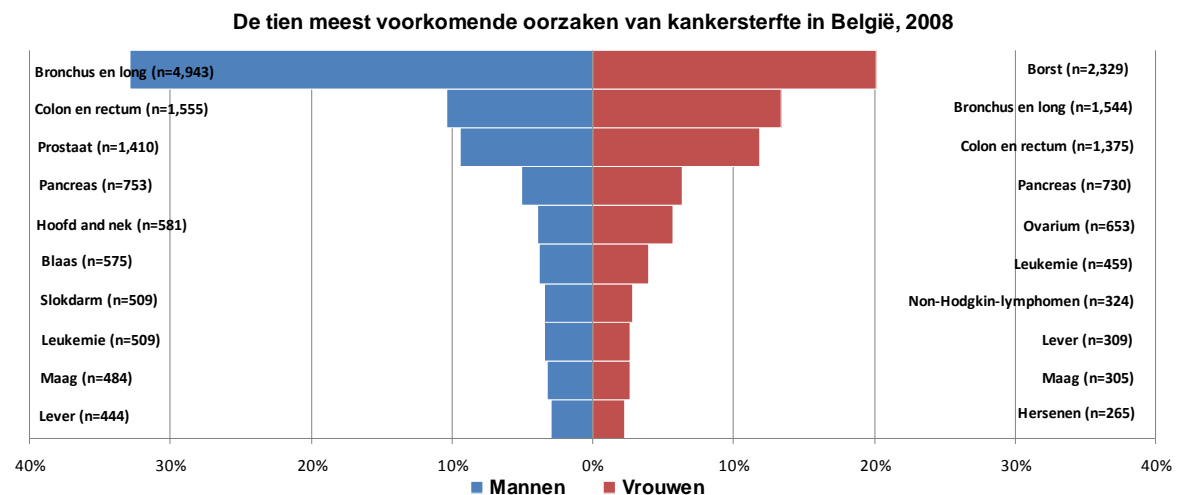


Vergelijking kankerincidentie in Europa: top 5 vrouwen

Land	Borst WSR	Darm en rectum WSR	Longen WSR	Baar-moeder WSR	Kwaadaardig melanoom WSR
België	109,2	29,5	17,5	12,9	12,7
Denemarken	101,1	33,5	34,6	13,1	21,9
Finland	86,3	20,9	11,7	9,8	10,2
Frankrijk	99,7	24,1	14,7	14,1	8,9
Duitsland	81,8	27,3	16,4	11,8	12,6
IJsland	95,5	23,4	29,4	12,4	12,9
Italië	86,3	29,9	11,4	10,9	8,7
Noorwegen	73,5	34,0	24,7	17,3	16,5
Polen	48,9	18,4	18,6	13,2	3,3
Slovenië	64,9	26,2	16,2	15,3	15,2
Spanje	61,0	22,9	7,7	10,9	5,6
Zweden	79,4	25,0	16,4	14,0	16,1
Nederland	98,5	32,3	27,2	12,2	18,8
Verenigd Koninkrijk	89,1	25,3	25,8	13,3	13,2
Europa	66,7	23,9	13,4	12,8	7,8

WSR: de voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie, gebruik makend van de Wereld standaardpopulatie (n/100.000 persoonsjaren)
Bron: GLOBOCAN 2008
Rood: het land met de hoogste WSR
Groen: het land met de laagste WSR

Tabel 3: Vergelijking kankerincidentie in Europa: top 5 vrouwen



Figuur 3: De 10 meest voorkomende oorzaken van overlijden van kanker per geslacht, 2008.

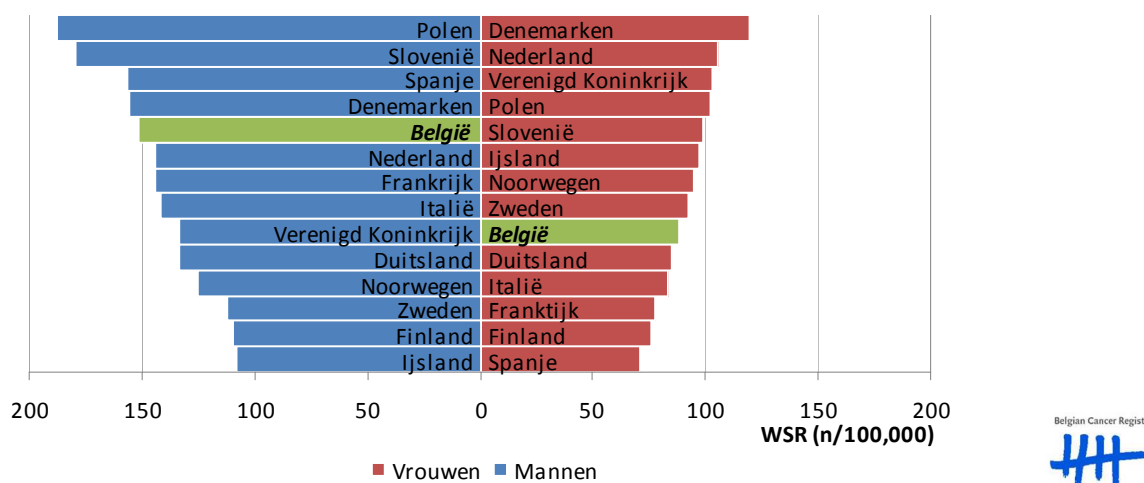
Longkanker heeft een hoge mortaliteit. Een derde van alle overlijdens bij mannen is te wijten aan longkanker (Figuur 3). Bij vrouwen is longkanker de tweede doodsoorzaak door kanker. Omdat

longkanker gelinkt is aan onze levensstijl, en dan met name aan roken, zou dit percentage significant moeten dalen als we ons gedrag aanpassen.

Bij mannen is de tweede kanker met een hoog risico op een dodelijke afloop dikkedarmkanker en de derde prostaatkanker. Bij vrouwen zijn de drie belangrijkste kankers qua mortaliteit: borstkanker, longkanker en dikkedarmkanker.

In vergelijking met de rest van Europa neemt België op het vlak van mortaliteit een vijfde plaats in voor mannen en een negende plaats voor vrouwen (Figuur 4).

Vergelijking kankermortaliteit in Europa: alle invasieve kankers (2008)

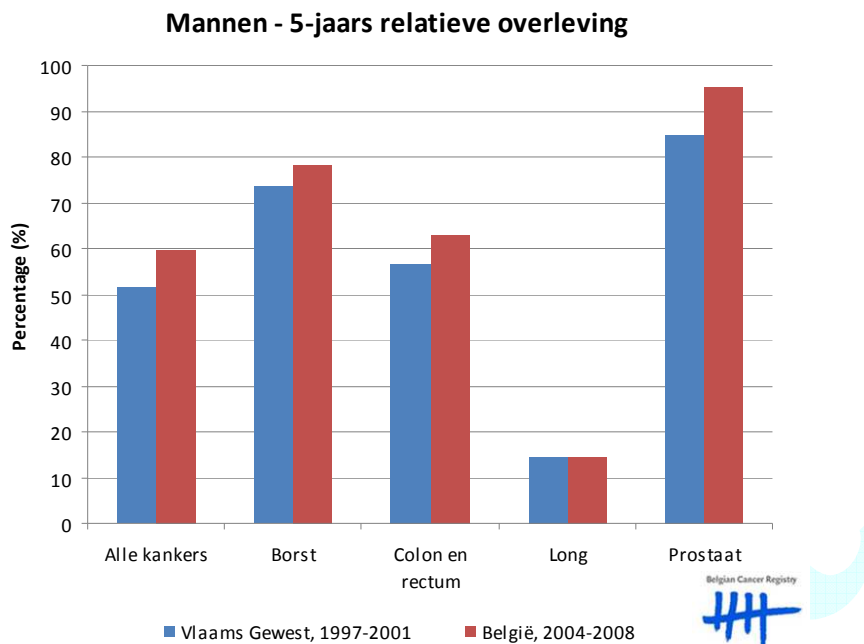


Figuur 4: Vergelijking kankermortaliteit in Europa: alle invasieve kankers (2008)

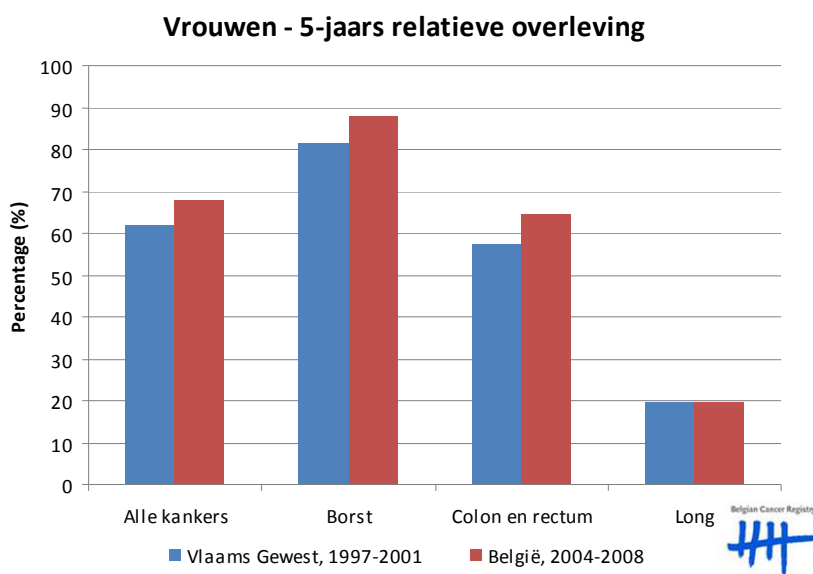
Wanneer we kijken naar de relatieve overleving¹ zien we dat België in vergelijking met andere Europese landen op de vijfde plaats staat voor mannen, na IJsland, Zweden, Finland en Noorwegen, en op de derde plaats voor vrouwen, na Frankrijk en Finland (o.b.v. gegevens van EUROCORE 4; gegevens van Vlaanderen 1998-2001).

In Figuur 5 en Figuur 6 wordt de 5-jaarsoverleving weergegeven voor België (algemeen en voor enkele specifieke tumoren).

¹ Relatieve overleving geeft de verhouding weer van de geobserveerde overleving in een groep van kankerpatiënten t.o.v. de overleving die men zou verwachten in een groep van mensen die dezelfde leeftijd hebben als de kankerpatiënten op het moment van de diagnose. De relatieve overleving is een benadering van de ziekte-specifieke overleving.



Figuur 5: 5-jaarsoverleving bij mannen, België. Voor deze gegevens (jaar van diagnose 2004-2008) werden de kinderen (0-14j) geëxcludeerd. Gezien de gevraagde kankertypes onbelangrijk zijn in deze leeftijdsgroep, en 0-14j slechts 0.7% van het totale aantal kankers bedraagt, kunnen we de invloed als niet significant beschouwen.



Figuur 6 : 5-jaarsoverleving bij vrouwen, België. Voor deze gegevens (jaar van diagnose 2004-2008) werden de kinderen (0-14j) geëxcludeerd. Gezien de gevraagde kankertypes onbelangrijk zijn in deze leeftijdsgroep, en 0-14j slechts 0.7% van het totale aantal kankers bedraagt, kunnen we de invloed als niet significant beschouwen.

ONZE GEZONDHEID: EEN PRIORITEIT

België is een federale staat met een parlementaire democratie. Er zijn drie regeringsniveaus – de federale regering, de gemeenschapsoverheden (drie gewesten en drie gemeenschappen) en de lokale regering (provincie- en gemeentebesturen).

Gezondheid valt onder de verantwoordelijkheid van zowel de federale overheid als de gemeenschapsoverheden (gemeenschappen en gewesten). Om de samenwerking tussen de federale overheden en de gemeenschapsoverheden te bevorderen organiseert men regelmatig de InterMinisteriële conferentie Volksgezondheid (Tabel 4). Onder de auspiciën van deze InterMinisteriële conferentie Volksgezondheid werken heel wat Interkabinetaire werkgroepen waaronder de interkabinetaire werkgroep “Kanker”. In deze interkabinetaire werkgroep “Kanker” kunnen thema’s die alle politieke niveaus aangaan, besproken worden. Op die manier wordt de samenwerking bevorderd.

In het regeerakkoord van 1 december 2011 staan een aantal verschuivingen in deze bevoegdheidsverdelingen beschreven. Deze wijzigingen werden nog niet opgenomen in Tabel 4. In bijlage vindt u een meer gedetailleerde bespreking van de organisatie van de gezondheidszorg in België.

Federale overheid	Gemeenschapsoverheden
Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken	Ministers van de Gemeenschappen en de Gewesten
De ziekte en invaliditeitsverzekering	Gezondheidspromotie en preventie: de gezondheidsopvoeding alsook de activiteiten en diensten op het vlak van de preventie, met uitzondering van de nationale maatregelen inzake profylaxies.
	Het gezinsbeleid met inbegrip van alle normen van hulp en bijstand aan gezinnen en kinderen
	Erkenningsnormen voor zover deze niet de bevoegdheid van de federale overheid betreffen
	Erkenning en financiering van de dagcentra voor palliatieve zorg
Financiering van de organieke exploitatie van ziekenhuizen	
Basisregelen inzake financiering van infrastructuur en de zware medische apparatuur	

Normen voor de accreditatie en erkenning van gezondheidsberoepen.	
Registratie en vergunningen voor het in de handel brengen van de farmaceutische specialiteiten	
Interministeriële conferentie	

Tabel 4: Verdeling van de bevoegdheden inzake gezondheidszorg en Volksgezondheid in België²

Het Belgische gezondheidszorgsysteem is goed toegankelijk. Verdere verbeteringen op het vlak van de doeltreffendheid van preventieve en aangepaste zorgen, en van de duurzaamheid, kunnen de prestaties van het systeem in zijn geheel nog verbeteren. Op dit moment loopt er een project dat de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem evalueert (studie KCE 2011-40 (HSR)). Dit project is een verderzetting van de eerste meting van de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem die werd gepubliceerd in 2010 [4]. De lopende studie dient de pertinentie van de geïdentificeerde indicatoren te bevestigen. Het zal ook de lacunes met betrekking tot de patiëntgerichtheid, de continuïteit van de zorg en de aanpak van bepaalde patiëntengroepen opvullen. Bijzondere aandacht gaat tevens naar de gezondheidspromotie met haar specifieke indicatoren en interacties met andere domeinen. En ook het transversaal begrip 'billijkheid' vormt het voorwerp van een specifieke analyse. Ten slotte gaat men ook na of de globale performantie gemeten kan worden. Meer informatie over deze lopende studie vindt u op de website van het Federaal Kenniscentrum (www.kce.fgov.be).

KANKER EN VOLKSGEZONDHEID

Kanker is één van de uitdagingen voor Volksgezondheid. In 2008 was kanker de op één na belangrijkste doodsoorzaak in België (27,02%), na cardio-vasculaire aandoeningen (zie Tabel 5).

Alle (chronische) aandoeningen dienen hetzelfde soort uitdagingen het hoofd te bieden zoals onder andere de toegankelijkheid en de continuïteit van zorg. Tegelijkertijd hebben ze echter een aantal specifieke uitdagingen. Het Kankerplan heeft ook aandacht voor deze generieke problemen. Een aantal transversale maatregelen in het Kankerplan worden meer algemeen toegepast, ook voor andere chronische ziekten. Volledigheidshalve dient opgemerkt dat niet alle kankers als een chronische aandoening kunnen worden beschouwd.

² Op basis van uittreksel BWHI 15/08/1980



Mortaliteit in België in 2008 per Doodsoorzaak en Leeftijdsgroep

	Totaal	Ranking	< 5j	5-9j	10-14j	15-19j	20-24j	25-29j	30-34j	35-39j	40-44j	45-49j	50-54j	55-59j	60-64j	65-69j	70-74j	75-79j	80-84j	85-89j	90-94j	95-99j	100+j	Onbekend
Alle doodsoorzaken	103.760		573	55	59	241	352	430	468	754	1.249	2.055	3.160	4.421	5.719	6.358	9.462	15.139	19.918	19.102	9.320	4.206	716	3
Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen (A00-B99)	2.293	8	11	2	1	5	4	8	8	16	30	44	68	67	106	135	187	348	499	456	205	80	13	-
Nieuwvormingen (C00-D48)	28.114	2	19	16	8	30	24	48	77	173	322	730	1.299	1.982	2.646	2.894	3.688	4.862	4.652	3.218	1.029	361	36	-
Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen (E00-E90)	2.741	7	21	8	2	5	2	8	3	5	22	35	56	88	124	138	226	403	598	537	307	130	23	-
Psychische en neurologische ziekten (F00-G99)	8.290	5	22	2	8	11	16	28	29	47	77	117	154	215	243	281	562	1.236	1.818	1.969	1.013	401	41	-
Ziekten van hart en vaatstelsel (I00-I99)	33.142	1	6	3	4	17	15	23	41	72	215	357	612	886	1.307	1.521	2.681	4.707	7.162	7.606	3.853	1.750	304	-
Ziekten van ademhalingsstelsel (J00-J99)	11.416	3	6	2	1	2	7	5	5	18	36	66	135	273	413	581	992	1.759	2.556	2.511	1.300	630	118	-
Uitwendige oorzaken van ziekte en sterfte (V01-Y98)	6.625	6	48	17	33	153	268	282	267	373	424	464	440	403	316	316	372	501	691	706	374	148	27	2
Andere doodsoorzaken (andere codes)	11.139	4	440	5	2	18	16	29	38	47	123	242	396	507	564	492	755	1.323	1.943	2.098	1.239	705	154	1

Bron: Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie - Dienst Demografie.

Tabel 5: Mortaliteit in België in 2008 per doodsoorzaak en leeftijdsgroep. Bron: Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie – Dienst Demografie

OPBOUW VAN DE EVALUATIE VAN HET KANKERPLAN

Het voorliggend document evalueert de impact van de implementatie van het Kankerplan 2008-2010 uitvoerig en tracht de volgende vragen te beantwoorden:

- Zijn de doelstellingen gelieerd aan het Kankerplan bereikt?
- Zijn de specifieke doelstellingen van de acties bereikt?
- Wat is de situatie waarin bepaalde acties werden geïdentificeerd?
- Wat is de impact van de implementatie van een actie genomen in het Kankerplan?³

De evaluatie geeft eerst een korte beschrijving van elke actie en/of de maatregelen in het Kankerplan 2008-2010 en bespreekt ze daarna puntsgewijs. Voor de precieze beschrijving van de acties verwijzen we u graag naar het originele Kankerplan 2008-2010 en de stand van zaken gepresenteerd door minister Onkelinx⁴.

Voor de evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 houden we rekening met de diversiteit aan acties en maatregelen. Sommige maatregelen kunnen we bijna wiskundig benaderen, terwijl andere innovatie bevorderen of best practices identificeren en/of verspreiden, en dus niet zo eenvoudig in kaart te brengen zijn.

De evaluatie wordt, om al de bovenstaande redenen, opgedeeld in:

- De evaluatie van de implementatie met een weergave van de concrete cijfers.
- Achtergrondinformatie met de wetenschappelijke literatuur, verwachtingen en/of het belang voor de (volks)gezondheid(szorg).
- De kwalitatieve evaluatie met een weergave van de resultaten verkregen via de Limesurvey.
- De bespreking.
- Een vaststelling per actie.

Na de weergave van de resultaten formuleren we een algemene conclusie met daarin aanbevelingen voor de toekomst.

Bij de evaluatie onderzoeken we dus enerzijds de impact van de implementatie van een specifieke maatregel en anderzijds het effect en het belang van het Kankerplan volgens de actoren op het terrein én de patiënten. Het is immers de bedoeling om via het Kankerplan onder andere de manier waarop patiënten behandeld en ondersteund worden, te verbeteren. Om deze doelen te bereiken, hanteren we zowel een kwalitatieve als een kwantitatieve benadering.

³ Aangezien de implementatie van de verschillende acties op verschillende tijdstippen plaatsvond, kunnen we van de resultaten 2011 in bepaalde gevallen enkel een nulmeting weergeven. Deze nulmeting garandeert echter wel een verdere monitoring.

⁴ Alle documenten zijn toegankelijk via http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs

De *kwantitatieve benadering* bestaat uit twee aspecten:

- De evaluatie van de implementatie van de acties en maatregelen genomen in het Kankerplan 2008-2010.
- De evaluatie van de impact op de (volks)gezondheid en gezondheidszorg van de acties en maatregelen genomen in het Kankerplan 2008-2010.

Om de kwantitatieve evaluatie tot een goed einde te brengen, zijn er indicatoren opgesteld op basis van een review van de wetenschappelijke literatuur en de doelstellingen van de specifieke maatregelen.

De volgende documenten beschrijven de volledige procedure:

- Identificatie van een methodologie [5]
- Literatuurreview [6]
- Haalbaarheidsanalyse van de geïdentificeerde indicatoren ter voorbereiding van de evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 [7]

Nadien werden de indicatoren berekend en verwerkt in het rapport Resultaten 2011 [8]. Dit rapport, met de resultaten tot en met het jaar 2011, geeft naast een overzicht van de resultaten van de indicatoren ook de reeds bestaande wetenschappelijke expertise en kunde, bijvoorbeeld de KCE-rapporten, weer op het terrein met betrekking tot specifieke maatregelen genomen in het Kankerplan 2008-2010. Op die manier wordt -waar relevant- per actie een theoretisch kader gecreëerd.

De *kwantitatieve evaluatie* gebeurde aan de hand van een bevraging via een elektronische enquête (Limesurvey) bij patiëntenorganisaties en bij de vertegenwoordigers op het terrein die reeds betrokken waren bij de werking van het Kankercentrum, via het Begeleidingscomité of het Coördinatieplatform.

BEPERKINGEN VAN DE EVALUATIE VAN HET KANKERPLAN 2008-2010

Deze evaluatie van het kankerplan heeft zijn tekortkomingen. We stippen de belangrijkste aan. Aangezien het Kankerplan in maart 2008 werd gelanceerd en heel wat maatregelen in de loop van de laatste paar jaar zijn geïmplementeerd, is het niet evident om al in 2011 de impact van de implementatie van de maatregelen te evalueren. Sommige gegevens konden we nog niet vergaren aangezien bepaalde acties nog niet lang genoeg geïmplementeerd zijn. Om hieraan tegemoet te komen werd geopteerd om de indicatoren in drie soorten in te delen:

- Indicatoren die de impact van een actie en/of maatregel op het terrein weergeven.
- Indicatoren die de context weergeven waaruit een actie en/of maatregel is gegroeid.
- Indicatoren die een nulmeting geven van een specifieke actie en/of een specifieke maatregel.

Door indicatoren te gebruiken, willen we zo precies mogelijk nagaan wat de effecten van het Kankerplan zijn op het terrein. Sommige indicatoren zijn eerder pragmatisch: ze weerspiegelen de effecten van de implementatie van bepaalde maatregelen, maar hebben soms nog geen

wetenschappelijke onderbouwing. Een regelmatige opvolging zal ons toelaten om de meerwaarde van deze 'nieuwe' pragmatische indicatoren te bepalen. Andere indicatoren zeggen iets over het populatieniveau; ze zijn dus per definitie minder gelinkt aan een specifieke actie en/of een specifieke maatregel. Er is geen oorzakelijk verband tussen deze populatie-indicatoren en specifieke acties en maatregelen.

Voor de kwalitatieve bevraging deden we beroep op actoren op het terrein die reeds betrokken waren bij de werking van het Kankercentrum via het Begeleidingscomité en het Coördinatieplatform. Er zijn echter nog een heel aantal andere actoren op het terrein. De resultaten kunnen dus niet veralgemeend worden (zie ook p. 22).

De evaluatie van het Kankerplan is beperkt tot de acties en maatregelen genomen in het kader van het Kankerplan 2008-2010. Er is geen uitbreiding gemaakt naar de impact op de gezondheidszorg en de volksgezondheid.

IMPLEMENTATIE VAN HET KANKERPLAN

Het Kankerplan 2008-2010 bestond in zijn oorspronkelijke vorm uit 32 acties en 61 maatregelen. Sinds de lancering van het Kankerplan 2008-2010 voegde men 13 maatregelen toe.

Van alle 74 maatregelen zijn er 44 (60%) geïmplementeerd en 30 (40%) in uitvoering of voorbereiding. Een aantal maatregelen werden in de loop van de implementatie van het Kankerplan aangepast of verder uitgewerkt voor concrete uitvoering. Een voorbeeld hiervan is de maatregel – (A6M2) de opleiding van geneesheren inzake het voorkomen van gezondheidsrisico's – die werd omgevormd tot e-learning modules. Een andere maatregel – (A15M2) de terugbetaling van geneesmiddelen tegen borstkanker voor mannen met borstkanker – werd opgenomen in het Bijzonder Solidariteitsfonds.

De vooruitgang wordt gecommuniceerd met verwijzing naar de inhoud, verantwoordelijken, budgetten en eventuele knelpunten voor de specifieke acties en maatregelen. Deze stand van zaken wordt regelmatig gepresenteerd door minister Onkelinx.

IMPACT ERVAREN OP HET TERREIN (via de Limesurvey)

De kwalitatieve evaluatie via Limesurvey ging na hoe actoren op het terrein en patiënten (via de patiëntenorganisaties) het Kankerplan 2008-2010 zelf ervaren. De selectie gebeurde op basis van hun betrokkenheid bij de strijd tegen kanker. Er werden 64 deelnemers aangeschreven vanuit het Coördinatieplatform van het Kankercentrum en het Begeleidingscomité van het Kankercentrum. Samen vertegenwoordigen ze 40 verschillende instellingen betrokken in de strijd tegen kanker in België.

Het Begeleidingscomité stelt zich tot taak om het Kankercentrum aan te sturen door:

- De jaarlijkse actieplannen van het Kankercentrum goed te keuren.
- De jaarlijkse activiteitenrapporten van het Kankercentrum te evalueren.
- Nieuwe prioriteitstellingen en de ontwikkeling van nieuwe projecten te stimuleren.
- De samenstelling, de missie en de aanbevelingen van het Coördinatieplatform goed te keuren.

Het Coördinatieplatform van het Kankercentrum is een technisch adviesorgaan. Het heeft als opdracht voorrangmaatregelen te suggereren op basis van een behoefteninventarisatie in termen van de strijd tegen kanker in België en op basis van wetenschappelijke bewijzen.

We kozen ervoor het Begeleidingscomité en het Coördinatieplatform aan te schrijven aangezien beide ondersteunende organen evenwichtig zijn opgebouwd qua landstaal en expertise.

Daarnaast nodigden we patiëntenorganisaties uit om hun ervaringen met het Kankerplan in kaart te brengen. Honderdelf (111) vertegenwoordigers van 66 verschillende patiëntenorganisaties werden eveneens uitgenodigd om hun mening te geven.

De beschrijving en resultaten van de kwalitatieve evaluatie vindt u volledig weergegeven in *Kwalitatieve evaluatie aan de hand van Limesurvey* [9].

Van de 40 aangeschreven instellingen hebben er 30 de vragenlijst volledig ingevuld en teruggestuurd wat overeenkomt met 37 individueel ingevulde vragenlijsten door leden van CP en BC en een response rate van 75%. Een lagere response wordt vastgesteld bij de instellingen vanuit de zorgsector, voornamelijk te wijten aan het gebrek aan deelname van de vertegenwoordigers van ziekenhuisinstellingen en de palliatieve zorg. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de input vanuit de wetenschappelijke instellingen voornamelijk door artsen uit universitaire ziekenhuizen werd gegeven. Deelnemers rapporteren gemiddeld 10 jaar ervaring met beleid en beleidsondersteunend werk en zijn gemiddeld 4 jaar betrokken bij het Kankerplan.

Van de 66 aangeschreven patiëntenverenigingen, associaties en zelfhulpgroepen hebben 21 organisaties hun vragenlijst voltooid, wat een response rate van 32% vertegenwoordigt (13 Vlaamse en 8 Waalse verenigingen). Een groot aantal staakte het invullen, waardoor er 17 onvoltooide vragenlijsten waren. Voornaamste reden voor het niet voltooien van de vragenlijst, was het gevoel te weinig kennis te hebben van de acties en maatregelen binnen het Kankerplan om een specifiek antwoord of uitgesproken mening te formuleren

Onvoltooide vragenlijsten werden niet opgenomen voor verdere analyses.

Uit het responspatroon van de uitgenodigde patiëntenorganisaties blijkt dat meer dan de helft van de patiënten(organisaties) (nog) niet op de hoogte is van de inhoud van de acties en maatregelen in het Kankerplan 2008-2010. Heel wat patiënten(organisaties) zijn dus niet op de hoogte van de mogelijke meerwaarde van bepaalde acties in het dagelijks leven.

Per actie en maatregel werden 3 vragen gesteld:

1. In hoeverre sluit deze maatregel aan bij de visie/missie van uw instelling;
2. In hoeverre bent u akkoord met de manier waarop deze maatregel in de praktijk werd omgezet (akkoord);
3. Hoe groot zou u het 'succes' van de implementatie evalueren?

Deelnemers konden antwoorden op een schaal van 1 (heel erg weinig) tot 7 (heel erg veel). Hun argumenten voor de scoring op 'succes' kon verder worden toegelicht in een aansluitende open vraag.

In het rapport *Kwalitatieve evaluatie aan de hand van Limesurvey* wordt een overzicht gegeven van de resultaten alsook de meest geciteerde positieve en negatieve opmerkingen [9]. Hier wordt een samenvatting gegeven.

Uit deze evaluatie kunnen we afleiden dat de deelnemers de geïdentificeerde acties en/of maatregelen alsook de manier van implementatie goed vonden. Twee derde van de genomen maatregelen worden als succesvol onthaald bij zowel de actoren op het terrein als de patiëntenorganisaties.

De meningen van de leden van het Begeleidingscomité, het Coördinatieplatform en de aangeschreven patiëntenorganisaties sluiten goed op elkaar aan. De impact van de acties en maatregelen genomen in het Kankerplan 2008-2010 is duidelijk voelbaar en zichtbaar op het terrein. De lancering van het Kankerplan wordt als bijzonder positief ervaren en men is het erover eens dat de continuïteit van het Kankerplan moet worden verzekerd. Het plan heeft gezorgd voor een verbetering van de uitbouw van de oncologische zorg in al zijn facetten, gaande van preventie over palliatieve zorg tot onderzoek. De aandacht voor de kwaliteit van de kankerzorg en voor voorheen onbesproken topics zijn belangrijke sterktes.

De deelnemers zien een aantal opvallende sterke punten in het Kankerplan 2008-2010. Ze noemen de verdere uitbouw van kwaliteitsvolle oncologische zorg door het voorzien van datamanagers, proefprojecten, een verbeterde terugbetaling voor de patiënten,... Ook werd de aandacht voor de psychosociale ondersteuning en de communicatie tussen artsen en patiënten vermeld alsook enkele geassocieerde maatregelen, zoals de benodigde opleidingen, en de manier waarop het Kankercentrum zijn rol als facilitator waarmaakt. In de toekomst verwacht men een opvolging en evaluatie van de acties en maatregelen van het Kankerplan.

Naast deze sterke punten werden ook aandachtspunten geïdentificeerd. Er wordt door de overgrote meerderheid van de deelnemers benadrukt dat in de toekomst meer mogelijkheden tot opvolging en evaluatie van het Kankerplan, geïdentificeerd moeten worden.

De aanbevelingen die werden geïdentificeerd door de deelnemers aan deze kwalitatieve evaluatie, zijn:

- Verder bouwen op het Kankerplan 2008-2010;
- Investeren in de bekendmaking van de acties en maatregelen van het Kankerplan;
- De best mogelijke zorg op maat garanderen;
- Het verder uitbouwen van het MOC;
- Blijvend investeren in proefprojecten;
- De jaarlijkse opvolging en evaluatie door het Kankercentrum waarborgen;
- Een structurele samenwerking uitbouwen met de patiëntenorganisaties;

- Informatie-uitwisseling verzekeren over alle niveaus heen en tussen alle actoren op het terrein.

Voor een volledige weergave van de resultaten van deze kwalitatieve evaluatie verwijzen we naar *Kwalitatieve evaluatie aan de hand van Limesurvey* [9].

draft

DOMEIN 1: PREVENTIE EN OPSPORING

ACTIE 1: TERUGBETALING VAN DE RAADPLEGINGEN VOOR HULP BIJ TABAKSONTWENNING

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. De terugbetaling van raadplegingen bij een tabakoloog of arts (in werking sinds 1 oktober 2009). Het betreft een maximum van 8 sessies over een periode van 24 maanden. (In het oorspronkelijk Kankerplan werd deze maatregel opgedeeld in de terugbetaling van een eerste sessie en de terugbetaling van maximaal zeven opvolgessies.)
2. De versterking van het team dat de naleving van de wet controleert (3 controleurs aangenomen in 2008).
3. De financiering van de opleiding van tabakologen door het FARES en VRGT (in werking sinds september 2009).

Doelstellingen⁵

Deze actie moet leiden tot:

1. Een daling van het aantal rokers.
2. Een daling van het aantal aandoeningen gerelateerd aan roken.
3. Een zo goed mogelijke naleving van de wetgeving.

Evaluatie van de implementatie

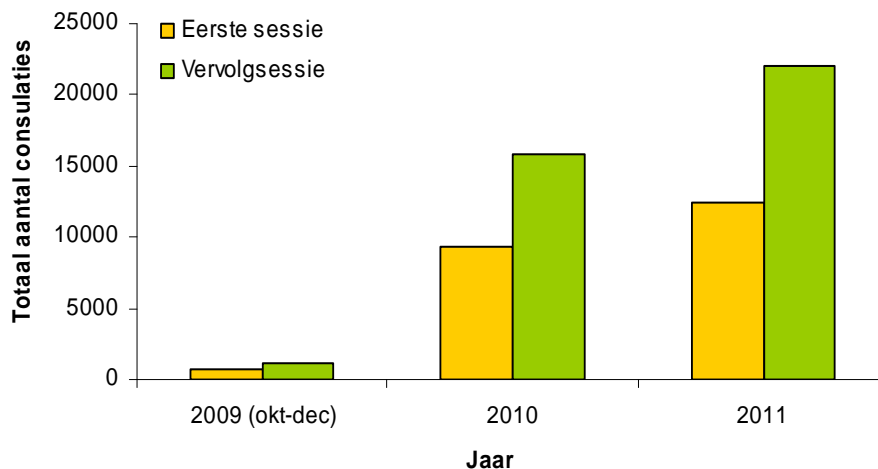
Sinds de inwerkingtreding van de eerste maatregel raadplegen steeds meer mensen een tabakoloog of een arts voor hulp bij het stoppen met roken (Figuur 7). Tussen oktober en december 2009 consulteerden 763 rokers voor een eerste maal een tabakoloog of arts; in 2010 waren er dat 9.262 over het hele jaar en in 2011 12.500. Rekening houdend met het aantal vervolgsessies, zien we dat elke roker gemiddeld 2,7 sessies volgt⁶. Een recente meta-analyse van de literatuur leert dat het voorzien van vervolgsessies een klein maar significant positief effect heeft op het stoppen met roken, vergeleken met een enkele sessie bij de arts. Het effect van een intensieve opvolging zou echter wel groter kunnen zijn wanneer het enkel voorzien wordt voor personen met een hoog risico [10].

Er zijn momenteel geen gegevens beschikbaar om te kijken of deze mensen ook daadwerkelijk zijn gestopt met roken. Ook kunnen we niet nagaan of deze mensen al dan niet andere ondersteunende middelen (medicatie ...) gebruikten.

⁵ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie)

⁶ Informatie m.b.t. het aantal pogingen ondernomen om te stoppen met roken door Belgische rokers kan gevonden worden in de Belgische Gezondheidsenquête 2008.

Wanneer we weten dat 25% van de Belgische bevolking roker is (volgens de cijfers van de Belgische Gezondheidsenquête) – dat zijn ongeveer 2.750.000 Belgen –, maakte minder dan 1%⁷ van de rokers gebruik van bovengenoemde maatregel tijdens de periode oktober 2009 tot en met juni 2011.





Figuur 7: Aantal consultaties per jaar bij de tabakoloog of arts. Eerste sessies (oranje) ten opzichte van de vervolgsessies (groen). Merk op dat de cijfers van 2009 geregistreerd zijn van oktober tot december (Bron: cijfers van het RIZIV, verwerkt door het Kankercentrum).

Zwangere vrouwen genieten een hoger terugbetalingstarief voor een consultatie bij de tabakoloog of arts dan niet-zwangere rokers. Het aantal zwangere vrouwen dat ondersteuning vraagt van een tabakoloog of arts stijgt eveneens sinds de invoering van de maatregel.

Om de zorgverleners te ondersteunen die mensen helpen om met roken te stoppen, voorziet het Kankerplan ook een opleiding tot tabakoloog (maatregel 3). De organisatie van deze cursus werd toegewezen aan het Fonds des Affections Respiratoires (FARES) in Wallonië en aan de Vlaamse vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding (VRGT) in Vlaanderen. Tijdens deze éénjarige opleiding maken de deelnemers zich de vaardigheden eigen die nodig zijn om rokers die willen stoppen te begeleiden en te steunen.

Tabel 6 bevat het aantal deelnemers voor beide instellingen voor twee opeenvolgende opleidingsjaren. Deze opleidingen werden immers pas in september 2009 gefinancierd door het Kankerplan.

	FARES 	VRGT 	TOTAAL
2009-2010	55	24	79
2010-2011	56	59	115
TOTAAL	111	83	194

Tabel 6: Aantal deelnemers aan de opleiding tabakologie bij het FARES en de VRGT, per jaar dat er financiering verleend werd door het Kankerplan.


⁷ Zwangere vrouwen niet meegerekend.

Er zijn momenteel 194 opgeleide tabakologen in België. Naast tabakologen kunnen ook artsen ondersteuning bieden om te stoppen met roken. Er zijn momenteel geen gegevens beschikbaar over het verschil tussen rookstopondersteuning aangeboden door tabakologen en door artsen.

De tweede maatregel voorzag in de versterking van het team dat gerichte controles uitvoert voor het respecteren van de tabakswetgeving. De controleurs van de FOD Volksgezondheid (Directoraat-generaal Dier, Plant en Voeding van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu) en van het FAVV (Federaal Agentschap voor de Veiligheid van de Voedselketen) staan samen in voor het uitvoeren van deze controles.

Het FAVV is verantwoordelijk voor de controles op de naleving van het rookverbod in restaurants terwijl de FOD Volksgezondheid de naleving van het rookverbod in cafés controleert. Tabel 7 geeft het aantal controles weer uitgevoerd door de inspecteurs van de FOD Volksgezondheid en het FAVV. Tussen januari en juni 2011 registreerden de inspecteurs 52,3% non-conformiteiten in cafés. Na de invoering van een eenduidig volledig rookverbod in cafés en restaurants op 1 juli 2011, werden er tussen juli en december 2011 slechts 10% non-conformiteiten geregistreerd. Voor restaurants veranderde de wetgeving niet en werd er een vergelijkbaar overtredingspercentage vastgesteld voor het eerste en tweede semester van 2011.

JAAR	FOD	FAVV
2006	18.300	2.535
2007	18.000	11.979
2008	18.600	5.290
2009	19.800	11.738
2010	25.500	12.769
2011	24.450	10.381



Tabel 7: Overzicht van de controles op de naleving van de tabakswetgeving door de FOD en het FAVV. De controles uitgevoerd door de inspecteurs van het FAVV hebben betrekking op restaurants en cafés. Bronnen: www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Healthylife/Tobacco/Inspection/index en persoonlijke communicatie met Paul Van den Meerssche (FOD Volksgezondheid, februari 2012), en jaarverslagen van het FAVV: www.favv.be/jaarverslagen).

Achtergrondinformatie

Het oorzakelijk verband tussen roken en kanker is reeds lange tijd wetenschappelijk bewezen. Blootstelling aan tabak in al zijn vormen is de belangrijkste risicofactor voor kanker en wereldwijd verantwoordelijk voor respectievelijk 31% en 6% van alle kankerdoden bij mannen en vrouwen van middelbare leeftijd [11]. Roken wordt erkend als de belangrijkste oorzaak van longkanker. Bovendien lopen ook niet-rokers een zeker gevaar wanneer ze meeroken. Blootstelling aan tabaksrook wordt door het International Agency for Research on Cancer (IARC) geklasseerd als een carcinogeen (kankerverwekkende stof) van het type I bij mensen [12].

Op basis van de informatie van de Belgische Gezondheidsenquête uit 2008 is het percentage rokers in België gedaald van 30% (1997) naar 29% (2001), 28% (2004) en uiteindelijk 25% in 2008 [13].

Wat het rookgedrag van zwangere vrouwen betreft zijn de trends minder positief. Bij hoogopgeleiden kon men een snellere daling van de rookpercentages vaststellen dan bij lager opgeleiden. Het roken is zelfs toegenomen bij vrouwen met een lager opleidingsniveau [14].

Kijken we naar de gegevens van de Stichting Kankerregister voor de periode 1999 tot 2008 dan stellen we een significante daling van de incidentie van longkanker vast bij mannen in het Vlaamse Gewest. Bij vrouwen bleek er in deze periode een significante toename te zijn wat betreft de incidentie van longkanker, vooral bij vrouwen ouder dan 50.

Kwalitatieve evaluatie⁸

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de deelnemers een gemiddelde score toeschrijven aan de maatregelen die oorspronkelijk in het Kankerplan 2008-2010 werden opgenomen. Het gebrek aan kennis over de impact van de eerste maatregel op de mensen die gebruik maken van deze maatregelen werd als belangrijkste opmerking meegegeven (Tabel 8).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	3,9	4,0	4,0	4,0	1,4	1,1	21 (81%)	12 (57%)
Maatregel 2	3,9	3,3	4,0	3,0	1,2	1,3	16 (62%)	4
Maatregel 3	5,1	4,5	5,0	4,0	1,4	1,1	17 (65%)	13

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 8: Scoring op de vraag 'succes' van actie 1 (maximale score = 7)

Bespreking

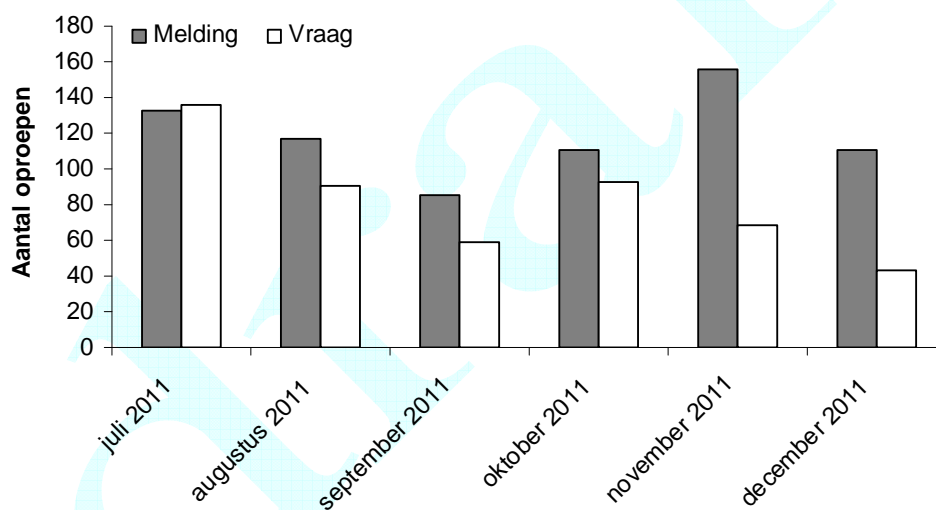
Het is te vroeg om het al dan niet behalen van de doelstellingen te evalueren. Deze tussentijdse evaluatie geeft ons echter al wel een aantal elementen voor elk van de specifiek genomen maatregelen. Deze maatregelen kaderen ook in de aanbevelingen van de WHO (zie de ondertekening door België van de Kaderovereenkomst van de WHO voor de bestrijding van tabaksgebruik, 30/01/2006). De maatregelen genomen in het kader van rookstop genomen door de gemeenschapsoverheden worden hier niet besproken.

⁸ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Het aantal consultaties bij tabakologen of artsen voor hulp bij het stoppen met roken stijgt, ook al wordt er slechts een fractie van de doelgroep bereikt. Specifieke doelgroepen, zoals zwangere vrouwen en rokende jongeren vragen meer aandacht.

De effectiviteit van deze maatregel is op dit moment niet te achterhalen aangezien er geen bijkomende informatie beschikbaar is over het rookgedrag van mensen nadat ze een tabakoloog of arts geconsulteerd hebben en of ze andere ondersteunende middelen gebruik(t)en. Dit dient in de toekomst onderzocht te worden.

Het aanscherpen van de controles op het al dan niet respecteren van de tabakswetgeving wordt als erg succesvol beschouwd. Het opvolgen van de strikte implementatie van de bestaande wetgeving verdient blijvende aandacht. Sinds de invoering van het algemeen rookverbod in de horeca op 1 juli 2011 werden er in het algemeen minder overtredingen geregistreerd tijdens de reguliere controles. In de periode november-december 2011 was het aantal overtredingen wel hoger dan in de periode september-oktober 2011. Dit is te wijten aan een toename van het aantal meldingen bij het contactcentrum van de FOD Volksgezondheid op het eind van 2011, die gepaard ging met een meer dynamische opvolging van deze meldingen (zie Figuur 8).



Figuur 8: Aantal oproepen ontvangen bij het Contact Center van de FOD Volksgezondheid met betrekking tot het totale rookverbod, sinds de invoering ervan op 1 juli 2011 tot en met eind 2011. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een melding (i.e. een vraag voor inspectie omdat er een overtreding werd vastgesteld) en een vraag om informatie (i.e. een vraag om verduidelijking van de regelgeving).

Elk jaar worden cijfers gepubliceerd over het rookgedrag in België. Er zijn verschillende organisaties die deze cijfers publiceren zoals de Stichting tegen Kanker, OIVO, WIV, ... De manier waarop deze verschillende instellingen het aantal rokers bepaalt, verschilt per instelling en/of organisatie. Dit maakt de vergelijking en opvolging niet makkelijk.

Vaststellingen

1. Twee jaar na het invoeren van de terugbetaling van raadplegingen bij een tabakoloog of arts, is deze vergoeding door minder dan 1% van de rokers gebruikt (zwangere vrouwen niet in acht genomen).
2. De vergoeding is gunstiger voor zwangere vrouwen dan voor anderen; rookstop zou echter moeten plaatsvinden alvorens men zwanger is.
3. De naleving van de wetgeving verdient blijvende aandacht.
4. Het aantal mannen dat rookt is gedaald.
5. Het aantal vrouwen dat rookt is gestegen.
6. Het aantal zwangeren dat rookt is gedaald.
7. Het onderzoeken van het percentage rokers en rookstoppers wordt door verschillende instituten uitgevoerd op verschillende manieren. Het aantal mensen dat stopt met roken door middel van initiatieven buiten de terugbetaling moet ook in beeld worden gebracht bij volgende evaluaties (bijvoorbeeld via de Gezondheidsenquête).
8. Er dient bijzondere aandacht te gaan naar de sociale ongelijkheden in rookgedrag.

ACTIE 2: OPSPORING EN BEGELEIDING VAN RISICOPERSONEN MET EEN GENETISCHE AANLEG OM KANKER TE ONTWIKKELEN

Deze actie bestaat uit drie maatregelen.

De eerste twee maatregelen zijn:

1. De terugbetaling van bepaalde nieuwe genetische tests om de aanleg tot het ontwikkelen van kanker na te gaan (in voorbereiding).
2. Een specifieke herwaardering van de honoraria bij genetische raadplegingen door een geneticus (in voorbereiding).

De derde maatregel vloeit voort uit besprekingen en voorstellen in het kader van de werkzaamheden van het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen. Deze maatregel, m.n. de terugbetaling van naar het buitenland gezonden DNA-tests, werd in 2011 toegevoegd en is opgenomen in het ontwerpakkkoord in het kader van de herwaardering van de genetische raadpleging.

Doelstellingen⁹

Deze actie moet leiden tot een betere toegang tot de best mogelijke zorg tijdens genetische counseling. Maatregel 2 werd bijgestuurd en omgevormd tot een kwaliteitsvol zorgend kader dat nodig is om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden vóór, tijdens en na de genetische counseling.

Evaluatie van de implementatie

Alle maatregelen zijn nog in voorbereiding op het moment van de evaluatie. Een evaluatie is dus nog niet aan de orde.

Achtergrondinformatie

Deze actie zou moeten leiden tot de optimalisatie van genetisch onderzoek van risicopersonen die een genetische aanleg hebben om kanker te ontwikkelen. Bij kanker, maar ook bij andere aandoeningen, is er in een aantal gevallen namelijk sprake van erfelijke aanleg. Vijf (5) tot 10% van alle kankers kunnen we toeschrijven aan een verhoogd risico voor kanker door genetische voorbeschikking. Wanneer we naar het aantal nieuwe diagnoses van kanker in 2009 kijken, gaat het over 3.040 à 6.075 mensen. Borstkanker, prostaatkanker, dikkedarmkanker en eierstokkanker zijn de meest voorkomende kankers gelinkt aan erfelijke aanleg.

Uit deze actie moet ook een aanpassing van de organisatie van de genetische centra voortvloeien, waarbij mensen hun genetisch onderzoek in een kwaliteitsvol zorgend kader kunnen laten uitvoeren. Er wordt dus ook aandacht besteed aan de impact van genetische testen op het individu. Ongeacht de aandoening brengen genetische testen namelijk de nodige stress met zich mee, zelfs bij mensen met een negatieve uitslag (dus zonder erfelijke aanleg). Deze stress kan zelfs enkele jaren aanhouden [15]. De onderzoekers ontdekten dat bezorgdheid over kanker meestal optrad in de periode nadat de deelnemers over hun risiconiveau waren geïnformeerd. Deze angst doet zich ook voor bij mensen die

⁹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010: identificatie van een methodologie).

een laag risico hebben op erfelijke aanleg. Men moet dus kunnen voorzien in de nodige ondersteuning en opvolging. Om een idee te hebben van het aantal mensen dat zich zou wenden tot deze genetische centra, nemen we het aantal volwassenen met een kankerdiagnose – borstkanker, dikkedarmkanker of eierstokkanker – voor de leeftijd van 50 jaar. Volgens cijfers van de Stichting Kankerregister betrof dit ongeveer 17.000 patiënten (gediagnosticeerd in Vlaanderen tussen 1999 en 2009). In 5 tot 10% van de gevallen zou het om een erfelijke vorm van kanker kunnen gaan.

Mensen met een genetische voorbeschikking hebben tegelijkertijd een groter risico op het ontwikkelen van tweede tumor na het genezen van de eerste (primaire) kanker. Een tweede kanker kan zich ook ontwikkelen om tal van andere redenen, zoals een laat neveneffect van de behandeling van de eerste kanker. Data van de Stichting Kankerregister (rapport resultaten 2011) geven aan dat het voor borst-, dikkedarm- of eierstokkanker telkens om ongeveer 5% van de betrokken kankers gaat. Dit wil zeggen dat van alle mensen die een eerste (primaire) kanker (hetzij borst-, dikkedarm-, of eierstokkanker) hadden in de periode 1999-2009 ongeveer 5% een tweede kanker ontwikkelt. Het gemiddelde tijdsinterval tussen het ontwikkelen van de eerste en de tweede tumor was 2,5 jaar. Ook deze mensen komen in aanmerking voor onderzoek naar mogelijke genetische voorbeschikking.

Kwalitatieve evaluatie¹⁰

Uit de resultaten van de kwalitatieve bevraging blijkt dat men hoge verwachtingen heeft van de verdere uitwerking van deze maatregel, zowel vanuit het perspectief van de patiënt als om onderzoek naar genetische factoren bij kanker en andere aandoeningen te faciliteren. Deze hoge verwachtingen uiten zich in de hoge score op de vraag “succes” bij maatregelen die nog niet in voege zijn getreden (Tabel 9).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,8	3,6	5,0	3,0	1,5	1,4	18 (69%)	11
Maatregel 2	4,7	3,0	4,5	3,0	1,7	2,0	11 (42%)	3

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 9: Scoring op de vraag ‘succes’ van actie 2 (maximale score = 7)

¹⁰ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

Onderzoek naar genetische voorbeschikking is een belangrijk onderdeel van de kankerzorg. Families met een familiale belasting van kanker kunnen dan immers opteren om over te gaan tot preventieve ingrepen alvorens de kanker zich kan ontwikkelen. Deze actie moet men nog implementeren; het is dus te vroeg om de beoogde doelstelling te evalueren.

Vaststellingen

1. De voorbereiding van deze actie bevindt zich in een finale fase.
2. Een College Genetica is in voorbereiding. Het College Genetica zal op evidentie gebaseerde klinische richtlijnen formuleren. Daarnaast zullen ook kwaliteitsindicatoren en evaluatiecriteria voor de genetische centra opgesteld worden om zo de zorgkwaliteit te evalueren.

draft

ACTIE 3: UITBREIDEN VAN DE LEEFTIJDSCATEGORIE VOOR VACCINATIE TEGEN HET PAPILLOMAVIRUS VOOR MEISJES VAN 12 TOT 18 JAAR

Deze actie bestaat enerzijds uit de uitbreiding van de terugbetaling van het humaan papillomavirus (HPV)-vaccin voor meisjes van 12 tot 18 jaar (waardoor de kost van het vaccin voor meisjes uit de doelgroep terugvalt van €412 tot €33, oftewel €11 per dosis; maatregel 1, in werking sinds 1 december 2008) en anderzijds uit de introductie van een georganiseerd HPV-vaccinatieprogramma (maatregel 2). De laatste maatregel is in 2010 ingevoerd door de Vlaamse Gemeenschap en in 2011 door de Franse en Duitstalige Gemeenschap.

Doelstellingen¹¹

Deze actie moet leiden tot:

1. Een daling van het aantal HPV-infecties (voornamelijk type 16 en 18).
2. Een lagere incidentie van baarmoederhalskanker.
3. Minder sterfte door baarmoederhalskanker.

Evaluatie van de implementatie

Wat betreft maatregel 1 leren cijfers van Farmanet (databank van het RIZIV met gegevens over terugbetaalde farmaceutische verstrekkingen die via de openbare apotheken worden afgeleverd) dat in de periode november 2007 tot december 2010, 45% van de doelgroep (12- tot 18-jarigen) minstens één van de drie doses van het HPV vaccin kreeg.

Alle Gemeenschappen voerden een HPV-vaccinatieprogramma in (maatregel 2). De Vlaamse Gemeenschap startte haar programma in het schooljaar 2010-2011. Meisjes van het eerste jaar secundair onderwijs of geboren in 1998 werden gevaccineerd via het Centrum voor leerlingenbegeleiding (CLB), huis- en kinderartsen. Al deze gegevens worden gecentraliseerd in Vaccinnet (een bestel- en distributiesysteem voor vaccins van de Vlaamse overheid. Dit bestelsysteem is gekoppeld aan een registratiesysteem voor vaccinaties). Ongeveer 90% van de vaccinaties werd uitgevoerd via het CLB; de overige 10% van de vaccinaties gebeurde door huis- en kinderartsen. Er werd een participatiegraad van ongeveer 85% aan het HPV-vaccinatieprogramma bereikt. Analyse van de geregistreerde vaccinatiegegevens uit Vaccinnet toont ook aan dat ruim 80% van de doelgroep 2 dosissen HPV-vaccin kreeg via de CLB's en 75% een derde dosis (Tabel 10). Aangezien ongeveer 90% van de geleverde vaccins besteld waren door de CLB's en nog niet alle toegediende 3^e dosissen geregistreerd zijn, ligt de reële vaccinatiegraad mogelijk nog 5-8% hoger. Het relatief aantal registraties bij meisjes van 1996 (en deels van 1997) ligt duidelijk hoger dan bij de meisjes geboren in 1998. Hierbij gaat het vermoedelijk om een deel meisjes dat al verder zit dan het eerste jaar secundair onderwijs, maar omdat er in de databank geen link is met het schoolniveau, kan dit niet nagegaan worden. De gegevens voor de meisjes van 1998 geven wellicht de beste benadering van het percentage meisjes van de doelgroep dat gevaccineerd werd.

¹¹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

geboortjaar doelgroep	1996 612 (1,7%)		1997 5.677 (16,2%)		1998 28.375 (80,8%)		1999 409 (1,2%)		totaal 35.109 (100,0%)	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
HPV 1	1.588	259,5%	5.567	98,1%	24.209	85,3%	396	96,8%	31.760	90,5%
HPV 2	1.326	216,7%	5.236	92,2%	23.886	84,2%	355	86,8%	30.803	87,7%
HPV 3	1.086	177,5%	4.555	80,2%	22.252	78,4%	294	71,9%	28.187	80,3%
CLB - HPV 1	482	78,8%	4.273	75,3%	23.487	82,8%	310	75,8%	28.552	81,3%
CLB - HPV 2	441	72,1%	4.176	73,6%	23.269	82,0%	303	74,1%	28.189	80,3%
CLB - HPV 3	372	60,8%	3.749	66,0%	21.839	77,0%	286	69,9%	26.246	74,8%

Tabel 10: Het aantal vaccinaties per geboortegroep, zoals geregistreerd door Vaccinet, beginnend op 1 september 2010, voor de eerste (HPV1), tweede (HPV2) of derde (HPV3) dosis. Het aantal HPV1, HPV2 en HPV3-vaccinaties gegeven door de CLB's wordt afzonderlijk getoond. De gegevens voor HPV3 zijn nog onvolledig. Bron: <http://www.zorg-en-gezondheid.be/HPV> (periode september 2010 t.e.m. april 2011).

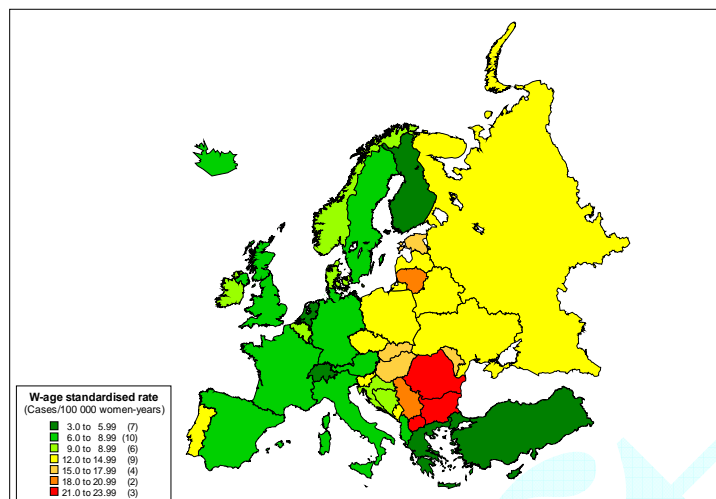


In vergelijking met een aantal andere landen waar de HPV- vaccinatie ook al deel uitmaakt van het vaccinatieprogramma, kan dit als een zeer goed resultaat beschouwd worden. Zo bereikte men in Nederland 52% volgens een recente vaccinatiegraadstudie van het Nederlands Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Engeland bereikt voor dezelfde doelgroep ongeveer een gelijke vaccinatiegraad: voor vaccindosis 1, 2 en 3 respectievelijk: 84,3%, 82,3% en 76,4%. Volgens het VENICE 2 rapport bedroeg de HPV-vaccinatiegraad in Portugal bij 13-jarige meisjes 81%.

In de Franse gemeenschap is HPV-vaccinatie sinds het schooljaar 2011-2012 in het lopende vaccinatieprogramma opgenomen. Op dit moment wordt hier geen systematische registratie voorzien. De Duitstalige Gemeenschap integreert HPV-vaccinatie eveneens in het vaccinatieprogramma, in samenwerking met de Franse gemeenschap. Er zijn nog geen resultaten beschikbaar van het vaccinatieprogramma georganiseerd door de Franse en de Duitstalige Gemeenschap.

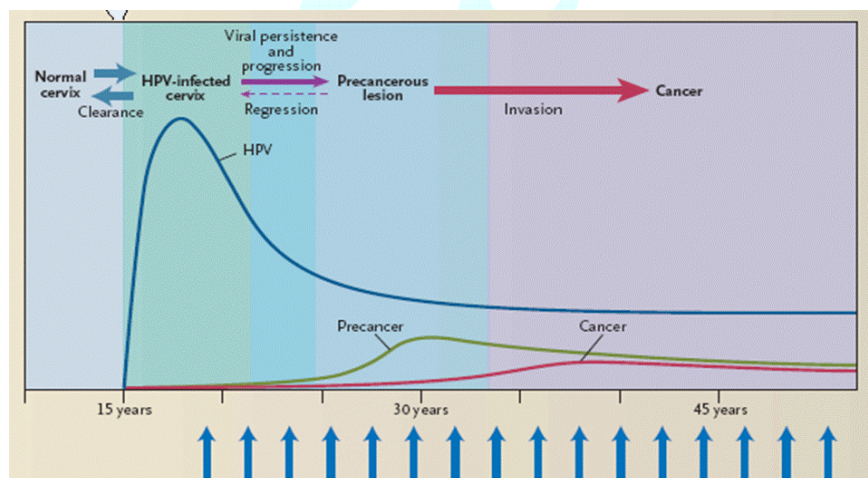
Achtergrondinformatie

Er is een grote geografische variatie voor baarmoederhalskanker in Europa (Figuur 9). In het oosten van Europa komt baarmoederhalskanker vaker voor dan in het noordwesten en zuiden van Europa.



Figuur 9: Geografisch overzicht van de spreiding van baarmoederhalskanker in Europa [16].

Onderzoek naar de oorzaken van baarmoederhalskanker, duidt een infectie met HPV als de belangrijkste risicofactor aan. HPV types 16 en 18 veroorzaken tot 70% van alle baarmoederhalskankers [17]. In figuur 10 wordt het verloop van HPV-infecties uitgetekend. HPV-infecties bereiken een piek kort na het eerste seksueel contact. Ongeveer 10 tot 15 jaar later kunnen er ten gevolge van deze HPV-infectie precancereuze letsels (voorstadia) ontstaan. De jaren erna ontwikkelt een klein percentage van de letsels zich naar invasieve kanker, indien ze niet tijdig ontdekt worden tijdens een screening (Figuur 10).



Figuur 10: Levensloop van HPV-infecties.

HPV-vaccinatie ondersteunt dus een globale preventiestrategie tegen baarmoederhalskanker door jonge meisjes tegen de belangrijkste HPV types (type 16 en 18) te vaccineren vóór de leeftijd van het eerste seksuele contact. De leeftijd van het eerste seksuele contact in België ligt gemiddeld op 15,5 jaar (met een standaarddeviatie van 1,3 jaar) (dit cijfer is gebaseerd op een ondervraging van schoolgaande jongeren in Oost- en West-Vlaanderen, [18]). In ons land zijn er twee vaccins beschikbaar tegen de belangrijkste HPV types, HPV 16 en HPV 18. Er is momenteel echter nog geen

concrete informatie over de efficiëntie van HPV-vaccinatie op lange termijn (>10 jaar) noch over de noodzaak van een booster¹². Een goede registratie van de vaccinatie moet de leeftijd waarop gevaccineerd wordt in kaart brengen, alsook verzekeren dat elke gevaccineerde persoon de 3 dosissen van het HPV-vaccin ontvangen heeft.

Kwalitatieve evaluatie¹³

In de kwalitatieve bevraging werd enkel de maatregel uit het oorspronkelijke Kankerplan opgenomen, i.e. uitbreiding van de terugbetaling van het HPV-vaccin voor meisjes van 12 tot 18 jaar. De resultaten van de kwalitatieve bevraging omtrent deze maatregel wijzen eveneens op het belang van een goede vaccinatieregistratie om de opvolging te garanderen. Dit belang uit zich in een goede score op de vraag “succes” (Tabel 11).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,8	4,9	5,0	5,0	1,7	1,6	20 (77%)	17

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 11: Scoring op de vraag ‘succes’ van actie 3 (maximale score = 7)

Bespreking

De effectiviteit van de HPV-vaccinatieprogramma’s analyseren in termen van een afnemend aantal invasieve kankers is pas relevant na 20 jaar [19]. In tussentijd kan men de trends opvolgen via intermediaire indicatoren, zoals de letsels opgespoord via een uitstrijkje. Deze zouden minder frequent moeten voorkomen bij de doelgroep.

HPV-vaccinatie is een onderdeel van een globale strategie tegen baarmoederhalskanker. De beschikbare vaccins in België kunnen bescherming bieden tegen een heel groot percentage baarmoederhalskankers. De vaccinatie dient wel te gebeuren vóór het eerste seksuele contact en een gedegen opvolging is belangrijk. Wanneer deze HPV-vaccinatie op lange termijn effectief blijkt te zijn, zou men de individuele screening naar baarmoederhalskanker kunnen afstemmen op de vaccinatiestatus van de vrouw, in het kader van een zo efficiënt mogelijke preventie tegen baarmoederhalskanker. Hiervoor is een goede opvolging en registratie van de gevaccineerde meisjes van primordiaal belang.

¹² Hiermee wordt een bijkomende toediening van het vaccin bedoeld om een blijvende optimale bescherming tegen het virus te garanderen. Dit principe past men bijvoorbeeld toe bij tetanusvaccinatie: elke 10 jaar zou een nieuwe dosis van het vaccin toegediend moeten worden.

¹³ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Vaststellingen

1. HPV-vaccinatie maakt deel uit van de globale preventiestrategie tegen baarmoederhalskanker (alsook andere HPV-geassocieerde kankers).
2. Het HPV-vaccinatieprogramma werd recent voor meisjes (eerste middelbaar) beschikbaar gesteld.
3. De praktische organisatie is verschillend in de Gemeenschappen.
4. Ongeveer 80% van de beoogde doelgroep kreeg in de Vlaamse Gemeenschap 3 vaccins toegediend tijdens het eerste half jaar van het vaccinatieprogramma. Er zijn nog geen cijfers bekend voor de Franse en Duitstalige Gemeenschap.
5. Er is geen gestandaardiseerde vaccinatieregistratie voor heel België voorzien.
6. Mits een gestandaardiseerde registratie zou een koppeling tussen de HPV-vaccinatie en het cytopathologieregister baarmoederhalskanker mogelijk zijn.
7. Er is nog geen analyse beschikbaar om de impact van de opportunistische HPV-vaccinaties in kaart te brengen.

ACTIE 4: VERBETERING VAN DE OPSPORING EN VROEGTIJDIGE DIAGNOSE VAN BORSTKANKER

Deze actie bestaat uit 3 maatregelen:

1. Dezelfde kwaliteitscontrole verzekeren voor apparatuur die gebruikt wordt voor diagnostische mammografieën als voor de apparatuur voor de mammotest (in voorbereiding).
2. Gratis bijkomende onderzoeken na een positieve screeningstest (gedeeltelijk in werking sinds 1 november 2011¹⁴).
3. Gratis screening voor vrouwen met een verhoogd risico (in voorbereiding).

Daarnaast loopt het georganiseerd bevolkingsonderzoek naar borstkanker voor vrouwen van 50 tot 69 jaar. Dit systematisch opsporingsprogramma werd op 1 januari 2009 met vijf jaar verlengd.

Doelstellingen¹⁵

Deze actie moet leiden tot:

1. Het verbeteren van de detectie of vroegtijdige diagnose van borstkanker.
2. Minder sterfte door borstkanker.

Evaluatie van de implementatie

Aangezien nog steeds een significant aantal vrouwen een screeningsmammografie laat maken buiten het bevolkingsonderzoek om, dringt de afstemming van de kwaliteitsnormen van de apparatuur zich op (maatregel 1). De kwaliteitscriteria voor screening binnen het bevolkingsonderzoek zijn immers veel strikter dan deze voor opportunistische screening; zoals ondermeer de technische controles op de medische beeldvormingsapparatuur. In het RIZIV wordt een voorstel besproken om de kwaliteitsnormen voor de apparatuur die gebruikt wordt voor diagnostische mammografieën en die voor de apparatuur voor de mammotest op hetzelfde niveau te brengen. Op die manier kan men de meest kwaliteitsvolle beelden bekomen met de kleinst mogelijke stralingsdosisen. De verplichte dubbele lezing van de screeningsmammografieën reduceert bovendien het aantal vals-positieven en vals-negatieven, wat leidt tot een meer kwaliteitsvolle screening voor alle vrouwen.

Om de participatiegraad aan het bevolkingsonderzoek te optimaliseren en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg te garanderen, dient ook de kostprijs van bijkomende onderzoeken (in geval van een afwijkende screeningstest) onderzocht te worden (maatregel 2). In deze context worden momenteel ook eventuele aanpassingen aan de nomenclatuur voor de terugbetaling van mammografieën besproken (maatregel 3). Het KCE voerde een studie uit om de selectiecriteria voor de identificatie van vrouwen met een hoog risico te bepalen op basis van factoren als de familiale voorgeschiedenis, bestraling van het bovenlichaam op jonge leeftijd, hoge borstdensiteit, etc. Twee andere KCE studies

¹⁴ Sinds 1 november 2011 worden borstbiopsieën integraal terugbetaald, inclusief het materiaal dat daarvoor nodig is. De mogelijkheid van terugbetaling van andere vervolgonderzoeken (bv. echografie) wordt momenteel nog onderzocht.

¹⁵ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

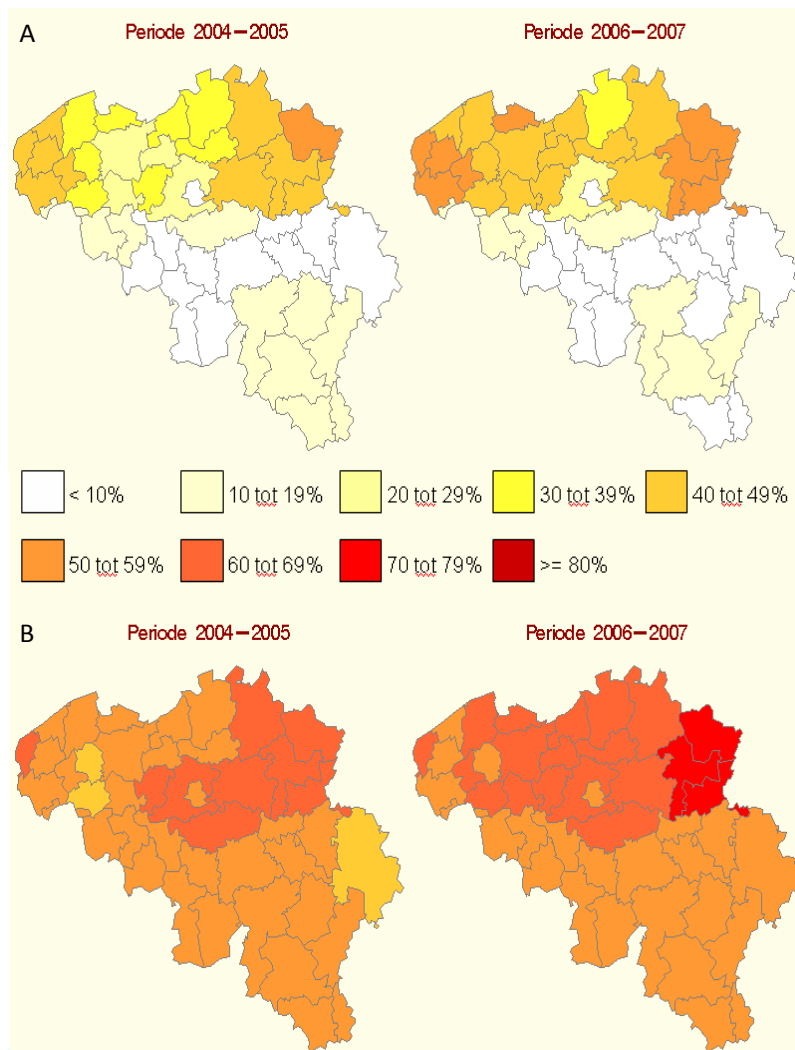
concludeerden dat een uitbreiding van borstkankerscreening naar de leeftijdsgroepen 40 tot 49 jaar [20] en 70 tot 74 jaar [21] niet aan te bevelen is.

Achtergrondinformatie

Hoewel er controversie bestaat over het verband tussen borstkankerscreening en mortaliteit [22;23], is de meerderheid van de wetenschappelijke wereld het er over eens dat er voldoende evidentie is dat screening door middel van mammografie de mortaliteit t.g.v. borstkanker kan reduceren, ten minste in vrouwen ouder dan 50 jaar [24;25]. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker – de meest voorkomende kanker bij vrouwen in België – kent een hele evolutie sinds de invoering ervan in 2001¹⁶. De uitvoering ervan is conform de aanbevelingen van de Raad van Europa van 2 december 2003 (2003/878/CE) [26].

Uit het recentste verslag van het Intermutualistisch Agentschap (IMA), dat de informatie van alle verzekeringsinstellingen in België bundelt, blijkt dat de dekking in België toeneemt (Figuur 11 en [27]). In de periode 1999-2000, nog voor de aanvang van het georganiseerde screeningsprogramma, liet 38% van de vrouwen tussen 50 en 69 jaar een mammografie nemen. In 2005 was dit percentage al gestegen naar 56%. In 2006-2007 kwam de totale dekking, inclusief screening en diagnostische mammografie, uit op 61%. De helft hiervan werd uitgevoerd in kader van het georganiseerd screeningsprogramma. Het aantal vrouwen dat een mammografie onderging, was vergelijkbaar in de drie Gemeenschappen, maar in Vlaanderen gebeurde ongeveer twee derde van de screeningsonderzoeken in kader van het georganiseerd programma, terwijl dat aandeel in Brussel en Wallonië slechts een zesde bedroeg. In de laatste genoemde regio's was de screeningsfilosofie al ingeburgerd vooraleer sprake was van een bevolkingsonderzoek. Programma's voor borstkankerscreening hadden een groter stimulerend effect op oudere vrouwen en vrouwen met een zwakkere socio-economische positie. Toch bleef het deelnamepercentage binnen deze laatste groep 23% lager in vergelijking met de rest van de Belgische vrouwen [27]. Momenteel onderzoekt het IMA de redenen voor niet-deelname aan borstscheeningsprogramma's in België.


¹⁶ In 2001 startte Vlaanderen met een screeningsprogramma. Brussel en Wallonië zijn gestart in 2002.



Figuur 11: (A) Dekking screeningsmammografie en (B) totale dekking, screening en diagnostische mammografie, per regio (aangepast van [27]).

Volgens gegevens van de Stichting Kankerregister over vrouwen bij wie tussen 2004 en 2008 de diagnose invasieve kanker werd gesteld, bedraagt het overlevingspercentage voor invasieve kanker in stadium I bijna 100% (Tabel 12). Patiënten met de diagnose invasieve borstkanker in stadium II of III hebben nog steeds meer dan 70% overlevingskans na vijf jaar. Zelfs in stadium IV is borstkanker voor heel wat patiënten (ongeveer 30%) niet fataal na vijf jaar, in tegenstelling tot andere types van kanker. De vijfjaarsoverlevingspercentages zijn lager bij vrouwen ouder dan 70 jaar dan bij vrouwen jonger dan 70 jaar. Dit kan, gedeeltelijk toch, verklaard worden doordat bij oudere dames vaker sprake is van borstkanker in een verder gevorderd stadium en zeer waarschijnlijk ook door de aanwezigheid van een hogere comorbiditeit.

5-Jaars relatieve overleving voor vrouwen met borstkanker in België, 2004-2008						
Leeftijdsgroep	Alle stadia	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium IV	Onbekend
0-49 jaar	92%	99%	94%	80%	41%	86%
50-69 jaar	91%	99%	94%	78%	31%	81%
70+ jaar	79%	100%	90%	64%	23%	58%
Alle leeftijden	88%	100%	93%	74%	29%	73%



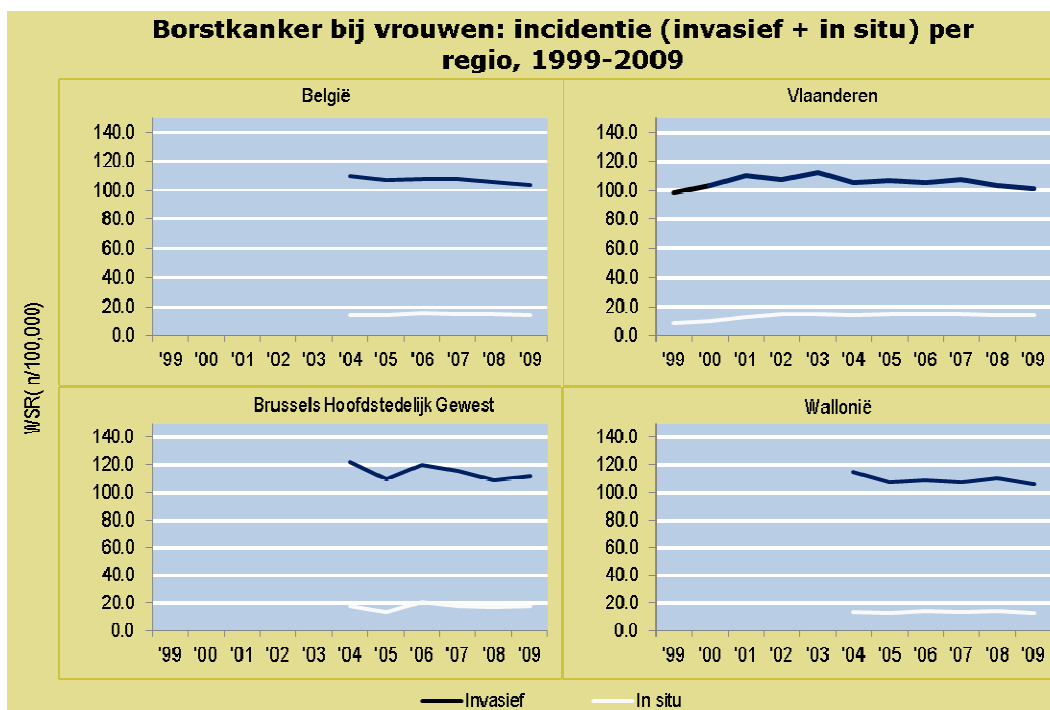
Tabel 12: Vijfjaarsoverlevingspercentages voor vrouwen met invasieve borstkanker vastgesteld tussen 2004 en 2008, België.

De participatiegraad voor het georganiseerd bevolkingsonderzoek ligt voor Vlaanderen op bijna 49%, voor het Brussels Gewest op bijna 11% en voor Wallonië op bijna 10%¹⁷.

De participatiegraad is slechts één van de indicatoren die gedefinieerd worden in de Europese richtlijnen om het georganiseerd bevolkingsonderzoek te evalueren. Overige indicatoren, zoals de kankerdetectiegraad, het percentage invasieve kankers, het percentage invasieve tumoren ≤ 10 mm, e.a., werden over de verschillende gemeenschappen afgestemd op de Europese richtlijnen om op die manier te komen tot een gestandaardiseerde rapportage van de resultaten van de bevolkingsonderzoeken binnen de verschillende gemeenschappen.

Screening kan het risico op overdiagnose van *in situ* tumoren verhogen, aangezien slechts een proportie ervan zal evalueren in een invasieve kanker die potentieel dodelijk is. Voor invasieve tumoren in stadium I is het evoluerend potentieel zeer variabel en afhankelijk van histologische en genetische karakteristieken van de tumor. Uit Figuur 12 blijkt dat de incidentie van zowel invasieve als *in situ* borsttumoren in de afgelopen 5 jaar relatief stabiel is gebleven in België.

¹⁷ Op basis van gegevens gepresenteerd tijdens de technische werkgroep "screening" van het IKW "kanker".



Figuur 12: Incidentie van borstkanker bij vrouwen (invasief + in-situ) per regio, 1999-2009

Kwalitatieve evaluatie¹⁸

Uit de resultaten van de kwalitatieve bevraging blijkt duidelijk dat de 'stakeholders' op het terrein de implementatie van deze maatregel nauwgezet opvolgen (Tabel 13). Dit uit zich in een hoge score op de vraag 'succes' voor maatregelen die nog niet in voege zijn. Er is wel een grote variatie in de scores van de verschillende deelnemers, zoals kan worden afgeleid uit de standaarddeviaties.

De eerste maatregel – eenzelfde kwaliteitscontrole voor de apparatuur voor opportunistische screening versus de screeningsapparatuur gebruikt binnen het bevolkingsprogramma – moet leiden tot een betere beeldvorming met de kleinst mogelijke stralingsdosissen én mogelijk tot het in kaart kunnen brengen van centra met kwaliteitsvolle screening. De verplichte dubbele lezing van de screeningsmammografieën moet leiden tot een reductie van het aantal vals-positieven en vals-negatieven. Wat betreft de tweede maatregel – het in vraag stellen van de kostprijs van bijkomende onderzoeken met het oog op een volledige terugbetaling – vraagt men zich af of dit niet discriminerend is ten opzichte van andere tumoren. Tegelijkertijd geven alle deelnemers ook aan dat er een hoge nood is aan duidelijke criteria om mensen met een verhoogd risico te identificeren teneinde een goede opvolging en ondersteuning te garanderen (maatregel 3).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,8	4,6	5,8	5,0	2,5	1,6	16 (62%)	9
Maatregel 2	4,7	4,0	5,3	4,5	2,5	2,2	16 (62%)	4

¹⁸ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Maatregel 3	3,5	3,2	3,0	3,0	2,7	1,9	18 (69%)	5
-------------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	----------	---

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 13: Scoring op de vraag 'succes' van actie 4 (maximale score = 7)

Bespreking

De participatiegraad aan het bevolkingsonderzoek ligt onder de Europese richtlijn van 70% [25]. Dankzij strengere kwaliteitscriteria is op dit moment de kwaliteit van de screening binnen een georganiseerd bevolkingsonderzoek beter dan deze bij de opportunistische screening. Naast de verzekering van de kwaliteit en het verhogen van de participatiegraad, dient het vervolgtraject (i.e. in geval van een afwijkende screeningstest) zo vlot mogelijk te verlopen.

Vaststellingen

1. De participatiegraad aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker voor heel België ligt onder de Europese richtlijn van 70%.
2. De opsporing van borstkanker kent twee verschillende manieren: het georganiseerd bevolkingsonderzoek en de opportunistische screening waarvan de laatste aan mindere kwaliteitseisen voldoet.
3. Screening kan leiden tot overdiagnose, wat leidt tot een (hoge) kost voor het gezondheidszorgsysteem.
4. Het KCE publiceerde reeds een aantal rapporten m.b.t. borstkankerscreening:
 - a. rapport omtrent de definiëring van vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker en de technische methoden voor borstkankerscreening [28];
 - b. rapport waarin wordt aanbevolen het georganiseerd bevolkingsonderzoek naar borstkanker niet uit te breiden naar vrouwen van 40-49 jaar [20];
 - c. rapport waarin wordt aanbevolen het georganiseerd bevolkingsonderzoek naar borstkanker niet uit te breiden naar vrouwen van 70-74 jaar [21].
5. Er bestaat geen gestandaardiseerde rapportage van de resultaten van de bevolkingsonderzoeken binnen de verschillende gemeenschappen. Op dit moment wordt een voorstel tot gestandaardiseerde rapportage uitgewerkt. De gehanteerde indicatoren werden over de verschillende gemeenschappen afgestemd op de Europese richtlijnen.
6. Er is nood aan een evaluatie van de impact en de efficiëntie van een georganiseerd bevolkingsonderzoek.
7. Boven 70 jaar ziet men meer pT2 en pT4's in vergelijking met de andere leeftijdscategorieën.

8. Boven 70 jaar is er sprake van een lagere 5-jaarsoverleving vergeleken met andere leeftijdsgroepen.

draft

ACTIE 5: PROGRAMMA VOOR SYSTEMATISCHE OPSPORING VAN BAARMOEDERHALSKANKER

Drie maatregelen vallen onder deze actie:

1. Een programma voor systematische opsporing van baarmoederhalskanker bij vrouwen van 25 tot 64 jaar (in voorbereiding).
2. De verhoogde terugbetaling voor bijkomende onderzoeken (in voorbereiding).
3. Integratie van de testresultaten van de opsporingen in de gegevens van de Stichting Kankerregister (in werking sinds 2011).

Doelstellingen¹⁹

Deze actie moet leiden tot:

1. Het verbeteren van de detectie of vroegtijdige diagnose van baarmoederhalskanker.
2. Een lagere incidentie van baarmoederhalskanker.
3. Minder sterfte door baarmoederhalskanker.

Evaluatie van de implementatie

De Vlaamse Gemeenschap start begin 2013 een bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, op basis van een 'call-recall' systeem. Het gaat dan om een driejaarlijks uitstrijkje bij vrouwen van 25 tot 64 jaar. Momenteel betaalt de verplichte ziekteverzekering één uitstrijkje terug om de twee jaar. Cervibase, een cytopathologieregister, werd geïmplementeerd in het Kankerregister om de kwaliteitscontrole, monitoring en evaluatie te verzekeren ter voorbereiding van het georganiseerd bevolkingsonderzoek.

Achtergrondinformatie

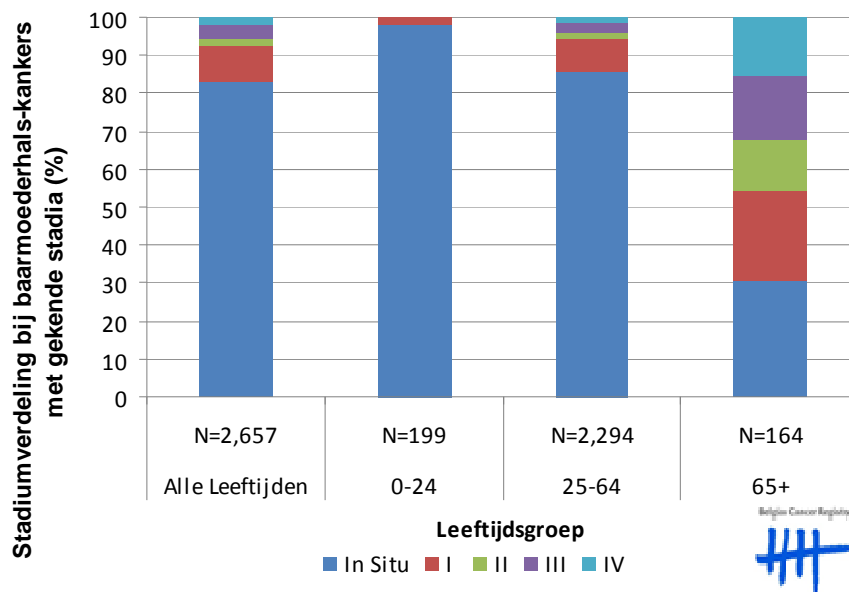
Van alle kwaadaardige tumoren is baarmoederhalskanker de tumor die men het best kan voorkomen via screening. De ontwikkeling van een precancereus letsel tot een invasieve tumor is immers een proces dat in verschillende fases verloopt en 10 tot 20 jaar kan duren. Bovendien kan een tijdige diagnose volgend op een uitstrijkje en de behandeling van precancereuze letsels het voorkomen van invasieve baarmoederhalskanker met 80% verminderen. Baarmoederhalskanker lijkt dus een ideale kandidaat voor screening [29]. Daarom raadde de Raad van Europa in 2003 de implementatie aan van baarmoederhalskankerscreening voor vrouwen tussen 25 en 64 jaar met een interval van drie tot vijf jaar, conform de Europese aanbevelingen [30;31].

Volgens gegevens van de Stichting Kankerregister uit 2009 was baarmoederhalskanker de elfde meest voorkomende tumor bij vrouwen in België. Het sterftecijfer door baarmoederhalskanker lag echter vrij laag waardoor baarmoederhalskanker op de 17^{de} plaats komt te staan van alle kankersterftes in België in 2008. Als we de gegevens van 2004 en 2009 met elkaar vergelijken, zien we een stijgend incidentiepercentage voor *in situ* letsels tussen 2004 (31,8/100.000 persoonsjaren) en

¹⁹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

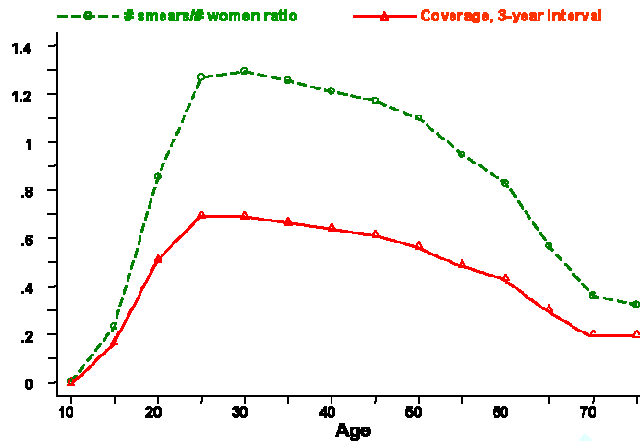
2009 (39,2/100.000 persoonsjaren). In deze periode was er slechts een lichte daling van het aantal invasieve kankers.

Als we de incidentie van pre-invasieve en invasieve baarmoederhalskanker bij vrouwen in Vlaanderen monitoren over een periode van elf jaar (1999-2009), dan blijkt dat bij vrouwen jonger dan 65 pre-invasieve letsels vaker voorkomen dan invasieve tumoren (Figuur 13). Het omgekeerde is waar voor vrouwen ouder dan 65 jaar. Vooral bij vrouwen van 25-64 jaar is de incidentie van pre-invasieve letsels gedurende de periode 1999-2009 alleen maar gestegen.



Figuur 13: Incidentie van baarmoederhalskanker per (gekend) stadium en per leeftijdsgroep in België in 2009. Alleen kankers waarvan het stadium bekend is (*In Situ*, I-IV), zijn hierin opgenomen. Kankers in een onbekend stadium vertegenwoordigen 0 tot 23% van alle kankers (bekende en onbekende stadia samen) per leeftijdsgroep (Kankerregister).

Tijdens dezelfde periode is het incidentiepercentage voor invasieve baarmoederhalskanker voor alle leeftijden stabiel gebleven, behalve voor tumoren in stadium II en III, waarvan de incidentie aanzienlijk is gedaald. Er werden geen veelbetekenende trends geobserveerd voor de leeftijdsgroep ouder dan 65 behalve voor tumoren in stadium II waarbij een significante daling is vast te stellen.



Figuur 14 : Weergave van de dekkingsgraad van de screening en het aantal uitstrijkjes per vrouw gedurende een 3-jaar tijdsinterval, per leeftijdsgroep in België, 2006 [32].

Figuur 14 toont de dekkingsgraad voor baarmoederhalskankerscreening tijdens een 3-jaarsinterval in België in 2006 (rode curve). De gemiddelde dekkingsgraad over alle leeftijdsgroepen was 61%, en was vergelijkbaar in de verschillende gemeenschappen. De dekkingsgraad was het hoogst (70%) bij vrouwen in de leeftijdsgroep 25-34 jaar. Het aantal gebruikte uitstrijkjes was in theorie echter voldoende om meer dan 100% van de doelgroep te dekken over een tijdspanne van 3 jaar (groene curve; ratio aantal uitstrijkjes over het aantal vrouwen groter dan 1). Meer bepaald kreeg iedere gescreende vrouw 1,88 uitstrijkjes in een periode van 3 jaar. Slechts een deel van deze overconsumptie werd aangewend voor de opvolging van vrouwen met eerder vastgecasetelde baarmoederhalsletsels. Het overmatig gebruik van uitstrijkjes was hoog in alle delen van België. Naast overmatig gebruik van het uitstrijkje worden er eveneens heel wat colposcopieën uitgevoerd (een onderzoek van de baarmoedermond). Normaal verwacht men een colposcopie in minder dan 5% van de uitstrijkjes. In België wordt één colposcopie uitgevoerd per drie uitstrijkjes [17]. Overscreening houdt extra kosten voor de gezondheidszorg in. Een gelijkaardig resultaat zou men echter kunnen verkrijgen met minder uitstrijkjes en colposcopieën.

Kwalitatieve evaluatie²⁰

De maatregelen van deze actie zijn nog in voorbereiding wat zich weerspiegelt in een lagere score (Tabel 14).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	3,0	4,2	3,0	4,0	1,7	1,8	22 (85%)	13
Maatregel 2	3,8	3,5	4,0	3,5	1,9	2,1	15 (58%)	4
Maatregel 3	3,8	4,7	3,5	5,0	2,2	2,0	18 (69%)	7

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

²⁰ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 14: Scoring op de vraag 'succes' van actie 5 (maximale score = 7)

Bespreking

Baarmoederhalskanker wordt in alle leeftijdscategorieën (minder uitgesproken boven 65 jaar) in een vroeg stadium ontdekt en heeft een relatief lage sterfte. Het uitstrijkje in kader van een globale strategie tegen baarmoederhalskanker wordt heel erg veel toegepast in België. De dekkingsgraad van baarmoederhalskankerscreening is echter wel lager bij vrouwen met een RVV statuut (Rechthebbende op de Verhoogde Verzekerings tegemoetkoming) [32]. Europa stelt als doelstelling dat ten minste 85% van de vrouwen van 25 tot 64 jaar om de 3 tot 5 jaar gescreend zou moeten worden in de georganiseerde screeningsprogramma's [33].

Vaststellingen

1. Momenteel is er enkel opportunistische baarmoederhalskankerscreening in België.
2. Het uitstrijkje wordt 2-jaarlijks terugbetaald door de verplichte ziekteverzekering.
3. Er is onvoldoende dekkingsgraad bij de Belgische doelgroep van 25-64 jarigen.
4. Toch is er sprake van overscreening (voornamelijk bij de groep 25-34 jarigen). Overscreening leidt tot een hoge kost voor het gezondheidszorgsysteem.
5. Er is een cytopathologieregister geïmplementeerd om kwaliteitscontrole, monitoring en evaluatie te verzekeren ter voorbereiding van het georganiseerd bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker.

ACTIE 6: CONSULTATIE OM GEZONDHEIDSRISICO'S TE VOORKOMEN

Deze actie omvat twee concrete maatregelen:

1. Gratis preventieve gezondheidscheck-up bij de huisarts voor personen tussen 45 en 75 jaar met een Globaal Medisch Dossier (GMD) (in werking sinds 1 april 2011).
2. Opleiding van geneesheren inzake het voorkomen van gezondheidsrisico's (on hold).

Doelstellingen²¹

Deze actie moet leiden tot:

1. Verhoogde bewustwording bij huisartsen van factoren die kunnen leiden tot een verhoogd risico op kanker.
2. Verhoogde bewustwording bij de doelgroep van factoren die kunnen leiden tot een verhoogd risico op kanker.

Evaluatie van de implementatie

Van 1 april 2011 tot 31 december 2012 test men het aanbieden van een gratis preventieve gezondheidscheck-up bij personen tussen 45 en 75 jaar met een GMD (maatregel 1). Van april tot en met 31 december 2011 werden 159.052 preventieconsultaties geregistreerd. De populatie die in aanmerking komt²² is veel groter. Negen maanden na de invoering bereikt men 9,41% van deze doelpopulatie. In België hebben circa 1.690.458 mensen (tussen 45 en 75 jaar) een GMD bij hun huisarts²³. In het GMD worden alle gegevens bijgehouden over de gezondheid van de patiënt, zoals medische voorgeschiedenis, geneesmiddelengebruik, gevolgde behandelingen, verslagen van specialisten en andere zorgverleners.

Tijdens de preventieve gezondheidscheck-up evalueert de huisarts zijn patiënt a.d.h.v. een leeftijdsgebonden checklist. Verschillende criteria met betrekking tot de levensstijl, het cardiovasculair systeem, screening, vaccinatiestatus van de patiënt, enz. worden in acht genomen.

Deze maatregel werd met een jaar verlengd.

Er wordt nagedacht om de opleiding van geneesheren (maatregel 2) elektronisch aan te bieden naar het voorbeeld van de e-learning modules dementie en incontinentie. Het platform werd ontwikkeld maar is nog niet operationeel.

Achtergrondinformatie

In 2007 publiceerden het World Cancer Research Fund en het American Institute for Cancer Research hun verslag over het verband tussen voedsel, voeding, fysieke activiteit en de preventie van kanker [34]. De uitvoerige analyse baseerde zich op 20 onafhankelijk aangevraagde en uitgevoerde systematische reviews van de literatuur tot en met 2006. Het verslag trekt tevens besluiten met

²¹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook [5]).

²² Zie [8] voor de bepaling van de doelgroep.

²³ Schatting op basis van bevolkingsgegevens en registraties GMD in 2009 (zie ook [8])

betrekking tot fysieke activiteit, het eten van fruit en groenten, en het drinken van alcohol en frisdrank. Dit zijn thema's waarop men zich zou kunnen baseren bij de evaluatie van deze maatregel. Voor België hebben we hierover de volgende cijfers:

- In 2008 kampte 54% en 13% van de Belgische mannen en 40% en 14% van de Belgische vrouwen met respectievelijk overgewicht en obesitas (gegevens WIV).
- De alcoholconsumptie steeg van 8% tot 12% in de afgelopen 12 jaar (1997-2008; o.b.v. gegevens WIV).
- De inname van groenten en fruit steeg in de afgelopen 8 jaar (2001-2008; o.b.v. gegevens WIV).

Naast deze leefstijlfactoren wordt tevens gekeken naar de tien alarmsignalen van kanker (Stichting tegen Kanker):

1. Blijvende heesheid of aanhoudende hoest, vooral bij rokers of ex-rokers.
2. Slikmoeilijkheden, vooral bij mensen die roken en alcohol drinken.
3. Verandering in het stoelgangpatroon: aanhoudende diarree of constipatie of afwisseling van de twee.
4. Plasproblemen bij mannen.
5. Gewichtsverlies, vermoeidheid of aanhoudende koorts zonder duidelijke oorzaak.
6. Abnormaal bloedverlies (vaginaal buiten de maandstonden of na de menopauze, in de urine, de ontlasting, fluïmen, blauwe plekken die spontaan opduiken ...).
7. Een knobbeltje of zwelling, om het even waar op het lichaam (bijvoorbeeld in een teelbal, een borst, onder de huid ...)
8. Een wijziging aan de borst: intrekking, vochtverlies via de tepel, roodheid ...
9. Verandering in een huidvlek of een nieuwe huidvlek.
10. Een wonde die niet geneest, op de huid of in de mond.

Er is ook aandacht voor sensibilisatie m.b.t. georganiseerde bevolkingsonderzoeken en voor alarmsignalen voor andere chronische aandoeningen, zoals o.a. hart- en vaatziekten.

Kwalitatieve evaluatie²⁴

Uit de resultaten van de kwalitatieve bevraging blijkt dat de patiënten deze maatregel hoger inschatten dan de leden van het BC en CP (op basis van de gemiddelde scores en mediaan). Uit de opmerkingen van de deelnemers van het BC en CP blijkt een gereserveerde houding die te maken heeft met de beperkte doelgroep die in aanmerking komt, de expertise van de huisarts en de kwaliteit van de consultatie (Tabel 15).

²⁴ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	3,3	4,6	3,0	5,0	1,6	1,6	17 (65%)	10
Maatregel 2	2,3	5,0	2,0	5,0	1,2	1,2	10 (39%)	6

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 15: Scoring op de vraag 'succes' van actie 6 (maximale score = 7)

Bespreking

Sinds de invoering van deze maatregel bereikt men slechts een fractie van de doelgroep. Een evaluatie van deze actie is voorzien voor eind 2013. De meerwaarde van deze consultatie kunnen we op dit moment nog niet nagaan. Het zorgt alvast voor een moment waarop de huisarts samen met zijn patiënt aandacht kan besteden aan leefstijlfactoren waarvan we weten dat ze een risico inhouden voor de gezondheid. Vaak geven deze leefstijlfactoren geen klachten op korte termijn, maar verschijnen klachten en problemen pas op latere leeftijd. Dit maakt het lastiger om iemand te motiveren tot gedragsverandering.

Vaststellingen

1. De preventieve gezondheidscheck-up kan nog niet geëvalueerd worden. De eerste resultaten wijzen op een beperkte toepassing binnen de beoogde doelgroep.
2. De consultatie kan gebruikt worden om mensen tussen de 45 en 75 jaar, de leeftijd waarop heel wat chronische problemen tot uiting komen, te sensibiliseren, vroegtijdig te diagnosticeren en te motiveren tot leefstijlveranderingen.
3. De preventieve gezondheidscheck-up kan de screening ondersteunen. Hiervoor dient de uitwisseling van informatie tussen huisarts en specialisten geoptimaliseerd te worden. Beide partijen dienen op de hoogte te zijn van de meerwaarde die elkeen hierin kan bieden.
4. De preventieve gezondheidscheck-up wordt met een jaar verlengd (tem 31 december 2013).
5. Bij de evaluatie dient bijzondere aandacht te gaan naar het belang van de identificatie van de juiste leeftijdsgroep en de mogelijkheden om de impact in kaart te brengen.

BIJKOMENDE ACTIE: BEVOLKINGSONDERZOEK NAAR DIKKEDARMKANKER

Deze actie werd later aan het Kankerplan toegevoegd en omvat één maatregel: de organisatie van een bevolkingsonderzoek voor dikkedarmkanker. Deze maatregel werd geïmplementeerd in de Franse en Duitstalige Gemeenschap sinds 1 maart 2009. In 2014 zal ook de Vlaamse Gemeenschap van start gaan met een bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker.

Doelstellingen

Deze actie moet leiden tot:

1. Minder sterfte door dikkedarmkanker.
2. Een lagere incidentie van dikkedarmkanker.
3. Het verbeteren van de detectie of vroegtijdige diagnose van dikkedarmkanker.

Evaluatie van de implementatie

Dikkedarmkanker ontwikkelt zich meestal uit een poliep, een voorloperstadium van een tumor. Door deze gefaseerde ontwikkeling is colorectale kanker een uitstekende kandidaat voor screening.

De Franse en Duitstalige gemeenschap organiseren sinds 1 maart 2009 voor personen van 50 tot 74 jaar dikkedarmkankeropsporing door middel van een tweejaarlijkse opsporing van bloed in de stoelgang (FOB-test). Tussen 1 maart 2009 en 28 februari 2011 zijn er 1.141.565 uitnodigingen verstuurd die de doelgroep aanmoedigen naar hun huisarts te gaan om deel te nemen aan het screeningsprogramma. Bij de mailing zat ook een informatiebrochure. Op basis van het risicoprofiel van de patiënt besluit de huisarts of de gFOB-test (gemiddeld risico) of een coloscopie (hoog risico) het meest geschikt is. De patiënten kunnen de gFOB-test thuis doen door stalen te nemen van drie opeenvolgende stoelgangen. Deze worden opgestuurd voor analyse. Is de test negatief (er zijn geen bloedsporen), dan wordt de betreffende persoon twee jaar later opnieuw uitgenodigd. Is de test positief, dan worden de mensen doorverwezen voor een coloscopie. Is die negatief, dan krijgt de persoon vijf jaar later opnieuw een uitnodiging om deel te nemen aan de screening.

De huisarts speelt een centrale rol in het verstrekken van informatie en het toewijzen van de juiste screening, en moet ook zorgen voor de feedback en de opvolging van de deelnemers waarvan de gFOB-test positief is. Eind 2010 waren 5.107 huisartsen betrokken bij de set-up en de uitwerking van het screeningsprogramma, dat is ongeveer 70% van alle huisartsen actief in het Brussels Hoofdstedelijk en het Waals Gewest (www.sante.cfwb.be). Tussen 1 maart 2009 en 28 februari 2011 reageerden 42.055 van de 1.141.565 uitgenodigde personen. Daarnaast namen 36.697 mensen spontaan deel aan het programma. Dat is een participatiegraad van 6,98%. Van de deelnemers met een positieve gFOBT test (n=2.167), onderging 79,2% (n=1.716) een coloscopie. Voor meer gedetailleerde resultaten verwijzen we de lezer naar het rapport Resultaten 2011 [8]. Met uitzondering van de participatiegraad voldoet dit programma aan de Europese aanbevelingen inzake dikkedarmkankerscreening.

De Vlaamse Gemeenschap start haar programma begin 2014²⁵. Wel organiseerde ze reeds een pilootproject. Hieruit blijkt dat een uitnodiging per post waarbij ook de kit zat voor het nemen van de stalen, resulteert in een grotere deelname (64,3%) in vergelijking met de groep die men verzocht om naar de huisarts te gaan om de kit te vragen (24,8%). In vergelijking met de eerste screeningsronde voor borstkanker in Vlaanderen die een deelnamepercentage van 33% kende, is dit vrij aanvaardbaar. Vooral als we bedenken dat het nemen van een stoelgangstaal een gevoelig onderwerp kan zijn. Van de 435 positief geteste deelnemers onderging 73,1% (n=318) een coloscopie.

Om te weten hoe de deelnemers aan het Vlaamse pilootproject de screeningsprocedure hebben ervaren en om de redenen voor het niet-deelnemen te achterhalen, stuurde men 2.000 deelnemers en 1.600 niet-deelnemers een vragenlijst. Het antwoordpercentage bedroeg 69,3% voor de groep deelnemers en 43,2% voor de groep met de niet-deelnemers. Ondanks alle informatiecampagnes zijn de voornaamste redenen om niet deel te nemen aan de screening de volgende: de mensen voelen zich gezond, hebben geen klachten en voelen niet de behoefte om zich te laten screenen voor een ziekte waar ze volgens hen niet aan lijden. Een zogenaamd 'stoelgangtaboe' is dus niet de belangrijkste reden voor niet-deelname (www.dikkedarmkanker.be).

De bevolkingsonderzoeken worden uitgevoerd conform de aanbevelingen van de Raad van Europa van 2 december 2003 (2003/878/EC) [26].

Achtergrondinformatie

België telde in 2009 precies 8.230 nieuwe gevallen van dikkedarmkanker. Dikkedarmkanker vormt daarmee respectievelijk de 2^{de} en 3^{de} meest voorkomende tumor bij vrouwen en mannen. De laattijdige ontdekking leidt nog steeds tot een verhoogd sterftcijfer. De vijfjaarsoverleving van colonkanker bedraagt 62 % bij mannen en 65% bij vrouwen (cijfers Kankerregister).

Wanneer we voor Vlaanderen de trends bekijken over een periode van elf jaar (1999-2009), dan is duidelijk dat het voorkomen van dikkedarmkanker in deze periode gestegen is. Meer dan 70% van de colontumoren in 2009 werd vastgesteld bij 65-plussers. Bekijken we de incidentie per stadium, dan zien we een significante stijging van stadium I bij zowel mannen als vrouwen. Bij vrouwen is de incidentie van stadium IV sterk gestegen, terwijl bij mannen meer stadium III gediagnosticeerd wordt. Tegelijkertijd is de incidentie van dikkedarmkanker in stadium II bij mannen dan weer significant gedaald.

Van alle colorectale tumoren is ongeveer 30% een rectale tumor. Ook hier werd in 2009 het merendeel (65-68%) gediagnosticeerd bij de groep van 65-plussers. Rectale kanker werd meer vastgesteld bij mannen dan bij vrouwen. Kijken we voor rectale kanker naar alle leeftijdsgroepen samen, dan vertoont incidentie geen groei in Vlaanderen tijdens de periode van 1999 tot 2009. Het incidentiepercentage per stadium duidt enerzijds op een algemene toename van stadium I. Daarenboven wordt bij vrouwen een significante stijging van stadium III rectale tumoren vastgesteld, terwijl bij mannen het aandeel stadium II tumoren significant afgenomen is. De stijging van stadium I rectale tumoren kan deels gerelateerd worden aan de introductie van de CT-scan en MRI waardoor meer informatie over de stadia beschikbaar is.

²⁵ Een proefregio zal starten in 2013.

Kwalitatieve evaluatie

Er zijn geen resultaten volgend op de kwalitatieve bevraging aangezien de bevraging zich richtte op de acties en maatregelen opgenomen in het oorspronkelijke Kankerplan van 10 maart 2008.

Bespreking

De eerste resultaten van het bevolkingsonderzoek in de Franse en Duitstalige gemeenschap zijn te laag wat betreft de participatie. De Europese aanbevelingen geven aan dat 95% van de doelgroep uitgenodigd moet worden om de impact van de screening te maximaliseren. Minstens 45% van de genodigden dient onderzocht te worden, al wordt aangeraden een participatiegraad van minstens 65% te behalen [35]. De resultaten m.b.t. het percentage positieve testen, het uitvoeren van een coloscopie na een positieve gFOB-test, alsook de detectiegraad van dikkedarmkankers en adenoma's zijn conform de Europese aanbevelingen.

De cijfers voor dikkedarmkanker zoals ze vandaag in dit document zijn weergegeven, dienen als een basismeting. Indien in de toekomst de participatiegraad voldoende hoog is, kunnen we het effect van het bevolkingsonderzoek grondig nagaan. We verwachten door de implementatie van het bevolkingsonderzoek meer diagnoses in een vroeger stadium. Het uiteindelijke doel van dit bevolkingsonderzoek is de positieve beïnvloeding van de sterftcijfers voor dikkedarmkanker en een betere levenskwaliteit van patiënten met dikkedarmkanker. Aangezien darmkanker dankzij screening in veel gevallen eerder wordt opgespoord, is een minder belastende behandeling met minder neveneffecten mogelijk. Aangezien via een coloscopie, poliepen kunnen opgespoord en verwijderd worden - en men dus een belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen van dikkedarmkanker wegneemt - kan het bevolkingsonderzoek ook leiden tot minder dikkedarmkankergevallen in de toekomst.

Vaststellingen

1. Dikkedarmkanker staat in de top 3 van de meest voorkomende kankers voor zowel mannen als vrouwen.
2. Er is nog geen bevolkingsonderzoek voor héél België geïmplementeerd. De Franse en Duitstalige Gemeenschappen zijn gestart met een georganiseerd bevolkingsonderzoek in maart 2009. De Vlaamse Gemeenschap plant de uitrol in 2014.
3. De participatiegraad van dit programma is laag; de verschillende methoden van uitnodigen binnen de bevolkingsonderzoeken moeten worden onderzocht en vergeleken. De resultaten van het bevolkingsonderzoek zijn wel conform de Europese richtlijnen.
4. Er is een consensus bereikt tussen de gastro-enterologen en de huisartsen. 80% van de huisartsen in de Franse en Duitstalige Gemeenschappen hebben minstens 1 test doorgestuurd.
5. Betreffende de uitnodigingen voor het bevolkingsonderzoek dient de informatie naar de beoogde doelgroep zo correct en volledig mogelijk te zijn (dus ook in termen van mogelijke risico's verbonden aan bijvoorbeeld een coloscopie).

6. Een follow-up van alle beschikbare cijfers (zowel van de opportunistische als de georganiseerde screening) is noodzakelijk.

draft

ACTIE 7: SPECIFIEKE STEUN OP HET MOMENT VAN DE MEDEDELING DAT BIJ DE PATIËNT KANKER IS VASTGESTELD

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. De invoering van een langdurige consultatie voor de mededeling van de diagnose. Deze maatregel werd uitgewerkt binnen een project voor de herwaardering van het multidisciplinair oncologisch consult (MOC). De terugbetaling van een langdurige consultatie werd op 1 november 2010 ingevoerd. Zowel de huisarts als de specialist kan, na het uitvoeren van een MOC, éénmalig deze consultatie van lange duur attesteren.
2. Een opleiding van artsen en andere gezondheidsmedewerkers over communicatie met patiënten en hun omgeving.
3. De uitwerking van een mededelingsprotocol dat zorgverleners ondersteunt in zowel de mededeling van de aanvankelijke diagnose als het overbrengen van slecht nieuws tijdens de behandeling of de mededeling van een herval.

De eerste twee maatregelen zijn in voege. Het mededelingsprotocol is nog niet uitgewerkt.

Doelstellingen²⁶

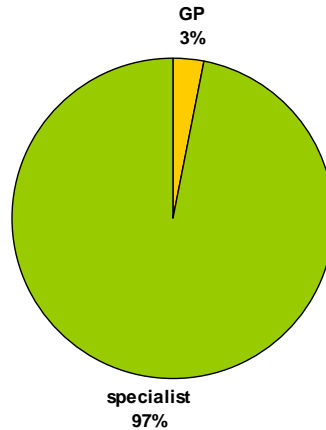
Deze actie moet leiden tot een multidisciplinaire en patiëntgerichte communicatie.

Evaluatie van de implementatie

De langdurige consultatie om de diagnose toe te lichten wordt hoofdzakelijk door specialisten geattesteerd (Figuur 15). In 2011 voerden specialisten en huisartsen respectievelijk 12.900 en 416 aanrekeningen door voor een langdurige consultatie. Kijken we naar de meest recente incidentiecijfers, dan komt dit neer op 21,2% en 0,7% van de nieuwe kankerdiagnoses.

Een langdurige consultatie geeft de arts de gelegenheid om patiënten een duidelijke uitleg te verschaffen over de diagnose, de voorgestelde (bijkomende) onderzoeken en het behandelingsplan, zoals beschreven in het verslag van het MOC. Bovenstaande cijfers betekenen ook dat in 2011 reeds 13,5% van de MOCs werden gevolgd door een consultatie van lange duur. Momenteel hebben we geen informatie of het gebruik van deze langdurige consultatie zou verschillen over de verschillende zorgprogramma's oncologie.

²⁶ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).



Figuur 15: Aandeel van langdurige consultaties bij specialisten (groen) ten opzichte van bij huisartsen (GP, oranje) vanaf de implementatie (november 2010) tot eind 2011. Bron: cijfers van het RIZIV, verwerkt door het Kankercentrum.

Er is tevens gezorgd voor de financiering van een opleiding over communicatie met patiënten en hun omgeving. Deze opleidingen worden georganiseerd door het Cédric Hèle Instituut en het Centre de Psycho-Oncologie.

In 2010 schreven meer dan 300 gezondheidswerkers zich in. In het Cédric Hèle Instituut waren 44% van de 156 deelnemers artsen en 56% verpleegkundigen of paramedici. In het Centre de Psycho-Oncologie vertegenwoordigden artsen 7% van de 150 inschrijvingen, verpleegkundigen 75% en paramedici 17%.

In 2011 waren 18% van de 154 inschrijvingen aan het Cédric Hèle Instituut artsen, 53% verpleegkundigen en de overige 29% andere zorgverleners. In het Centre de Psycho-Oncologie waren 2% van de 168 deelnemers artsen ten opzichte van 97% verpleegkundigen en 1% paramedici.

Als derde maatregel moet een officieel mededelingsprotocol de nodige structuur bieden om de mededeling van de diagnose, het overbrengen van slecht nieuws tijdens de behandeling of de mededeling van een herstel zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Het College Oncologie werkte, in nauwe samenwerking met de patiëntvertegenwoordigers en experts, een voorstel uit voor een mededelingsprotocol. Momenteel wordt een voorstel tot concrete maatregelen onderzocht door de FOD Volksgezondheid.

Achtergrondinformatie

De kankerdiagnose en de bijhorende behandelingen zijn stresserende gebeurtenissen die angst, onzekerheid, aanpassingsproblemen en psychologische behoeften met zich meebrengen. 10 tot 50% van de kankerpatiënten ervaart veel stress [36]. Wanneer men daar niets mee doet, kan dit op lange termijn nadelige gevolgen hebben voor de ontvankelijkheid van de patiënt voor de behandeling, de overlevingsdrang of het verlangen naar een snelle dood, en op de levenskwaliteit van zowel de patiënt als zijn familie. De manier waarop de arts met de patiënt communiceert tijdens de eerste consultatie zorgt voor een beter aanpassingsvermogen op lange termijn [37].

Daarom is het belangrijk dat zorgverleners voldoende tijd nemen om hun patiënt in te lichten en op te vangen. Wanneer zowel de zorgverlener als de patiënt over dezelfde informatie beschikken, faciliteert men ook het 'geïnformeerde besluitvormingsproces'.

Het moment waarop de patiënt te horen krijgt dat hij kanker heeft, is zowel voor de patiënt, zijn omgeving als de hulpverleners een bijzonder moeilijk moment. Daarom is het zeer belangrijk om dit moment zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Deze actie wil hulpverleners en patiënten een structuur bieden om de diagnose en het behandelingsplan samen uitgebreid te bespreken. Naar analogie met de ons omringende landen moet men hierover een richtlijn publiceren zodat men de kwaliteit van de mededeling van de diagnose over de verschillende oncologische diensten kan optimaliseren. In deze richtlijn moet de huisarts, als vast aanspreekpunt van de patiënt en zijn omgeving, een centrale rol innemen. Het zijn de specialisten die de tumor gaan behandelen, maar het is de huisarts die zijn of haar patiënt al lang volgt en dus doorgaans een beter zicht heeft op de draagkracht van de patiënt en zijn omgeving.

Kwalitatieve evaluatie²⁷

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt een grote variatie in de manier waarop stakeholders een langdurige consultatie evalueren (maatregel 1; op basis van de standaarddeviaties). De scores van de deelnemers uit het BC en CP ligt lager dan de scores gegeven door de patiënten (Tabel 16). Patiënten vragen zich af of de voorziene tijd altijd overeenkomt met de gewenste tijd en geven aan dat het moeilijk in te schatten is wanneer een consultatie langer kan/moet duren omdat de patiënt daar nood aan heeft.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	3,8	4,8	3,5	6,0	2,1	2,1	22 (85%)	9
Maatregel 2	3,8	4,2	4,0	4,0	2,1	1,6	18 (69%)	10
Maatregel 3	3,5	4,0	3,0	5,0	2,2	1,9	11 (42%)	5

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 16: Scoring op de vraag 'succes' van actie 7 (maximale score = 7)

²⁷ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

De maatregelen die onder deze actie vallen, beogen betere omstandigheden te creëren om de diagnose kanker mee te delen. We kunnen niet evalueren hoe patiënten en hun familie deze mededeling ervaren, noch wat de impact van de maatregelen is op deze ervaring.

Er is een lage uptake onder de specialisten; 1/5 maakt gebruik van de maatregel. Het valt op dat de huisarts weinig gebruik maakt van een langdurige consultatie. Er zijn echter geen gegevens beschikbaar waarmee we kunnen nagaan waarom een langdurige consultatie zo weinig aantrekkelijk vindt bij de huisartsen. De meest voor de hand liggende reden is onbekendheid van de maatregel op het terrein. Huisartsen zijn bovendien weinig betrokken bij het MOC. Bijgevolg kan men geen grote opmars van de consultaties van lange duur verwachten bij huisartsen. In de toekomst dient meer aandacht te gaan naar het betrekken van de huisartsen bij de oncologische zorgprogramma's.

Een gedegen communicatie over de kankerdiagnose en de behandelingen is een essentieel element voor een kwaliteitsvolle kankerzorg. De opleiding 'communicatie' bereikt echter maar een fractie van de beoogde doelgroep.

Vaststellingen

1. Sinds 2010 bestaat de mogelijkheid van een consultatie van lange duur (na MOC) om de diagnose en het voorgestelde behandelingsplan aan de patiënt toe te lichten.
2. De uptake onder specialisten is laag, ook huisartsen maken weinig gebruik van de consultaties van lange duur. Onderzoek naar het derdebetalerssysteem bij de consultatie van lange duur is aanbevolen.
3. De bekendheid van deze maatregel moet verbeterd worden.
4. Er is op dit moment geen overzicht van de spreiding van het gebruik van deze consultatie van lange duur over de oncologische zorgprogramma's heen.
5. De opleiding 'communicatie' wordt meer gevolgd door verpleegkundigen en paramedici dan door artsen.
6. Er zijn geen gegevens beschikbaar om de meerwaarde voor de patiënt of hulpverlener van de consultatie van lange duur te evalueren.
7. Het opstarten van zorgpaden kan in vele gevallen een grotere meerwaarde betekenen, de heroriëntatie en herevaluatie van de praktische uitwerking van deze maatregel in relatie tot actie 9 is aangewezen.

ACTIE 8: HERWAARDERING VAN HET MULTIDISCIPLINAIR ONCOLOGISCH CONSULT (MOC)

Deze actie omvat twee maatregelen:

1. Een verplicht multidisciplinair oncologisch consult (MOC) voor alle nieuwe kankergevallen. Een MOC bestaat uit een overleg tussen ten minste vier artsen van verschillende specialiteiten. Het werd bedacht om de kwaliteit van de behandeling van kankerpatiënten te verbeteren (dossieranalyse, verduidelijking van de diagnose en uitwerking van een behandelingsplan). Het MOC is ook van belang om de gegevensbank van het Kankerregister te voeden. Concreet gaat het om:
 - Een 'eerste' verplicht MOC voor nieuwe kankergevallen.
 - Een eventueel vervolg-MOC.
 - De mogelijkheid om naar een bijkomend MOC in een ander ziekenhuis door te verwijzen.
2. Een opwaardering van 5% van de honoraria die in het kader van het MOC worden geattesteerd, zoals de coördinatie van en de deelname aan een MOC door de geneesheer-specialist medische oncologie of van de geneesheer-specialist met de bijzondere beroepstitel klinische hematologie of pediatrie hematologie.

In 2010 voegde men twee maatregelen toe:

- De herwaardering van de specifieke raadplegingen van medisch oncologen, hematologen en endocrinologen.
- De deelname van huisartsen aan het MOC bevorderen via twee proefprojecten rond videoconferentie en gegevensuitwisseling.

Doelstellingen²⁸

Deze actie moet leiden tot:

1. Het verzekeren van de best mogelijke behandeling;
2. Het faciliteren van samenwerking over de verschillende disciplines.

Evaluatie van de implementatie

In november 2010 voegde het RIZIV onder impuls van het Kankerplan twee nieuwe nomenclatuurcodes toe: één voor een opvolg-MOC en een voor een bijkomende MOC wanneer een patiënt wordt doorverwezen naar een ander ziekenhuis. De code die al bestond werd verder gespecificeerd als 'eerste MOC'. Een eerste MOC is verplicht voor elke nieuwe kankerdiagnose (Tabel 17 en Tabel 18). De gegevens van zowel de geboekte MOC als de verrichtte MOC worden weergegeven. De geboekte MOCs komen overeen met de ontvangen facturen die gecontroleerd en gevalideerd werden door de verzekeringsinstellingen. De verrichtte MOCs worden bepaald door hergroepering van deze geboekte MOCs op basis van de datum van de verstrekking.

²⁸ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

Voor 2011 verwachten we in totaal 62.107 nieuwe diagnoses in België: 33.623 mannen en 28.484 vrouwen (op basis van de gegevens van 2009).

Jaar	2010 (Jan-Okt)	2010 (Nov-Dec)	2011
O.b.v. 'oud' systeem MOC	74.996		
Eerste MOC		16.610	72.452
Opvolg-MOC		279	25.760
Bijkomende MOC		3	484



Tabel 17: Aantal geboekte MOCs per type in nov-dec 2010 en in 2011 (Bron: RIZIV). Het 'oud' systeem MOC slaat op de MOCs uitgevoerd voor 01/11/2010. LET OP: In de reglementering is een verjaringstermijn van 2 jaar voorzien. Dit wil zeggen dat in het 'nieuwe' systeem MOC nog steeds 'oude' MOCs verwerkt worden (enkel voor de eerste MOC). In de praktijk blijkt dat het hier gaat over maximaal 10% van de geboekte verrichtingen. Ongeveer 6 maanden na een bepaalde maand, kan men een duidelijk beeld krijgen van de reële activiteit binnen die maand.

Jaar	2010 (Nov-Dec)	2011 (Jan-Juni)
Eerste MOC	9.453	27.633
Opvolg-MOC	2.726	13.298
Bijkomende MOC	75	159



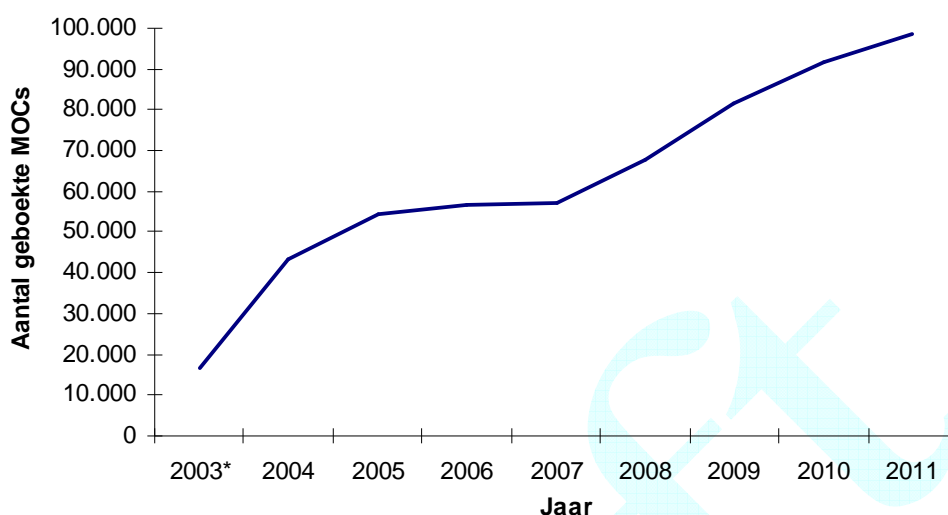
Tabel 18 : Aantal verrichtte MOCs per type in nov-dec 2010 en in jan-jun 2011 (Bron: RIZIV). LET OP: In de reglementering is een verjaringstermijn van 2 jaar voorzien. Dit wil zeggen dat in het 'nieuwe' systeem MOC nog steeds 'oude' MOCs verwerkt worden (enkel voor de eerste MOC). In de praktijk blijkt dat het hier gaat over maximaal 10% van de geboekte verrichtingen. Ongeveer 6 maanden na een bepaalde maand, kan men een duidelijk beeld krijgen van de reële activiteit binnen die maand.

Uit cijfers van het RIZIV blijkt dat het aantal kankerpatiënten besproken in een MOC snel toeneemt sinds de formele lancering van de MOCs in 2003 (Figuur 16). In 2003 waren dat 16.375 patiënten. In 2005 was dat aantal al verdrievoudigd naar 54.301. In 2007 en 2008 werd een verdere stijging genoteerd. Een van de redenen voor deze belangrijke groei kan de retrospectieve opvolgbespreking zijn van patiënten met bestaande tumoren, na de publicatie van het opvolgregistratieformulier (eind 2006).

De stijging van het aantal MOCs zette zich voort tot en met 2011. De meest recente toename kan waarschijnlijk deels worden verklaard door de introductie van het Kankerplan in 2008 en door de financiële steun door de overheid voor een datamanager sinds 2008 (Koninklijk Besluit van 20 september 2009).

Deze datamanager moet de administratieve belasting van de artsen verlichten. Dit punt wordt namelijk vaak aangehaald als verklaring voor het niet-invullen van het MOC-registratieformulier (zie ook Actie 11). Bovendien zorgde de extra financiële ondersteuning voor personeel binnen de oncologische

zorgprogramma's – op basis van het aantal geregistreerde MOCs (zoals bepaald in het KB van 20 september 2009, zie ook Actie 10) – mogelijk voor een extra stijging van het aantal MOCs sinds 2008.

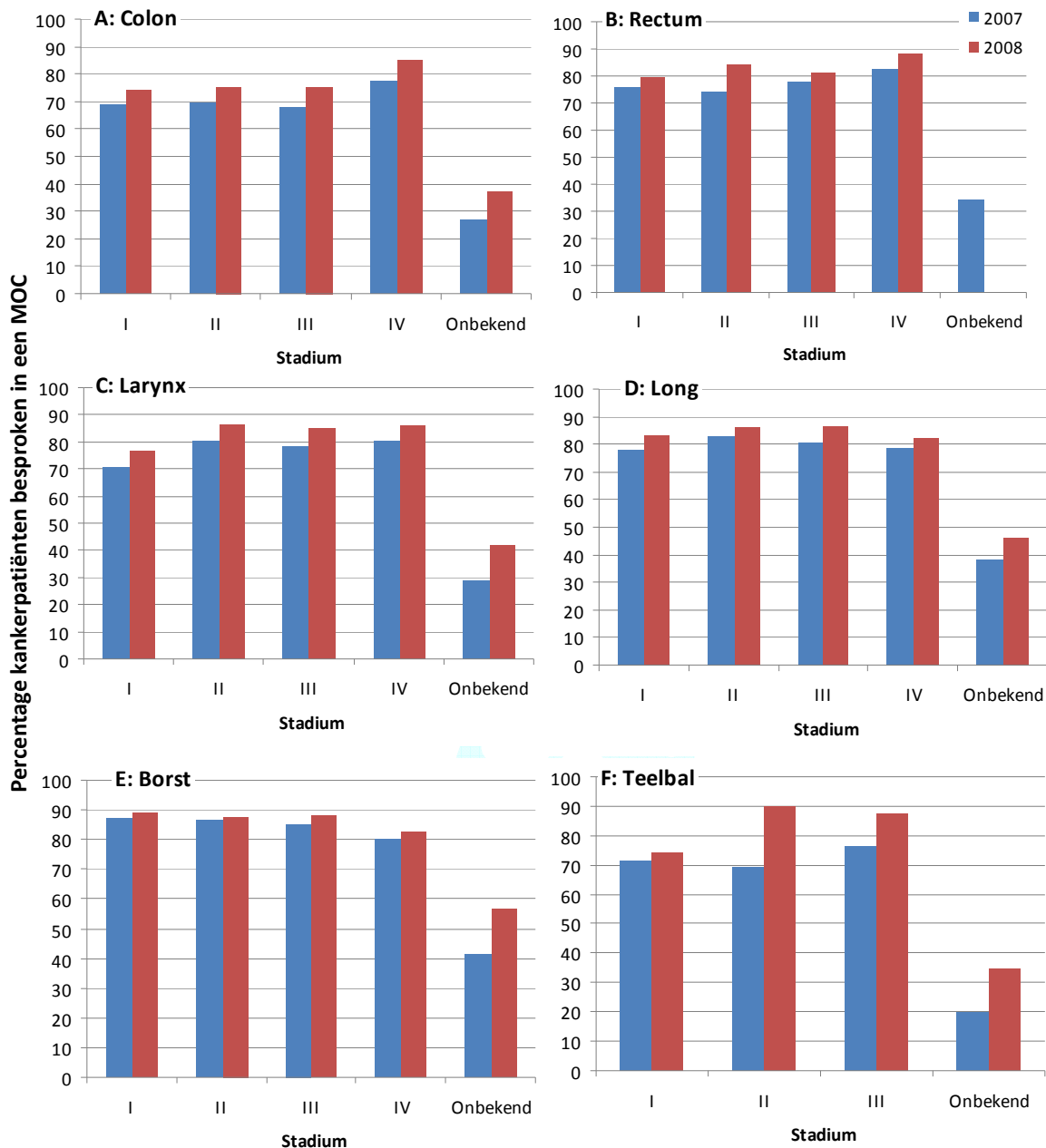


Figuur 16: Aantal geboekte MOCs van 2003 tot 2011.* = beginnend op 01-02-2003. In november 2010 werden de opvolg-MOC en de bijkomende MOC geïntroduceerd. Bron: RIZIV.

Tijdens het MOC bespreken artsen van verschillende disciplines de diagnose van de patiënt, de behandelingsopties en de behandelingsstrategie die men zal voorstellen aan de patiënt. Voor het factureren van een MOC moeten de artsen verplicht een registratieformulier invullen met de kenmerken van de patiënt, de tumor en de behandeling. Dit standaardformulier wordt gebruikt door het Kankerregister waardoor de Belgische kankerregistratie verbetert.

Wanneer we gebruik maken van gekoppelde gegevens over tumorkenmerken van het Kankerregister en van ziekteverzekeringsgegevens van het IMA (Figuur 17) zien we een stijgend percentage kankerpatiënten besproken in een MOC (van 63,0% in 2007 tot 67,7% in het eerste semester van 2008).

Patiënten met borstkanker (84,4%) worden het vaakst besproken, gevolgd door patiënten met mesotheliom (75,8%) en kankers van de vrouwelijke genitaliën (75,1%). Patiënten met kanker aan het ademhalings- en spijsverteringsstelsel, en met hoofd- en halskanker worden ook regelmatig besproken. Patiënten met bot- en zachtweefselsarcomen, kwaadaardig melanomen, schildklierkanker, prostaatkanker, hematologische tumoren en tumoren met ongekende primaire site bespreekt men het minst in een MOC. Het tumorstadium (I tot IV) lijkt geen invloed te hebben op het aantal patiënten dat besproken wordt in een MOC voor dikkedarmkanker, strottenhoofd kanker, long-, borst- en teelbalkanker (Figuur 17).



Figuur 17: Percentage kankerpatiënten besproken in een MOC, per stadium, in België in 2007 (blauwe balken) en in 2008 (rode balken) voor patiënten met (A) colonkanker, (B) rectumkanker, (C) larynxkanker, (D) longkanker, (E) borstkanker en (F) teelbalkanker (Bron: Kankerregister).

Achtergrondinformatie

MOCs maken in veel landen deel uit van de standaardkankerzorg. Dat is zo in het Verenigd Koninkrijk, Australië, de Verenigde Staten en Canada. Het is de bedoeling de impact van MOCs op de praktijkvoering van de arts en de resultaten voor de patiënt te evalueren. Hoewel de wetenschappelijke evidentie beperkt is, besluiten alle relevante onderzoeken dat een multidisciplinaire setting resulteert in een positieve impact op deze praktijken en positieve resultaten heeft voor de patiënt op het vlak van diagnose en/of planning van de behandeling, overleving en tevredenheid. Ook

artsen beschouwen de multidisciplinaire organisatie als positief en rapporteren een grotere tevredenheid op vlak van samenwerking en communicatie.

Kwalitatieve evaluatie²⁹

In de kwalitatieve bevraging werden enkel de maatregelen uit het oorspronkelijke Kankerplan opgenomen, i.e. de invoering van de verschillende MOCs (maatregel 1) en de verhoging van de honoraria voor de coördinatie van of de deelname aan het MOC door de geneesheer-specialist medische oncologie of van de geneesheer-specialist met de bijzondere beroepstitel klinische hematologie of pediatrie hematologie (bijkomende maatregel).

Uit deze bevraging blijkt dat de aanpassingen doorgevoerd voor het MOC positief zijn onthaald. Een aanbeveling voor de toekomst is het afstemmen van de samenstelling van het MOC aan het type tumor, zoals de gewenste aanwezigheid van een neuropsycholoog bij hersentumoren of een geriater bij oncogeriatrische patiënten (zie rapport [9]). Maar algemeen geeft men aan dat deze maatregel effectief bijdraagt tot een verbeterde werking, samenstelling en effectiviteit van een MOC (Tabel 19).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,6	4,3	5,0	4,0	2,0	1,4	23 (89%)	11
Maatregel 2	5,1	5,0	5,5	5,0	1,9	0	13 (50%)	2

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 19: Scoring op de vraag 'succes' van actie 8 (maximale score = 7)

Bespreking

"Multidisciplinaire oncologische consultaties" (MOC) zijn ingevoerd om de kwaliteit van de behandeling van kankerpatiënten te verbeteren. Ze zijn eveneens belangrijk voor de 'bevoorrading' van het Kankerregister", zo stelt het Kankerplan 2008-2010.³⁰ De voorwaarden voor de attestering van een MOC werd gepubliceerd in het KB van 25 november 2011.³¹

In de realiteit blijkt dat het aantal MOCs hoger ligt dan het aantal verwachte kankergevallen en de registratie ervan in het Kankerregister.

²⁹ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

³⁰ Onkelinx L. (2008), *Kankerplan*, online:

http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dq1/@acutecare/documents/ie2divers/13614502_nl.pdf, 46

³¹ Koninklijk Besluit van 25 november 2002 tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, BS 13 december 2002, 55973.

Alhoewel het Kankerplan beoogde dat een MOC verplicht zou zijn voor elke nieuwe kankerdiagnose, is dit volgens de letter van de wet niet verplicht. Bij het uitvoeren van de MOC is de registratie wel verplicht. Het aantal MOCs wordt als basis gebruikt voor de financiering van ondersteunende disciplines (verpleegkundigen, sociaal assistenten en psychologen – actie 10; datamanagers – actie 11 en diëtisten sinds 2011). Uit andere data (zie actie 11) weten we dat niet voor elke kankerdiagnose, een registratie gebeurt via het klinische netwerk (lees: MOC). In de toekomst dient men het systeem 'MOC' te onderzoeken.

Vaststellingen

1. Er is een kritische bespreking van het MOC nodig.
2. Bepaalde groepen van patiënten worden minder besproken.
3. Het MOC kan specifiekier worden aangewend (bv. afhankelijk van het stadium of type tumor).
4. Een MOC is niet verplicht voor elke kankerdiagnose.
5. Het gebruik van een registratieformulier is verplicht na MOC.
6. Er is voorlopig geen manier om na te gaan of de aanbevelingen van het MOC worden opgevolgd.
7. De invoering van het MOC heeft sterk bijgedragen tot een grotere volledigheid van de kankerregistratie in België.
8. Er is geen lange termijnopvolging voorzien van de patiënten zelf, de resultaten en de kwaliteit van de behandelingscentra.

ACTIE 9: INVOEREN VAN ZORGTRAJECTEN VOOR KANKERPATIËNTEN

Deze actie bestaat uit twee maatregelen:

1. De deelname van de huisarts om het verloop van de kankerbehandeling te bevorderen (pilotprojecten september 2009 – september 2010).
2. Het definiëren van zorgtrajecten voor kankerpatiënten (in voorbereiding).

Doelstellingen³²

Deze actie moet leiden tot de best mogelijke zorg voor elke kankerpatiënt.

Evaluatie van de implementatie

Voor de verdere uitwerking van deze actie wacht men op de evaluaties van de zorgtrajecten voor nierinsufficiëntie en diabetes die door het RIZIV georganiseerd worden. Deze verwachten we in het voorjaar 2013. Daarnaast onderzocht het KCE, in het kader van het Kankerplan, wat er nodig is om een Belgisch kwaliteitssysteem voor kankerzorg in de steigers te zetten [38] (maatregel 2). De noodzakelijke elementen blijken vandaag aanwezig te zijn in België, maar een betere integratie en coördinatie tussen de verschillende actoren is nodig. Uit eerdere KCE studies over borst- en teelbalkanker bleek al dat er nog ruimte voor verbetering is, en dat er tussen de ziekenhuizen mogelijk een kwaliteitsverschil in de geleverde zorg bestaat [39;40].

Om de deelname van de huisartsen aan het MOC te bevorderen werden 2 pilotprojecten opgestart: één via videoconferenties en het andere via elektronische bidirectionele gegevensuitwisseling (maatregel 1). De participatiegraad van de huisartsen m.b.t. de bidirectionele gegevensuitwisseling, schommelde rond de 20% (op basis van de gegevens van het tussentijdse rapport). Als oorzaken voor de lage participatiegraad kwamen onbekendheid bij de huisartsen alsook een weinig klantvriendelijke IT-procedure naar voren. Voor deze barrières wordt momenteel een oplossing gezocht.

De participatiegraad van het project rond videoconferenties schommelde rond de 50% (waarvan 36% van de deelnemende huisartsen, slechts éénmaal participeerde). Voor de introductie van het videoconferentiesysteem namen 17% van de huisartsen deel aan het MOC. Na de introductie namen 19% van de huisartsen deel aan het MOC waarvan 70 via videoconferentie en 130 door hun fysieke aanwezigheid.

Achtergrondinformatie

Het KCE werkt in nauwe samenwerking met het College Oncologie en de Stichting Kankerregister³³ aan de definitie van richtlijnen voor tumoren. Richtlijnen fungeren als basis voor zorgtrajecten. Voor 21% van de tumoren (54% van de patiënten) die in België voorkomen, bestaan er richtlijnen (Tabel 20).

³² Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

³³ De samenwerking met de Stichting Kankerregister richt zich voornamelijk op de bepaling en meting van de indicatoren en kwaliteitsprojecten.

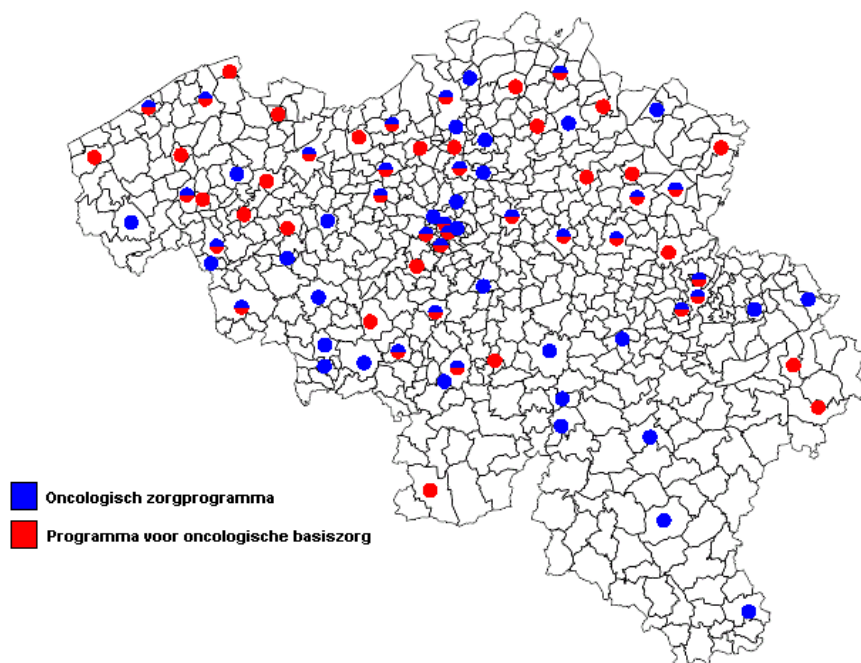
REEDS GEPUBLICIEERDE RICHTLIJNEN	
TUMORLOCATIE	EERSTE PUBLICATIEDATUM VAN DE RICHTLIJNEN
Hersentumoren (neuro-oncologie)	2008
Borstkanker	2012
Darmkanker	2004 (update verwacht in 2012)
Maagkanker (incl. maaglymfomen, GIST)	2012
Gynaecologische kankers	
Baarmoederhalskanker	2011
Baarmoederslijmvlieskanker	2010
Gynaecologische carcinomen	2010
Eierstokkanker	2010
Vaginale kanker	2010
Melanomen	2007
Slokdarmkanker	2012
Pancreaskanker	2009
Rectale kanker	2004 (update verwacht in 2012)
Teelbalkanker	2010
Niet-kleincellige longkanker	2006 (update verwacht in 2012)
GEPLANDE PUBLICATIES	
TITEL	RESULTAAT VERWACHT IN
Zorgkwaliteit van slokdarm- en maagkanker	Kwaliteitsindicatoren: december 2012
Praktijkrichtlijnen voor de aanpak van gelokaliseerde prostaatkanker	december 2012
Praktijkrichtlijnen voor de ondersteunende behandeling van kankerpatiënten	oktober 2012
Organisatie van de zorg van zeldzame tumoren en tumoren met een complexe behandeling	mei 2013
Innovatieve radiotherapeutische technieken	maart 2013
Praktijkrichtlijnen voor de aanpak van darmkanker	oktober 2013 (update 2012)
Praktijkrichtlijnen voor de aanpak van longkanker	december 2013
Praktijkrichtlijnen voor de aanpak van hoofd- en halskanker	december 2013

Tabel 20: Nationale richtlijnen klinische praktijk voor de kankerbehandeling (aangepast van <http://www.collegeoncologie.be/EN/Guidelines/>). Bron voor de geplande publicaties: KCE.

Eén van de overige taken van het College Oncologie is het formuleren van aanbevelingen inzake de gespecialiseerde zorgprogramma's voor oncologie en hun minimaal activiteitsniveau. In 2003 werd het

KB gepubliceerd (KB van maart 2003) dat de normen beschrijft waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om erkend te worden. Deze oncologische zorgprogramma's zijn gericht op de diagnose, de behandeling en de opvolging van oncologische aandoeningen van patiënten van 16 jaar of ouder. Indien de aandoening het vereist, moet een basisprogramma in principe samenwerken met een oncologisch zorgprogramma. Het doel van deze zorgprogramma's is het streven naar een kwaliteitsvolle en patiëntgerichte zorgverlening. De diagnose, behandeling, opvolging en de eventuele samenwerking dienen steeds te gebeuren overeenkomstig de richtlijnen en verwijfsafspraken in het multidisciplinair oncologisch handboek. Eén van de wettelijke voorwaarden van een zorgprogramma oncologie is het deelnemen aan de kankerregistratie. Het college oncologie staat in voor de kwalitatieve toetsing van de oncologische zorgprogramma's.

In 2012 waren er 106 ziekenhuizen in België met een (basis) oncologisch zorgprogramma. Verspreid over de verschillende vestigingsplaatsen van de ziekenhuizen, waren er 84 erkende oncologische zorgprogramma's en 87 basis zorgprogramma's (Figuur 18).



Figuur 18: Geografische spreiding van de 106 ziekenhuizen met een oncologische zorgprogramma' en/of een programma voor oncologische basiszorg in België. De stippen geven de aanwezigheid van minstens één ziekenhuis met een of meerdere (basis) oncologisch zorgprogramma's (Bron: FOD Volksgezondheid DG1).

Kwalitatieve evaluatie³⁴

De maatregelen krijgen een goede score vanwege de deelnemers van de kwalitatieve evaluatie (Tabel 21). Uit de opmerkingen verkregen via kwalitatieve bevraging blijkt dat een zorgtraject daadwerkelijk moet bijdragen tot een verbeterde zorgkwaliteit, waarbij men een gelijke toepassing moet kunnen garanderen voor elk patiënt en waarin de nazorg eveneens is opgenomen (zie [9]).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,0	4,8	4,0	4,5	1,9	1,0	17 (65%)	6
Maatregel 2	4,0	4,5	3,8	5,0	2,2	1,9	14 (54%)	8

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 21: Scoring op de vraag 'succes' van actie 9 (maximale score = 7)

Bespreking

Zorgtrajecten optimaliseren de continuïteit van het zorgpad voor kankerpatiënten. Er is tot op heden geen evaluatie mogelijk van de wachttijden tussen belangrijke mijlpalen, zoals het ervaren van het eerste symptoom en het bespreken van deze klacht met de huisarts of de tijd tussen de diagnose en de start van de behandeling. Een zorgtraject heeft als centraal element dat elke patiënt de meest optimale behandeling krijgt, maar op dit moment zijn er hierover geen cijfers beschikbaar. Internationaal ligt de drempelwaarde op 80%; d.w.z. dat minimum 80% van de patiënten voor een gegeven tumor de meest optimale behandeling zouden moeten krijgen. De meest optimale behandeling kunnen we afleiden uit bestaande richtlijnen. In België zijn er voor 21% van de kankers, zijnde 54% van de patiënten, officiële richtlijnen opgesteld. Naast de officiële richtlijnen moeten de erkende oncologische zorgprogramma's en basisprogramma's een handboek voor behandelingsprotocollen hebben. Er zijn op dit moment geen gegevens beschikbaar over het aantal handboeken, noch over de inhoud van deze handboeken.

Naast de meest optimale kankerbehandeling kan een richtlijn ook informatie bevatten over de psychosociale ondersteuning, de verwachte (specifieke) neveneffecten van de therapie en hoe hier het best mee om te gaan, het meest optimale ontslagmanagement en een onderdeel dat palliatieve aspecten en aspecten rond levenseinde opneemt. De bestaande richtlijnen in België beschrijven deze

³⁴ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

bovenstaande aspecten niet. Om de levenskwaliteit op elk moment voor elke patiënt te verzekeren, voegen deze punten echter een belangrijke meerwaarde toe.

draft

Vaststellingen

1. België heeft voor 21% van de tumoren (54% van de kankerpatiënten) officiële richtlijnen. Daarnaast werden kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om de kwaliteit van de kankerzorg te evalueren. Sinds de lancering van het kankerplan is een inhaalbeweging merkbaar.
2. Uit de spreiding van het aantal erkende oncologische zorgprogramma's (OZP) blijkt een goede geografische spreiding (wetende dat een ziekenhuis uit meerdere vestigingen met een erkend OZP kan bestaan).
3. Er is een goede toegankelijkheid tot de OZP's (o.b.v. geografische spreiding).
4. Er zijn geen gegevens beschikbaar binnen het Kankercentrum i.v.m. de kwaliteit van zorg voor elk type tumor en voor elk OZP. Een goede opvolging van de activiteiten en de kwaliteit van alle OZPs is noodzakelijk. Het KCE heeft de kwaliteit van zorg voor bepaalde tumoren in kaart gebracht. Oncologische zorgprogramma's kunnen een beroep doen op het Kankerregister om hun kwaliteit van zorg in kaart te brengen.
5. De participatie van huisartsen (aan het MOC) is beperkt.

ACTIE 10: PSYCHOSOCIALE STEUN AAN DE PATIËNTEN IN HET KADER VAN ONCOLOGISCHE ZORGPROGRAMMA'S

Deze actie bestaat uit twee maatregelen waarvan de laatste werd toegevoegd in 2010.

De eerste maatregel verzekert de financiering van verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en psychologen in de oncologische zorgprogramma's (in werking sinds juli 2008). De tweede maatregel voorziet sinds 2010 in de financiering van een interuniversitaire opleiding in de psycho-oncologie, gecoördineerd door het Cedric Hele Instituut (CHI) en Centre de Psycho-Oncologie (CPO).

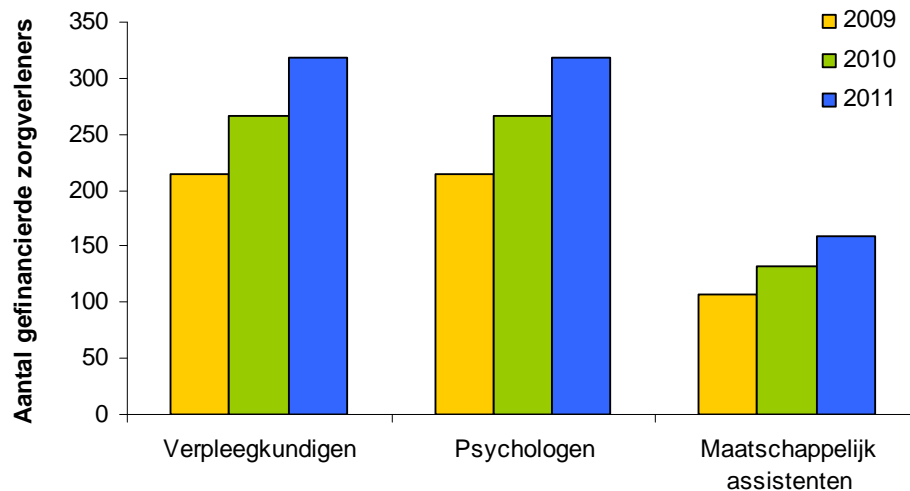
Doelstellingen³⁵

Deze actie moet leiden tot

1. De best mogelijke psychosociale ondersteuning voor elke kankerpatiënt en zijn naasten.
2. De ondersteuning van de best mogelijke levenskwaliteit voor elke kankerpatiënt en zijn naasten.

Evaluatie van de implementatie

Het Kankerplan voorzag in de financiering van deze ondersteunende disciplines (m.n. 1 voltijdse verpleegkundige en psycholoog per 250 MOCs, en 1 voltijdse maatschappelijk assistent per 500 MOCs die 2 jaar eerder werden geregistreerd). Figuur 19 toont het aantal gefinancierde verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk assistenten van 2009 t.e.m. 2011 (Figuur 19).



Figuur 19: Aantal gefinancierde verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk assistenten per jaar in ziekenhuizen met een erkend programma voor kankerzorg. (Bron: cijfers van de FOD Volksgezondheid, verwerkt door het Kankercentrum).

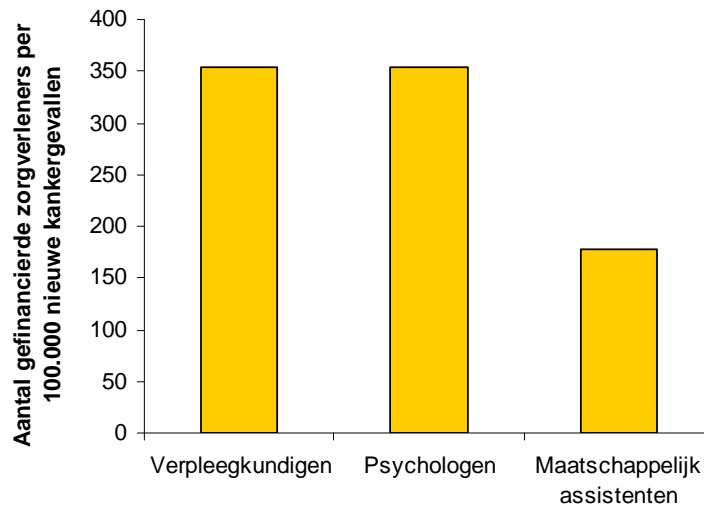
³⁵ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

In 2009	Verpleegkundige	Psycholoog	Maatschappelijk assistent
Aantal kankerpatiënten per	283	283	563
Aantal partners van kankerpatiënten per	116	116	231
Aantal kinderen van kankerpatiënten per	136	136	270

Tabel 22: Ondersteunende disciplines³⁶

Wanneer we een schatting proberen te maken van de verhouding tussen het aantal gefinancierde verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk assistenten enerzijds en het aantal kankerpatiënten, hun partners en kinderen in België in 2009 anderzijds, dan komen we tot de benaderingen die voorgesteld zijn in tabel 22. Uit de literatuur weten we bovendien dat circa 35% van de patiënten psychologische therapie nodig heeft³⁷. Volgend op deze berekeningen zou het dan per psycholoog gaan om 99 patiënten. Het percentage kinderen en partners dat ondersteuning nodig heeft, is niet bekend. Tot slot dient opgemerkt dat de psychologen ook ondersteuning bieden aan de leden van de multidisciplinaire teams. Eenzelfde oefening kan gebeuren voor de maatschappelijk assistenten en verpleegkundigen. Er zijn echter geen gegevens beschikbaar in de literatuur over het aantal en de frequentie van de contacten tussen patiënten enerzijds en de maatschappelijk assistent of verpleegkundige anderzijds.

Figuur 20 geeft de werklust op een andere manier weer, evenwel zonder rekening te houden met de bijkomende ondersteuning die psychologen voorzien aan de familie van de kankerpatiënt en de hulpverleners.



Figuur 20: Aantal gefinancierde verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk assistenten per 100.000 nieuwe kankergevallen in België in 2009 (Bron: cijfers van de FOD Volksgezondheid, verwerkt door het Kankercentrum).

³⁶ Gebaseerd op de incidentiecijfers van 2009, het aantal gefinancierde psychologen, maatschappelijk assistenten (inclusief sociaal verpleegkundigen) en verpleegkundigen in 2009 en de gegevens van Statbel op 01/10/2010 (oftewel gegevens van eind 2009). Om een volledig beeld te krijgen zou men gebruik moeten maken van de prevalentiegegevens. Op het moment van de analyses waren er echter geen prevalentiegegevens beschikbaar.

³⁷ Vooropgesteld percentage door International Psycho-Oncology Society op basis van wetenschappelijke literatuur.

In de andere landen wordt het ondersteunend personeel, meer specifiek de psychologen, veelal gefinancierd door ngo's (op basis van gegevens van EUROCHIP work package 6 en EPAAC work package 10). Het is moeilijk om voor andere landen het totaal aantal psychologen te bepalen en te vergelijken met de situatie in België.

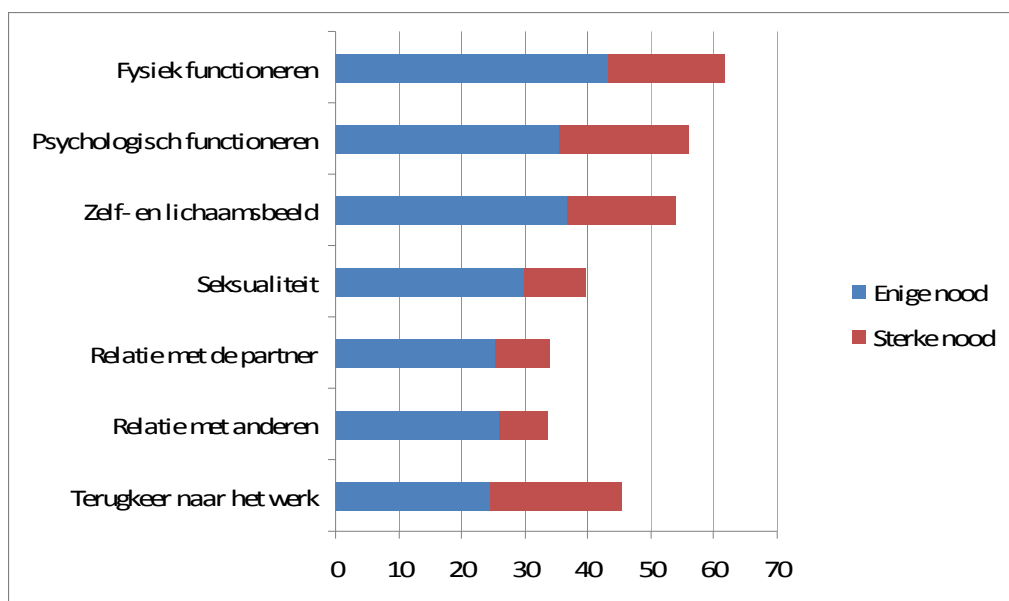
Behalve het personeel werd er ook een opleiding in de psycho-oncologie gefinancierd, zodat alle psychologen gefinancierd, binnen de oncologische zorgprogramma's, over de nodige kennis en expertise beschikken. Het tweejaarlijkse programma wordt georganiseerd door het Cédric Hèle Instituut in Vlaanderen en door het Centre de Psycho-Oncologie in Wallonië. Sinds september 2010 kunnen jaarlijks respectievelijk 35 en 25 studenten zich inschrijven voor de cursus. In 2010 stopte 1 van de 35 deelnemers van het Cédric Hèle Instituut vroegtijdig. In het CPO werkten 20 van de 25 door het Kankerplan gesubsidieerde deelnemers de cursus helemaal af (1 deelnemer volgde de opleiding zonder steun van het Kankerplan). Momenteel heeft ongeveer 10% van de door het Kankerplan gefinancierde psychologen een opleiding psycho-oncologie genoten.

Op 25 november 2011 organiseerde het Cédric Hèle Instituut een symposium, waaraan 190 mensen aan deelnamen. Tijdens de bijeenkomst werd de Nederlandse vertaling van de Amerikaanse handleiding met richtlijnen voor de psycho-oncologie voorgesteld. Later wordt er ook een franstalige versie gepubliceerd.

Achtergrondinformatie

De patiënt met kanker ondervindt voortdurend een nood aan ondersteuning. De verpleegkundigen spelen hierin een heel belangrijke rol. Ze geven informatie waar de patiënt en zijn naasten nood aan hebben, steunen de patiënt bij de aanpak en de behandeling van de symptomen en zijn een niet te onderschatten toeverlaat voor de patiënt.

Hoewel heel wat kankerpatiënten en hun familie in een primair oncologische zorgtraject prima in staat zijn om om te gaan met hun ervaringen, zou 25 à 50% van de patiënten eigenlijk doorverwezen moeten worden naar een deskundig psychosociale zorgverlener. Toch doet slechts 10% van alle kankerpatiënten een beroep op psychosociale ondersteuning van professionals [41]. Daarnaast ervaren (borstkanker)patiënten en hun naasten heel wat noden en behoeften waar niet aan tegemoet wordt gekomen (Figuur 21) [42].



Figuur 21: Noden en behoeften van borstkankerpatiënten (2010).

Meer dan één derde van de mensen die kanker overleven maakte melding van bepaalde noden, met name wat betreft het fysiek en psychologisch functioneren. Partners hadden vooral behoefte aan informatie en steun met betrekking tot het fysiek en psychologisch functioneren van de patiënt, gevolgd door behoeften betreffende de ondersteuning van de overlever, seksualiteit en de relatie met de overlever. 78 tot 100% van de overlevers en partners vermelden dat hun behoefte aan informatie en steun slechts gedeeltelijk of zelfs helemaal niet werd ingevuld [42].

Kwalitatieve evaluatie³⁸

Uit de kwalitatieve bevraging blijkt dat de financiering van verpleegkundigen en psychosociale hulpverleners positief wordt onthaald (op basis van de score op de vraag “succes”) (Tabel 23). Men verwacht een betere ondersteuning van de patiënten en een hogere tegemoetkoming aan de individuele behoeften (zie rapport [9]).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,4	5,2	5,0	6,0	1,5	1,5	20 (77%)	15

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben

³⁸ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 23: Scoring op de vraag 'succes' van actie 10 (maximale score = 7)

Bespreking

De financiering van psychologen, maatschappelijk assistenten en verpleegkundigen binnen de oncologische zorgprogramma's is primordiaal. Daarnaast worden ook de nodige opleidingen verzekerd voor de psychologen die werkzaam zijn binnen de oncologische zorgprogramma's, namelijk een opleiding 'communicatie' en een opleiding 'psycho-oncologie'. De opleidingen moeten bijdragen aan de kwaliteit van de hulpverlening. Er zijn geen gegevens beschikbaar om de kwaliteit van deze psychosociale zorg te evalueren of op te volgen.

De disciplines en hun functiebeschrijvingen zijn niet opgenomen in de wet. De psychologen uit de oncologische zorgprogramma's en gefinancierd binnen het Kankerplan zijn ook niet opgenomen in de lijst van disciplines van gezondheidsberoepen en vallen dus per definitie niet binnen de regelgeving op de uitoefening van gezondheidsberoepen.

Er bestaan in België geen richtlijnen voor de ondersteunende disciplines over hun rol in de kankercare. Het KCE bereidt hierover momenteel een studie voor.

Vaststellingen

1. De structurele financiering van de ondersteunende disciplines in België is succesvol. De financiering van psychologen gebeurt in het buitenland hoofdzakelijk via ngo's.
2. 10% van de door het Kankerplan gefinancierde psychologen is reeds opgeleid tot onco-psycholoog.
3. Er zijn op dit moment geen gegevens beschikbaar om de kwaliteit van deze psychosociale steun op te volgen en te evalueren.
4. Er is op dit moment geen overzicht van de juiste inzet van deze ondersteunende disciplines. In de toekomst dient men een overzicht te geven van de juiste inzet over de oncologische programma's heen.
5. Er zijn nog geen functie-omschrijvingen voor deze ondersteunende disciplines.

ACTIE 11: FINANCIERING VAN EEN DATAMANAGER IN HET KADER VAN DE ONCOLOGISCHE ZORGPROGRAMMA'S

Sinds 1 juli 2008 wordt er in de financiering van datamanagers voorzien. Dit moet zorgen voor een kwaliteitsvolle opvolging van de oncologische zorgprogramma's en van de behandelingsresultaten van de kankerpatiënten. De datamanagers registreren de kankergevallen en gaan na of de beslissingen van de multidisciplinaire oncologische consultaties alsook de aanbevelingen van het handboek oncologie goed zijn nageleefd.

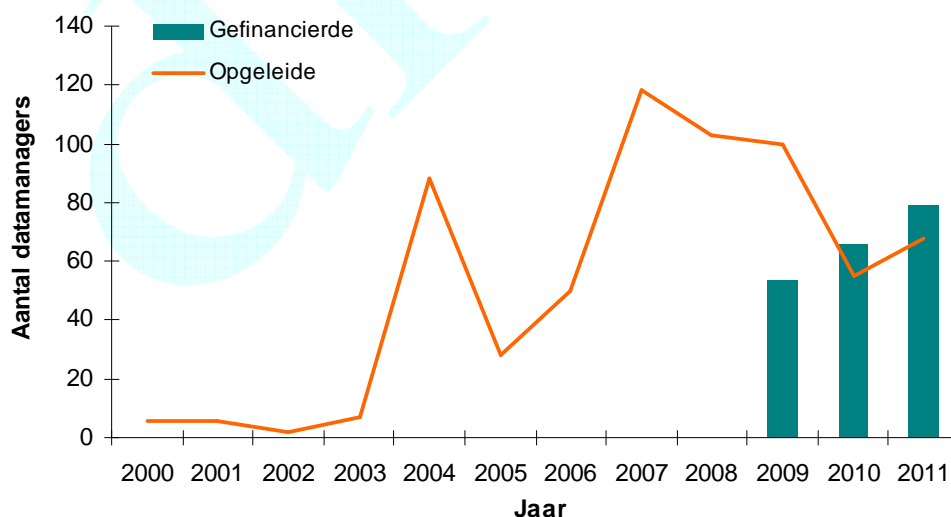
Doelstellingen³⁹

Deze actie moet leiden tot hoogkwalitatieve data voor de registratie van kanker.

Evaluatie van de implementatie

Datamanagers moeten alle kankergevallen registreren, de correcte toepassing opvolgen van de aanbevelingen van het oncologische handboek en nagaan of het behandelplan van het MOC is gevolgd.

Aangezien hun werk noodzakelijk is om betrouwbare gegevens te verzamelen voor het Kankerregister, zouden datamanagers verplicht de cursus 'correcte registratie' moeten volgen die het Belgische Kankerregister organiseert. Ook datamanagers die niet worden gefinancierd door het Kankerplan mogen deze opleiding volgen. Figuur 22 vermeldt het aantal datamanagers jaarlijks gefinancierd door het Kankerplan (groene balken), van 2009 tot 2011, en het aantal datamanagers dat sinds 2000 opgeleid werd door het Kankerregister (rode lijn).



Figuur 22: Aantal opgeleide datamanagers sinds 2000 (bron: Kankerregister) en aantal datamanagers dat jaarlijks gefinancierd wordt door het Kankerplan van 2009 tot 2011 (Bron: FOD Volksgezondheid). De gegevens werden verwerkt door het Kankercentrum.

³⁹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke Actie beschreven in "Nationaal Kankerplan 2008-2010" (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie)

	Totaal	Klinisch en pathologisch netwerk	Enkel klinisch netwerk	Enkel pathologisch netwerk
---	---------------	---	-------------------------------	-----------------------------------

Sinds 1 juli 2008 krijgen ziekenhuizen een terugbetaling voor de aanstelling van een datamanager. Die terugbetaling is gebaseerd op het aantal geboekte MOCs (KB 20 september 2009). Om een terugbetaling van de overheid te krijgen moeten datamanagers de opleiding volgen die het Kankerregister organiseert. Voor 1 juli 2008 had een aantal ziekenhuizen al datamanagers in dienst; de training werd toen gevolgd op vrijwillige basis.

In november 2011 varieerde het aantal opgeleide datamanagers tussen 0 en 63 per ziekenhuis (Kankerregister). Negentien ziekenhuizen van de 106 ziekenhuizen met een oncologisch zorgprogramma's (18%) hadden geen opgeleide datamanagers.

Zoals hierboven vermeld moeten ziekenhuizen via het klinische netwerk alle nieuwe kankerdiagnoses registreren bij het Kankerregister, ongeacht of ze al dan niet besproken zijn tijdens een MOC. Tegelijk voeren pathologische anatomielaboratoria hun ontvangen specimens in en sturen ze ieder jaar alle (pre)kwaadaardige diagnoses door naar het Kankerregister. Bijgevolg kan het Kankerregister de individuele tumorenbestanden van klinische bronnen linken met pathologische anatomielaboratoria door middel van unieke patiëntenidentificaties. Het linken van gegevens van verschillende bronnen en brontypes garandeert de volledigheid en de betrouwbaarheid van de informatie.

Uit gegevens van het Kankerregister die de aflevering van kankermeldingen door het klinische en pathologische netwerk voor 2009 combineren, blijkt dat 80,9% van de nieuwe kankerdiagnoses via het klinische netwerk gemeld werden aan het Kankerregister (Tabel 24). Het aandeel van nieuwe kankergevallen doorgegeven via het klinische netwerk was het grootst voor borstkanker en het kleinst voor kankers met onbekende primaire of slecht gedefinieerde kankers.

Het aandeel voor kwaadaardige melanomen was ook klein, maar we mogen aannemen dat sommige van deze patiënten zich lieten behandelen in een privé-dermatologiepraktijk en daarom enkel doorgegeven werden aan het Kankerregister via de pathologen. Prostaatcancer, de meest voorkomende kanker bij mannen, werd ook onvoldoende doorgegeven via het klinisch netwerk.

Localisatie	N	N	%	N	%	N	%
Hoofd & hals	2.574	2.061	80,1	140	5,4	373	14,5
Organen van het spijsverteringsstelsel	13.217	9.672	73,2	1122	8,5	2.423	18,3
Organen van het ademhalingsstelsel	7.645	5.467	71,5	973	12,7	1.205	15,8
Bot, gewrichten van kraakbeen, weke weefsels & Kaposi Sarcomen	606	375	61,9	57	9,4	174	28,7
Maligne melanomen	1.912	989	51,7	270	14,1	653	34,2
Mesothelioom	232	166	71,6	27	11,6	39	16,8
Borst	9.695	8.457	87,2	277	2,9	961	9,9
Vrouwelijke geslachtsorganen	3.146	2.486	79,0	188	6,0	472	15,0
Prostaat	8.681	6.032	69,5	317	3,7	2.332	26,9
Andere mannelijke geslachtsorganen	400	316	79,0	21	5,3	63	15,8
Urinair systeem	4.053	2.727	67,3	318	7,8	1.008	24,9
Oog & centraal zenuwstelsel	977	673	68,9	185	18,9	119	12,2
Schildklier en andere endocriene klieren	952	623	65,4	86	9,0	243	25,5
Hematologische tumoren (incl MDS,MPD)	5.574	2.571	46,1	1.896	34,0	1.107	19,9
Ongekende primaire en slecht gedefinieerde localisatie	959	401	41,8	134	14,0	424	44,2
Alle tumoren, excl. niet-maligne melanomen	60.572	43.001	71,0	6.006	9,9	11.565	19,1

Tabel 24: Aantal tumoren geregistreerd via het klinisch netwerk t.o.v. het pathologisch netwerk, 2009. MDS, Myelodysplastische syndromen; MPD, Myeloproliferatieve aandoeningen (Kankerregister).

Een evolutie van de overlap tussen het klinisch en het pathologisch netwerk (zoals in Tabel 25 getoond wordt voor borst- en prostaatkanker) toont aan dat het aantal registraties dat enkel via het pathologisch netwerk gebeurt, gedaald is van 2005 tot 2009.

Belgian Cancer Registry		Klinisch en pathologisch netwerk		Enkel klinisch netwerk		Enkel pathologisch netwerk		
		Totaal						
BORSTKANKER								
Incidentie jaar	N	N	%	N	%	N	%	
2005	9.480	7.357	77.6	324	3.4	1.799	19.0	
2006	9.562	7.732	80.9	202	2.1	1.628	17.0	
2007	9.775	8.305	85.0	191	2.0	1.279	13.1	
2008	9.769	8.249	84.4	166	1.7	1.354	13.9	
2009	9.695	8.457	87.2	277	2.9	961	9.9	
PROSTAATKANKER								
Incidentie jaar	N	N	%	N	%	N	%	
2005	9.721	4.981	51.2	528	5.4	4.212	43.3	
2006	9.275	5.278	56.9	311	3.4	3.686	39.7	
2007	8.980	5.527	61.5	300	3.3	3.153	35.1	
2008	8.837	5.619	63.6	286	3.2	2.932	33.2	
2009	8.681	6.032	69.5	317	3.7	2.332	26.9	

Tabel 25: Aantal geregistreerde tumoren volgens het type netwerk voor borst- en prostaatkanker. Bron: Kankerregister.

De kankerregistratie wordt vandaag de dag gevoed via het klinisch netwerk én via de anatomopathologen. Dit netwerk moet een complete en kwalitatief hoogstaande kankerregistratie garanderen.

Kwalitatieve evaluatie⁴⁰

Deze actie wordt goed onthaald door de deelnemers van het BC en CP van de kwalitatieve evaluatie (Tabel 26). De datamanagers spelen volgens hen een belangrijke rol in een kwaliteitsvolle registratie en bij de inclusie van patiënten in medische protocollen. De patiënten scoren lager, waarschijnlijk omdat het belang van datamanagers niet altijd duidelijk is voor de patiënten.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	6,0	4,3	6,5	4,0	1,2	1,5	20 (81%)	3

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben

⁴⁰ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 26: Scoring op de vraag 'succes' van actie 11 (maximale score = 7)

Bespreking

Datamanagers vormen een belangrijk onderdeel in een kwaliteitsvolle kankerzorg. De financiering is afhankelijk van het aantal MOCs dat een ziekenhuis attesteert bij het RIZIV. Men voorziet één voltijdse datamanager per 1.000 MOCs. De opleiding voor datamanagers georganiseerd door het Kankerregister moet de eenduidigheid en kwaliteit van de registratie verzekeren. Er is echter geen formeel opvolgingssysteem om de kwaliteit en de kwantiteit van de kankerregistraties die behandeld worden door de datamanagers te controleren.

Vaststellingen

1. In 2009 werden ongeveer 80% van de kankerdiagnoses geregistreerd via het klinische netwerk (aan de Stichting Kankerregister).
2. In 19 ziekenhuizen (18%) werken datamanagers die de opleiding van de Stichting Kankerregister niet hebben gevolgd.
3. Er is geen kwaliteitsopvolging van de datamanagers.
4. Er is een grote verscheidenheid aan profielen van een datamanager.
5. Anatomopathologen engageerden zich in het verleden reeds om hun resultaten te coderen en door te geven aan het Kankerregister. Het KB⁴¹ van 5 december 2011 bekrachtigt deze samenwerking door de beschrijving van de verplichting om deze uitwisseling van gegevens vast te leggen in het kwaliteitshandboek.
6. Om de gegevens te centraliseren binnen het Kankerregister is een sluitende work-flow opgezet (klinisch en pathologisch netwerk).

⁴¹ Het KB beschrijft de erkenningsnormen voor de laboratoria pathologische anatomie.

ACTIE 12: DEFINITIE EN FINANCIERING VAN EEN ONCOLOGISCH ZORGPROGRAMMA IN DE PEDIATRIE

Deze actie bestaat uit vier maatregelen. De eerste drie maatregelen werden tijdens de operationele fase samengevoegd:

1. De erkenning van de huidige centra voor pediatrie oncologie (in voorbereiding).
2. Financiële steun voor synergieën tussen centra voor pediatrie oncologie (in voorbereiding).
3. De uitvoering van een oncologisch zorgprogramma in de pediatrie (in voorbereiding).
4. De financiering vanaf 2009 van een 2 extra FTE's (full time equivalent) voor de paramedische omkadering (in werking).

Doelstellingen⁴²

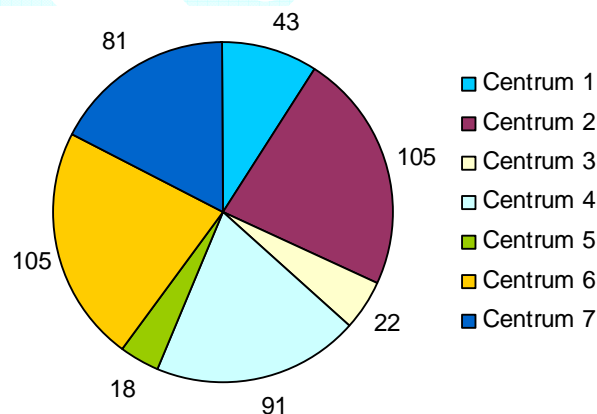
Deze actie moet leiden tot:

1. De best mogelijke zorg voor pediatrie kankerpatiënten.
2. Het verzekeren van deelname aan klinische trials.

Evaluatie van de implementatie

De eerste 3 maatregelen werden samengenomen en zijn tot op heden in voorbereiding. De 4^{de} maatregel is in uitvoering.

Er zijn zeven centra met pediatrie hematologie- en oncologieactiviteit⁴³ (Figuur 23). De maatregel voorziet ook in de oprichting van een cel voor wetenschappelijk onderzoek tussen de verschillende centra voor pediatrie oncologie. Een KB dat de erkenningsnormen voor de pediatrie oncologische zorgprogramma's vastlegt, is in voorbereiding voor publicatie.



Figuur 23: Aantal nieuwe kankergevallen in 2010 in de 7 Belgische centra met pediatrie hematologie- en oncologieactiviteit. Merk op dat in deze aantallen ook goedaardige tumoren zitten vervat die niet in de kankerincidentiestatistieken zijn opgenomen. Voor centrum 4 en 5 worden de cijfers van 2009 getoond, aangezien de cijfers van 2010 nog niet beschikbaar waren. Bron: cijfers Kankerregister verwerkt door het Kankercentrum.

⁴² Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke Actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

⁴³ Vijf gespecialiseerde en twee satellietcentra.; Het KB is nog niet gepubliceerd.

Achtergrondinformatie


Kanker is een zeldzame ziekte bij kinderen tussen 0 en 14 jaar. In 2009 vertegenwoordigde kinderkanker minder dan 1% van het totaal aantal kankers in België (Kankerregister). Voor alle soorten samen diagnosticeert men meer jongens (59%) dan meisjes (41%) met kinderkanker.

Kinderen ontwikkelen andere kankertypes dan volwassenen. In de periode 2004-2009 was leukemie de meest voorkomende kwaadaardige aandoening bij kinderen, gevolgd door hersentumoren en lymfoma.

Volgens gegevens van het Kankerregister bedraagt de vijfjaarsoverleving bij kinderen tussen 0 en 14 jaar in België 85% (Tabel 27). Wel nemen we grote verschillen waar tussen de verschillende subtypes. Zo is het overlevingspercentage voor lymfoïde leukemie (Ia) – de meest voorkomende leukemievariant bij kinderen – het dubbele van het overlevingspercentage voor acute myeloïde leukemie (Ib).

Kanker bij kinderen: geobserveerde 5-jaarsoverleving		
	Jongens	Meisjes
ICCC-3	5 jaar OS	5 jaar OS
I Leukemie, myeloproliferatieve en myelodysplastische aandoeningen	82%	85%
Ia Lymfoïde leukemie	87%	90%
Ib Acute niet-lymfoïde leukemie	42%	60%
II Lymfomen en reticulo-endotheliale neoplasmata	95%	93%
III CZS en gemengde intracraniale en intraspinale neoplasmata	82%	77%
IIIa Ependymoma	83%	80%
IIIb Astrocytoma	82%	78%
IIIc-IIIe Andere	83%	73%
Totaal (I-XII)	84%	85%

OS: Geobserveerde Overleving

Belgian Cancer Registry 

Tabel 27: Kinderkanker: vijfjaarsoverleving in België, diagnose gesteld in de periode 2004-2008 (Kankerregister).

Er is geen rechtstreekse vergelijking mogelijk met recente Europese gegevens. Uit de resultaten van de laatste ACCIS-analyse (1988-1997) leren we dat de vijfjaarsoverleving voor alle gevallen van kinderkanker samen 72% bedroeg [43]. Volgens hetzelfde ACCIS-project is de globale vijfjaarsoverleving de laatste 30 jaar van de voorbije eeuw enorm gestegen: van 44% in de jaren 70 tot meer dan 64% in de jaren 80 en 74% in de jaren 90 [44].

Een pediatrisch hemato-oncologisch zorgprogramma, op basis van de ervaringen van de huidige centra voor pediatrische oncologie en de financieringsbehoeften, moet ervoor zorgen dat kinderen met kanker een gespecialiseerde behandeling en een kwaliteitsvolle en aangepaste omkadering krijgen. Steun voor de synergieën tussen centra voor pediatrische oncologie zal ervoor zorgen dat de zorgkwaliteit verbetert en dat elk centrum zich kan specialiseren. In afwachting van de structurele financiering van de erkende zorgprogramma's financiert het Kankerplan de 7 Belgische centra met pediatrische hematologie- en oncologieactiviteit.

Kwalitatieve evaluatie⁴⁴

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat men de implementatie van pediatrische zorgprogramma's als positief ziet (op basis van de scores op maatregel 1 en 2 vanwege de leden van het BC en CP en de patiëntenorganisaties; Tabel 28). Een deelnemer maakt een bedenking rond de noodzaak om het activiteitsniveau op te volgen teneinde een optimale expertise en kunde te vrijwaren.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,3	4,6	5,3	4,0	1,7	2,0	16 (62%)	5
Maatregel 2	5,8	4,0	6,0	4,0	1,6	0	9 (35%)	1
Maatregel 3	5,2	/	5,5	/	2,2	/	9 (35%)	0
Maatregel 4	5,4	/	5,0	/	1,6	/	12 (46%)	0

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 28: Scoring op de vraag 'succes' van actie 12 (maximale score = 7)

Bespreking

Deze actie dient de pediatrische oncologische zorg te optimaliseren. De publicatie van het KB met de erkenningsnormen van de pediatrische oncologische zorgprogramma's is in voorbereiding.

Vaststellingen

1. Er zijn nog geen referentiecentra en satellietcentra erkend in België. Wel zijn er sterke samenwerkingsverbanden tussen de centra.
2. De nodige gespecialiseerde omkadering werd al voorzien; de eerste 3 maatregelen van deze actie bevinden zich in de finale fase van voorbereiding.
3. Opvolging van de activiteit en de kwaliteit van de referentie- en satellietcentra is noodzakelijk.
4. Er is geen langetermijnsopvolging voorzien van de resultaten en de kwaliteit van de behandelingscentra, noch van de kinderen zelf. Volgens literatuuronderzoek zal ongeveer 30% van de ex-kinderkankerpatiënten ten gevolge van de kanker en de zware behandeling matige tot zware neveneffecten ervaren met een significante impact op het functioneren [45].
5. Momenteel is er een samenwerking tussen het BSPHO⁴⁵ en het Kankerregister om de kankerregistratie voor kinderkanker uit te breiden en te verbeteren.

⁴⁴ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

⁴⁵ Belgian Society of Paediatric Haematology Oncology

ACTIE 13: BEHANDELING VAN ZELDZAME TUMOREN

Deze actie bestaat uit 1 maatregel m.n. de bepaling van de kwalitatieve en kwantitatieve criteria voor de behandeling van zeldzame tumoren (in voorbereiding).

Doelstellingen⁴⁶

Deze actie moet leiden tot de best mogelijke kankerzorg voor patiënten met zeldzame tumoren.

Evaluatie van de implementatie

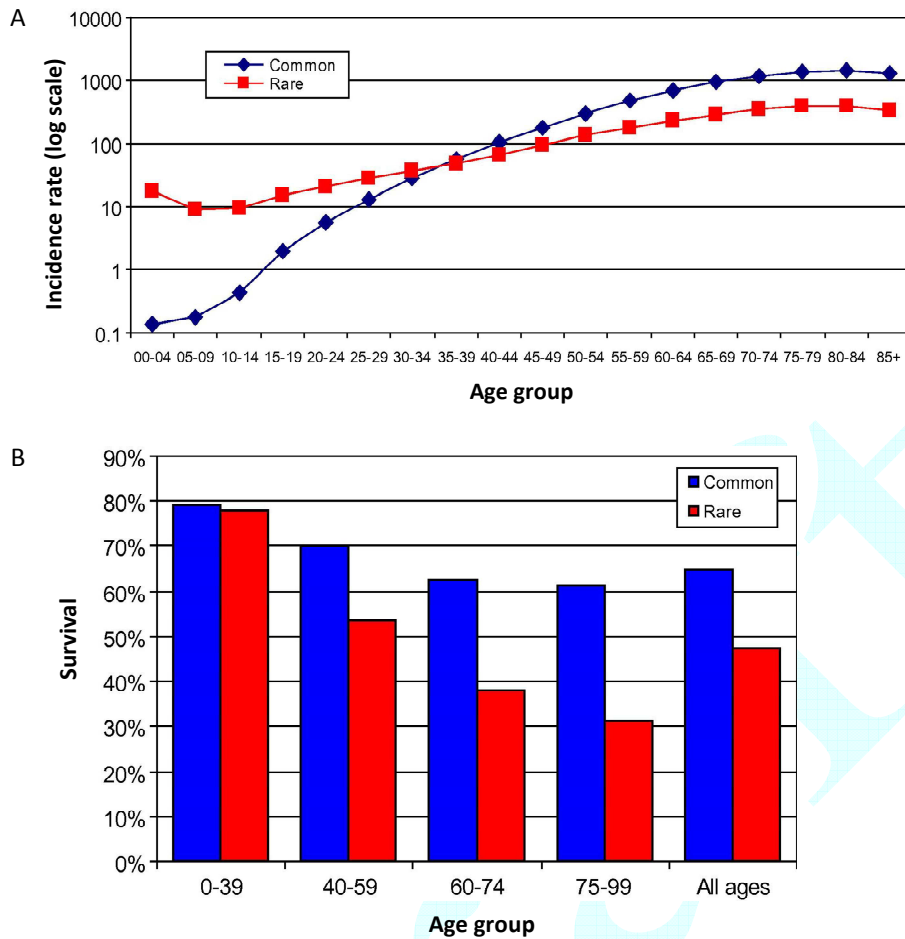
Een door het KCE geplande studie moet de drempel bepalen om zeldzame kankers als dusdanig én kankers die een ingewikkelde behandeling vergen te definiëren. Op basis van een beschrijving van de Belgische situatie en de internationale ervaringen (2011-024 HSR Organisation of care for rare tumours and tumours with complex treatment) kan men nieuwe zorgorganisatievormen voorstellen. De resultaten van deze studie worden verwacht tegen mei 2013. Het KCE werkt hiervoor samen met het College Oncologie en de Stichting Kankerregister. Het College Oncologie gaf in de loop van 2010 een voorafgaand advies over de kwalitatieve en kwantitatieve criteria voor de behandeling van zeldzame tumoren.

Achtergrondinformatie

Het recente project Surveillance of Rare Cancers in Europe (RARECARE) ontwikkelde een definitie voor zeldzame kankers. Een zeldzame kanker heeft een incidentie van minder dan 6 op 100.000 per jaar, wat overeenkomt met minder dan 30.000 gevallen per jaar in Europa [46]. Passen we deze definitie toe op de Belgische kankerincidentie van 2009, dan kunnen we (gebaseerd op combinaties van topografische en morfologische karakteristieken zoals gedefinieerd in de 'International Classification of Diseases for Oncology, ICD-O classificatie) in totaal 188 kankertypes beschouwen als zeldzaam. Kijken we naar het incidentiepercentage van 2009 dan bedroeg het verwacht aantal nieuwe gevallen per jaar 8.401 of 14% van alle kankerdiagnoses dat jaar.

Volgens het RARECARE-onderzoek waren patiënten met een zeldzame kanker gemiddeld jonger dan patiënten met meer voorkomende kankers (Figuur 24A). Ook was de relatieve overlevingskans lager (vijfjaarsoverleving van 47%) dan bij een frequent voorkomende kanker (vijfjaarsoverleving van 65%) (Figuur 24B).

⁴⁶ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).



Figuur 24: RARECARE-schattingen van (A) leeftijdsgebonden percentages en (B) relatieve overleving per leeftijdsgroep voor zeldzame en courante kankers in EU27 (overgenomen van [46]).

Recente KCE-onderzoeken namen een aantal minder frequent voorkomende kankers onder de loep. In het verslag over de associatie tussen volume en het resultaat van chirurgische ingrepen [47] gebruikte het KCE Belgische administratieve gegevens uit het jaar 2004 om de relatie te analyseren tussen het aantal ingrepen uitgevoerd per ziekenhuis of per chirurg enerzijds en de variabele sterfte anderzijds, en dit voor twee minder voorkomende kankers, slokdarmkanker en pancreaskanker⁴⁷. Voor pancreaskanker sloten de resultaten van het KCE-onderzoek aan bij de bevindingen uit de literatuur: de resultaten zijn beter in centra met een groot volume (Tabel 29).

⁴⁷ Passen we de definitie van zeldzame tumoren (6 per 100.000 per jaar – [46]) toe op de incidentiecijfers van slokdarm- en pancreaskanker tussen 2005 en 2009 in België, dan blijken deze tumoren inderdaad zeldzaam bij vrouwen. De incidentiecijfers voor mannen variëren tussen 7,35 en 8,06 per 100.000 per jaar voor slokdarmkanker en 5,93 en 7,15 per 100.000 per jaar voor pancreaskanker (Bron: gegevens Kankerregister).

	CHIRURGISCHE PROCEDURES	
	SLOKDARM	PANCREAS
RELATIE TUSSEN VOLUME EN RESULTAAT (TWEEJAARSMORTALITEIT) VOOR ZIEKENHUIZEN		
Effecten in wetenschappelijke literatuur?	Ja	Ja
Effect op Belgische data?	Neen	Ja ^b
Tweejaarsmortaliteit		
Aantal patiënten opgenomen in de analyse	342	309
Ziekenhuis met laag volume ^a	43,8	56,1
Ziekenhuis met hoog volume ^a	45,4	48,2
OR 95%CI (laag <i>versus</i> hoog volume) aangepast voor patiënt- en tumorkarakteristieken	0,89 (0,57;1,4)	1,25 (0,83; 1,89)
RELATIE TUSSEN VOLUME EN RESULTAAT (TWEEJAARSMORTALITEIT) VOOR CHIRURGEN		
Effecten in wetenschappelijke literatuur?	Ja	Ja
Effect op Belgische data?	Ja ^b	Ja
Tweejaarsmortaliteit		
Ziekenhuis met laag volume ^a	46,8	58,1
Ziekenhuis met hoog volume ^a	41,3	43,3
OR 95%CI (laag <i>versus</i> hoog volume) aangepast voor patiënt- en tumorkarakteristieken	1,30 (0,88; 1,91)	1,51 (1,06; 2,16)

Tabel 29: Resultaten van de analyses van de relatie tussen volume en resultaat voor chirurgische procedures bij 2 zeldzame kankers (gebaseerd op cijfers van [47]). ^aDe drempelwaarde voor de verwijdering van de slokdarm voor ziekenhuizen en chirurgen is 6 interventies per jaar en voor de verwijdering van een pancreas voor ziekenhuizen en chirurgen respectievelijk 11 en 6 interventies per jaar. ^bStatistisch gezien onbelangrijk. CI, betrouwbaarheidsinterval; OR, Odds ratio.

Voor teelbalkanker –een zeldzame kanker waarvoor de wetenschappelijke literatuur een relatie tussen volume en resultaat suggereert – is er nog geen analyse gemaakt van de Belgische gegevens. In haar verslag over de kwaliteitsindicatoren voor teelbalkanker besloot het KCE dat de spreiding van de zorgverlening in België en het daaruit voortvloeiende kleine aantal patiënten per jaar per centrum vragen deed rijzen over de organisatie van zorg voor deze patiënten en de behoefte om deze zorg te centraliseren in een beperkt aantal centra [40].

Kwalitatieve evaluatie⁴⁸

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de deelnemers een goede score geven aan deze actie die nog niet in uitvoering is (Tabel 30). Dit kan wijzen op het belang van deze actie voor de deelnemers van de kwalitatieve evaluatie.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,4	4,6	4,0	5,0	2,1	2,0	17 (65%)	7

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

⁴⁸ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 30: Scoring op de vraag 'succes' van actie 13 (maximale score = 7)

Bespreking

Voor de meeste zeldzame kankers kan men aannemen dat er sprake moet zijn van een minimaal activiteitsniveau om de best mogelijke zorg voor elke patiënt te garanderen. Richtlijnen moeten leiden tot de toepassing van de meest optimale behandeling. Deelname aan internationale klinische trials is voor zeldzame kankers erg belangrijk.

Vaststellingen

1. Ongeveer 14% van alle tumoren vallen onder de zeldzame kankers.
2. Zeldzame kankers komen meer voor op jongere leeftijd en hebben een minder goede prognose [46].
3. Er zijn indicaties aanwezig voor een relatie tussen de aanwezigheid van gespecialiseerde multidisciplinaire teams, volume en outcome. De kwaliteit van de registratie is aldus van essentieel belang.

ACTIE 14: ERKENNING VAN DE TITEL ONCOLOGISCH VERPLEEGKUNDIGE

Deze actie bestaat uit 1 maatregel m.n. de erkenning van de titel oncologisch verpleegkundige. Het Ministeriële Besluit van 28 januari 2009 beschrijft de voorwaarden voor de toekenning van de titel oncologisch verpleegkundige (in werking sinds 28 mei 2009).

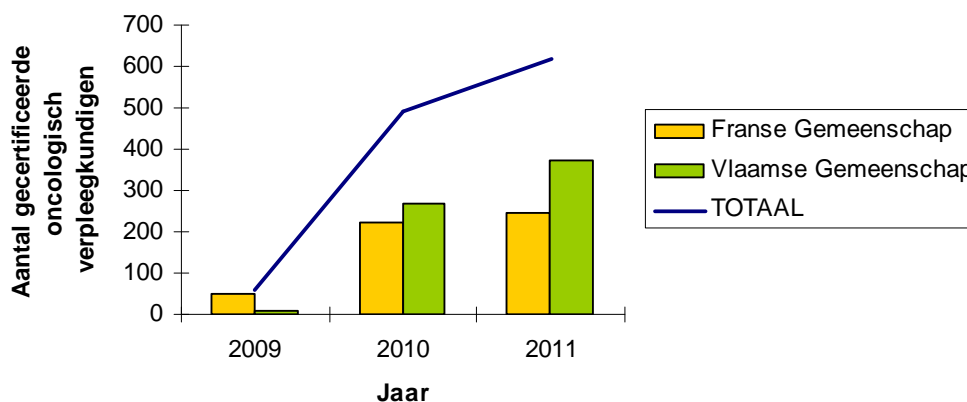
Doelstellingen⁴⁹

Deze actie moet leiden tot:

1. Een verhoogde aantrekkelijkheid van de functie.
2. Het verzekeren van de zorgkwaliteit.

Evaluatie van de implementatie

Het aantal gecertificeerde oncologisch verpleegkundigen in de Vlaamse en de Franse Gemeenschap vinden we terug in Figuur 25.

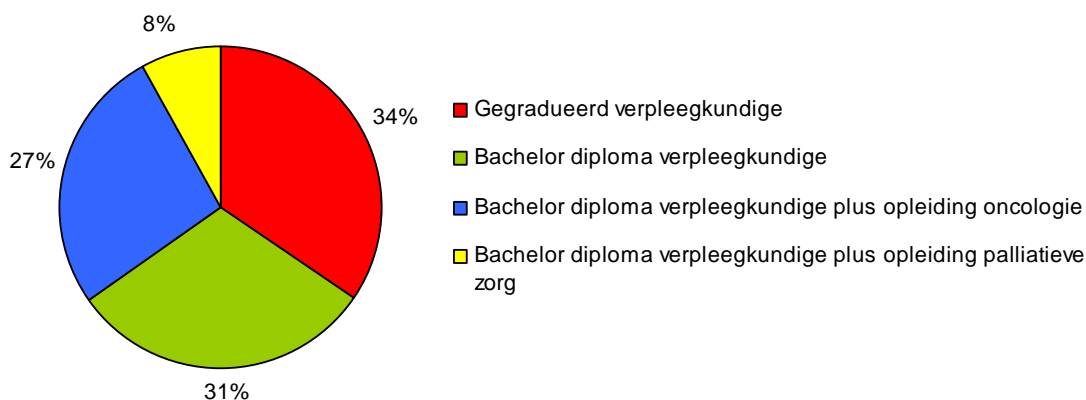


Figuur 25: Aantal gecertificeerde oncologisch verpleegkundigen van 2009 tot 2011 in de Vlaamse en de Franse Gemeenschap. De blauwe lijn geeft het totaal aantal certificaties per jaar. Bron: cijfers van de FOD Volksgezondheid, verwerkt door het Kankercentrum.

Niet alleen verpleegkundigen met een bijkomende specialisatie in de oncologie zijn actief in de kankerzorg. Op basis van de ziekenhuisstatistieken van 2011 maakten de ziekenhuizen melding van een totaal van 3.148 verpleegkundigen die actief betrokken zijn bij de oncologische dienstverlening. Figuur 26 toont het aandeel verpleegkundigen van de verschillende types verpleegkundigen dat werkzaam is binnen de kankerzorg. Verpleegkundigen met een bijkomende opleiding in de oncologie vertegenwoordigen 27% van al het verplegend personeel op de afdeling oncologie sinds de start van het Kankerplan. Gezien de variatie in curriculum, zouden de opleidingen tot oncologisch verpleegkundige in de verschillende hogescholen en universiteiten op elkaar afgestemd moeten worden. Bij de opbouw van een curriculum dient eveneens afgestemd te worden met het werkveld.

⁴⁹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke Actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

Bovendien dringt een duidelijke omschrijving van de taken van een oncologische verpleegkundige zich op.



Figuur 26: Aandeel van verschillende types verpleegkundigen actief op oncologische diensten in 2011. Bron: cijfers van de ziekenhuisstatistieken van 2011, FOD Volksgezondheid, verwerkt door het Kankercentrum.

Kwalitatieve evaluatie⁵⁰

Deze maatregel krijgt een goede score vanwege de deelnemers aan de kwalitatieve evaluatie.

De deelnemers van de kwalitatieve evaluatie zien oncologisch verpleegkundigen als belangrijke figuren. Aangezien gespecialiseerd personeel zorgt voor een goede omkadering van de oncologische zorg. Deze actie beschouwt men ook als een erkenning voor de rol die deze verpleegkundigen vervullen in de kankerzorg (Tabel 31).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,8	5,1	6,0	5,5	1,3	1,4	22 (85%)	12

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 31: Scoring op de vraag 'succes' van actie 14 (maximale score = 7)

⁵⁰ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

Van de verpleegkundigen werkzaam op de dienst oncologie kreeg 27% de titel oncologisch verpleegkundigen. In het MB waar de normen voor de toekenning van de titel oncologisch verpleegkundige worden besproken, wordt geen gewag gemaakt van het aantal verpleegkundigen dat per OZP behaald moet worden.

Vaststellingen

1. Ongeveer een kwart van de verpleegkundigen werkzaam op de dienst oncologie heeft de titel oncologisch verpleegkundige behaald.
2. Gezien de variatie in curriculum, zouden de opleidingen tot oncologisch verpleegkundige in de verschillende hogescholen en universiteiten op elkaar afgestemd moeten worden. De opbouw van een curriculum moet eveneens afgestemd worden met het werkveld.
3. Een duidelijke omschrijving van de taken van een oncologische verpleegkundige dringt zich op.

ACTIE 15: VERBETERING VAN DE DEKKING DOOR DE VERPLICHTE ZIEKTEVERZEKERING VAN GENEESMIDDELEN TEGEN KANKER

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. De terugbetaling van geneesmiddelen tegen kanker (in werking).
2. De terugbetaling van geneesmiddelen tegen borstkanker bij mannen (in werking).
3. Een snelle toegang tot geneesmiddelen voor 'unmet medical needs'. Deze maatregel werd geïntegreerd in een nieuwe maatregel m.n. een snellere terugbetaling voor bepaalde farmaceutische specialiteiten of innoverende therapieën buiten indicatie (in voorbereiding).

Doelstellingen⁵¹

Deze actie moet leiden tot de best mogelijke toegankelijkheid/ betaalbaarheid van de kankerzorg.

Evaluatie van de implementatie

Sinds 2008 betaalde het RIZIV meer dan 70 nieuwe indicaties voor kankermedicatie terug (maatregel 1). De inspanningen voor deze terugbetalingen evolueren continu.

Het aantal aanvragen voor terugbetaling van geneesmiddelen tegen borstkanker bij mannen (maatregel 2) blijft beperkt aangezien Tamoxifen voor borstkanker bij mannen wordt terugbetaald (persoonlijke communicatie V. Gendreike, RIZIV, 16 mei 2012). In 2009 werden 99 mannen gediagnosticeerd met borstkanker. De verhouding vrouwen versus mannen ligt ongeveer op 100 vrouwen ten opzichte van 1 man voor borstkanker.

Momenteel werkt men aan een voorstel voor de snellere terugbetaling van bepaalde farmaceutische specialiteiten of vernieuwende therapieën buiten indicatie (maatregel 3). De toegang tot behandelingen tegen kanker of weesziekten is immers moeilijk en de eventuele terugbetalingstermijn van weesgeneesmiddelen of geneesmiddelen tegen kanker is extreem lang. Wanneer een behandeling nog in ontwikkeling is, kan maar een klein deel van de patiënten er al gebruik van maken door deel te nemen aan klinische tests of dankzij 'compassionate use' en medische spoedprogramma's. Het is belangrijk om de toegang tot de behandeling en de terugbetaling aan de patiënten te verbeteren. Deze nieuwe maatregel, die ook kadert binnen de werkzaamheden van het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, baseert zich voornamelijk op het ATU-modelsysteem uit Frankrijk. Een tijdelijke gebruiksvergunning (autorisation temporaire d'utilisation - ATU) is een Franse procedure waarbij men voor bepaalde ziektecategorieën geneesmiddelen mag gebruiken die nog niet over de toonbank gaan.

Achtergrondinformatie

Bijna de volledige bevolking (99%) is gedekt voor een heel ruim voordelenpakket voor wat betreft de ziekteverzekering. Sinds januari 2008 is er geen verschil meer tussen de dekking van de ziekteverzekering binnen het algemene schema en het schema voor zelfstandigen. Dit laatste omvat nu ook de dekking voor kleine risico's.

⁵¹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

In het kader van het Belgisch Europees Voorzitterschap in 2010 werd een studie uitgevoerd om de toegang tot innovatieve geneesmiddelen te optimaliseren. Op basis van de resultaten van de studie bleek dat een kosten-baten analyse nodig is om na te gaan of de innovatieve geneesmiddelen terugbetaald kunnen worden door de overheid, rekening houdend met: relatieve effectiviteit, kosteneffectiviteit, budgetimpact analyse, medische/ therapeutische behoeften, sociale en ethische overwegingen. Er is geen gebruiksklare methode om suboptimaal of verkeerd gebruik van geneesmiddelen na te gaan.

Op dit moment stuurt de Richtlijn 89/105/EEC van 21 december 1988 de EU lidstaten in hun beslissing over de terugbetaling van geneesmiddelen. Een analyse van kosteneffectiviteit en budgetimpact wordt echter niet opgelegd door de EU. Het evaluatieproces verschilt in de verschillende EU landen.

Innovatieve medicijnen worden eerst gelanceerd in landen waar een hoge prijs gezet kan worden, daarna in andere landen aan vergelijkbare prijs. Dit bemoeilijkt de toegang tot innovatieve geneesmiddelen in landen met een laag inkomen. Er moet nagegaan worden of een differentiatie van de prijs op basis van het Bruto Binnenlands Product mogelijk is, en of andere criteria in rekening zouden gebracht moeten worden. Een alternatief is om innovatieve geneesmiddelen te beschouwen als een sociale verzekeringsdienst, zodat de regels van de interne EU markt niet meer gelden [48].

Kwalitatieve evaluatie⁵²

In de kwalitatieve bevraging werden de maatregelen uit het oorspronkelijke Kankerplan opgenomen, i.e. de terugbetaling van geneesmiddelen tegen kanker (maatregel 1); de terugbetaling van geneesmiddelen tegen borstkanker bij mannen (maatregel 2); de terugbetaling van Faslodex door de verplichte ziekteverzekering (maatregel 3) en het uitvoeren van een analyse van oorzaaksfactoren van het verschil in snelheid van de procedure, prijzen en terugbetalingsvoorwaarden van de geneesmiddelen tegen kanker tussen België en de buurlanden (maatregel 4). Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de maatregelen die onder deze actie vallen positief wordt onthaald (Tabel 32).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4.7	5.6	5.0	6.0	1.9	1.4	13 (50%)	10
Maatregel 2	4.7	4.4	5.5	4.5	2.1	2.1	10 (39%)	8
Maatregel 3	6.1	6.0	7	6.0	1.4	0	9 (35%)	1
Maatregel 4	4.7	4.0	5.0	4.0	2.1	0	13 (50%)	2

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben

⁵² De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 32: Scoring op de vraag 'succes' van actie 15 (maximale score = 7)

Bespreking

De verplichte ziekteverzekering zorgt ervoor dat in principe iedereen die ervoor in aanmerking komt, de geneesmiddelen toegediend kan krijgen.

België scoort in vergelijking met de andere Europese landen gemiddeld, wanneer we spreken over de toegang van de patiënt tot kankergeneesmiddelen.

Vaststellingen

1. De terugbetaling van de geneesmiddelen tegen kanker moet worden verbeterd.
2. De terugbetaling van geneesmiddelen bij mannen met borstkanker is verbeterd door de terugbetaling van Tamoxifen. De invloed van de kostprijs van geneesmiddelen die momenteel niet terugbetaald worden bij mannen, op de kost van borstkanker bij mannen zou onderzocht moeten worden.
3. Er ligt een voorstel op tafel (RIZIV) i.v.m. de vroegtijdige tijdelijke terugbetaling om geneesmiddelen zo snel mogelijk beschikbaar te stellen voor de patiënten.
4. Er dient een rondetafel georganiseerd te worden om een strategie vast te leggen over hoe de terugbetalingen van de behandelingen in de toekomst dienen te worden aangepakt. Men dient te focussen op behandelingstrajecten i.p.v. op individuele veelbelovende behandelingen. Er dient een bijzondere aandacht te gaan naar de structuur waarbinnen geneesmiddelen worden gebruikt.

ACTIE 16: ONDERSTEUNEN VAN RADIOTHERAPIE EN MEDISCHE BEELDVORMING

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. Optimaliseren van de kwaliteit van de radiotherapeutische diensten (in werking sinds 2010).
2. Een nieuwe programmering van de diensten radiotherapie en een programmering van de diensten medische beeldvorming van de apparatuur, indien die nodig zou blijken (in voorbereiding).
3. De financiering binnen het Budget van Financiële Middelen (in voorbereiding).

Doelstellingen⁵³

Deze actie moet leiden tot:

1. Het verzekeren van de best mogelijke zorg.
2. Het verzekeren van patiëntveiligheid.

Evaluatie van de implementatie

Het kwaliteitsproject (maatregel 1) bestaat uit 3 luiken, m.n. (1) de aanwerving van kwaliteitsmanagers in radiotherapiediensten. In 2010 ontvingen reeds 5 ziekenhuizen hiervoor een financiële ondersteuning. Deze centra werden ge-audit door het College Radiotherapie in 2011. Elk jaar zullen 5 centra worden toegevoegd zodat alle 25 radiotherapeutische diensten geïncorporeerd zijn in 2015; (2) BELdART zal dosimetrische en mechanische audits doorvoeren met financiële steun van het FANC; (3) de oprichting van een nationale database voor het opvolgen van incidenten en bijna-incidenten in radiotherapiediensten.

Tegelijkertijd loopt er een evaluatie van de programmatie van de radiotherapeutische diensten en worden de erkenningsnormen gereviseerd (maatregel 2).

Voor medische beeldvorming werd een platform opgericht om richtlijnen uit te werken en een sensibilisatiecampagne te organiseren. Dit platform medische beeldvorming bestaat uit leden van FOD Volksgezondheid, RIZIV en FANC. De laatste jaren is de stralingsbelasting van de bevolking ten gevolge van diagnostische onderzoeken in België dramatisch gestegen. Hiermee behoort ons land tot de wereldtop. Concreet werkt dit platform aan de volgende pijnpunten:

- In België worden te veel onderzoeken medische beeldvorming aangevraagd die niet bijdragen aan de klinische kwaliteit van zorg.
- Patiënten oefenen soms druk uit op voorschrijvende artsen; er is nood aan sensibilisatie.
- De kwaliteit van de onderzoeken in de Belgische diensten medische beeldvorming kan nog verhoogd worden.

Er werden richtlijnen opgesteld door een groep samengesteld uit vertegenwoordigers van het FANC, Consilium Radiologicum, Nucleaire geneeskunde, connexisten, Domus Medica, Société Scientifique de Médecine Générale en de Belgische vereniging van ziekenhuisfysici. Ook werkt men aan een manier om de richtlijnen voor goed gebruik van medische beeldvorming op te volgen en aan te

⁵³ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

passen. Daarbij aansluitend werd in 2012 een sensibilisatiecampagne opgezet. Een werkgroep van het platform medische beeldvorming werkt aan incentives om ziekenhuizen aan te zetten om aan dosisreductie te doen.

Het KCE publiceerde in 2005 [49] en in 2009 [50] een rapport over Positron Emission Tomography (PET) in België. Snelle evoluties in dit domein vragen echter om een regelmatige opvolging.

Een KCE rapport over innovatieve technieken in radiotherapie wordt verwacht in maart 2013.

Maatregel 3 betreft de financiering van een eventuele vernieuwing of uitbreiding van de huidige apparatuur voor radiotherapie. Vooraleer over te gaan tot deze financiering werd een analyse van de huidige situatie gevraagd aan het College Radiotherapie. Het College Radiotherapie zal de omkadering en noden van de erkende diensten in kaart brengen.

Achtergrondinformatie

Radiotherapie focust vooral op kankerbehandelingen en vertegenwoordigt een van de meest gebruikte behandelingsplannen (ongeveer 40% van de kankerpatiënten krijgt radiotherapie).

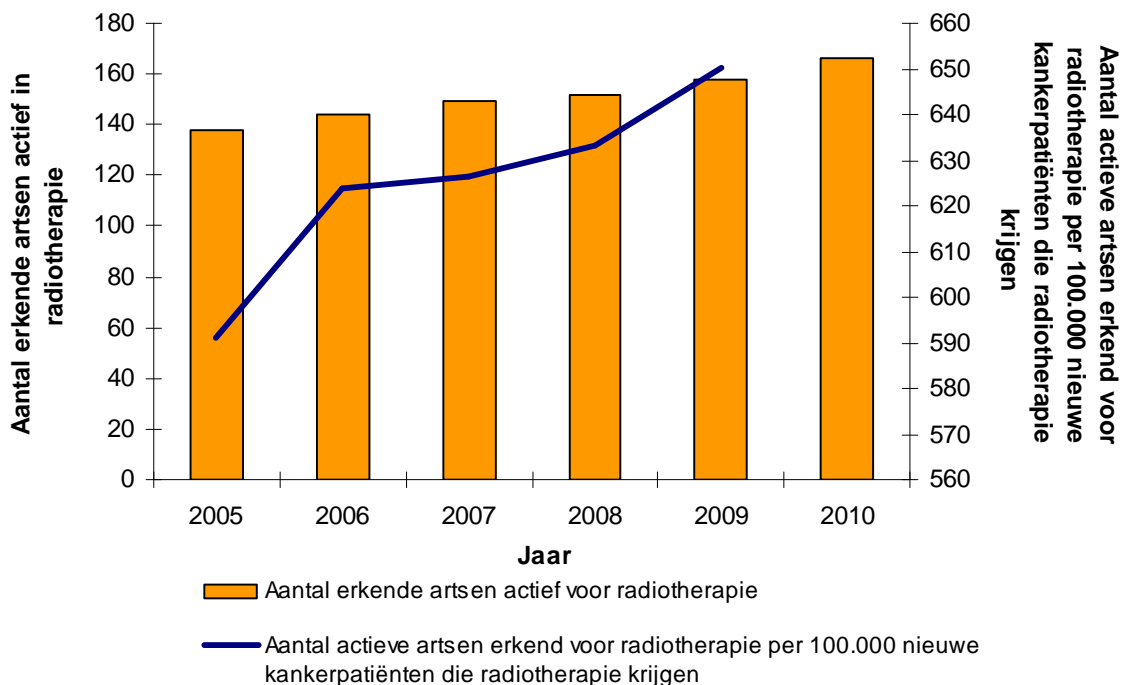
De belangrijkste doelstellingen van het Kankerplan met betrekking tot radiotherapie en oncologische beeldvorming zijn de garantie van kwaliteit en voldoende beschikbaarheid van diagnose- en therapeutische infrastructuren, afgestemd op de behoeften van de bevolking. Een dekking door de verplichte ziekteverzekering zou de toegankelijkheid tot deze technologieën voor iedere patiënt moeten garanderen. Tabel 33 geeft een overzicht van het aantal CT, PET en MRI scanners in Belgium en de 3 regio's in 2010.

	ZIEKENHUIS SITES	CT SCANNERS	PET SCANNERS	MRI SCANNERS
Brussels Gewest	26	21	7	19
Vlaanderen	105	68	13	51
Wallonië	64	55	8	22
BELGIË	195	144	28	92



Tabel 33 : Aantal CT, PET, en MRI toestellen per regio in 2010. Bron: ziekenhuisstatistieken, 2010, FOD Volksgezondheid.

Figuur 27 geeft het aantal actieve artsen erkend in de radiotherapie weer (van 2005 tot 2010) alsook het aantal erkende radiotherapeuten per 100.000 nieuwe jaarlijkse kankerpatiënten die radiotherapie krijgen in België (van 2005 tot 2009). Zowel het aantal actieve radiotherapeuten als het aantal actieve radiotherapeuten per 100.000 nieuwe kankerpatiënten is de afgelopen jaren toegenomen.



Figuur 27: Aantal erkende artsen actief in radiotherapie van 2005 tot 2010 en aantal erkende actieve radiotherapeuten per 100.000 nieuwe kankerpatiënten in België van 2005 tot 2009 (er van uitgaande dat ongeveer 40% van de kankerpatiënten radiotherapie krijgt). Bron: cijfers van het RIZIV en het kankerregister, verwerkt door het kankercentrum.

Kwalitatieve evaluatie⁵⁴

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat maatregel 1 positiever wordt onthaald dan de andere twee maatregelen door de leden van het BC en CP (Tabel 34). Naar verwachting leidt deze maatregel samen met maatregel 2 en 3 tot een optimale kwaliteit voor de patiënt.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,4	5,3	6,0	6,0	1,9	1,5	10 (39%)	6
Maatregel 2	3,8	5,0	4,0	6,0	2,2	1,7	9 (35%)	3
Maatregel 3	4,0	3,0	3,0	3,0	2,5	0	6 (23%)	1

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 34: Scoring op de vraag 'succes' van actie 16 (maximale score = 7)

⁵⁴ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

Deze actie kan nog niet worden geëvalueerd.

Voor het luik medische beeldvorming werden een aantal initiatieven opgezet waarvan de impact nog in kaart dient te worden gebracht.

Vaststellingen

1. Tegen 2015 zullen alle 25 radiotherapeutische diensten een kwaliteitssysteem geïmplementeerd hebben.
2. De evaluatie van de programmatie van de medische beeldvorming loopt.
3. Er werd een platform opgericht voor medische beeldvorming.
4. Er werden richtlijnen voor goed gebruik van medische beeldvorming opgesteld, met name om de kwaliteit van de diagnosestelling en de dosis te optimaliseren.
5. Er werd een sensibilisatiecampagne voor goed gebruik van medische beeldvorming uitgedacht en gelanceerd, aangezien er blijvende aandacht nodig is voor dit thema.
6. Het KCE publiceerde een rapport over PET scans in België [50]. Een eerder rapport werd gepubliceerd in 2005 [49].

ACTIE 17: STRUCTURELE STEUN AAN CELBANKEN EN EENHEDEN VOOR CELTHERAPIE MET HEMATOPOÏETISCHE STAMCELLEN EN NAVELSTRENGBLOED

Deze actie bestaat uit één maatregel die in 2011 in voege ging, m.n. het bieden van structurele basissteun aan de celbanken en de eenheden voor celtherapie in ziekenhuizen met hematopoïetische stamcellen en navelstrengbloed.

Doelstellingen⁵⁵

Deze actie kan leiden tot:

1. Het verzekeren van de toegankelijkheid van behandelingen.
2. Het faciliteren van onderzoek.

Evaluatie van de implementatie

Sinds 2011 krijgen 13 erkende ziekenhuizen (12 in 2009) structurele financiële steun voor het beheer van celbanken met hematopoïetische stamcellen. Vijf van die ziekenhuizen beschikken ook over een bank met navelstrengbloed. De structurele steun bestaat uit de financiering van een beheerder van de gegevensbank, een kwaliteitscoördinator, laboranten en de kosten voor de opslagtanks en voor de werking. De financiering van het personeel wordt verdeeld zoals aangegeven in Tabel 35.

	HEMATOPOÏETISCHE STAMCELLEN	HEMATOPOÏETISCHE STAMCELLEN + NAVELSTRENGBLOED
Arts-manager	0.2 FTE	0.3 FTE
Technicus	1 FTE	2 FTE
Kwaliteitscoördinator	1 FTE	1 FTE
Datamanager	0.5 FTE	1 FTE
Forfait	✓	✓
Totale financiering per bank	€ 208.480	€ 351.720



Tabel 35: Aantal gefinancierde FTE's voor celbanken met enkel hematopoïetische stamcellen en voor celbanken met zowel hematopoïetische stamcellen als navelstrengbloed sinds 1 januari 2009. Bron: FOD Volksgezondheid.

Banken met hematopoïetische stamcellen die een EBMT-certificaat (Europese groep voor bloed- en mergtransplantaties) en een FAGG accreditatie (het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten) hebben, komen in aanmerking voor deze structurele financiering. Voor celbanken met navelstrengbloed geldt dat voor de centra die een NETCORD⁵⁶-certificaat en een FAGG accreditatie bezitten.

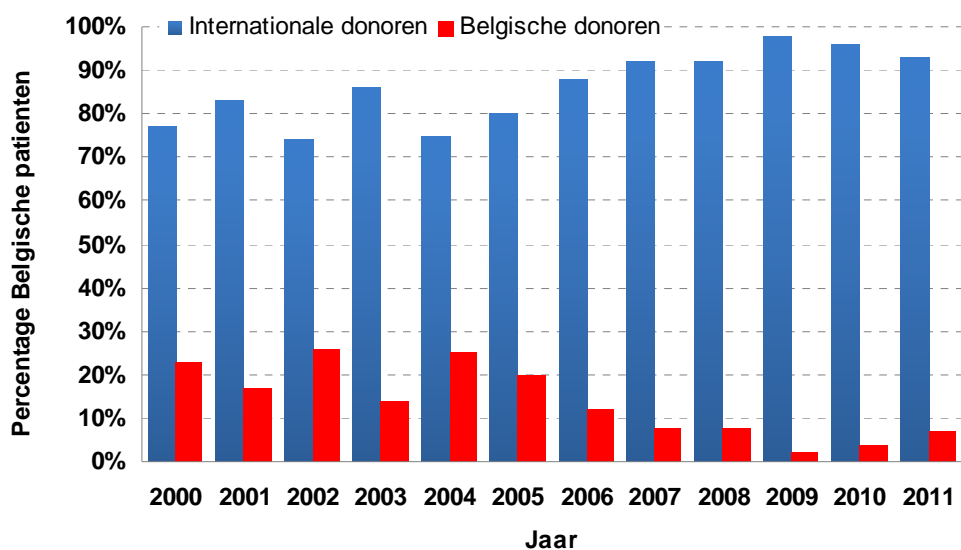
⁵⁵ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

⁵⁶ De International NetCord Foundation is een vzw van navelstrengbloedbanken waarvan de leden de grootste bron vormen voor het enten van navelstrengbloed voor patiënten die een hematopoïetische stamceltransplantatie nodig hebben.

Achtergrondinformatie

Negentig tot 95% van de patiënten die in aanmerking komt voor deze therapie heeft een hematologisch kwaadaardige aandoening (zoals leukemie of lymfoom). Niet-kwaadaardige ziektes (zoals andere bloedziektes en metabolische aandoeningen) zijn hier in de minderheid (respectievelijk 2 à 4% en 0 à 4% van de transplantaties)⁵⁷.

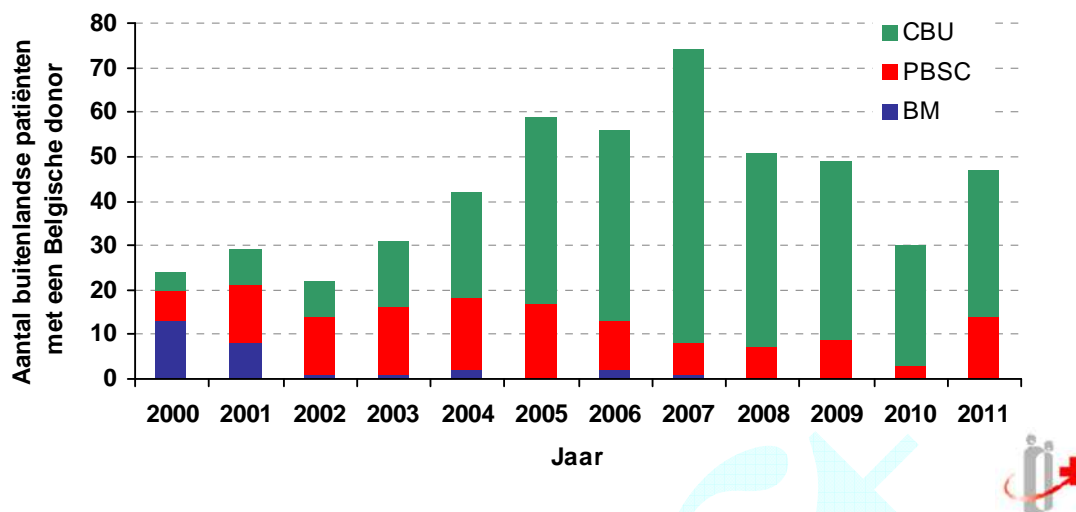
De voorbije jaren kreeg meer dan 95% van de patiënten een transplantaat van een internationale donor (Figuur 28). Sinds 2011 is het effect van de 5-jaar durende rekruteringscampagne merkbaar en dat resulteert in een groter aantal Belgische donoren die in aanmerking komen voor een bloedtransfusie aan Belgische patiënten. Deze rekruteringscampagne werd in 2008 opgericht door het Marrow Donor Program Belgium (MDPB) en het Rode Kruis met financiële steun van het RIZIV met als doel nieuwe stamceldonoren te rekruteren. Er werd beslist om deze campagne na 2013 te verlengen.



Figuur 28: Percentage Belgische patiënten met een Belgische donor versus een buitenlandse donor.
Bron: MDPB.

Sinds 2000 is het aantal Belgische donoren (d.w.z. donoren van perifere bloedstamcellen (PBSC) en beenmergstamcellen (BM)) die in aanmerking komen voor transplantatie bij een patiënt in het buitenland vrij snel aan het dalen. Het laagste niveau werd bereikt in 2010 (Figuur 29). Tegelijk met de toename van Belgische donoren voor Belgische patiënten in 2011 (zie hierboven) is ook het gebruik van Belgische donorstamcellen voor buitenlandse patiënten gestegen.

⁵⁷ Bron: persoonlijke communicatie met Anne Vanhonsebroeck, MDPB-R, gebaseerd op cijfers uit de periode 2005-2009.



Figuur 29: Aantal buitenlandse patiënten dat een transplantatie kreeg van een Belgische donor. PBSC: perifere bloedstamcellen; BM: beenmergstamcellen; CBU: eenheden navelstrengbloed. PBSC en BM worden gehaald bij donoren die in de registers staan. Stamcellen uit navelstrengbloed worden post partum verzameld. Bron: MDPB.

Uit een analyse van de MDPB-R-cijfers blijkt dat in 2008 en 2009 respectievelijk 2,6% en 2,3% van alle Belgische patiënten die wachtten op een stamceltransplantatie geen geschikte donor of CBU vond (Bron: persoonlijke communicatie Anne Vanhonsbrouck, MDPB-R). Als we ervan uitgaan dat ongeveer 90 à 95% van deze patiënten lijdt aan een kwaadaardige ziekte (cf. hierboven), dan betekent dit dat ongeveer 2,4% en 2,1% van de kankerpatiënten die een transplantatie nodig hadden, geen match vonden in respectievelijk 2008 en 2009.

Kwalitatieve evaluatie⁵⁸

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de deelnemers deze maatregel positief onthalen (Tabel 36).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,5	4,5	6,5	5,0	1,8	2,6	13 (50%)	4

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 36: Scoring op de vraag 'succes' van actie 17 (maximale score = 7)

⁵⁸ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

Steeds meer donoren lijken te worden gerekruteerd zodat de patiënten in België met donorbloed uit België kunnen worden getransplanteerd. De wachttijd zal daardoor verkort worden en de behandeling geoptimaliseerd.

Vaststellingen

1. Sinds 2011 kregen 13 ziekenhuizen een structurele financiering.
2. Het aantal transplantaties neemt jaarlijks toe waarbij opvalt dat er nog steeds een toename is van het aantal Belgische patiënten die een beroep moeten doen op donoren uit het buitenland. Dit is toe te schrijven aan de slechte kwaliteit van het Belgische donorenbestand.
3. In 2008 werd een rekruteringsactie om het Belgische donorenbestand uit te breiden.
4. Een tussentijdse evaluatie van de rekruteringscampagne in 2010 duidde op goede resultaten.

ACTIE 18: VERBETERDE TERUGBETALING VAN BIJKOMENDE KOSTEN VERBONDEN AAN DE KANKERBEHANDELING

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. Een betere terugbetaling voor de gelaryngectomiseerde patiënten.
2. Een betere terugbetaling voor personen die als gevolg van een kankerbehandeling hun haar hebben verloren.
3. Een betere terugbetaling voor personen die een borstampuatie moeten ondergaan.

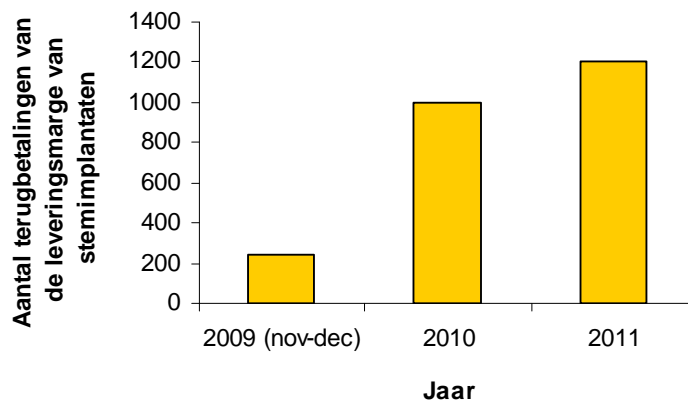
Deze drie maatregelen zijn in werking getreden op respectievelijk 1 november 2009, 1 februari 2009 en 1 december 2008.

Doelstellingen⁵⁹

Deze actie moet leiden tot het verzekeren van de toegankelijkheid en/of betaalbaarheid van de zorg.

Evaluatie van de implementatie

Sinds 1 november 2009 betaalt de verplichte ziekteverzekering de veiligheidsmarge van een stemimplantaat terug (49,07 €) (maatregel 1). Omdat men een dergelijk implantaat en de kit voor het onderhoud verschillende keren per jaar moet vervangen en de kosten voor de afleveringsmarge hoog zijn, zal men ook de afleveringsmarge en de accessoires van een stemimplantaat terugbetalen. Figuur 30 toont de geregistreerde terugbetaling van november 2009 tot eind 2011.



Figuur 30: Aantal terugbetalingen van de afleveringsmarge van stemimplantaten, van 2009 (nov-dec) tot eind 2011. Bron: cijfers van het RIZIV, verwerkt door het Kankercentrum.

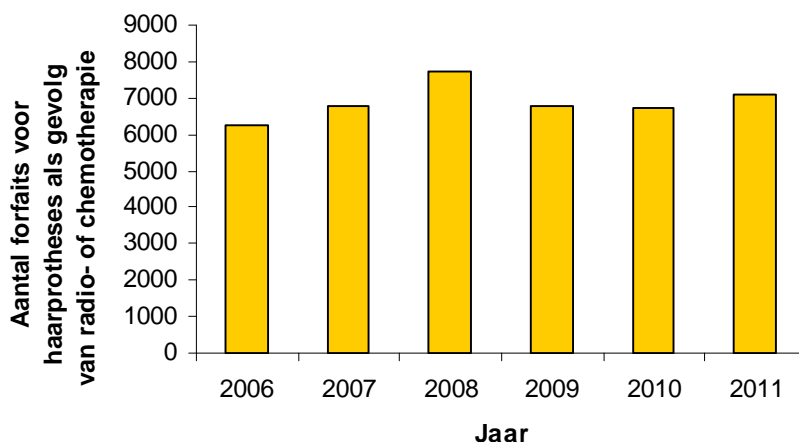
Mensen die hun haar verliezen als gevolg van een kankerbehandeling krijgen een forfait (maatregel 2). Dit bedrag werd vanaf 1 februari 2009 als volgt aangepast:

- Mensen die volledig kaal werden, maar wiens haar weer terug zal groeien, krijgen 180 € (i.p.v. 120 €): Figuur 31.

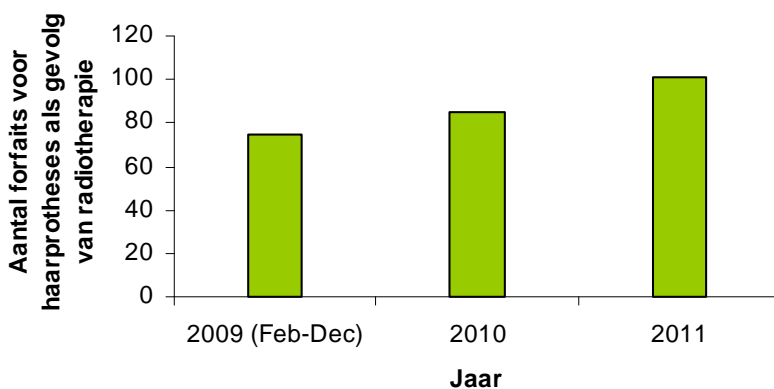
⁵⁹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

- Mensen met permanent haarverlies als gevolg van radiotherapie krijgen een forfait van 270 € (i.p.v. 180 €): Figuur 32.

Een vernieuwing van de aanvraag is pas twee jaar na de eerste aanvraag mogelijk.



Figuur 31: Aantal forfaits voor haarprothesen voor mensen die hun haar tijdelijk verloren als gevolg van radio- of chemotherapie, van 2006 tot en met 2011. Bron: cijfers van het RIZIV, verwerkt door het Kankercentrum.



Figuur 32: Aantal forfaits voor haarprothesen voor mensen die hun haar permanent verliezen als gevolg van radiotherapie, van februari 2009 tot eind 2011. Bron: cijfers van het RIZIV, verwerkt door het Kankercentrum.

Sinds 1 december 2008 (KB van 18 september 2008) is er een betere terugbetaling van borstreconstructies, met inbegrip van reconstructies die gebruik maken van de recentste technieken (maatregel 3).

Sinds 1 januari 2009 zijn er twee bijkomende maatregelen van kracht:

- De invoering van een terugbetaling voor externe borstprothesen in geval van unilaterale agenesie (KB van 14 oktober 2008). Daarvóór was de terugbetaling beperkt tot enkel interne prothesen.
- De invoering van een terugbetaling voor twee externe borstprothesen na amputatie van de tweede borst. Dankzij deze actie is slechts één aanvraag nodig voor beide prothesen omdat de periode voor vernieuwing samenvalt.

Achtergrondinformatie

De problematiek rond de toegankelijkheid van de zorg werd opnieuw onder de aandacht gebracht door de onderzoeken van Pacolet *et al.* en de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) [51]. Het onderzoek noteert geen significante verschillen tussen de verschillende gewesten, met uitzondering van Brussel, waar sprake is van aanzienlijke meerkosten. Dit zou verklaard kunnen worden door de potentiële afwezigheid van thuiszorg in Brussel. Pacolet *et al.* voerde ook een pilootonderzoek uit naar de niet-medische kosten van kankerpatiënten. Belangrijke kostenposten zijn de niet-terugbetaalde geneesmiddelen, de kosten voor paramedici en de hospitalisatieverzekering.

In België bestaan een aantal verschillende verzekerings- en terugbetalingsmechanismen: het OMNIO-statuut, de derdebetaling, de MAF (maximumfactuur), de Vlaamse zorgverzekering, etc.

In 2009 lanceerde minister Onkelinx ook een plan chronische ziekten. Het programma 'Prioriteit aan de chronisch zieken!'⁶⁰ heeft tot doel de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg van chronisch zieke patiënten te verbeteren.

Het programma spitst zich toe op de volgende initiatieven:

- Definitie van de persoon met een chronische ziekte
- Efficiënte organisatie van de informatie over de chronische ziekten
- Administratieve vereenvoudigingen voor personen met een chronische ziekte
- Integratie van de personen met een chronische ziekte in het actieve leven en het sociale leven
- Verbetering van de toegankelijkheid van de verzorging voor patiënten met een chronische ziekte
- Omvorming van het comité voor advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten en specifieke aandoeningen van het RIZIV tot het observatorium voor de chronische ziekten
- Zeldzame ziekten

Kwalitatieve evaluatie⁶¹

Uit de resultaten van de kwalitatieve analyse blijkt dat de deelnemers de maatregelen die vallen onder deze actie als succesvol omschrijven (Tabel 37). Ze dragen bij tot een verhoogde toegankelijkheid van de zorg en verbeterde levenskwaliteit van de patiënten.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	6,8	5,8	7,0	6,0	0,4	1,5	9 (35%)	4
Maatregel 2	5,9	5,4	6,0	5,5	1,2	1,1	14 (54%)	8
Maatregel 3	4,7	5,8	5,0	6,0	2,1	1,3	13 (50%)	6

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

⁶⁰ Voor meer informatie m.b.t. het plan chronische ziekten verwijzen we u graag naar de volgende website: http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330_-_SVZ_Prioriteit_aan_de_chronisch_ziekten.pdf

⁶¹ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

n = aantal respondenten

% = percentage respondentent t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 37: Scoring op de vraag 'succes' van actie 18 (maximale score = 7)

Bespreking

De punctuele maatregelen die werden doorgevoerd, bereiken hun doel. De verbeterde terugbetaling van borstreconstructies heeft echter niet geleid tot een verhoogde toegankelijkheid omdat chirurgen hogere supplementen aanrekenen aan de patiënt.

De kostprijs van kanker werd opnieuw onder de aandacht gebracht door de rapporten van Pacolet et al. en de VLK. Binnen het plan 'Prioriteit aan de chronisch zieken!' wordt aan de kostprijs bijzonder veel aandacht besteed. De MAF werd herzien in functie van het gezinsinkomen om de impact van de kostprijs van ziekten in te perken. De MAF biedt elk gezin de garantie dat het niet meer moet uitgeven aan kosten voor geneeskundige verzorging dan een bepaald maximumbedrag (plafond). Het remgeld boven een bepaald plafond wordt volledig terugbetaald. Dat plafond hangt af van het netto belastbaar gezinsinkomen: hoe hoger het inkomen, hoe hoger het plafond. Dit plafond wordt vanaf 1 januari 2009 verminderd met 100 EUR voor het gezin wanneer één gezinslid de 2 voorafgaande kalenderjaren individueel telkens 450 EUR remgeld heeft gedragen. Binnen het gezin kunnen personen die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming, hun partner en de personen ten laste genieten van een aanvullend recht op de sociale MAF. Voor dat deel van het gezin is het plafond in principe 450 EUR.

Voor kinderen jonger dan 19 jaar is er een extra bescherming. Het maximumbedrag is in principe altijd 650 EUR, ongeacht het gezinsinkomen. Het gaat hier om een individueel recht. Wanneer het kind in de 2 voorafgaande kalenderjaren individueel telkens 450 EUR remgeld heeft gedragen, wordt het maximumbedrag vanaf 1 januari 2009 op 550 EUR gebracht.

De volgende kosten komen in aanmerking:

- remgeld voor verstrekkingen van artsen, tandartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen en andere zorgverleners
- remgeld voor geneesmiddelen uit categorie A, B en C en voor magistrale bereidingen (geneesmiddelen die de apotheker zelf maakt)
- remgeld voor technische prestaties (bijvoorbeeld operaties, röntgenfoto's, labo-onderzoeken, technische testen...)
- persoonlijk aandeel in de ligdagprijs in een algemeen ziekenhuis (volledig) en in een psychiatrisch ziekenhuis (enkel de eerste 365 dagen)
- forfaitair persoonlijk aandeel voor geneesmiddelen tijdens hospitalisatie
- enterale voeding via sonde of stoma voor jongeren van minder dan 19 jaar
- endoscopisch en viscerosynthesemateriaal
- afleveringsmarges (supplement) voor implantaten

De evaluatie van maatregelen genomen in het kader van het plan chronische ziekten maken geen deel uit van de evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 .

Vaststellingen

1. Sinds 1 november 2009 betaalt de verplichte ziekteverzekering het stemimplantaat terug.
2. Mensen die hun haar verliezen kunnen tweemaal aanspraak maken op een forfait.
3. Sinds 1 december 2008 is er een betere terugbetaling voor borstreconstructies. De verbeterde terugbetaling heeft echter niet geleid tot een verhoogde toegankelijkheid omdat chirurgen hogere supplementen aanrekenen aan de patiënt.
4. De toegankelijkheid van de zorg wordt aangepast via het plan 'Prioriteit aan de chronisch zieken!'.

draaft

ACTIE 19: DE FUNCTIONELE REVALIDATIE VAN DE KANKERPATIËNT IN REMISSIE UITWERKEN

Deze actie bestaat uit 1 maatregel m.n. het opstarten van proefprojecten die bedoeld zijn om definitief te bepalen welk soort zorgprogramma voor multidisciplinaire revalidatie nodig is om patiënten die genezen of in remissie zijn, te re-integreren in de samenleving (in werking).

Doelstellingen⁶²

Deze actie moet leiden tot:

1. Het verzekeren van de best mogelijke levenskwaliteit na de primaire medische behandeling.
2. Een lagere impact van de ervaren neveneffecten.

Evaluatie van de implementatie

In november 2010 werd er onder leiding van de UGent een proefproject gelanceerd om de levenskwaliteit en de re-integratie van vrouwen met borstkanker te verbeteren door fysieke training en levensstijlmanagement. Het project ging van start met een voorbereidende periode. Tijdens de voorbereidende fase werd een handboek voor de zorgverleners en de patiënten ontwikkeld. De publicatie van dit KB (26 mei 2012) laat de voortzetting van dit project toe. De volgende fases van het project zullen de doeltreffendheid van het programma, zoals beschreven in de handleiding, onderzoeken in eerst zeven en later vijftien ziekenhuizen. Dit zal van start gaan op 1 september 2012.

Achtergrondinformatie

De ziekte en de behandelingen hebben voor vele patiënten een nefaste invloed op de fysieke activiteit en de levenskwaliteit. Zij hebben ook de neiging om minder actief te zijn dan mensen die geen kanker hebben. Recente onderzoeken tonen aan dat overlevers gebaat zijn met meer beweging en dat fysieke activiteit aantoonbare fysiologische en psychologische voordelen met zich meebrengt. Fysieke activiteit zou de gevolgen van de kanker verlichten en patiënten helpen om sneller terug te keren naar de gezondheidstoestand die ze hadden voor de behandeling.

Een recente schatting van het aantal genezen patiënten onder Europese kankerpatiënten die tussen 1988 en 1999 te horen kregen dat ze kanker hadden, bracht aan het licht dat 21% tot 47% van de mannen en 38% tot 59% van de vrouwen tot deze categorie behoren [52]. Wanneer we deze percentages projecteren op het aantal kankergevallen in België in 2009, dan zou dit betekenen dat 6.878 tot 15.394 mannen en 10.571 tot 16.413 vrouwen in 2009 genezen waren.

Een groot deel van de vrouwen dat herstelt na borstkanker rapporteert ook uiteenlopende fysieke en psychosociale gevolgen van de ziekte en de behandeling [53;54]. Deze gevolgen hinderen de re-integratie. Fysieke activiteit en beweging kunnen hier een belangrijke rol in spelen. Vooreerst draagt beweging bij tot een verbeterde levenskwaliteit en een afname van kankergerelateerde vermoeidheid [55]. Daarnaast doet voldoende beweging ook de kans afnemen op secundaire aandoeningen (zoals secundaire tumoren, diabetes en cardiovasculaire aandoeningen) en eventueel herval [56;57].

⁶² Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

Kwalitatieve evaluatie⁶³

De maatregel krijgt een hogere score vanwege de patiënten in vergelijking met de leden van het BC en CP (Tabel 38). De deelnemers van de kwalitatieve evaluatie zijn bezorgd over de beschikbaarheid van deze actie voor alle oncologische patiënten (zie [9]). De verdere operationalisatie van deze actie zal moeten uitwijzen of die bezorgdheid gegrond is of niet.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	3,4	5,4	4,0	6,0	1,8	1,3	13 (50%)	9

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 38: Scoring op de vraag 'succes' van actie 19 (maximale score = 7)

Bespreking

Oncologische revalidatie is een belangrijk onderdeel van het behandelings- en re-integratietraject van een patiënt. Organisaties zoals de Vlaamse Liga tegen Kanker en Stichting tegen Kanker financieren reeds jaren een oncologisch revalidatieprogramma voor kankerpatiënten na hun medische behandeling. De meerwaarde ervan is aangetoond. Het proefproject, gefinancierd door het Kankerplan, zal de effectiviteit van onco-revalidatie op de levenskwaliteit van borstkankerpatiënten in België nagaan.

Vaststellingen

1. Door het stijgend aantal ex-kankerpatiënten stijgt de nood aan een efficiënte re-integratie.
2. Er is nood aan een oncologisch revalidatieprogramma.
3. Sinds november 2010 loopt er een pilootproject oncologische revalidatie voor borstkankerpatiënten.

⁶³ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

ACTIE 20: DE VOORWAARDEN VASTLEGGEN VOOR DE ERKENNING VAN EEN BEPERKING ALS GEVOLG VAN EEN KANKERBEHANDELING

Deze actie bestaat uit 1 maatregel m.n. de ondersteuning van de efficiënte afhandeling van uitkeringsaanvragen voor personen met een beperking ten gevolge van een kankerbehandeling, zijnde: (1) personen in behandeling voor chemotherapie en/of radiotherapie met of zonder chirurgie, (2) personen met een snel evoluerende aandoening en een slechte kortetermijnprognose en (3) personen in de terminale fase en in de palliatieve zorgen. Een wijziging van de procedure⁶⁴ voor het behandelen van dossiers voor tegemoetkomingen aan personen met een beperking is op 19 mei 2008 in het Belgische Staatsblad gepubliceerd. De maatregel trad in werking op 1 januari 2008.

Doelstellingen⁶⁵

Deze actie moet leiden tot een minimale administratieve overlast voor de patiënt en zijn familie.

Evaluatie van de implementatie

Het Kankerplan wil de aanvraagprocedure versnellen voor patiënten met een beperking ten gevolge van de kankerbehandeling waaronder mensen die chemo- of radiotherapie ondergaan, mensen met een snel evoluerende aandoening met een slechte kortetermijnprognose en voor terminale patiënten die palliatieve zorgen krijgen. Literatuuronderzoek leert immers dat na een kankerbehandeling een reductie van 26% aan fysieke en mentale arbeidsgeschiktheid wordt gerapporteerd [58]. Sinds 1 januari 2008 worden aanvragen voor deze tegemoetkoming enkel op basis van het dossier zelf beoordeeld, zonder de patiënten uit te nodigen voor een bijkomend medisch onderzoek. De wijziging van de procedure werd gepubliceerd in het KB van 16 april 2008 dat van kracht is sinds 1 januari 2008. Binnen deze procedure kan de aanvrager aangeven of het al dan niet om een prioritair dossier gaat. Door de grote hoeveelheid aanvragen die als prioritair beschouwd worden, blijft dit een uitdaging.

Kwalitatieve evaluatie⁶⁶

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat deze actie positief wordt onthaald (Tabel 39).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,7	5,3	7,0	5,5	1,7	1,6	7 (27%)	6

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

⁶⁴ KB van 16 april 2008 in het Belgisch Staatsblad op 19 mei 2008.

⁶⁵ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke Actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

⁶⁶ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

% = percentage respondentent t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 39: Scoring op de vraag 'succes' van actie 20 (maximale score = 7)

Bespreking

Ondanks de verbeterde procedure zit er nog steeds vertraging op de goedkeuring door de enorme hoeveelheid aanvragen die prioriteit moeten krijgen. De verantwoordelijke dienst (FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap) heeft niet de tijd om de aanvragen te registreren. Hierdoor zijn een gedetailleerde opvolging en evaluatie nog niet mogelijk.

Vaststellingen

1. Sinds 2008 wordt een versnelde procedure voorzien voor de erkenning van personen met een beperking als gevolg van een kankerbehandeling,
2. Aangezien de overgrote meerderheid van de aanvragers aangeeft dat het een prioritair dossier betreft, kan deze toestroom niet effectief prioritair behandeld worden.

ACTIE 21-22: STEUN AAN OUDERS VAN KINDEREN MET KANKER EN TOEGANG TOT PSYCHOLOGISCHE STEUN OF DEELNAME AAN GESPREKSGROEPEN OF ONDERSTEUNINGSACTIVITEITEN

Deze actie is een combinatie van actie 21 en actie 22 uit het oorspronkelijke Kankerplan 2008-2010. Beide acties bestaan uit een projectoproep (gelanceerd in juni 2008) om de psychosociale ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving in de oncologische zorgprogramma's te stimuleren.

Doelstellingen⁶⁷

Deze actie moet leiden tot:

1. Het kunnen verzekeren van de best mogelijke psychosociale ondersteuning.
2. Een betere levenskwaliteit van de kankerpatiënt en zijn naasten.
3. Het faciliteren van psychosociaal onderzoek in de oncologie.

Evaluatie van de implementatie

In totaal dienden de ziekenhuizen 58 projecten in, waarvan 50 projecten zijn geselecteerd die tussen 1 januari 2009 en 31 december 2011 financieel werden ondersteund.

(<http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Risksanddiseases/Healthrisks/Cancer/index.htm>) Het ging om projecten voor diverse doelgroepen: kankerpatiënten (volwassenen of kinderen) en hun familie (kinderen, ouders, echtgenoten). We kunnen de projecten opdelen in drie categorieën:

- Inrichting van een ontmoetingsruimte.
- Organisatie van gespreksgroepen.
- Specifieke projecten, zoals de individuele begeleiding van naasten van de patiënten met een recidief of van allochtone patiënten, de organisatie van schoolbezoeken bij zieke kinderen, de uitbreiding of optimalisering van een multidisciplinaire begeleiding, onderzoeksprojecten ...

Een wetenschappelijke equipe, die sinds 2012 wordt gefinancierd door de FOD Volksgezondheid, cel kankerplan, zal de projecten evalueren. Door de invoering van begeleidingscomités is ook getracht om de informatie-uitwisseling over de verschillende oncologische diensten heen te bevorderen. De evaluatie van deze pilotprojecten is essentieel voor het bepalen van een langetermijnsvisie m.b.t. het gezondheidsbeleid. Tot slot kreeg het CHI en CPO een bijkomende financiering om in het kader van de opleiding psycho-oncologie een jaarlijks congres te organiseren om best practices over de verschillende zorgprogramma's heen te bevorderen.

Achtergrondinformatie

Een studie uitgevoerd door Pauwels *et al.* bij borstkankerpatiënten gaf aan dat wat de zorgbehoefte betreft het psychologisch stressniveau van de overlever cruciaal is voor de aanpak [59]. Het 'algemeen welzijn' van de patiënt screenen kan dus aan het licht brengen wie hulp nodig heeft en wie niet. De

⁶⁷ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

resultaten benadrukken de aanpassingsverschillen tussen de verschillende mensen die borstkanker overleefden. Onderzoek om de psychosociale ondersteuning te faciliteren zorgt niet alleen voor innovatie, maar ook voor de best mogelijke zorg voor patiënten en hun naasten. Op termijn zouden peilingen, analoog aan deze uitgevoerd door Pauwels *et al.*, kunnen worden ontwikkeld om het stressniveau bij andere types kankerpatiënten te bepalen.

Kwalitatieve evaluatie⁶⁸

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat deze acties positief worden onthaald (zie [9]). Verder blijkt dat men ook de acties ter bevordering van innovatie en het ontwikkelen van best practices als positief ervaart. Deze acties ondersteunen enerzijds de psychosociale zorg en anderzijds de uitbouw van onderzoek naar psychosociale kankerzorg (Tabel 40).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Actie 21	5,5	6,6	5,8	7,0	1,5	0,6	12 (46%)	6
Actie 22	5,2	5,5	5,5	6,0	1,7	1,9	18 (69%)	8

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 40: Scoring op de vraag 'succes' van actie 2122 (maximale score = 7)

Bespreking

Kankerpatiënten en hun familie hebben heel wat noden. Via de financiering van pilootprojecten probeert men de best mogelijke manier te identificeren om aan deze noden tegemoet te komen binnen de bestaande oncologische zorgprogramma's. Deze financiering draagt bij tot een kwaliteitsvolle ontwikkeling van de kankerzorg binnen de ziekenhuismuren. Op dit moment zijn er geen gegevens beschikbaar die de kwaliteit van de projecten evalueren, noch hun impact op het terrein.

Vaststellingen

1. Er werden 50 projecten gefinancierd tussen 2009-2011.
2. De evaluatie van de pilootprojecten zal worden uitgevoerd door een wetenschappelijke equipe gefinancierd vanaf 1 juli 2012.

⁶⁸ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

ACTIE 23: STRUCTURELE FINANCIERING VAN DE KETEN VAN PEDIATRISCHE ZORGEN 'VOORTGEZETTE ZORGEN KINDEREN'

Deze actie bestaat uit 1 maatregel die zorgt voor de structurele financiering van vijf multidisciplinaire liaisonteams op basis van de erkenningsnormen van het KB van 15 november 2010. Deze teams ondersteunen enerzijds het ziekenhuisteam bij de zorg voor gehospitaliseerde jonge kankerpatiënten met een ernstige chronische aandoening en anderzijds verzekeren ze de continuïteit van de ziekenhuisbehandeling in de thuisomgeving (in werking sinds 2010).

Doelstellingen⁶⁹

Deze actie moet leiden tot het verzekeren van de best mogelijke zorg voor de patiënt en zijn naasten.

Evaluatie van de implementatie

Om de voortgezette zorg voor kinderen met kanker te garanderen, financiert de FOD Volksgezondheid 5 liaisonteams (

Tabel 41). De erkenningsvoorwaarden van deze teams staan beschreven in het KB van 15 november 2010. De oprichting van de liaisonfunctie is bedoeld voor patiënten jonger dan 16 jaar die lijden aan een ernstige chronische aandoening. Deze teams bieden continue zorg en behandeling aan in het ziekenhuis en thuis, als ze daar nog zorg nodig hebben. De behandeling kan bestaan uit curatieve, palliatieve of terminale zorgen.

De minimale samenstelling van het team is als volgt:

- 50% arts, gespecialiseerd in pediatrie en met ervaring in pijncontrole;
- 4 x 100% verpleegkundigen waarvan minstens één gespecialiseerd is in pediatrie en neonatologie;
- 50% psycholoog;
- 50% administratieve kracht.

Eén arts en één verpleegster moeten bovendien permanent oproepbaar zijn. De taken van het liaisonteam kunnen we samenvatten als volgt:

- De communicatie stimuleren tussen het ziekenhuis en de eerstelijns zorg.
- De continuïteit van de ziekenhuisbehandeling garanderen wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat en thuis zorg krijgt, of omgekeerd.
- Informatie verstrekken over de functies van het team.
- Advies verlenen over het liaisonsteam aan de zorgverleners en de ziekenhuisdirectie.

⁶⁹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

BELGISCHE ZIEKENHUIZEN MET EEN PEDIATRISCH LIAISONTEAM

UZ Gent

UZ Leuven

CHR de la Citadelle

Cliniques Universitaires St-Luc

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

**Tabel 41 : Belgische ziekenhuizen met een pediatrisch liaisonteam.** Bron: FOD Volksgezondheid, 2010.**Achtergrondinformatie**

De bespreking van actie 12 geeft ook incidentie, mortaliteits- en overlevingscijfers weer voor kinderkankers. Volgens gegevens van het Kankerregister bedroeg de vijfjaarsoverleving voor kinderen in België waarbij tussen 2004 en 2008 de diagnose kanker werd gesteld 85%. Wel zijn er belangrijke verschillen tussen de verschillende subtypes. Het overlevingspercentage voor lymfoïde leukemie (Ia), de meest voorkomende leukemievariant bij kinderen, heeft bijvoorbeeld een prognose die bijna twee keer zo gunstig is als het overlevingspercentage voor acute myeloïde leukemie (Ib).

Kwalitatieve evaluatie⁷⁰

De deelnemers van de kwalitatieve evaluatie evalueren deze actie als positief (Tabel 42). Tegelijkertijd wordt de intra-extramurale samenwerking als aandachtspunt aangehaald (zie [9]).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,1	4,8	5,5	5,5	1,7	1,9	11 (42%)	4

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 42: Scoring op de vraag 'succes' van actie 23 (maximale score = 7)**Bespreking**

De teams ondersteunen de kinderen en hun familie tijdens langdurige zorg. Op die manier probeert men de best mogelijke levenskwaliteit te garanderen voor elk kind en zijn familie. Er zijn op dit moment niet veel gegevens beschikbaar om de impact van deze actie te meten. De deelnemers aan de kwalitatieve evaluatie geven als aandachtspunt de transmurale samenwerking op. In 2009 werd een cross-sectionele studie opgezet om de geleverde zorg van het liaisonteam van het

⁷⁰ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

kinderziekenhuis UZ Leuven te evalueren met betrekking tot aspecten van zorg en nazorg, communicatie, symptomen bij het kind, plaats van overlijden, ondersteuning door het liaisonsteam en ervaringen met de geleverde zorg. De resultaten van deze studie gaven aan dat ouders en zorgverleners in grote mate tevreden waren met de manier waarop het levenseinde bij het kind verlopen is en met de begeleiding door het liaisonsteam. Vanuit het perspectief van de ouders bleek het zorgmodel van het liaisonsteam van het UZ Leuven een haalbaar opzet te zijn voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor kinderen. De betrokkenheid van psychologen tijdens het proces, alsook de betrokkenheid van professionele zorgverleners na het overlijden van het kind zouden echter verbeterd moeten worden [60].

Vaststellingen

1. Vijf multidisciplinaire teams krijgen een structurele financiering ter ondersteuning van hun werking.
2. Hun taken en samenstelling zijn goed gedefinieerd.
3. Er zijn weinig resultaten over de impact van deze vorm van ondersteuning m.b.t. de levenskwaliteit en/of de patiëntentevredenheid.

ACTIE 24: ONDERSTEUNING VOOR PROEFPROJECTEN INZAKE KLINISCHE ONCOGERIATRIE

Deze actie bestaat uit een projectoproep (gelanceerd in juni 2008) gericht aan de zorgprogramma's in de oncologie om de opvang van oudere kankerpatiënten te optimaliseren met het vooruitzicht later gespecialiseerde teams in klinische oncogeriatric op te richten.

Doelstellingen⁷¹

Deze actie moet leiden tot:

1. Het verzekeren van de best mogelijke oncogeriatric kankerzorg.
2. Het faciliteren van onderzoek in de oncogeriatric.


Evaluatie van de implementatie

In juni 2008 werd er een projectoproep gelanceerd gericht aan de zorgprogramma's in de oncologie om de opvang van oudere kankerpatiënten te optimaliseren en met het vooruitzicht later gespecialiseerde teams in klinische oncogeriatric op te richten. De ziekenhuizen dienden in totaal 27 projecten in. Hiervan zijn er 15 geselecteerd en vervolgens ook gefinancierd tussen 2009 en 2010. Voor 14 van de lopende projecten werd de financiering met 1 jaar verlengd in 2011. Een wetenschappelijke equipe, ondersteund door de FOD volksgezondheid in 2012, zal de projecten evalueren.

Achtergrondinformatie

Op dit moment is ongeveer 13% van de Belgische bevolking 70 jaar of ouder. Tegen 2020 zal het aantal inwoners in de leeftijdsgroep 70+ stijgen met ongeveer 200.000 personen, wat leidt tot een stijging van de behoefte aan gespecialiseerde oncologische zorg voor patiënten binnen deze leeftijdsgroep (Tabel 43).

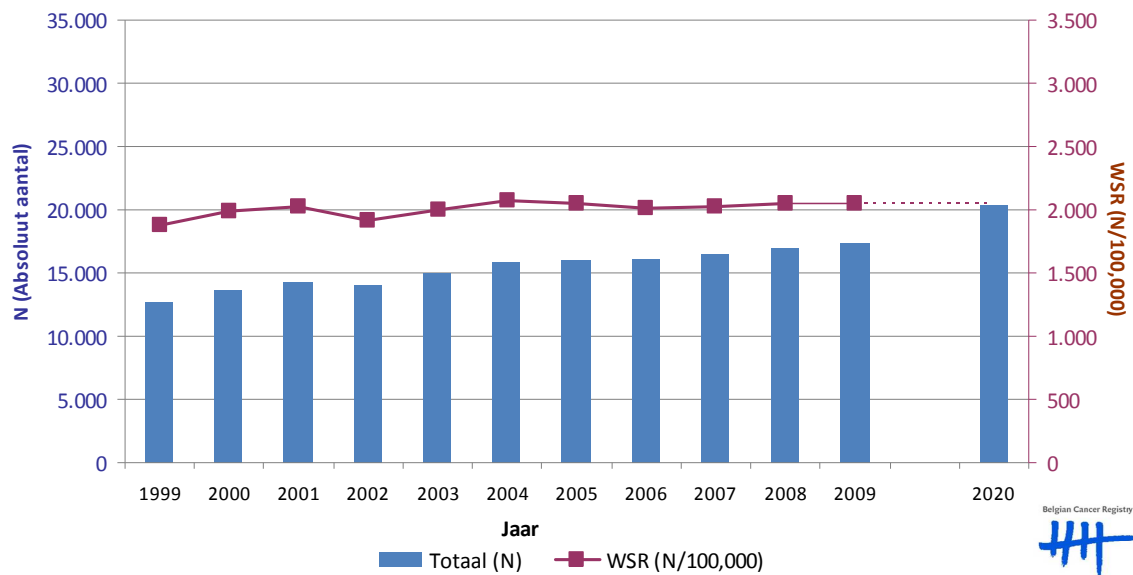
Belgium	2010	2015	2020
Age group 0-69	9,418,881	9,771,634	9,957,224
Age group 70+	1,388,515	1,428,122	1,581,108
Total	10,807,396	11,199,756	11,538,332



Tabel 43: Prognoses voor de Belgische bevolking per leeftijdsgroep. Bron: 2000-2007: waarnemingen, ADSEI; 2008-2061: Bevolkingsvooruitzichten 2007-2060, FPB-ADSEI (www.plan.be).

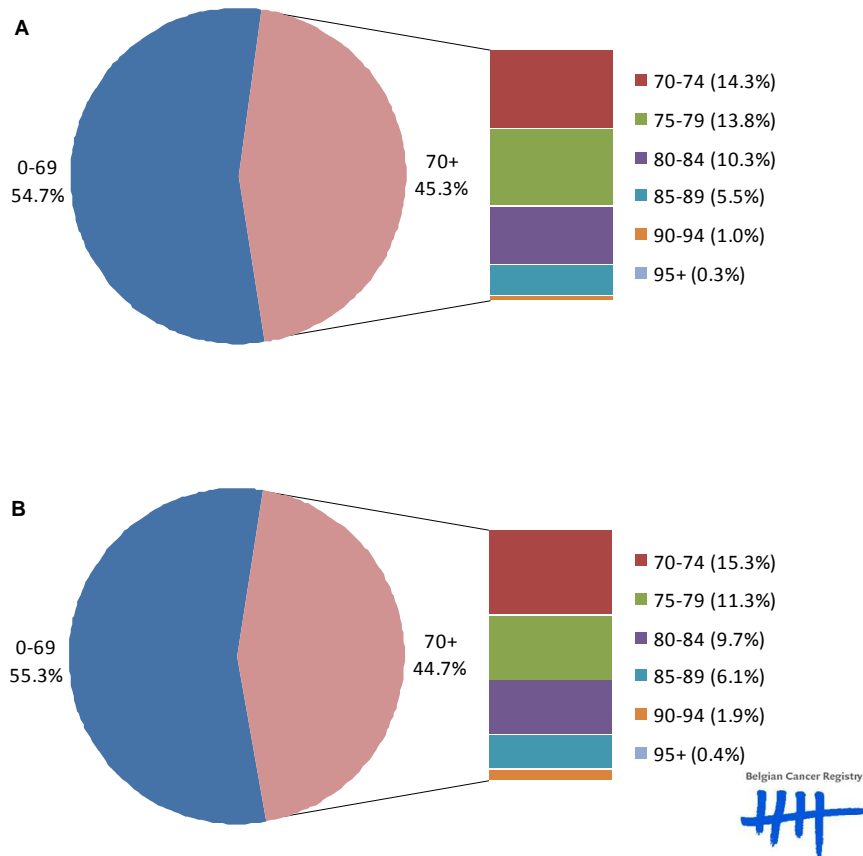
Gegevens van het Kankerregister over het voorkomen van invasieve kankers bij patiënten van 70 jaar en ouder in het Vlaams Gewest tonen een stijging aan van het totale aantal nieuwe diagnoses met 36% tussen 1999 en 2009 (Figuur 33). De leeftijdgestandaardiseerde incidentie voor dezelfde periode vertoont slechts een lichte stijging en daaruit blijkt dat de belangrijkste reden van het toenemend aantal nieuwe diagnoses de vergrijzing is.

⁷¹ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).



Figuur 33: Het aantal nieuwe diagnoses (N) en de volgens leeftijd gestandaardiseerde incidentie (WSR) van invasieve kankers binnen de leeftijdsgroep 70 en ouder in het Vlaams Gewest tijdens de periode 1999-2009 met voorspellingen tot 2020. Bron: Kankerregister.

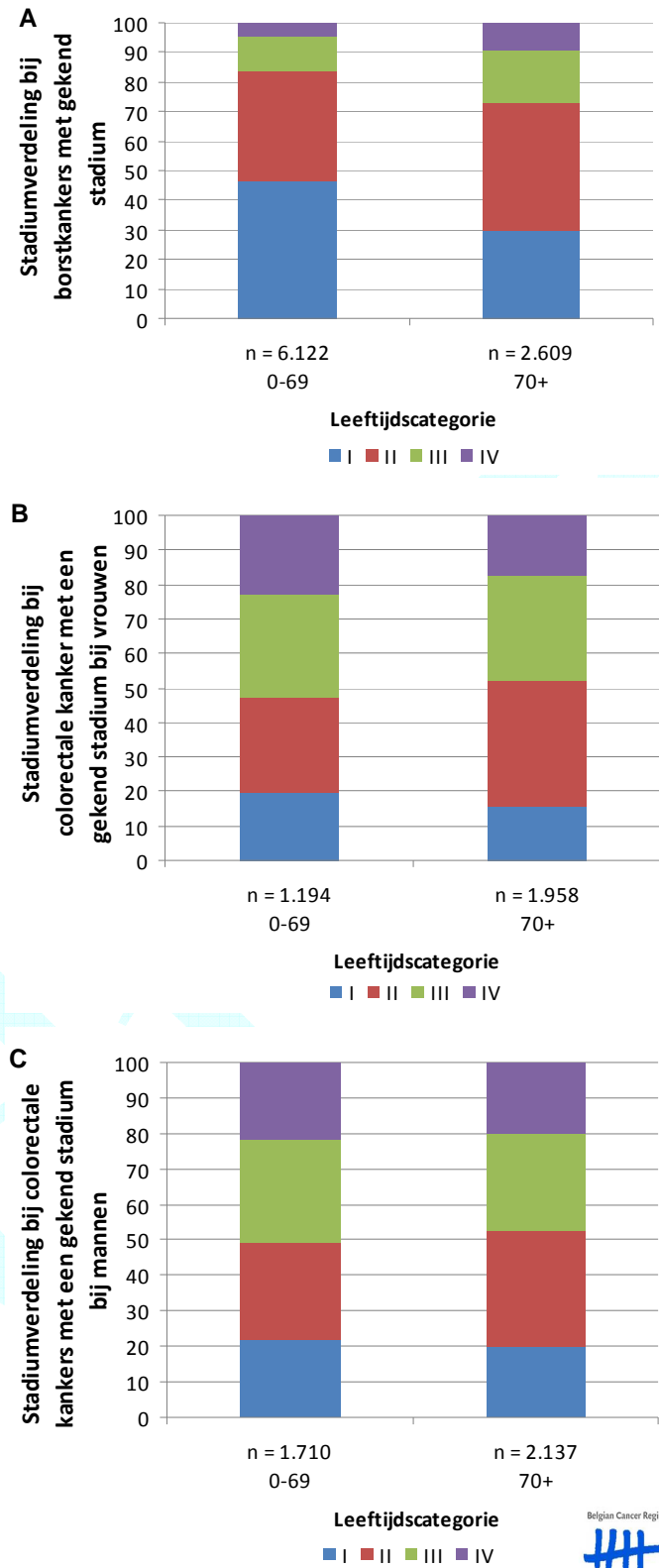
In 2009 werd 45% van alle nieuwe kankerdiagnoses in België gesteld bij patiënten ouder dan 70 jaar (Kankerregister). In 2009 betrof het 27.424 nieuwe kankerdiagnoses bij mensen ouder dan 70 jaar. Er wordt verwacht dat we tegen 2020 31.000 en 2050 48.500 nieuwe kankerdiagnoses hebben boven de 70 jaar (Figuur 34). De verhouding kankerpatiënten van 85 jaar en ouder zou stijgen van 6,8% in 2009 tot 8,4% in 2020.



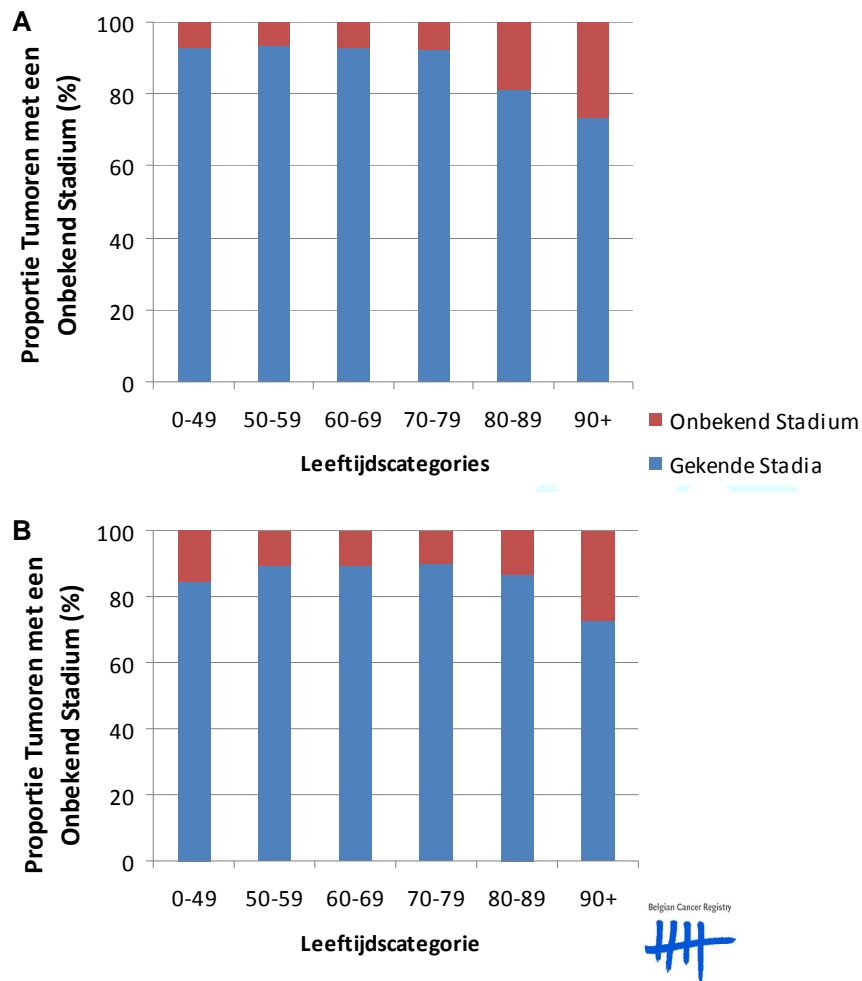
Figuur 34: Onderverdeling van invasieve kankers per leeftijd (A) in 2009 en (B) in 2020, volgens de prognose van het Kankerregister.

Volgens het EUROCORE II-onderzoek naar de overlevingspercentages bij oudere kankerpatiënten in Europa zijn de overlevingskansen van oudere mensen (en vooral oudere vrouwen) slechter dan die van jongere volwassenen en dat is te wijten aan uiteenlopende factoren, zoals de aard van de tumor en het stadium bij diagnose, een zwakkere algemene conditie, comorbiditeit en het gebruik van minder agressieve therapieën [61].

Een belangrijke factor in de prognose is het verschil in kankerstadium op het moment van de diagnose. Zoals te zien op Figuur 35 kregen oudere Belgische patiënten die in 2009 gediagnosticeerd werden met borstkanker of colorectale kanker vaker prognoses in minder gunstige stadia. Bovendien nemen we naarmate de leeftijd stijgt ook een toename waar van het aantal diagnoses zonder informatie over het stadium (stadium X, Figuur 36).



Figuur 35: De incidentie van borstkanker en colorectale kanker per stadium en leeftijdsgroep in België in 2009. (A) Borstkanker bij vrouwen, (B) colorectale kanker bij vrouwen en (C) colorectale kanker bij mannen. Enkel kankers met bekende stadia (I-IV) zijn meegeteld; kankers waarvan het stadium niet bekend is vertegenwoordigen voor (A) 7 tot 13%, voor (B) 12% en voor (C) 11 tot 12% van alle kankers (bekende en onbekende stadia samen) per leeftijdsgroep (Kankerregister).



Figuur 36: Het aandeel tumoren met een onbekend stadium (X) in België in 2009. (A) Borstkanker en (B) colorectale kanker. Bron: Kankerregister.

Als gevolg van de vergrijzing en de daarmee gepaard gaande stijging van het aantal nieuwe kankerdiagnoses moet de gezondheidszorg voorbereid zijn op de verhoogde behoeften binnen de oncologische zorg.

Daartoe moet men tools definiëren en valideren voor geriatrische evaluatie en aanbevelingen formuleren voor de verzorging van oudere patiënten. Verder zou men de samenstelling van de meest geschikte multidisciplinaire zorgequipe voor deze specifieke patiëntengroep moeten specificeren.

Kwalitatieve evaluatie⁷²

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat deze actie positief onthaald is door de stakeholders (Tabel 44). Men dringt aan op een vergelijking tussen de lopende projecten en de gebruikelijke zorg. Men verwacht dat deze actie ook leidt tot een effectieve verbetering van zorg binnen deze doelgroep.

⁷² De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,9	4,3	5,0	4,0	1,8	1,5	15 (58%)	3

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 44: Scoring op de vraag 'succes' van actie 24 (maximale score = 7)

Bespreking

Door de vergrijzing van onze bevolking zal het belang van oncogeriatricie alleen maar toenemen. Eén van de belangrijkste uitdagingen is het aanpakken van de comorbiditeit en/of multimorbiditeit waarmee de meeste van de oncogeriatrische patiënten te maken krijgen. Hierbij moet men rekening houden bij de keuze van de meest optimale behandeling. Een ander belangrijk aspect is de bepaling van de draagkracht van een oncogeriatrische patiënt en zijn familie om de meest optimale therapie te kiezen. Hier speelt de huisarts een belangrijke rol: hij kent zijn patiënt meestal gedurende een lange tijd en kan mogelijk beter inschatten wat de patiënt nog aankan. Onder andere, het kunnen identificeren van risicofactoren, zoals de cognitieve functies en de nutritionele status van de patiënt, is hierbij essentieel. Een goede afstemming met de geriatrische teams en de extramurale zorg is hier van onschatbare waarde.

Vaststellingen

1. Vijftien pilootprojecten werden gefinancierd van 2009 tot 2010. Voor 14 van de lopende projecten werd de financiering met 1 jaar verlengd in 2011.
2. Vanaf 1 juli 2012 wordt een wetenschappelijke equipe gefinancierd die instaat voor de evaluatie van de voorbije pilootprojecten (2009-2011) en voor de wetenschappelijke omkadering, begeleiding en evaluatie van de huidige projecten (2012-2015).
3. Door de vergrijzing van de bevolking worden ongeveer 4.000 nieuwe kankergevallen verwacht in 2020 (in absolute getallen).
4. De proportie van de kankerpatiënten boven 85 jaar zal stijgen van 6.8% in 2009 tot 8.4% in 2020.
5. Prostaat-, borst- en dikkedarmkanker komen het meeste voor in deze leeftijdsgroepen.
6. De overleving van ouderen na kanker is minder goed vergeleken met personen uit de andere leeftijdsgroepen, ongeacht het type tumor [61]. Vooral vrouwen hebben een minder gunstige overleving.
7. Er is nood aan instrumenten voor een efficiënt oncogeriatrisch assessment.

8. Er is nood aan aandacht voor het probleem van multimorbiditeit bij ouderen.

draft

ACTIE 25: HET AANBOD VAN PALLIATIEVE ZORGEN VOOR KANKERPATIENTEN VERBETEREN

Deze actie bestaat uit vier maatregelen:

1. Een studie over de noden in de palliatieve zorgen.
2. De versterking van de omkadering 'palliatieve zorg' binnen rusthuizen en RVT's.
3. De herwaardering van zorgforfaits voor palliatieve thuiszorg.
4. De uitbouw van palliatieve dagzorgcentra.

De eerste drie maatregelen zijn in uitvoering (voor maatregel 2 op 1 juli 2008 en maatregel 3 op 1 maart 2009) of uitgevoerd (maatregel 1). De vierde maatregel werd uitgevoerd onder de vorm van pilootprojecten. De publicatie van de erkenningsnormen van de 4^{de} maatregel is in voorbereiding.

Doelstellingen⁷³

Deze actie moet leiden tot de best mogelijke palliatieve zorg.

Evaluatie van de implementatie en impact van deze actie

In 2009 onderzocht het KCE de organisatie van de palliatieve zorg in België op basis van een literatuurstudie en een analyse van de prevalentie van palliatieve zorg en van de perceptie en de ervaring van huisartsen met palliatieve zorg in België (maatregel 1). Daarnaast organiseerde het KCE een pilootonderzoek om de kosten in te schatten [62].

De definitie van palliatieve patiënt, die door het huidige beleid in België wordt gebruikt, is gebaseerd op de prognose van de patiënt. Uit de literatuur en de enquêtes blijkt echter dat de levensverwachting niet altijd die patiënten identificeert met een behoefte aan palliatieve zorg. De prognose is immers vaak moeilijk precies in te schatten, vooral wanneer ze langdurig is en er ook sprake is van andere ziekten dan kanker.

In 2008 werd er een inschatting gemaakt van het aantal Belgische patiënten dat potentieel kandidaat zou zijn voor palliatieve zorg, los van de prognose en de zorg die ze kregen. Tussen de 10.000 en 20.000 patiënten worden volgens hun professionele zorgverleners beschouwd als palliatief. Er zijn echter 400 bedden beschikbaar in palliatieve ziekenhuiseenheden. Er is m.a.w. een grote nood aan palliatief zorgpersoneel om de patiënten daar waar zij verblijven (thuis of in een zorginstelling) betere palliatieve zorgomkadering te bieden.

Het KCE analyseerde de verwachtingen van patiënten met betrekking tot palliatieve zorg. Daaruit blijkt dat de meeste patiënten kunnen sterven waar ze willen, als de belangrijkste zorgverlener op de hoogte was van hun wensen. De meeste palliatieve patiënten sterven thuis of in thuisvervangende omstandigheden. Een recent onderzoek naar de stervensbegeleiding en de omstandigheden van het overlijden van kankerpatiënten geeft aan dat in België 34% van de patiënten thuis sterft en 29% in het ziekenhuis [63]. In 43% van de gevallen waren de voorkeuren m.b.t. de stervensbegeleiding gekend.

Het onderzoek van het KCE onthult eveneens dat ziekenhuis- en huisartsen de wensen van patiënten over hun behandelopties in één vierde van de gevallen niet kennen, wat nogmaals wijst op het belang

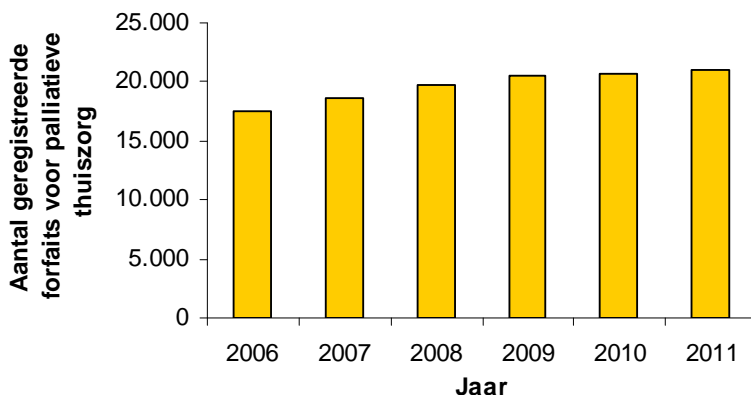
⁷³ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

van een open communicatie tussen de verschillende zorgverleners om de verwachtingen van de patiënt te identificeren. In thuis(vervangende) omstandigheden worden de behandelingsopties van de artsen meestal gevolgd. De doelstelling van de behandeling uitleggen is cruciaal voor de behandelkeuze, maar artsen benadrukken ook de grijze zone tussen curatieve en palliatieve zorg, en de mogelijk veranderende wensen van de patiënt.

De KCE pilootstudie naar de kosten van palliatieve zorg toont ook aan dat, in het geval van thuisverzorging, de gemiddelde maandelijkse kosten meer dan 1.500 euro bedragen. Dat is 3 maal meer dan het forfait dat het RIZIV betaalt. Informele zorg, ondersteuning van sociale diensten en voeding bleken de duurste items. Kostenberekeningen van palliatieve zorg in verzorgingstehuizen wijzen duidelijk op de rol van hospitalisaties en benadrukken de rol van palliatieve zorgen om de hospitalisatiekosten te doen dalen. Patiënten zonder palliatieve zorg krijgen door de hogere hospitalisatiekosten te maken met significant hogere kosten dan bewoners met palliatieve zorg.

Om de omkadering van palliatieve zorg in rusthuizen en RVT's te garanderen, werd sinds 1 juli 2008⁷⁴ versterking voorzien van 0.1 FTE per 30 zwaar-afhankelijken (maatregel 2).

Niet-gehospitaliseerde patiënten die thuiszorg verkiezen op het einde van hun leven hebben recht op financiële ondersteuning (maatregel 3). Er zijn verschillende forfaits mogelijk voor gespecialiseerde thuiszorg. Palliatieve thuiszorg kan de familie van een terminale patiënt ontlasten, zeker wanneer zij nog een baan hebben. In deze context werd het forfait voor palliatieve thuiszorg opnieuw geëvalueerd en met 15% omhoog getrokken (van € 512,44 naar € 589,31). Voor 2012 werd deze som vastgelegd op 621,15 euro. Dit forfait is uitsluitend bedoeld voor patiënten met een onomkeerbare aandoening met een negatieve evolutie en een verwacht overlijden op korte termijn. Zij hebben behoefte aan permanente zorg en ondersteuning in hun thuisomgeving. Het forfait wordt betaald voor één maand, maar kan met een bijkomende maand verlengd worden als de patiënt nog steeds aan de voorwaarden voldoet. Het kan ook gecombineerd worden met het forfait voor zorg, incontinentie en het 'PVS-forfait'⁷⁵. Figuur 37 toont het aantal geregistreerde forfaits van 2006 tot 2011.



Figuur 37: Aantal geregistreerde forfaits voor palliatieve thuiszorg van 2006 tot 2011. Bron: cijfers van het RIZIV, verwerkt door het Kankercentrum.

⁷⁴ MB 4/7/2008

⁷⁵ Dit forfait is bedoeld voor patiënten met een aanhoudend vegetatieve status.

Sinds 2009 ondersteunt het Kankerplan de financiering van 6 pilootprojecten (5 in Vlaanderen en 1 in Wallonië) voor dagopvang van palliatieve patiënten (maatregel 4). De publicatie van de erkenningsnormen van deze maatregel is echter nog in voorbereiding.

Kwalitatieve evaluatie⁷⁶

De maatregelen die vallen onder actie 25, palliatieve zorgen, ervaart men als positief (zie [9]). Er is een terughoudendheid voor maatregel 4 – de uitbouw van meer palliatieve dagzorgstructuren buiten het ziekenhuis of het rusthuis (Tabel 45).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,0	4,6	5,0	5,0	1,5	1,1	13 (50%)	5
Maatregel 2	4,9	4,7	5,5	5,0	2,0	1,5	11 (42%)	3
Maatregel 3	5,7	5,5	6,0	5,5	1,6	0,7	12 (46%)	2
Maatregel 4	3,9	4,8	3,5	5,0	2,3	1,5	15 (58%)	4

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 45: Scoring op de vraag ‘succes’ van actie 25 (maximale score = 7)

Bespreking

De maatregelen werden uitgevoerd, zij het de 4^{de} maatregel onder de vorm van een pilootproject. De Federale evaluatiecel palliatieve zorgen (zie later) werkt voorstellen uit.

Palliatieve zorg is een wezenlijk onderdeel van de kankerzorg. Uit de sterftecijfers ten gevolge van kanker in België kunnen we afleiden dat er een groot aantal mensen geen behandeling krijgt met het oog op genezing, maar wel met het oog op de verlenging van het leven en/of het behoud van de best mogelijke levenskwaliteit. Door de vergrijzing mogen we aannemen dat deze groep patiënten alleen maar zal toenemen.

De definitie van een palliatieve patiënt en het statuut van deze patiënt voor de gezondheidszorg is op dit moment echter niet eenduidig. Dit heeft een impact op het gebruik van de voorzieningen binnen de gezondheidszorg voor palliatieve patiënten. Een definitie houdt idealiter rekening met de variatie en progressie wat betreft de noden en de variabele duur.

Uiteraard mogen we niet vergeten dat voor een efficiënt management van pijnbestrijding en palliatieve zorgen ook andere acties een directe invloed kunnen uitoefenen. Denk maar aan het gefinancierde personeel geassocieerd met actie 10 (verpleegkundige en psychosociale zorg) en de verschillende

⁷⁶ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

soorten MOCs die in het leven zijn geroepen (actie 8). Tot slot mag men ook de reeds bestaande palliatieve thuiszorgteams niet vergeten. Deze teams vallen niet binnen het Kankerplan 2008-2010, maar zijn een centrale spil in onze palliatieve zorg. Het zijn de palliatief verpleegkundigen die thuis of in een thuisvervangende situatie de patiënt, familie en waar nodig de hulpverleners ondersteunen en bijstaan.

De multidisciplinaire begeleidingsteams zijn opgericht middels een KB in 1999 en worden door het RIZIV gefinancierd. Hun tussenkomst is dus gratis voor zowel familie als hulpverlener. Door een 24-uurs permanentie te verzekeren, zeven dagen op zeven, heeft het palliatief team als doel om patiënten, die hun laatste levensfase thuis wensen door te brengen en er ook wensen te sterven, maximaal te ondersteunen. Iedereen die betrokken is bij de zorg voor een palliatieve patiënt kan de ondersteuning van een palliatief thuiszorgteam aanvragen. Het team komt echter pas tussen na akkoord van de huisarts.

Andere palliatieve patiënten verblijven in verzorgingstehuizen waar ze een beroep kunnen doen op zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg. In een aantal ziekenhuizen bestaan er specifieke palliatieve afdelingen ('palliatieve zorgeenheden') maar de palliatieve patiënten buiten deze afdelingen kunnen ook beroep doen op palliatieve supportteams binnen het ziekenhuis.

De focus ligt op het geven van ondersteuning aan collega-zorgverleners en dit vanuit een specifieke expertise in pijn- en symptoomcontrole of in het omgaan met (emotioneel of ethisch) moeilijke situaties. De palliatief deskundigen nemen geen zorg over, maar trachten in een complementaire en adviserende rol collega-zorgverleners bij te staan. Een tweede streep punt is de ondersteuning van patiënt en familie door het optimaliseren van het comfort, psycho-sociale ondersteuning en zorg voor het emotionele, existentiële en spirituele welzijn. Elke zorg die wordt aangeboden is zorg op maat. Palliatieve teams dringen geen zorg op, maar bieden enkel hulp aan en luisteren naar de specifieke vraag.

Binnen de FOD Volksgezondheid bestaat de Federale evaluatiecel palliatieve zorgen. Deze evaluatiecel moet elke twee jaar een rapport voorleggen over de palliatieve zorgnoden. De cel is in 2011 5 keer bijeengekomen rond de volgende onderwerpen: de definitie van de palliatieve patiënt, de overeenstemming van de definitie met de huidige regelgeving, de continuïteit en transmurale palliatieve zorg, de registratie van palliatieve zorg en het in kaart te brengen van de programmering van de Sp-bedden⁷⁷ voor palliatieve zorg. Het rapport van de Federale evaluatiecel palliatieve zorgen wordt in 2012 gefinaliseerd.

Vaststellingen

1. Het KCE publiceerde een studie i.v.m. de noden binnen de palliatieve zorgen.
 - De status van palliatieve patiënt zou moeten toegekend worden op basis van de behoeften in plaats van op basis van de levensverwachting.
 - De palliatieve supportteams worden te weinig ingezet.
 - De opleiding van zorgverleners en zorg op maat door een multidisciplinair team zijn cruciaal voor een kwalitatieve palliatieve zorg.

⁷⁷ Bedden in een gespecialiseerde ziekenhuisdienst

2. Er werd versterking voorzien voor de omkadering van palliatieve zorgen binnen rusthuizen en RVT's van 0.1 FTE per 30 zwaar-afhankelijken.
3. Er werd een herwaardering voorzien van het zorgforfait in de palliatieve thuiszorg.
4. Er werden pilootprojecten gefinancierd m.b.t. de palliatieve dagzorgcentra, maar deze hebben verdere analyse nodig.
5. De definitie van een palliatieve patiënt is nog niet afgestemd op de noden van de patiënt.
6. Er zijn verschillende zorgmodellen beschikbaar.
7. De meeste mensen overlijden op de plaats die ze zelf aangeven als de voorkeur tenminste bij het levenseinde bekend is. Dit is in minder dan helft van de gevallen zo. Op basis van cijfers van recent onderzoek overlijdt 34% thuis en 29% in het ziekenhuis.
8. De Federale evaluatiecel palliatieve zorgen (FOD Volksgezondheid) werkt adviezen uit.

ACTIE 26: ACTIES TE ONDERNEMEN IN SAMENSpraak MET DE BEVOEGDE MINISTERS OP FEDERAAL NIVEAU

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. Het verbeteren van de combinatie werk/kanker voor de patiënt (in voorbereiding).
2. Het verbeteren van combinatie werk/kanker voor de ouder (in voorbereiding).
3. Een vereenvoudigde en aangepaste procedure voor de fiscale aftrekbaarheid van giften (in werking sinds 2008).

Doelstellingen⁷⁸

Deze actie moet leiden tot:

1. De ondersteuning van de mantelzorger.
2. Het faciliteren van de arbeidsre-integratie.

Evaluatie van de implementatie

De eerste twee maatregelen zijn nog in voorbereiding. De eerste stap voor deze maatregelen is dit op de agenda te plaatsen van de Nationale Arbeidsraad. De laatste maatregel is geïmplementeerd. De procedure voor de fiscale aftrekbaarheid van giften is vergemakkelijkt en aangepast, zodat de verenigingswereld maximaal van deze hulp kan genieten. Sinds 1 januari 2011 is het minimumbedrag voor fiscale aftrekbaarheid ten gevolge van de indexering verhoogd van 30 naar 40 euro. De eerste twee maatregelen dienen verder uitgewerkt te worden met de bevoegde ministers van Werk en van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

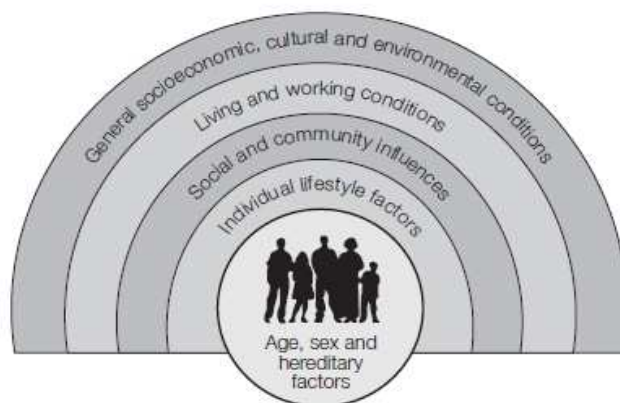
Achtergrondinformatie

Literatuuronderzoek leert dat het percentage van patiënten dat 6 maanden na diagnose terug aan het werk is gegaan, of aan het werk is gebleven tijdens de kankerbehandeling ongeveer 40% bedraagt. Re-integratie hangt af van zowel persoonlijke factoren als werk(gever) gerelateerde factoren. Zo is terugkeer naar de werkvloer o.a. omgekeerd evenredig met de leeftijd van de patient [58].

De diagnose van kanker beïnvloedt dus niet alleen gezondheid, maar heeft ook gevolgen voor andere aspecten van het dagelijkse leven. Daarom bevat het Kankerplan ook initiatieven in samenwerking met andere Federale Overheidsdiensten. Gezondheid wordt immers beïnvloed door het beleid binnen andere sectoren en op haar beurt heeft gezondheid dan weer belangrijke effecten op de verwezenlijking van de doelstellingen binnen andere sectoren, zoals economische rijkdom. Figuur 38 geeft de factoren weer, ook determinanten genoemd, die de grootste invloed hebben op gezondheid. In 2006 stelde de European Observatory on Health Systems and Policies zijn strategie *Health in All Policies* voor om zo de band te helpen versterken tussen gezondheid en de andere beleidssectoren. Hun boek *Health in All Policies: Prospects and potentials* kaart de effecten aan op gezondheid binnen alle beleidssectoren, zoals landbouw, onderwijs, milieu, fiscaliteit, huisvesting en transport [64]. De ultieme doelstelling is de gezondheid verbeteren en tegelijk bijdragen tot het welzijn en de rijkdom van

⁷⁸ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

de naties aan de hand van structuren, mechanismen en acties die voornamelijk gepland en geleid worden door andere sectoren dan de gezondheidssector.



Figuur 38: De determinanten van gezondheid (overgenomen uit [64]).

Kwalitatieve evaluatie⁷⁹

Vergeleken met de leden van het BC en het CP geven de patiënten hogere scores aan deze actie (Tabel 46). Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de stakeholders meer flexibiliteit verwachten om perioden van werk en arbeidsongeschiktheid af te wisselen (zie [9]). Patiënten geven aan dat ze verwachten dat de maatregel wordt uitgewerkt in analogie met de resultaten van de VN-conferentie van 13 december 2006 over de rechten van personen met een beperking. Bij de evaluatie van maatregel 2, de verbetering van de combinatie werk en kanker voor de ouders van kankerpatiënten, stipt men het belang aan van het wegvallen van de tijdsbeperkingen en het herbekijken van het loonverlies.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	2,9	4,0	2,0	4,0	2,3	1,9	10 (39%)	7
Maatregel 2	3,4	4,7	3,5	4,5	2,3	1,6	10 (39%)	6
Maatregel 3	4,4	3,8	4,5	4,0	2,1	1,5	8 (31%)	6

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 46: Scoring op de vraag 'succes' van actie 26 (maximale score = 7)

⁷⁹ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

De maatregelen binnen deze actie zijn nog niet allemaal in werking. Cijfers over de manier waarop kanker de arbeidsbeleving beïnvloedt en mantelzorgers hun arbeidsbeleving en werkregeling aanpassen, zijn niet voorhanden. De combinatie werk en kanker is nochtans een niet te onderschatten element van de kankerzorg.

Minister Onkelinx vroeg het beheerscomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV om na te denken over een reeks maatregelen om de socio-economisch re-integratie van chronisch zieken en mensen met een beperking te bevorderen. De voorstellen uitgewerkt door het beheerscomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV werden in een actieplan 'back to work' gegoten dat in de begroting 2011 meer dan 13 miljoen vertegenwoordigt. Het plan voorziet in maatregelen om de deeltijdse werkhervattingen te bevorderen, maatregelen voor opleiding te garanderen en in voorstellen om de kwaliteit van medische evaluatie te verbeteren.

Vaststellingen

1. Samenwerking met andere ministers is nodig. In *Health in All Policies* stelde de European Observatory on Health Systems and Policies zijn strategie voor om de band te versterken tussen gezondheid en de andere beleidssectoren.
2. Er is een vereenvoudiging van de giften doorgevoerd.
3. Er is slechts een beperkte vooruitgang geboekt m.b.t. combinatie werk/kanker.

ACTIE 27: OPRICHTING VAN EEN TUMORBANK

Deze actie voorziet een structurele financiering van de bestaande tumorbanken van universitaire ziekenhuizen of ziekenhuizen die gefinancierd worden voor nieuwe technologieën (in werking sinds 1 januari 2009).

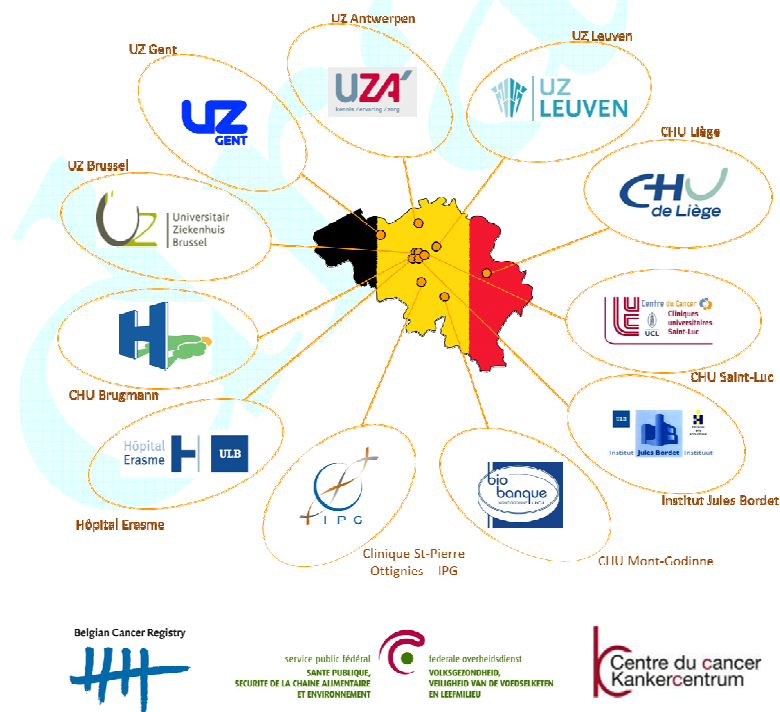
Doelstellingen⁸⁰

Deze actie moet leiden tot:

1. Het faciliteren van onderzoek.
2. Een optimale effectiviteit van behandeling.

Evaluatie van de implementatie

Elf tumorbanken voldoen aan de vereiste normen⁸¹. De betrokken ziekenhuizen storten 10% van het ontvangen bedrag door aan de Stichting Kankerregister als bijdrage in de beheerskosten van de virtuele overkoepelende tumorbank (Figuur 39). Dit project bestaat hoofdzakelijk uit het centraliseren van de gegevens uit de lokale databanken en de ontwikkeling van standaardprocedures.



Figuur 39: Huidige partners binnen de Belgische virtuele tumorbank

⁸⁰ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

⁸¹ KB van 20 september 2009

Bijkomende informatie over de Belgische tumorbank is te vinden op www.virtualtumourbank.be.

Achtergrondinformatie

De tumorbanken en de virtuele tumorbank faciliteren onderzoek, wat de behandeling van patiënten ten goede komt. De wet van 19 december 2008 op het menselijk lichaamsmateriaal bepaalt dat men residuair lichaamsmateriaal (lichaamsmateriaal dat bij een patiënt wordt weggenomen en overblijft) mag opslaan in een biobank en gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek (toestemming van de patiënt geacht gegeven te zijn). Een patiënt moet daarover ingelicht worden en kan daartegen altijd verzet aantekenen. Een relevant gedeelte van het menselijk lichaamsmateriaal blijft bewaard voor het geval het nodig zou zijn voor de patiënt zelf. Het ethisch comité van het ziekenhuis waakt over het correct gebruik van het materiaal.

Het lichaamsmateriaal, bijvoorbeeld een weggenomen tumor, wordt eerst en vooral gebruikt voor de diagnose en behandeling van de patiënt. Restweefsel is echter van onschatbare waarde voor onderzoekers. Door het beschikbaar te stellen, helpen patiënten ook andere patiënten met dezelfde ziekte. Biobanken zijn vooral belangrijk voor translationeel onderzoek dat de resultaten van het basisonderzoek vertaalt naar medische en klinische toepassingen, zoals nieuwe behandelingen of medicijnen.

Kwalitatieve evaluatie⁸²

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de leden van het BC en CP de oprichting van de virtuele tumorbank positief onthalen (zie [9]), ook al worden er weinig garanties geïdentificeerd voor de centralisatie van de gegevens, zoals beoogd door deze actie. Er zijn geen scores beschikbaar vanwege de deelnemers van de patiëntenorganisaties (Tabel 47).

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	5,7	/	6,5	/	1,8	/	15 (58%)	0
Maatregel 2	5,0	/	5,0	/	1,9	/	13 (50%)	0

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 47: Scoring op de vraag 'succes' van actie 27 (maximale score = 7)

⁸² De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Bespreking

De FOD Volksgezondheid biedt financiële steun aan 11 tumorbanken. Daarnaast heeft de Vlaamse Gemeenschap het plan opgevat om de bestaande Vlaamse biobanken te financieren en heeft ze daarvoor het Centrum voor Medische Innovatie (CMI) opgericht⁸³. Bedoeling is om de bestaande activiteiten van onderzoeksinstituten, ziekenhuizen en bedrijven beter op elkaar te laten aansluiten, en schaalgroottes te creëren die nodig is om statistisch relevant onderzoek te kunnen doen. Het CMI wil ook een eenvormige informaticastructuur opzetten voor de data in de diverse biobanken en tot eenvormige procedures komen op het vlak van dataverwerking, kwaliteitszorg en ethische afspraken.

De Waalse Gemeenschap overweegt een soortgelijk initiatief (Biowin).

Er zijn geen gegevens beschikbaar om de impact van deze twee financieringen op de beoogde doelstelling in kaart te brengen.

Vaststellingen

1. De Belgische virtuele tumorbank zal het onderzoek ondersteunen door het ter beschikking stellen van tumorweefsels.
2. De tumorbanken van de ziekenhuizen verzorgen de input in de virtuele tumorbank.
3. De virtuele tumorbank is beschikbaar via www.tumorbank.be

⁸³ Vlaamse Raad voor Wetenschap en Innovatie, advies 120: middelen voor biobankinfrastructuur.

ACTIE 28: STRUCTURELE FINANCIERING VAN DE COÖRDINATIE VAN TRANSLATIONEEL ONDERZOEK IN ZIEKENHUIZEN
ACTIE 29: ONDERSTEUNING TRANSLATIONEEL ONDERZOEK

Deze acties voorzien in een structurele financiering van de universitaire ziekenhuizen, of ziekenhuizen die gefinancierd worden voor nieuwe technologieën, met een vergaande expertise op het vlak van translationeel onderzoek (in werking sinds 1 januari 2009).

Doelstellingen⁸⁴

Deze acties moeten leiden tot:

1. Het faciliteren van translationeel onderzoek.
2. Een verzekerde toegankelijkheid tot innovatieve behandelingsmogelijkheden.

Evaluatie van de implementatie

Zeven ziekenhuizen genieten van een structurele financiering. Om de therapieën beter af te stemmen op de doelgroep en op zoek te gaan naar nieuwe diagnostische en therapeutische doeleinden werd in juni 2008 een projectoproep gelanceerd voor translationeel oncologisch onderzoek. Van de 61 ingediend projecten zijn er na een grondige evaluatie 29 geselecteerd door een onafhankelijke (inter)nationale jury.

(<http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Risksanddiseases/Healthrisks/Cancer/index.htm>)

Deze projecten kregen tussen 1 januari 2009 en december 2011 financiële steun. De studieonderwerpen kunnen we grosso modo onderverdelen in drie grote thema's:

- De genetische kenmerken;
- De identificatie en/of validatie van biomerkers;
- Het gebruik en de implementatie van functionele beeldvormingstechnieken.

Achtergrondinformatie

Voor de term 'translationeel onderzoek' zijn er verschillende definities en omschrijvingen in omloop, met een aantal gemeenschappelijke kenmerken. Translationeel onderzoek is de schakel tussen fundamenteel onderzoek, van kapitaal belang voor elke vooruitgang, en klinisch onderzoek, dat zich op patiënten richt. Het doel van translationeel onderzoek is praktische toepassingen vinden voor de recentste ontdekkingen in het fundamenteel onderzoek. Translationeel onderzoek zorgt voor een snelle vertaling van kennis en vernieuwende technologie naar praktische toepassingen, diagnoses en behandelingen ten voordele van de patiënt. Multidisciplinaire teams van onderzoekers en klinici werken samen aan de ontwikkeling en staan in voor tweerichtingsverkeer van de kennis: van de patiënt naar het fundamenteel onderzoek en vice versa.

⁸⁴ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

Kwalitatieve evaluatie⁸⁵

De stakeholders ervaren zowel actie 28 als actie 29 als positief (zie [9]). Wel geven ze aan dat men moet werken aan de communicatie tussen onderzoekers en wetenschappelijke netwerken (Tabel 48). Als indicatoren noemen de deelnemers de volgende: aantal studies 'translationeel onderzoek', aantal patiënten die deelnemen aan dit type van studie, aantal publicaties en thesen die uit de financiering voortvloeien.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Actie 28	5,3	1,0	5,5	1,0	1,8	0	16 (62%)	1
Actie 29	5,7	6,0	6,0	6,0	1,3	0	14 (54%)	2

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 48: Scoring op de vraag 'succes' van actie 28-29 (maximale score = 7)

Bespreking

De omvang van het translationeel onderzoek in België is moeilijk te bepalen. We mogen in veel klinische toepassingsgebieden van het translationeel onderzoek doorbraken verwachten, maar deze zijn door hun aard moeilijk te voorspellen. In de praktijk is het veel belangrijker om optimale condities te creëren voor grensverleggend translationeel onderzoek, dan een poging om te doen doorbraken op een aantal beperkte en strak omschreven terreinen te stimuleren.

Omstandigheden die translationeel onderzoek faciliteren zijn: het aantal onderzoekers, de infrastructuur, financiering, commerciële bedrijvigheid en wet- en regelgeving. De sterke interactie tussen medische faculteiten en academisch ziekenhuizen, die we terugvinden in universitaire medische centra, is eveneens een belangrijke factor. De combinatie van patiëntenzorg en onderzoek in één organisatie stimuleert dan weer de samenwerking van klinische en niet-klinische onderzoekers. Ook de beschikbaarheid en het opleidingsniveau van klinisch onderzoekers is een belangrijk gegeven. De wetenschappelijke analyse wordt voorzien door experts (gepland in 2013).

Vaststellingen

1. 29 projecten werden gefinancierd van 2009-2011 door FOD volksgezondheid.
2. 7 ziekenhuizen krijgen een structurele financiering.
3. Experts zullen een wetenschappelijke analyse uitvoeren van de geselecteerde projecten.

⁸⁵ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

ACTIE 30: TOEPASSING VAN HADRONTHERAPIE IN BELGIË

Deze actie bestaat uit twee maatregelen:

1. Een haalbaarheidsstudie voor de bouw en uitbating van een hadrontherapiecentrum in België (in voorbereiding).
2. Het intensiveren van de terugbetaling van de behandelingen en de verplaatsingskosten voor kankerpatiënten die hadrontherapie nodig hebben (in voorbereiding).

Doelstellingen⁸⁶

Deze actie moet leiden tot een verzekerde toegankelijkheid tot innovatieve behandelingsmogelijkheden.

Evaluatie van de implementatie

Het Belgisch Studiecentrum voor Kernenergie (SCK•CEN), de Belgische Stichting tegen Kanker en verschillende Belgische universiteiten die toegepast klinisch onderzoek uitvoeren, hebben onlangs een Belgian Hadron Therapy Consortium (BHTC) opgericht. Dit consortium is betrokken bij de voorbereiding van een twee jaar durend haalbaarheidsonderzoek voor een Belgisch hadrontherapieproject (maatregel 1). Deze haalbaarheidsstudie zal de haalbaarheid en de meerwaarde van de oprichting van een dergelijk centrum in België onderzoeken, zowel met betrekking tot de doelgroep, de organisatie als de financiering. Het contract voor de uitvoering van de haalbaarheidsstudie door de Stichting Belgian Hadrontherapy Center Project is in juli 2011 ondertekend en loopt tot 31 december 2012. De resultaten van de eerste fase van de haalbaarheidsanalyse worden verwacht in 2012.

De terugbetaling van de zorg en de vervoerkosten van kankerpatiënten die een beroep moeten doen op deze nieuwe vorm van radiotherapie zal verzekerd worden in samenwerking met de bestaande Europese centra voor hadrontherapie (maatregel 2). In afwachting van de inwerkingtreding van deze maatregel kunnen mensen beroep doen op het Bijzonder Solidariteitsfonds.

Achtergrondinformatie

Partikeltherapie of hadrontherapie is een opkomende techniek binnen de radiotherapie. Protonen en koolstofionen werden al gebruikt voor de behandeling van heel wat verschillende vaste kankers. Wereldwijd bouwt men nu verschillende nieuwe centra met grote acceleratoren. Door de fysieke en radiobiologische eigenschappen kan men met hadrontherapie de tumor preciezer behandelen, waardoor er minder gezond weefsel wordt beschadigd en/of de lokale ziektecontrole bij de behandeling van kanker beter is [65]. Doordat men veel preciezer kan werken, kan men ook hogere doses gebruiken, bijvoorbeeld bij een intraoculair melanoom of een chondroma van de ruggengraat. Minder beschadiging van gezond weefsel kan dan weer bijzonder interessant zijn om latere complicaties te voorkomen, bijvoorbeeld bij kinderen. Men blijft echter debatteren over de

⁸⁶ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

kosten/batenverhouding van deze techniek, namelijk of de hoge kosten van acceleratoren en stralingstransmissie in partikeltherapie gerechtvaardigd zijn door een duidelijk klinisch voordeel. In 2007 bood een haalbaarheidsonderzoek door het KCE geen ondersteuning voor de bouw van een Belgisch hadrontherapiecentrum omdat er niet voldoende wetenschappelijk bewijs was voor klinische doeltreffendheid [66]. Een recenter onderzoek dat de huidige klinische resultaten wereldwijd analyseert in de praktijk stelt ook vast dat in veel gevallen de klinische gegevens nog steeds niet voldoende zijn om een sterke conclusies te trekken over de klinische doeltreffendheid van partikeltherapie, vooral door het gebrek aan fase III trials [65].

Kwalitatieve evaluatie⁸⁷

De mate van succes zoals aangegeven door de deelnemers van de kwalitatieve evaluatie is eerder matig (2/7 - Tabel 49) voor maatregel 1. De deelnemers geven echter geen verdere commentaren. Voor maatregel 2 liggen de scores hoger.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	2,4	4,0	2,0	4,0	1,6	2,8	18 (69%)	2
Maatregel 2	4,3	4,5	4,5	4,5	2,3	3,5	12 (46%)	2

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 49: Scoring op de vraag 'succes' van actie 30 (maximale score = 7)

Bespreking

De federale overheid financiert de haalbaarheidsstudie sinds 1 juli 2011. Verschillende deelstudies bestuderen de haalbaarheid van een hadrontherapiecentrum in België, de therapiemogelijkheden en de technische opbouw van het centrum.

Ondertussen bereidt het Waals Gewest de financiering voor van een hadrontherapiecentrum.

Vaststellingen

1. De resultaten van de eerste fase van de haalbaarheidsanalyse wordt voorzien in 2012.
2. De terugbetaling van de behandelingen en verplaatsingskosten in het buitenland is in voorbereiding. Het RIZIV keurde het voorstel tot Koninklijk Besluit goed in mei 2012 en reserveerde hiervoor een budget van 3,5 miljoen euro.

⁸⁷ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

ACTIE 31: DE STICHTING KANKERREGISTER VERSTERKEN

Deze actie bestaat uit drie maatregelen:

1. De oprichting per KB van de stichting van openbaar nut Kankerregister (in werking sinds 12 februari 2010).
2. De oprichting van een raadgevend gebruikerscomité van de gegevens van de stichting van openbaar nut Kankerregister (in voorbereiding).
3. De financiering van de Stichting Kankerregister (in werking sinds 2009).

Doelstellingen⁸⁸

Deze actie moet leiden tot:

1. Verzekerde kwaliteitsvolle data over kanker.
2. Een verzekerde toegang tot kankergegevens.

Evaluatie van de implementatie

De stichting van openbaar nut Kankerregister werd opgericht door het KB van 23 december 2008, gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 10 februari 2009 (maatregel 1). Stichting Kankerregister verzekert en organiseert de continuïteit van de kankerregistratie in België. Het Raadgevend Comité (maatregel 2) is onder meer belast met de supervisie en de evaluatie van de kwalitatieve en kwantitatieve aspecten van de tumorregistratie en met het formuleren van voorstellen om de registratie en de analyse van de gegevens te optimaliseren. Het KB van 10 december 2009 beschrijft de samenstelling en werking van het raadgevend comité van de Stichting Kankerregister. Momenteel is de FOD Volksgezondheid bezig de kandidaturen te verzamelen van alle in het KB betrokken organisaties. De benoeming van de leden liep vertraging op door het feit dat de regering van lopende zaken (periode 26 april 2010 tot 6 december 2011) geen benoemingen kon doen. De financiering van het Kankerregister is verdeeld over verschillende stakeholders, waaronder de federale overheid, de Gemeenschappen en Gewesten, het RIZIV, Stichting tegen Kanker,... Momenteel lopen er gesprekken om de financiering van de Stichting Kankerregister te vereenvoudigen (maatregel 3).

Achtergrondinformatie

De Stichting Kankerregister heeft als taak gegevens

- te verzamelen;
- aan een kwaliteitscontrole te onderwerpen;
- te verwerken en analyseren;
- te coderen en op te slaan;
- te rapporteren;
- toegankelijk te maken;
- te beschermen.

⁸⁸ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010 : identificatie van een methodologie).

Bovendien moet het Kankerregister anatomopathologische testresultaten in het kader van vroegtijdige opsporing van bepaalde kankers verzamelen en daarmee een centraal cyto-histopathologie register creëren (<http://www.kankerregister.org/default.aspx?Pageld=36>).

Kwalitatieve evaluatie⁸⁹

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat de deelnemers van de kwalitatieve evaluatie de Stichting Kankerregister positief onthalen (zie [9]). De drie maatregelen die vallen onder deze actie krijgen hoge scores (Tabel 50). Men verwacht een evaluatie via internationale maatstaven en via internationale accreditatie. Wel wensen de deelnemers dat men de achterstand van de jaarlijkse rapporten en de kwaliteit van de rapporten opvolgt. In de toekomst kan men werken aan het centraliseren van gegevens naar follow-up en nazorg van de kankerzorg. De deelnemers van de kwalitatieve evaluatie verwachten een hoge mate van transparantie en doelmatigheid wat betreft de financiering van de Stichting Kankerregister.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	6,1	4,5	6,5	4,5	1,2	1,3	24 (92%)	10
Maatregel 2	6,1	5,7	6,5	6,0	1,4	1,5	17 (65%)	3
Maatregel 3	5,3	5,0	6,0	5,0	2,1	1,0	19 (73%)	3

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 50: Scoring op de vraag 'succes' van actie 31 (maximale score = 7)

Bespreking

Het Kankerregister is een essentieel element in het verzekeren van een kwaliteitsvolle kankerzorg. Het centraliseert gegevens over de kankerzorg, maar ook aangaande bevolkingsonderzoeken. Deze data zijn essentieel om de kwaliteit en heel wat wetenschappelijke studies in de kankerzorg alsook de impact van het Kankerplan op te volgen. De termijn tussen de registratie en de publicatie van de kankergerelateerde gegevens bedraagt twee jaar, wat in vergelijking met internationale kankerregisters een aanvaardbare termijn is.

⁸⁹ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

Vaststellingen

1. Het kankerregister werd omgevormd tot een stichting van openbaar nut.
2. De benoeming van de leden van het Raadgevend Comité loopt.
3. Momenteel lopen er gesprekken om de financiering van de Stichting Kankerregister te vereenvoudigen.

draft

ACTIE 32: OPRICHTING VAN HET KANKERCENTRUM

Het Kankerplan voorzag de oprichting van een referentiecentrum voor kanker wat later werd omgedoopt tot het Kankercentrum (gelanceerd in september 2008). Het Kankercentrum wordt gefinancierd door het RIZIV.

Doelstellingen⁹⁰

Deze actie moet leiden tot de best mogelijke coördinatie van en samenwerking tussen de verschillende actoren betrokken bij de strijd tegen kanker in België.

Evaluatie van de implementatie

Het Kankercentrum is opgericht op 1 september 2008 na de ondertekening van een overeenkomst tussen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) en het RIZIV. Deze overeenkomst werd in 2011 verlengd tot 31 december 2012. Het Kankercentrum verzekert een continue ondersteuning voor de strijd tegen kanker in België. Het centrum staat in voor de permanente evaluatie van het Kankerplan en formuleert, mede op basis van de resultaten van deze permanente evaluatie, adviezen en aanbevelingen aan beleidsmakers. Tot slot verzorgt het Kankercentrum grootschalig overleg met de verantwoordelijken in het kankerdomain teneinde alle relevante en noodzakelijke expertise samen te brengen.

In 2011 voerde het Kankercentrum een eerste analyse uit van de resultaten van de acties gedefinieerd in het Kankerplan 2008-2010. Daarnaast werd een website ontwikkeld die informatie verschaft voor alle betrokkenen in het kankerdomain.

Kwalitatieve evaluatie⁹¹

De evaluatie vanwege de deelnemers is goed (Tabel 51). Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat er verwarring bestaat tussen het Kankerplan en de opdracht van het Kankercentrum. Er bestaat onduidelijkheid bij de leden van het Coördinatieplatform over de opdracht van het Kankercentrum. Dit leiden we af uit een aantal opmerkingen over het Kankerplan in zijn geheel onder de actie 'oprichting van het Kankercentrum'. De leden van het Begeleidingscomité die nauwer betrokken zijn bij de dagelijkse werking van het Kankercentrum en de bepaling van de opdracht voor het Kankercentrum, geven een goede evaluatie (zie [9]). Dit geldt ook voor de patiënten. Deze laatste groep waardeert de volgende punten in het bijzonder:

- Vlotte samenwerking met het Kankercentrum;
- Steun die verkregen wordt om bepaalde onderwerpen te begrijpen.

De patiënten omschrijven het Kankercentrum als de instelling die een geheel maakt van de grote puzzel die de strijd tegen kanker in België is.

⁹⁰ Deze doelstellingen werden afgeleid uit de inleidende tekst van elke actie beschreven in het Nationaal Kankerplan 2008-2010 (zie ook Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010: identificatie van een methodologie).

⁹¹ De kwalitatieve evaluatie geeft een weergave van de opmerkingen van de deelnemers.

	Gemiddelde		Mediaan		SD		n (%)	
	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten	BC en CP	Patiënten
Maatregel 1	4,2	4,8	4,5	5,0	1,7	1,7	21 (81%)	12

SD = standaarddeviatie (maat voor de spreiding van de gegevens)

BC = Begeleidingscomité van het Kankercentrum

CP = Coördinatieplatform van het Kankercentrum

n = aantal respondenten

% = percentage respondenten t.o.v. het aantal aangeschreven instellingen/organisaties. Voor de patiëntenorganisaties werd geen percentage berekend aangezien zij vaak enkel geantwoord hebben op de acties die op hun domein betrekking hebben (het aantal aangeschreven patiëntenorganisaties is 66).

Tabel 51: Scoring op de vraag 'succes' van actie 32 (maximale score = 7)

Bespreking

In de drie jaar dat het Kankercentrum actief is in de strijd tegen kanker is het centrum uitgegroeid tot een vaste gesprekspartner. In het regeerakkoord van 1 december 2011 wordt de continuïteit van het Kankercentrum verzekerd. Hierin staat ook dat de opdrachten van het Kankercentrum zullen opgenomen worden in het 'Instituut om overlegde antwoorden op de grote uitdagingen inzake de gezondheidszorg te waarborgen'⁹².

Vaststellingen

1. Het Kankercentrum werd opgericht.
2. Een website werd ontwikkeld die informatie verschaft voor alle betrokkenen in het kankerdomain.
3. De permanente evaluatie van de acties en maatregelen gedefinieerd in het Kankerplan 2008-2010 is opgestart. Een eerste basisrapport is afgewerkt.
4. Het Kankercentrum is opgenomen als één van de spelers op het terrein (in de strijd tegen kanker).

⁹² Regeerakkoord 1 december 2012

CONCLUSIE

INLEIDING

Dit document evalueert uitvoerig de impact van de implementatie van het Kankerplan 2008-2010. In het vorige deel kreeg u de resultaten van de evaluatie van de impact van de implementatie van het Kankerplan 2008-2010. In de bespreking beantwoorden we de vragen:

1. Zijn de doelstellingen gelieerd aan het Kankerplan bereikt?
2. Zijn de specifieke doelstellingen van de acties bereikt?
3. Wat is de situatie waarin bepaalde acties werden geïdentificeerd?
4. Wat is de impact van de implementatie van een actie genomen in het Kankerplan?⁹³

De evaluatie bestond uit verschillende fasen waaronder

- het opmaken van een overzicht van de bestaande literatuur;
- het identificeren van de indicatoren per actie;
- het analyseren van de haalbaarheid van de indicatoren;
- het nagaan van de ervaringen en perceptie van de betrokkenen op het terrein en de patiënten (via de patiëntenorganisaties);
- het becijferen en het weergeven van de geïdentificeerde indicatoren om de evolutie van de stand van zaken en het effect weer te geven (waar mogelijk).

ALGEMENE BESPREKING

Uit de resultaten van de evaluatie van het Kankerplan blijkt dit Kankerplan een overwegend goede score te behalen⁹⁴. Dit is echter een eerste evaluatie en verdere opvolging is noodzakelijk. Het Kankercentrum zal regelmatig via haar website de opvolging van de evaluatie van het Kankerplan bekendmaken en verspreiden voor een aantal indicatoren. Daarnaast zullen elk jaar een aantal thema's dieper uitgespit worden; niet alle maatregelen lenen zich immers tot een evaluatie op regelmatige basis.

Had België een kankerplan nodig?

Tijdens het Belgisch Voorzitterschap van 2010 legde Minister Onkelinx de nadruk op het "bevorderen van een goede gezondheidstoestand in een ouder wordend Europa". Eén van de belangrijke discussiepunten was het nut van een kankerplan in het afstemmen van het beleid op de trends binnen de Volksgezondheid. Een kankerplan wordt door de WHO omschreven als een volksgezondheidsprogramma opgesteld om de kankerincidentie en de geassocieerde mortaliteit te reduceren alsook de levenskwaliteit van kankerpatiënten te verbeteren. Deze doelstellingen zouden

⁹³ Aangezien de implementatie van de verschillende initiatieven op verschillende tijdstippen plaatsvond, kunnen we van de resultaten 2011 in bepaalde gevallen enkel een nulmeting weergeven. Deze nulmeting garandeert echter wel een verdere monitoring.

⁹⁴ Besproken tijdens specifiek daartoe ingerichte bijeenkomsten van het Begeleidingscomité en het Coördinatieplatform op 30-05-2012 en 03-07-2012.

behaald moeten worden via de systematische en billijke implementatie van wetenschappelijk onderbouwde strategieën voor preventie, vroegtijdige opsporing, diagnose, behandeling en palliatie zodat de beschikbare middelen zo goed mogelijk worden besteed [67]. Een kankerplan kan verder bijdragen tot een verbeterde coördinatie en samenwerking. Tot slot kan een kankerplan zorgen voor een betere verspreiding van de best practices over de betrokken instellingen heen (EU DG-Sanco, EPAAC).

Kanker blijft de op één na belangrijkste doodsoorzaak in België na cardiovasculaire aandoeningen. De incidentie van kanker zal bovendien nog stijgen onder andere gezien de vergrijzing van de bevolking. Het begrip 'kanker' omvat een waaier aan heel verschillende ziekten. Er is een variabiliteit voor wat betreft overlevingskans, mortaliteit, incidentie en levenskwaliteit. We streven naar een zo goed mogelijke overleving voor elke patiënt ongeacht het type kanker. De cijfers met betrekking tot kanker onderschrijven dus het belang van een kankerplan.

Naast de cijfers met betrekking tot kanker zijn er nog een aantal specifieke uitdagingen die op een systematische en onderbouwde wijze dienen aangepakt te worden. Een kankerplan leent zich hier uitstekend toe. Al deze uitdagingen worden onderstreept door de resultaten van de evaluatie van het Kankerplan.

Ten eerste blijft de incidentie van longkanker bij vrouwen stijgen. Tegelijkertijd zien we dat de leefstijlfactoren die een direct verband hebben met longkanker (rookgedrag) weinig of niet veranderen ondanks een jarenlange preventieve aanpak (actie 1).

Ten tweede zien we in de bespreking van actie 9 de bestaande officiële nationale richtlijnen voor kankerbehandeling in België. Sinds de lancering van het Kankerplan is er een enorme inhaalbeweging op gang. Deze richtlijnen vormen de basis voor de identificatie van zorgpaden en/ of zorgtrajecten. Ondanks deze inhaalbeweging heeft België slechts voor een vijfde van alle types tumoren een officiële richtlijn. De beschikbare richtlijnen omvatten iets meer dan de helft van de Belgische kankerpatiënten.

Ten derde werd reeds voor de lancering van het Kankerplan aangegeven door studies gepubliceerd door het KCE dat er een grote variatie bestaat in de manier waarop zorg wordt aangeboden en de kwaliteit van deze aangeboden zorg. Vaak wordt in deze context ook aangehaald dat er een nood is aan de identificatie van referentiecentra in België. Ook in andere landen wordt de centralisatie van zorg gebruikt om de best mogelijke zorg voor eenieder te garanderen. In 2003 werd het KB ivm de oncologische zorgprogramma's gepubliceerd. Er werd een multidisciplinair consult (MOC) in het leven geroepen dat binnen het Kankerplan werd geherwaardeerd. Deze herwaardering⁹⁵ leidde tot een enorme groei van het gebruik van het systeem 'MOC' (actie 7 en actie 8). Een analyse van het gebruik van het MOC dringt zich op. De MOC vormt de basis voor onze kankerregistratie. Via deze kankerregistratie zullen we in de toekomst meer inzicht krijgen in de middelen die nodig zijn om de best mogelijke zorg te garanderen voor elke kankerpatiënt (via o.a. prevalentiegegevens, analyse van de kwaliteit van zorg, ...).

⁹⁵ En de koppeling van het MOC aan de financiering van verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten, psychologen, datamanagers en diëtisten.

Tot slot wijzen we op de problematiek van zeldzame kankers (actie 13 en actie 12 i.v.m. kinderkanker). Deze vragen een specifieke aanpak die niet alleen om centralisatie vraagt maar tegelijkertijd om een grensoverschrijdende aanpak.

De situatie voor de lancering van het Kankerplan en de resultaten van de evaluatie van het Kankerplan tonen aan dat een gestructureerde aanpak – een kankerplan – nodig was/is om deze uitdagingen het hoofd te bieden.

Waaruit dient een kankerplan te bestaan?

Het doel van een National Cancer Control Programme (NCCP) of kankerplan is het aantal nieuwe tumoren te beperken, de sterfgevallen ten gevolge van kanker te doen dalen en de levenskwaliteit van de mensen met een kankerdiagnose te verbeteren. Een kankerplan beslaat dan ook meerdere aspecten: preventie, vroegtijdige opsporing, diagnose, behandeling en palliatieve zorg.

SITUATIESCHETS IN NATIONALE CONTEXT

Initieel zal een kankerplan alle dimensies van het probleem evalueren: wat zijn de risicofactoren om kanker te ontwikkelen, hoeveel nieuwe diagnoses van kanker worden elk jaar gesteld, hoeveel mensen overlijden tengevolge van een tumor, welk impact heeft kanker op de levenskwaliteit, wat zijn de financiële implicaties (individueel en maatschappelijk) en over welke middelen en structuren beschikken we om de problemen die kanker veroorzaakt aan te pakken? Het spreekt voor zich dat een goede kankerregistratie hier van onschatbare waarde is om de situatie correct in te schatten.

PREVENTIE

Het nemen van maatregelen op vlak van preventie is de meest effectieve manier om voor sommige kankers op lange termijn gezondheidswinst te boeken op bevolkingsniveau. Door blootstelling aan kankerverwekkende elementen te verminderen of te verhinderen zal ieders individuele risico op het ontwikkelen van een tumor dalen. Naast tabak, dat verantwoordelijk is voor 30% van alle doden ten gevolge van kanker, moet ook aandacht gaan naar andere levensstijlfactoren: alcohol, voeding, fysieke inactiviteit en obesitas, blootstelling aan chemicaliën, UV-straling en ioniserende straling. Ook infectie door bepaalde virussen of bacteriën kunnen bijdragen tot de ontwikkeling van kanker. Vaccinatie kan hier een mogelijke oplossing zijn. Het is daarbij van het grootste belang om de bevolking correct over deze risico's te informeren en hen aan te moedigen om gezonde keuzes te maken.

BEVOLKINGSONDERZOEK EN VROEGTIJDIGE DETECTIE

De aanpak bestaat erin om, waar zinvol, de populatie 'at risk' maar zonder symptomen te screenen via een bevolkingsonderzoek en bij de personen met een afwijkend screeningsresultaat zo snel als mogelijk een correcte diagnose te stellen en een gepaste behandeling te starten. Een tijdige diagnose vergroot de kans op een succesvolle curatieve therapie. Daarenboven is het essentieel, zeker wanneer bevolkingsonderzoek niet aangewezen is, de bevolking bewust te maken van welke

symptomen potentieel alarmerend kunnen zijn. Dit kan onder andere bereikt worden via informatie aan de bevolking en via eerstelijns-gezondheidswerkers die hiertoe voldoende opgeleid zijn.

CURATIEVE ZORG

Om iedereen de best mogelijke zorg te bieden moet een kankerplan richtlijnen formuleren voor de diagnose en behandeling van de (meest voorkomende) tumoren. Deze richtlijnen moeten het weloverwogen gebruik van beschikbare middelen en een grotere toegankelijkheid waarborgen. Elke patiënt heeft immers recht op een behandeling volgens de geldende richtlijnen. Aangezien de behandeling vaak complex is en soms geavanceerde technologieën en extra investeringen vereist, is het aangewezen om vernieuwingen eerst op een beperkt aantal locaties op te starten.

Naast de medische behandeling dient voor elke patiënt de nodige begeleiding en ondersteuning gevrijwaard te worden en dit vanaf de diagnose. De begeleiding en ondersteuning dient ook voorzien te worden in de follow-up periode – naast de medische follow-up – remissie en/of survivorship.

PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg en pijnbestrijding maken integraal deel uit van een kankerplan. Zij dragen sterk bij tot een betere levenskwaliteit van kankerpatiënten. Ook hier kunnen richtlijnen de best mogelijke zorg voor iedereen bevorderen. Een gedegen opleiding laat gezondheidswerkers toe om naast pijnbestrijding ook aandacht te hebben voor de psycho-sociale en spirituele noden van de patiënt.

ANDERE

Afhankelijk van de beschikbare budgetten kunnen ook andere topics deel uitmaken van een kankerplan. Denken we hierbij aan het voorzien van (bijkomende) opleidingen, investeren in wetenschappelijk onderzoek en innovatieve behandelingen, alsook het opzetten van een monitoring systeem.

MANAGEMENT

Naast de inhoudelijke invulling, is competent management van een NCCP cruciaal om te verzekeren dat het plan de vooropgestelde doelen daadwerkelijk behaalt. Een goed management staat in voor de planning, de continue verbetering van de performantie, stuurt de maatregelen bij waar nodig en houdt, tot slot het plan onder de aandacht van alle betrokkenen.

Het huidig Kankerplan neemt de overgrote meerderheid van de hierboven vermelde aspecten op. Het Kankerplan wordt daarbij ook versterkt door een aantal beleidsinitiatieven op andere domeinen. Zo wordt de blootstelling aan carcinogene stoffen ook opgenomen in het nationaal actieplan rond milieu en gezondheid (NEHAP). Ook binnen de bevoegdheden van de gemeenschappen, het nationaal voedings- en gezondheidsplan en het Fonds ter Bestrijding van Verslavingen worden allerhande initiatieven genomen die een gunstig effect hebben op de strijd tegen kanker. Tot slot is het

Kankerplan ook complementair aan de initiatieven om te komen tot een coherent beleid inzake palliatieve zorgen en zorg bij het levenseinde.

Het Kankerplan werkt nauw samen met en complementair aan deze bovenvermelde initiatieven om een zo goed mogelijk beleid aangaande de strijd tegen kanker uit te werken.

Zorgt het Kankerplan voor een positieve evolutie?

Meer dan de helft van de maatregelen zijn in uitvoering. Van de maatregelen in voorbereiding zijn nog eens de helft in een finale fase van uitwerking. Van deze laatste verwachten we dat ze in de zeer nabije toekomst eveneens uitgerold kunnen worden. Sinds de lancering werd het Kankerplan versterkt met 13 maatregelen. Tot slot dient aangestipt dat, op basis van de resultaten van de kwalitatieve bevraging, het Kankerplan goed werd onthaald. De resultaten van evaluatie van verschillende acties tonen eveneens een positieve evolutie zoals bv. de inhaalbeweging voor het aantal officiële nationale richtlijnen (actie 9).

Vóór de lancering van het Kankerplan werden ronde tafelgesprekken gehouden op basis waarvan prioriteiten werden geïdentificeerd. Bij de lancering voorzag minister Onkelinx in een centrum – het Kankercentrum – dat als één van haar opdrachten de samenwerking met alle stakeholders op het terrein diende te bewerkstelligen, te faciliteren en te verzekeren. Op dit moment zorgt het Kankercentrum voor een nauwe samenwerking met alle betrokkenen op het terrein voor wat betreft de evaluatie van het Kankerplan alsook de identificatie van voorstellen tot toekomstige maatregelen. Voor de evaluatie van het Kankerplan werd niet alleen een kwalitatieve bevraging georganiseerd waar iedereen zijn of haar visie kon formuleren maar er werd bovendien voorzien in veelvuldige momenten voor afstemming en bespreking van de resultaten van de evaluatie van het Kankerplan. Voor de identificatie van voorstellen tot toekomstige maatregelen heeft het Kankercentrum een methode geïdentificeerd en geïmplementeerd teneinde alle expertise en kunde op het terrein te gebruiken als basis voor deze identificatie (zie ook methodologie voor de identificatie van voorstellen tot toekomstige maatregelen).

De resultaten van de evaluatie van het Kankerplan zoals gepresenteerd in dit document en uitvoerig onderbouwd door enerzijds de kwantitatieve resultaten (zie ook Resultaten 2011 [8]) en anderzijds de resultaten van de kwalitatieve analyse (zie ook kwalitatieve evaluatie o.b.v. Limesurvey in [9]) tonen de vooruitgang geboekt sinds de lancering van het Kankerplan in maart 2008.

Een kankerplan zoals door de WHO omschreven dient de kankerincidentie en de geassocieerde mortaliteit te reduceren. Er zal echter nooit een causaal verband gelegd kunnen worden tussen de acties en maatregelen genomen in het Kankerplan en de kankerincidentie of de geassocieerde mortaliteit. Het lijkt meer aangewezen om als doelstelling voor ons Kankerplan uit te gaan van de best mogelijke preventie en van de best mogelijke zorg voor elke kankerpatiënt waarbij met zorg zowel de preventieve zorg (tijdige detectie), medische behandeling, de ondersteuning en begeleiding, de palliatieve zorg en de zorg in de fase van het levenseinde bedoeld wordt. Per deelaspect en wellicht

ook per type tumor en per leeftijdsgroep kan men duidelijke targets gaan bepalen. Hiervoor dient men uiteraard eerst zicht te hebben op de huidige situatie.

Kanker becijferen in termen van incidentie, mortaliteit, overleving en prevalentie is dus nodig om een inschatting te maken van de omvang van kanker.

Waar moet het Kankerplan aan werken?

Het Kankerplan dient evenwel nog enkele uitdagingen het hoofd te bieden. Algemeen kan men stellen dat de initiatieven en maatregelen genomen in het Kankerplan op het moment van deze meting (2011) slechts in beperkte mate de beoogde doelgroep bereikt. Onbekend maakt onbemind. Om de impact van de implementatie van het Kankerplan tot zijn volle potentieel te brengen dient werk gemaakt te worden van de bekendheid van de maatregelen genomen in dit Kankerplan. België behoort tot de landen met de hoogste incidentie van kanker en heeft, per definitie, dus nood aan een kankerplan – lees: gestructureerde aanpak om de strijd tegen kanker te optimaliseren.

Voor preventie en screening, bijvoorbeeld de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en dikkedarmkanker, blijkt dat de initiatieven nog doeltreffender geïmplementeerd kunnen worden. Een goede registratie is onontbeerlijk voor monitoring, gestandaardiseerde rapportage en evaluatie van bevolkingsonderzoek. Voor dikkedarmkanker en baarmoederhalskanker is er nog niet overal in België een aanbod van bevolkingsonderzoek. Bevolkingsonderzoek kan niet enkel de mortaliteit ten gevolge van kanker verminderen, maar ook bijdragen tot een verhoogde levenskwaliteit en tot een reductie van curatieve kosten, zoals de chemotherapie voor dikkedarmkanker van stadium II en III.

Bij de organisatie van bevolkingsonderzoeken dient voldoende aandacht te gaan naar het verhogen van de deelnamegraad, zeker in bepaalde doelgroepen. Het identificeren en uitwisselen van best practices tussen de verschillende Gemeenschappen en op internationaal vlak is hierbij nuttig. Om de impact van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, baarmoederhalskanker en dikkedarmkanker, te optimaliseren dient zo snel mogelijk werk gemaakt te worden van de afstemming tussen de bevolkingsonderzoeken en de voorziene nomenclatuur binnen de verplichte ziekteverzekering.

Naast bevolkingsonderzoek moet men ook voldoende aandacht hebben voor preventieve maatregelen, zoals eerder beschreven. Het tegengaan van het roken en het ondersteunen van het stoppen met roken is hierbij een bijzonder aandachtspunt. Naast de maatregelen in het Kankerplan en de inspanningen van de gemeenschappen mogen we niet vergeten dat er ook elk jaar projecten worden gefinancierd binnen het Tabaksfonds – een onderdeel van het Fonds ter bestrijding van verslavingen. De beschikbare middelen moeten ook hier zo goed mogelijk worden ingezet. Bij de evaluatie dient men dus eveneens rekening te houden met het effect van de gefinancierde projecten binnen het Tabaksfonds.

De overleving van kanker stijgt ieder jaar. Ook voor minder voorkomende kankers (inclusief kanker bij kinderen) lijkt concentratie van adequate diagnostiek en behandeling nog niet geïmplementeerd.

Officiële richtlijnen voor diagnostiek en behandeling zijn in wording maar verdienen nog extra implementatie. Sinds de lancering van het Kankerplan is er een inhaalbeweging op gang. Desalniettemin dienen nog heel wat richtlijnen opgesteld te worden.

Multidisciplinaire zorgpaden voor patiënten, al dan niet met een veel voorkomende tumor, zijn nog niet beschreven, noch geïmplementeerd wat implementatie van revalidatie, psychosociale zorg en andere ondersteunende zorg belemmert. De coördinatie ervan is evenmin geregeld.

Het concentreren van de zorg voor patiënten met minder vaak voorkomende en/of complexe kankers (inclusief kinderen) kan de volgende stap zijn om de overleving te verbeteren. Er moet aandacht besteed worden aan de oncologische zorg in de vorm van zorgpaden voor alle tumoren (delay tussen diagnostiek en behandeling) waarbij ook de implementatie van revalidatie, een systematische screening van de zorgbehoeften van de patiënt en zijn naasten, alsook de (sociale) re-integratie opgenomen worden. Verder moet men ook werk maken van het kader waarbinnen de ondersteunende disciplines – o.a. verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten en psychologen – kunnen werken en zich organiseren. Er is een nood aan richtlijnen alsook een nood aan de uitbouw van begeleiding en ondersteuning in de periode na de behandeling.

Personalised medicine waarbij men tumormerkers koppelt aan specifieke behandelingen is in opmars. Er is nood aan een aangepast wettelijk kader voor de ontwikkeling van een geneesmiddel in parallel met een diagnostische test om deze evolutie zo goed mogelijk te ondersteunen. De optimalisatie van de toegang tot innovatieve geneesmiddelen en/of therapieën – o.a. unmet medical need, toegang tot klinische studies, celtherapie, ... - is een belangrijk element in de behandeling.

Vierenveertig (44)% van de kankerpatiënten is ouder dan 69 jaar; het belang van oncogeriatric is dus niet meer weg te denken uit de kankerzorg. Oncogeriatric heeft echter zijn specifieke uitdagingen waar multimorbiditeit en comorbiditeit slechts enkele voorbeelden zijn. Comorbiditeit heeft een impact op het verloop van kanker [68]. Comorbiditeit stijgt lineair met de leeftijd en heeft tevens een impact op de mate van verzorging die gegeven wordt [69]. De meest frequent voorkomende aandoeningen zijn hartkwalen, hypertensie, chronische obstructieve longaandoeningen (COPD) en diabetes mellitus [68]. Deze comorbiditeiten hebben een impact op de lengte van het ziekenhuisverblijf en de behandelingskosten [69].

Re-integratie en “survivorship”⁹⁶ moeten een onderdeel worden van de kankerzorg. Het is op dit moment onderbelicht. Uit de resultaten van de impact van de implementatie van het Kankerplan blijkt bijvoorbeeld dat kinderen met kanker 85% kans hebben om te overleven. Vaak rapporteren deze kinderen echter late neveneffecten die een efficiënte re-integratie belemmeren. Ook bij (jong-)volwassenen blijft dit aan de orde. Ook in de oncogeriatric dient werk gemaakt te worden van de

⁹⁶ Met ‘survivorship’ wordt in de literatuur verwezen naar de periode waarin een patiënt in remissie is, genezen verklaard is maar ook stabiel kan leven met kanker. Deze periode wordt vaak opgedeeld in vroege survivorship (1-2 jaar na de behandeling), middellange survivorship (2-5 jaar na de behandeling) en late survivorship (>5 jaar na de behandeling). Het gaat hem dus echt over (over)leven van en met kanker.

risicofactoren die een re-integratie kunnen belemmeren zoals een valproblematiek ten gevolge van de behandeling en/ of kanker.

Heel wat initiatieven werden aangevuld met bijkomende opleidingen. Op die manier garandeert men de kennis en expertise. Er dient echter nagedacht te worden op lange termijn. Opleidingen dienen structureel ingebed te worden om de best mogelijke kwaliteit – en dus ook effect op het terrein – te verzekeren. Naast opleidingen wordt ook innovatie gestimuleerd binnen de ziekenhuizen door de financiering van pilootprojecten. In de toekomst dient men na te gaan wat de impact is van deze onderzoeksfinanciering binnen de ziekenhuisfinanciering.

Er wordt heel wat onderzoek verricht en er lopen heel wat klinische studies. Deze worden gefinancierd door verschillende financieringsbronnen. In de toekomst kan gewerkt worden aan een efficiënt gebruik van de beschikbare middelen. In eerste instantie kan gewerkt worden aan een optimale informatie-uitwisseling tussen deze verschillende financieringsbronnen.

Elk toekomstig initiatief en elke maatregel dient SMART te worden geformuleerd zodat de evaluatie ervan ook mogelijk is en er eventuele bijsturing tijdig mogelijk is.

De letters van SMART staan voor:

- Specifiek: *de doelstelling moet eenduidig zijn*
- Meetbaar: *onder welke (meetbare/observeerbare) voorwaarden of vorm is het doel bereikt*
- Acceptabel: *is deze acceptabel genoeg voor de doelgroep en/of het management*
- Realistisch: *de doelstelling moet haalbaar zijn*
- Tijdgebonden: *wanneer (in de tijd) moet het doel bereikt zijn*

Wanneer men elke maatregel SMART formuleert, kunnen de beschikbare middelen (personeel, budget, ...) efficiënt worden benut. Er dient steeds te worden vastgesteld welke organisatie voor welke actie verantwoordelijk is. Om de evaluatie mogelijk te maken dient de Stichting Kankerregister blijvend ondersteund te worden zodat ze de gegevens m.b.t. de “cancer burden” jaarlijks kunnen opleveren. Hiervoor garandeert de Stichting Kankerregister actuele gegevens van optimale kwaliteit.

De registratie van gegevens dient onder de loep te worden genomen. België bezit heel wat cijfers en vraagt heel wat administratieve inspanningen. Koppeling van gegevens, kwaliteit van gegevens, tijdigheid van gegevens, ... allemaal elementen die voor een efficiënte opvolging en permanente evaluatie van het Kankerplan in kaart moeten gebracht en aangepakt worden. Registratie dient opgezet te worden op een efficiënte, doelgerichte manier met de mogelijkheid om de registratiegegevens te gebruiken voor evaluatie.

Het Kankerplan streeft 4 doelstellingen na:

1. het verminderen van de mortaliteit;
2. het verminderen van de incidentie van kanker;
3. het verminderen van de morbiditeit;

4. het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt en zijn naasten.

Tot op heden bestaan er geen populatiegegevens (gegevens over de verschillende oncologische zorgprogramma's heen) over de levenskwaliteit van de patiënt en zijn naasten. In de toekomst zou deze vierde doelstelling eveneens gevoed moeten worden met data.

Een lopende studie binnen het OECD leert ons dat "coördinatie en samenwerking" een essentieel element is in de optimalisering van de strijd tegen kanker. Daar waar investeringen plafonneren, blijft een gedegen "coördinatie en samenwerking" voor verbeterde resultaten zorgen door een efficiënt gebruik van middelen (Performance of Cancer Care, Health Committee, OECD).

De doelstellingen zijn niet voor elke actie en/of maatregel gerealiseerd mede door de korte tijd van implementatie of door onduidelijkheid over wat men beoogde bij de implementatie van de maatregel. De indicatoren zijn dus achteraf geïdentificeerd. De nodige gegevens over deze indicatoren zijn dus niet altijd bij de aanvang van een maatregel opgenomen, wat de evaluatie van de impact van de implementatie belemmert. In een volgende fase dienen de te behalen doelen gekwantificeerd te worden en opgedeeld in korte, middellange en langetermijnsdoelstellingen. De identificatie van deze targets zal de opvolging van de impact van het Kankerplan faciliteren.

Hebben we nog een kankerplan nodig?

Kanker is, na hart- en vaatziekten de belangrijkste doodsoorzaak in België. De incidentie van kanker zal stijgen door de vergrijzing van de bevolking. Tegelijkertijd gaat de medische wetenschap zodanig vooruit dat heel wat kankerpatiënten overleven of lang met kanker kunnen leven. Preventie, diagnostiek, behandeling nazorg, re-integratie en palliatieve zorg zal dus ook aan belang winnen.

Deze tendensen vindt men ook terug in heel wat andere aandoeningen. Het aantal hart- en vaatziekten stijgt, het aantal longproblemen (o.a. COPD) stijgt, ... Kortom heel wat niet-overdraagbare aandoeningen komen meer op de voorgrond te staan. Ook hier gaat de geneeskunde vooruit en zullen heel wat mensen overleven of lang met hun aandoening kunnen blijven leven.

De gezondheidszorg zal onder druk komen te staan. Onze organisatie van zorg zoals we die nu kennen, zal zich moeten aanpassen aan kanker maar ook aan de andere niet-overdraagbare aandoeningen. Binnen het Kankerplan worden meerdere maatregelen genomen die deze verschuiving al voeden, zoals bijvoorbeeld de nadruk op samenwerking (actie 8, 9, 12, 23, ...). Heel wat maatregelen binnen het Kankerplan komen niet alleen kankerpatiënten ten goede – de terugbetaling van stemimplantaten, de inspanningen om de kostprijs te doen dalen, de voortgezette zorg voor kinderen en de maatregelen voor palliatieve zorg,... om er maar enkele te noemen. Er zijn een aantal specifieke investeringen zoals de financiering van verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten, psychologen, datamanagers en diëtisten. Alle maatregelen genomen in het kader van het bevorderen van leefstijlfactoren, het bepalen van genetische risico's en een tijdige diagnose (al dan niet ziektespecifiek) komen alle niet-overdraagbare aandoeningen ten goede. De resultaten van de evaluatie

van het Kankerplan én de naakte cijfers met betrekking tot omvang van kanker in België blijven de nood aan een Kankerplan onderstrepen.

draft

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Accelerator	Bestralingssysteem
Bevolkingsonderzoek	Het aanbieden aan de gehele bevolking of aan bevolkingsgroepen aan een eventueel periodiek, al dan niet gericht, medisch onderzoek
Bijzonder Solidariteitsfonds	Het BSF is een bijkomend vangnet naast de 'gewone' dekking van de verzekering voor geneeskundige verzorging (verplichte ziekteverzekering). Het is operationeel sinds 1990 binnen het RIZIV.
Cachexie	Ernstig algemene zwaktetoestand en ondervoeding
Carcinoma <i>in situ</i>	Pre-invasieve kanker: het gaat hier om cellen met kwaadaardige kenmerken die echter het omliggende weefsel nog niet hebben geïnfilteerd en nog niet op afstand zijn uitgezaaid
Chondroma	Is een goedaardige kraakbeentumor
Coloscopie	Kijkonderzoek van de dikke darm
Consultatie van lange duur	Een verhoogde vergoeding voor de arts voorzien in de nomenclatuur zodat die de mogelijkheid heeft om de diagnose en het behandelplan m.b.t. kanker diepgaander te bespreken met zijn patiënt
Cumulative Risk (CRI)	Cumulative risk is de waarschijnlijkheid dat individuen een bepaalde ziekte krijgen gedurende een bepaalde periode. Voor kanker wordt dit uitgedrukt als het % van pasgeboren kinderen waarvan verwacht wordt dat ze een bepaalde tumor zullen ontwikkelen voor de leeftijd van 75 jaar. (%)
Crude incidence Rate (CR)	Het bruto incidentie cijfer voor een specifieke tumor en populatie, wordt berekend door het aantal waargenomen gevallen gedurende een gegeven tijdsperiode te delen door het aantal overeenstemmende mensen in de risicopopulatie. Het bruto incidentie cijfer wordt uitgedrukt in het aantal gevallen per 100.000 personen per jaar.
cTNM	Clinical TNM: is de omvang van de tumor, gebaseerd op alle mogelijke informatie verkregen vóór het wegnemen van de tumor
Datamanager	Persoon binnen het Oncologisch Zorgprogramma verantwoordelijk voor het ophalen en doorgeven van de gegevens nodig voor de kankerregistratie
Datum van incidentie	Datum van de microscopische diagnosestelling
DNA	Chemische stof die in elke cel van een organisme voorkomt en waarin alle erfelijke eigenschappen vastliggen
Doelmatigheid	Het op zodanige wijze gebruiken van de financiële, personeels- en materiële middelen dat bij een gegeven hoeveelheid middelen een maximale output wordt verkregen
Effectiviteit / doeltreffendheid	Het bereiken van het gewenste resultaat, bijvoorbeeld van een bepaalde vorm van hulpverlening
E-learning modules	Een cursus gedoceerd via internet
Erfelijke aanleg	De eenheid (of eenheden) die uit de voorgaande generaties werd overgedragen d.m.v. een gen (of een geheel van genen)
Estimated Annual Percent Change (EAPC)	Toont de wijziging van de incidentie per jaar
Genetische counseling	Het geven van genetisch advies rond risico en prognose of het begeleiden van mensen waarbij een verhoogd genetisch risico op kanker is vastgesteld
Genetische voorbeschikking	De aanwezigheid van een bepaald gen in een persoon waardoor zijn risico om in een bepaalde levensfase kanker te ontwikkelen hoger ligt dan bij personen zonder dat gen. Een veel voorkomend voorbeeld is het verhoogd risico op borstkanker bij vrouwen die positief testen op de aanwezigheid van het BRCA-gen
Haalbaarheidsstudie	Een analyse van de functionele, technische en financiële aspecten van een project
Hospitalisatieverzekering	Verzekering die de medische en paramedische kosten tijdens een opname in het ziekenhuis dekt

iFob-test	Een test om bloed op te sporen in stoelgang
Incidentie	Het aantal nieuwe gevallen van een bepaalde ziekte in een bepaalde populatie gedurende een omschreven periode
Indicator	Een parameter die toelaat een proces op te volgen. Heeft een signalerende functie en geeft een aanwijzing over de mate van kwaliteit. Wijkt een indicator af van een afgesproken norm dan is bijsturing mogelijk bv. een indicator bij de opsporing van borstkanker is het aantal mensen dat deelnemen aan de opsporing van borstkanker
Intraoculair melanoom	Kwaadaardig gezwel van de huid in het oog
Koolstofionen	Deeltjes die gebruikt worden bij de bestraling
Late neveneffecten	Effecten die zich voordoen op een later tijdstip dan de kankerbehandeling zelf
Levensverwachting	Te verwachten gemiddelde duur van het leven
Liaisonsteam	Verbindingsteam dat moet verzekeren dat de overgang van de patiënt van de ene afdeling of instelling naar de andere vlot verloopt
Mantelzorger	Iemand die hulp geeft aan bejaarden, zieken,... maar die dit niet voor zijn beroep doet. Vaak familie of vrienden van de patiënt
Mediaan	Middelste waarde in een reeks getallen die gerangschikt zijn naar grootte
Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)	Overleg tussen artsen uit verschillende disciplines. Zij staan samen in voor de behandeling
National Cancer Control Programme (NCCP)	Een beleidsplan waarmee de overheid van een land het aantal gevallen van kanker en het overlijden aan kanker tracht terug te dringen
Non-conformiteit	Niet in overeenstemming met
Oncogeriatric	De medische behandeling van kanker specifiek aangepast aan de noden en mogelijkheden van bejaarde patiënten (vaak wordt de term gebruikt voor kankerpatiënten boven de 70 jaar)
Oncologische beeldvorming	Het in beeld brengen van de kanker in het lichaam via MR/CT/mammo/...
Paramedicus	Persoon die een vak of beroep beoefent dat (in)direct met de geneeskunde samenhangt, maar er niet toe behoort. Bv. fysiotherapeut, logopedist,...
Participatiegraad	De proportie van de doelgroep die ook daadwerkelijk deelneemt aan het screeningsprogramma (%)
Partikeltherapie	Deeltjestherapie; een type van radiotherapie dat gebruik maakt van protonen en andere ioniserende deeltjes om kankercellen te doden
Pragmatisch	Nuttig en bruikbaar in de dagelijkse realiteit
Prevalentie	Totaal aantal ziektegevallen in een bevolkingsgroep of gebied op een bepaald tijdstip
Protonen	Subatomair deeltje met een positieve elektrische lading
pTNM	Pathologic TNM: de kenmerken van de tumor nadat die operatief verwijderd is
Radiotherapie	Behandeling van kanker door middel van bestraling
Referentiecentrum	Een centrum dat alle informatie en kennis vergaart en hierdoor in staat is om advies te geven
Re-integratie	Terug opnemen van zijn/haar leven in al zijn facetten; wordt vaak opgesplitst in de terugkeer naar het 'gewone' leven en de terugkeer naar de werkvloer
Relatieve overleving	Is internationaal geldende benadering voor ziekte-specifieke overleving en wordt als volgt berekend: Absolute overleving/verwachte overleving
Remgeld	in België eigen bijdrage bij de ziektekostenverzekering, bedoeld om onnodig doktersbezoek af te remmen
Residuaire lichaamsmateriaal	Overblijvend weefsel van een biopsie wanneer alle testen zijn uitgevoerd om een diagnose te stellen
Stamceltransplantatie	Wordt gebruikt bij behandeling van bloedkanker, lymfeklierkanker en

	bepaalde bloedziekten waarbij men stamcellen (een cel die nog in staat is in elk mogelijk ander celttype te veranderen) vervangt
Survivorship	Ex-kankerpatiënten die in remissie zijn met een goede overlevingskans langer dan 5 jaar na de diagnose
Tabakoloog	Een <i>rookstopbegeleider</i> is een deskundige die mensen van hun rookverslaving afhelpt
TNM (is niet gelijk aan Stadia)	TNM is een classificatie om maligne tumoren te beschrijven waarbij de T slaat op de tumor, de N op de lymfeknopen en de M op de metastase of de verspreiding in het lichaam
Transparantie	De mate waarin partijen inzicht en informatie verstrekken over het functioneren en de resultaten.
Uitstelgedrag	Gedrag waarbij de patiënt om diverse redenen zijn medische verzorging uitstelt. De oorzaken zijn zeer divers: financieel, angst, niet meer behandeld willen worden, etc.
Valproblematiek	Valincidenten zijn een vaak voorkomend probleem bij onder andere thuiswonende ouderen. Een valincident brengt lichamelijke, psychosociale en economische gevolgen met zich mee
Vals-negatieven	Wanneer een test aangeeft dat een persoon een bepaalde ziekte niet heeft, maar in werkelijkheid wel de ziekte heeft
Vals-positieven	Wanneer een test aangeeft dat een persoon een bepaalde ziekte heeft, maar in werkelijkheid de ziekte niet heeft
Verplichte ziekteverzekering	De verplichte ziekteverzekering voorziet voor de meeste gezondheidskosten een gedeeltelijke of volledige terugbetaling. Meestal blijft er een deel dat de patiënt zelf betaalt. Dit noemt men het persoonlijk aandeel of het remgeld
Vroegtijdige diagnose	Diagnose van kanker in een vroeg stadium van de ziekte; veelal voordat men zelf klachten of symptomen heeft
Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)	Is een gespecialiseerde organisatie van de Verenigde Naties gevestigd in Genève met als doel wereldwijde aspecten van de gezondheidszorg in kaart te brengen, activiteiten op het gebied van de gezondheidszorg te coördineren en de gezondheid van de wereldbevolking te bevorderen.
World age-standardised incidence rate (WSR)	Standaardisatie van de indeling van de incidentie per leeftijdscategorie
Zeldzame kanker	Een kanker met een prevalentie van 6/100.000 personen per jaar; er zijn tot op heden circa 186 verschillende types zeldzame tumoren gekend
Zorgpad	Is de verzameling van methoden en hulpmiddelen om de leden van het multidisciplinair en interprofessioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken voor een specifieke patiëntenpopulatie.
Zorgtraject	Zorgtrajecten willen de samenwerking tussen patiënten met een chronische ziekte, hun huisarts, specialist en andere gezondheidswerkers zo goed mogelijk organiseren voor een kwalitatieve opvolging van de patiënt.

LIJST VAN FIGUREN

Figuur 1: De tien meest voorkomende tumoren bij mannen en bij vrouwen, België 2009.....	10
Figuur 2: Vergelijking van kankerincidentie in Europa, 2008	11
Figuur 3: De 10 meest voorkomende oorzaken van overlijden van kanker per geslacht, 2008.	13
Figuur 4: Vergelijking kankermortaliteit in Europa: alle invasieve kankers (2008).....	14
Figuur 5: 5-jaarsoverleving bij mannen, België.	15
Figuur 6 : 5-jaarsoverleving bij vrouwen, België.....	15
Figuur 7: Aantal consultaties per jaar bij de tabakoloog en arts.	27
Figuur 8 : Aantal oproepen ontvangen bij het Contact Center van de FOD Volksgezondheid met betrekking tot het totale rookverbod, sinds de invoering ervan op 1 juli 2011 tot en met eind 2011. ...	30
Figuur 9: Geografisch overzicht van de spreiding van baarmoederhalskanker in Europa.	37
Figuur 10: Levensloop van HPV-infecties.	37
Figuur 11: (A) Dekking screeningsmammografie en (B) totale dekking, screening en diagnostische mammografie, per regio.	42
Figuur 12: Incidentie van borstkanker bij vrouwen (invasief + in-situ) per regio, 1999-2009.....	44
Figuur 13: Incidentie van baarmoederhalskanker per (gekend) stadium en per leeftijdsgroep in België in 2009.	48
Figuur 14 : Weergave van de dekkingsgraad van de screening en het aantal uitstrijkjes per vrouw gedurende een 3-jaar tijdsinterval, per leeftijdsgroep in België, 2006	49
Figuur 15: Aandeel van langdurige consultaties bij specialisten ten opzichte van bij huisartsen vanaf de implementatie (november 2010) tot eind 2011.....	59
Figuur 16: Aantal geregistreerde MOCs van 2003 tot 2010.....	64
Figuur 17: Percentage kankerpatiënten besproken in een MOC, per stadium, in België in 2007 en in 2008 voor patiënten met (A) colonkanker, (B) rectumkanker, (C) larynxkanker, (D) longkanker, (E) borstkanker en (F) teelbalkanker.....	65
Figuur 18: Geografische spreiding van de 106 ziekenhuizen met een oncologische zorgprogramma' en/of een programma voor oncologische basiszorg in België.....	70
Figuur 19: Aantal gefinancierde verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk assistenten per jaar in ziekenhuizen met een erkend programma voor kankerzorg	74
Figuur 20: Aantal gefinancierde verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk assistenten per 100.000 nieuwe kankergevallen in België in 2009	75
Figuur 21: Noden en behoeften van borstkankerpatiënten.	77
Figuur 22: Aantal opgeleide datamanagers en datamanagers die jaarlijks gefinancierd worden door het Kankerplan, van 2009 tot 2011	79
Figuur 23: Aantal nieuwe kankergevallen in 2010 in de 7 Belgische centra met pediatrische hematologie- en oncologieactiviteit.	84
Figuur 24: RARECARE-schattingen van (A) leeftijdsgebonden percentages en (B) relatieve overleving per leeftijdsgroep voor zeldzame en courante kankers in EU27.....	88

Figuur 25: Aantal gecertificeerde oncologisch verpleegkundigen van 2009 tot 2011 in de Vlaamse en de Franse Gemeenschap.....	91
Figuur 26: Aandeel van verschillende types verpleegkundigen actief op oncologische diensten in 2011.....	92
Figuur 27: Aantal erkende artsen actief in radiotherapie van 2005 tot 2010 en aantal erkende actieve radiotherapeuten per 100.000 nieuwe kankerpatiënten in België van 2005 tot 2009.....	99
Figuur 28: Percentage Belgische patiënten met een Belgische donor versus een buitenlandse donor.....	102
Figuur 29: Aantal buitenlandse patiënten dat een transplantatie kreeg van een Belgische donor.....	103
Figuur 30: Aantal terugbetalingen van de afleveringsmarge van stemimplantaten, van 2009 (nov-dec) tot eind 2011.....	105
Figuur 31: Aantal forfaits voor haarprothesen voor mensen die hun haar tijdelijk verloren als gevolg van radio- of chemotherapie, van 2006 tot en met 2011.....	106
Figuur 32: Aantal forfaits voor haarprothesen voor mensen die hun haar permanent verliezen als gevolg van radiotherapie, van februari 2009 tot eind 2011.....	106
Figuur 33: Het aantal nieuwe diagnoses (N) en de volgens leeftijd gestandaardiseerde incidentie (WSR) van invasieve kankers binnen de leeftijdsgroep 70 en ouder in het Vlaams Gewest tijdens de periode 1999-2009 met voorspellingen tot 2020.....	120
Figuur 34: Onderverdeling van invasieve kankers per leeftijd (A) in 2009 en (B) in 2020, volgens de prognose van het Kankerregister.....	121
Figuur 35: De incidentie van borstkanker en dikkedarmkanker per stadium en leeftijdsgroep in België in 2009. (A) Borstkanker bij vrouwen, (B) dikkedarmkanker bij vrouwen en (C) dikkedarmkanker bij mannen.....	122
Figuur 36: Het aandeel tumoren met een onbekend stadium (X) in België in 2009. (A) Borstkanker en (B) dikkedarmkanker.....	123
Figuur 37: Aantal geregistreerde forfaits voor palliatieve thuiszorg van 2006 tot 2011.....	127
Figuur 38: De determinanten van gezondheid.....	132
Figuur 39: Huidige partners binnen de Belgische virtuele tumorbank.....	134

LIJST VAN TABELLEN

Tabel 1: Kankerincidentie in België (2004-2009)	10
Tabel 2: Vergelijking kankerincidentie in Europa: top 5 mannen	12
Tabel 3: Vergelijking kankerincidentie in Europa: top 5 vrouwen.....	13
Tabel 4: Verdeling van de bevoegdheden inzake gezondheidszorg en Volksgezondheid in België	17
Tabel 5: Mortaliteit in België in 2008 per doodsoorzaak en leeftijdsgroep.....	18
Tabel 6: Aantal deelnemers aan de opleiding tabakologie bij het FARES en de VRGT, per jaar dat er financiering verleend werd door het Kankerplan.	27
Tabel 7: Overzicht van de controles op de naleving van de tabakswetgeving door de FOD en het FAVV.	28
Tabel 8: Scoring op de vraag 'succes' van actie 1	29
Tabel 9: Scoring op de vraag 'succes' van actie 2.....	33
Tabel 10: Het aantal vaccinaties per geboortegroep, zoals geregistreerd door Vaccinet, beginnend op 1 september 2010, voor de eerste (HPV1), tweede (HPV2) of derde (HPV3) dosis.	36
Tabel 11: Scoring op de vraag 'succes' van actie 3.....	38
Tabel 12: Vijfjaarsoverlevingspercentages voor vrouwen met invasieve borstkanker vastgesteld tussen 2004 en 2008, België.....	43
Tabel 13: Scoring op de vraag 'succes' van actie 4.....	45
Tabel 14: Scoring op de vraag 'succes' van actie 5.....	50
Tabel 15: Scoring op de vraag 'succes' van actie 6.....	53
Tabel 16: Scoring op de vraag 'succes' van actie 7.....	60
Tabel 17: Aantal geboekte MOCs per type in nov-dec 2010 en in 2011	63
Tabel 18 : Aantal verrichtte MOCs per type in nov-dec 2010 en in jan-jun 2011.....	63
Tabel 19: Scoring op de vraag 'succes' van actie 8.....	66
Tabel 20: Nationale richtlijnen klinische praktijk voor de kankerbehandeling	69
Tabel 21: Scoring op de vraag 'succes' van actie 9.....	71
Tabel 22: Ondersteunende disciplines	75
Tabel 23: Scoring op de vraag 'succes' van actie 10.....	78
Tabel 24: Aantal tumoren geregistreerd via het klinisch netwerk t.o.v. het pathologisch netwerk, 2009.	81
Tabel 25: Aantal geregistreerde tumoren volgens het type netwerk voor borst- en prostaatkanker.	82
Tabel 26: Scoring op de vraag 'succes' van actie 11	83
Tabel 27: Kinderkanker: vijfjaarsoverleving in België, diagnose gesteld in de periode 2004-2008.....	85
Tabel 28: Scoring op de vraag 'succes' van actie 12.....	86
Tabel 29: Resultaten van de analyses van de relatie tussen volume en resultaat voor chirurgische procedures bij 2 zeldzame kankers.....	89
Tabel 30: Scoring op de vraag 'succes' van actie 13.....	90
Tabel 31: Scoring op de vraag 'succes' van actie 14.....	92

Tabel 32: Scoring op de vraag 'succes' van actie 15.....	96
Tabel 33 : Aantal CT, PET, en MRI toestellen per regio in 2010.....	98
Tabel 34: Scoring op de vraag 'succes' van actie 16.....	99
Tabel 35: Aantal gefinancierde FTE's voor celbanken met enkel hematopoietische stamcellen en voor celbanken met zowel hematopoietische stamcellen als navelstrengbloed sinds 1 januari 2009.....	101
Tabel 36: Scoring op de vraag 'succes' van actie 17.....	103
Tabel 37: Scoring op de vraag 'succes' van actie 18.....	108
Tabel 38: Scoring op de vraag 'succes' van actie 19.....	111
Tabel 39: Scoring op de vraag 'succes' van actie 20.....	113
Tabel 40: Scoring op de vraag 'succes' van actie 21/22.....	115
Tabel 41 : Belgische ziekenhuizen met een pediatriesch liaisonsteam.....	117
Tabel 42: Scoring op de vraag 'succes' van actie 23.....	117
Tabel 43: Prognoses voor de Belgische bevolking per leeftijdsgroep.....	119
Tabel 44: Scoring op de vraag 'succes' van actie 24.....	124
Tabel 45: Scoring op de vraag 'succes' van actie 25.....	128
Tabel 46: Scoring op de vraag 'succes' van actie 26.....	132
Tabel 47: Scoring op de vraag 'succes' van actie 27.....	135
Tabel 48: Scoring op de vraag 'succes' van actie 28-29.....	138
Tabel 49: Scoring op de vraag 'succes' van actie 30.....	140
Tabel 50: Scoring op de vraag 'succes' van actie 31.....	142
Tabel 51: Scoring op de vraag 'succes' van actie 32.....	145

REFERENTIES

- 1 Awada A, Boogaerts M, Bosly A, Bron D, De Grève J, Dirix L, Fillet G, Germonpré P, Humblet Y, Van Belle S, Van Cutsem E: WITBOEK. De aanpak van kanker in België: Het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen; 2007.
- 2 Commission of the European Communities: Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on Action against Cancer: European partnership; 2009.
- 3 World Health Assembly: 58th World Health Assembly approved resolution on cancer prevention and control; (WHA58.22), 2005.
- 4 Vlayen J, Vanthomme K, Camberlin C, Piérart J, Walckiers D, Kohn L, Vinck I, Denis A, Meeus P, VanOyen H, Leonard C: Een eerste stap naar het meten van de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem. Health Services Research (HSR). KCE Reports 128A; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
- 5 Van Hoof E: Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010: identificatie van een methodologie; WIV-ISP, Cancer Centre, 2011.
- 6 Lenaerts L, Van Hoof E: Evaluation of the Cancer Plan 2008-2010: literature review; WIV-ISP, Cancer Centre, 2012.
- 7 Van Hoof E, Remue E, Lenaerts L: Evaluation of the Cancer Plan 2008-2010: feasibility analysis of the indicators identified in preparation of the evaluation of the Cancer Plan 2008-2010; WIV-ISP, Cancer Centre, 2011.
- 8 Lenaerts L, Remue E, Van Eycken E, Otter R, Van Hoof E: Evaluation of the Cancer Plan 2008-2010: Results 2011.; WIV-ISP, Cancer Centre, 2012, p 131.
- 9 Charlier C, Goolaerts J, Van Hoof E: Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010: kwalitatieve evaluatie aan de hand van LimeSurvey; WIV-ISP, Cancer Centre, 2011.
- 10 Stead LF, Bergson G, Lancaster T: Physician advice for smoking cessation. Cochrane Database Syst Rev 2008;CD000165.
- 11 Jha P: Avoidable global cancer deaths and total deaths from smoking. Nat Rev Cancer 2009;9:655-664.
- 12 Vineis P, Alavanja M, Buffler P, Fontham E, Franceschi S, Gao YT, Gupta PC, Hackshaw A, Matos E, Samet J, Sitas F, Smith J, Stayner L, Straif K, Thun MJ, Wichmann HE, Wu AH, Zaridze D, Peto R, Doll R: Tobacco and cancer: recent epidemiological evidence. J Natl Cancer Inst 2004;96:99-106.
- 13 Gisle L, Hesse E, Demarest S, Van der Heyden J, Taforreau J: Gezondheidsenquête België 2008. Rapport II - Leefstijl en Preventie; Operationele Directie Volksgezondheid en surveillance, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Depotnummer. D/2010/2505/16 - IPH/EPI REPORTS N° 2010/009, 2010.
- 14 Charafeddine R, Demarest S, Van der Heyden J, Tafforeau J, Van Oyen H: Using multiple measures of inequalities to study the time trends in social inequalities in smoking. Manuscript submitted for publication 2012.
- 15 Brain K, Gray J, Norman P, France E, Anglim C, Barton G, Parsons E, Clarke A, Sweetland H, Tischkowitz M, Myring J, Stansfield K, Webster D, Gower-Thomas K, Daoud R, Gateley C, Monypenny I, Singhal H, Branston L, Sampson J, Roberts E, Newcombe R, Cohen D, Rogers C, Mansel R, Harper P: Randomized trial of a specialist genetic assessment service for familial breast cancer. J Natl Cancer Inst 2000;92:1345-1351.

- 16 Arbyn M, Castellsague X, de SS, Bruni L, Saraiya M, Bray F, Ferlay J: Worldwide burden of cervical cancer in 2008. *Ann Oncol* 2011;22:2675-2686.
- 17 Arbyn M, Van Casteren V, Van Hoof E: Cervical Cancer Prevention in Belgium: Anno 2011. manuscript in preparation 2012.
- 18 Beyers W: Gegevens onderzoek seksueel gedrag bij jongeren in Vlaanderen 2007-2009. Niet-gepubliceerd onderzoeksrapport; Universiteit Gent, 2010.
- 19 Lehtinen M, Apter D, Dubin G, Kosunen E, Isaksson R, Korpivaara EL, Kyha-Osterlund L, Lunnas T, Luostarinen T, Niemi L, Palmroth J, Petaja T, Rekonen S, Salmivesi S, Siitari-Mattila M, Svartsjo S, Tuomivaara L, Vilkki M, Pukkala E, Paavonen J: Enrolment of 22,000 adolescent women to cancer registry follow-up for long-term human papillomavirus vaccine efficacy: guarding against guessing. *Int J STD AIDS* 2006;17:517-521.
- 20 Mambourg F, Robays J, Camberlin C, Vlayen J, Gailly J: Breast cancer screening with mammography for women in the age group of 40-49 years. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 129A. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
- 21 Mambourg F, Robays J, Gerkens S: Opsporen van borstkanker tussen 70 en 74 jaar. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 176A. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2012.
- 22 Autier P: Breast cancer screening. *Eur J Cancer* 2011;47 Suppl 3:S133-S146.
- 23 Gotzsche PC, Nielsen M: Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;CD001877.
- 24 IARC Working Group on the Evaluation of Cancer Preventive Strategies: IARC Handbooks of Cancer Prevention: Breast cancer screening; volume 7; IARC Press, 2002.
- 25 Perry N, Broeders M, de WC, Tornberg S, Holland R, von KL: European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition--summary document. *Ann Oncol* 2008;19:614-622.
- 26 The Council of the European Union: Council Recommendation of 2 December 2003 on cancer screening (2003-878-EC): Official Journal of the European Union, 2003.
- 27 Fabri V, Remacle A, Boutsen: Programma borstkankerscreening. Vergelijking van de eerste drie rondes 2002-2003, 2004-2005 en 2006-2007. Verslag nr. 7; Inter mutualistisch Agentschap (IMA), 2010.
- 28 Verleye L, Desomer A, Jeannine G, Robays J: Identifying women at risk for breast cancer-technical methods for breast cancer screening. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 172; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2012.
- 29 IARC Working Group on the Evaluation of Cancer Preventive Strategies: IARC Handbooks of Cancer Prevention: Cervix Cancer Screening; volume 10; IARC Press, 2005.
- 30 Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Segnan N, Wiener H, Herbert A, von KL: European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening. Second edition - summary document. *Ann Oncol* 2010;21:448-458.
- 31 Boyle P, Autier P, Bartelink H, Baselga J, Boffetta P, Burn J, Burns HJ, Christensen L, Denis L, Dicato M, Diehl V, Doll R, Franceschi S, Gillis CR, Gray N, Griucute L, Hackshaw A, Kasler M, Kogevinas M, Kvinnsland S, La VC, Levi F, McVie JG, Maisonneuve P, Martin-Moreno JM, Bishop JN, Oleari F, Perrin P, Quinn M, Richards M, Ringborg U, Scully C, Siracka E, Storm H, Tubiana M, Tursz T, Veronesi U, Wald N, Weber W, Zaridze DG,

- Zatonski W, zur HH: European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003;14:973-1005.
- 32 Arbyn M, Simoens C, Fabri V: Analysis of individual health insurance data pertaining to pap smears, colposcopies, biopsies and surgery on the uterine cervix (Belgium, 2002-2006); *Public health and surveillance*, 2010.
 - 33 Coleman D, Day N, Douglas G, Farmery E, Lynge E, Philip J, Segnan N: European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening. Europe against cancer programme. *Eur J Cancer* 1993;29A Suppl 4:S1-38.
 - 34 World Cancer Research Fund-American Institute for Cancer Research: Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective; American Institute for Cancer Research, 2007.
 - 35 Segnan N, Patnick J, von Karsa L: European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First Edition; European Union, 2010.
 - 36 Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S: The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10:19-28.
 - 37 Baile WF, Aaron J: Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol* 2005;17:331-335.
 - 38 Vlayen J, Stordeur S, Vrijens F, Van Eycken E: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: voorwaarden voor het opzetten van een kwaliteitssysteem. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 152; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2011.
 - 39 Stordeur S, Vrijens F, Beirens K, Vlayen J, Devriese S, Van Eycken E: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: borstkanker. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 150; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
 - 40 Vlayen J, Vrijens F, Beirens K, Stordeur S, Devriese S, Van Eycken E: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: teelbalkanker. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 149; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
 - 41 de Haes H, van Weezel L, Sanderman R: Psychologische patiëntenzorg in de oncologie Handboek voor de professional. Assen, Van Gorcum, 2009.
 - 42 Pauwels E, Charlier C, De Bourdeaudhuij I, Lechner L, Van Hoof E: Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors' associated sociodemographic and medical characteristics. *Psychooncology* 2011.
 - 43 Sankila R, Martos Jimenez MC, Miljus D, Pritchard-Jones K, Steliarova-Foucher E, Stiller C: Geographical comparison of cancer survival in European children (1988-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer* 2006;42:1972-1980.
 - 44 Merckaert I, Libert Y, Messin S, Milani M, Slachmuylder JL, Razavi D: Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psychooncology* 2010;19:141-149.
 - 45 Aslett H, Levitt G, Richardson A, Gibson F: A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer* 2007;43:1781-1790.
 - 46 Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, Siesling S, Dei Tos AP, Kunkler I, Otter R, Licitra L, Mallone S, Tavilla A, Trama A, Capocaccia R: Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *Eur J Cancer* 2011;47:2493-2511.

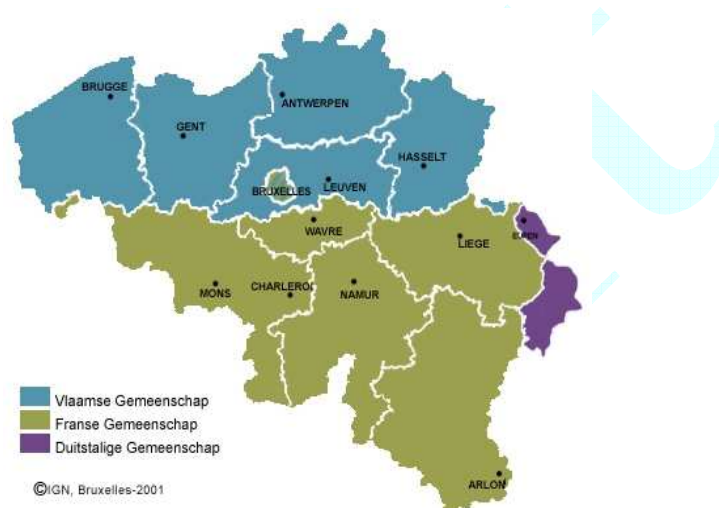
- 47 Vrijens F, De Gauquier K, Camberlin C: The volume of surgical interventions and its impact on the outcome: feasibility study based on Belgian data. Good Clinical Practice (GCP). KCE reports 113; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2009.
- 48 Annemans L, Arickx F, Belle O, Boers K, Bogaert M, Callens S, Cleemput I, De Cuyper X, De Ridder H, Debruyne L, Decock J, Flamion B, Geeraerts E, Musch G, Hulstaert F, Kupperberg A, Meulenbergs L, Robays H, Simoens S, Vanhaeren E: A call to make valuable innovative medicines accessible in the European UNION. Recommendations for a coordinated action to stimulate, measure and valorise pharmaceutical innovation; Background report for the ministerial conference 23-24 september 2010. 2010.
- 49 Cleemput I, Dargent G, Poelmans J, Camberlin C, Van den Bruel A, Ramaekers D: HTA Positronen Emissie Tomografie in België; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2005.
- 50 Vlayen J, Stordeur S, Van den Bruel A, Mambourg F, Eyssen M: Positron Emission Tomography (PET) in Belgium: an update; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2009.
- 51 Pacolet J, De Coninck A, Hedebouw G, abus S, Spruytte N: De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten; Leuven: HIVA Leuven, 2011.
- 52 Francisci S, Capocaccia R, Grande E, Santaquilani M, Simonetti A, Allemani C, Gatta G, Sant M, Zigon G, Bray F, Janssen-Heijnen M: The cure of cancer: a European perspective. *Eur J Cancer* 2009;45:1067-1079.
- 53 Anderson-hanley C, Sherman M, Riggs Agocha V: Neuropsychological effects of treatment for adults with cancer: a meta-analysis and review of the literature; *J. Int Neuropsychol Soc*, 2003.
- 54 Schultz P, Klein M, Beck M, Stava C, Sellin R: Breast cancer: relationship between menopausal symptoms, physiologic health effects of cancer treatment and physical constraints on quality of life in long-term survivors; *Journal of Clinical nursing*, 2005.
- 55 Penedo, J, Dahn J: Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity; *Current opinion Psychiatry*, 2005.
- 56 Holmes M, Chen W: Physical activity and survival after breast cancer diagnosis; *JAMA*, 2005.
- 57 Denmark-Wahnefried W, Clipp E, Lipkus I, Lobach D, Snyder D: Main outcomes of the FRESH START trial: a sequentially tailored, diet and exercise mailed print intervention among breast and prostate cancer survivors; *J Clin Oncol*, 2007.
- 58 Mehnert A: Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol Hematol* 2011;77:109-130.
- 59 Pauwels E, De B, I, Charlier C, Lechner L, Van HE: Psychosocial characteristics associated with breast cancer survivors' intimate partners' needs for information and support after primary breast cancer treatment. *J Psychosoc Oncol* 2012;30:1-20.
- 60 Pousset G, Ruysseveldt I, Imler I, Renard M, Van Geet C, Bilsen J: Pediatric palliative home care: experience of bereaved parents with a hospital-based liaison team. Manuscript in preparation; 2012.
- 61 Vercelli M, Quaglia A, Casella C, Parodi S, Capocaccia R, Martinez GC: Relative survival in elderly cancer patients in Europe. EURO CARE Working Group. *Eur J Cancer* 1998;34:2264-2270.

- 62 Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kутten B, Vandenberghe P, Paulus D: Organisation of palliative care in Belgium - Supplement. Health Services Research (HSR). KCE reports 115.; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2009.
- 63 Meeussen K, Van den Block L, Echteld MA, Boffin N, Bilsen J, Van C, V, Abarshi E, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L: End-of-life care and circumstances of death in patients dying as a result of cancer in Belgium and the Netherlands: a retrospective comparative study. *J Clin Oncol* 2011;29:4327-4334.
- 64 Ståhl T, Wismar M, Ollila E, Lahtinen E, Leppo K: Health in All Policies. Prospects and potentials. European Observatory on Health Systems and Policies 2006.
- 65 Durante M, Loeffler JS: Charged particles in radiation oncology. *Nat Rev Clin Oncol* 2010;7:37-43.
- 66 Huybrechts M, Obyn C, Gailly J, Mambourg F, Vinck I, Ramaekers D: Hadrontherapie. Health Technology Assessment (HTA). KCE reports 67.; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2007.
- 67 World Health Organisation: National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition.; Geneva, WHO, 2002.
- 68 Zhang S, Ivy JS, Payton FC, Diehl KM: Modeling the impact of comorbidity on breast cancer patient outcomes. *Health Care Manag Sci* 2010;13:137-154.
- 69 Hawfield A, Lovato J, Covington D, Kimmick G: Retrospective study of the effect of comorbidity on use of adjuvant chemotherapy in older women with breast cancer in a tertiary care setting. *Crit Rev Oncol Hematol* 2006;59:250-255.
- 70 Gerkens S, Sherry M: Health System in Transition, Belgium Health System Review; in KCE, (ed): 2010.

Dit deel komt voor het grootste deel uit een samenvatting uit Health Systems in Transition Belgium [70].

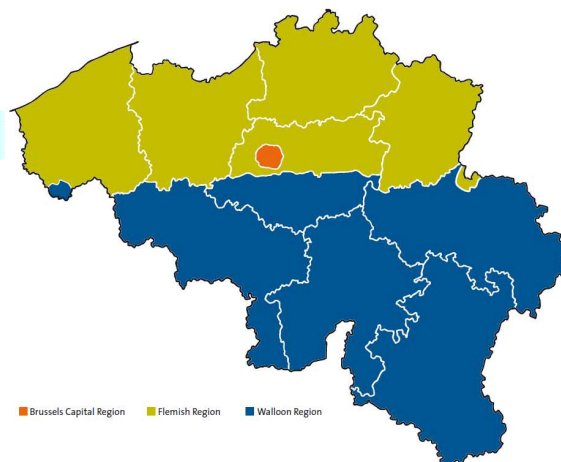
Verschillende bevoegde niveaus voor gezondheid

België is een federale staat met een parlementaire democratie. Er zijn drie regeringsniveaus – de federale regering, de gemeenschapsoverheden (drie gewesten en drie gemeenschappen) en de lokale regeringen (provincie- en gemeentebesturen) (Figuur A en B).



Figuur A: Indeling van België in Gemeenschappen

België heeft drie officiële talen: Nederlands, Frans en Duits. Circa 59% van de bevolking spreekt Nederlands, ongeveer 40% Frans en minder dan 1% Duits. 9,1% van de bevolking is buitenlander.



Figuur B: Indeling van België in Gewesten

Gezondheid valt onder de verantwoordelijkheid van zowel de federale overheden als de gemeenschapsoverheden (gemeenschappen en gewesten). De federale overheden zijn verantwoordelijk voor de regulering en financiering van de verplichte ziekteverzekering (RIZIV-INAMI), de bepaling van erkenningscriteria, de financiering van ziekenhuisbudgetten en zware medische apparaten, de wetgeving betreffende verschillende professionele kwalificaties, en de registratie van medicijnen en de prijscontrole ervan.

De gemeenschapsoverheden staan in voor gezondheids promotie en preventie, namelijk kraamzorg en gezondheidszorg voor kinderen en sociale diensten, verschillende aspecten van de gemeenschapsoverheden, coördinatie en samenwerking binnen de primaire gezondheidszorg en de palliatieve zorg, de invoering van accreditatienormen en de bepaling van bijkomende accreditatiecriteria en de financiering van ziekenhuisinvesteringen. Om de samenwerking tussen de federale overheden en de gemeenschapsoverheden te bevorderen, organiseert men regelmatig de InterMinisteriële conferentie Volksgezondheid (Tabel A). Onder de auspiciën van deze InterMinisteriële conferentie Volksgezondheid werken heel wat Interkabinetaire werkgroepen waaronder de interkabinetaire werkgroep "Kanker". In deze interkabinetaire werkgroep "Kanker" kunnen thema's die alle politieke niveau's aangaan, besproken worden. Op die manier wordt de samenwerking bevorderd.

In het regeerakkoord van 1 december 2011 staan een aantal verschuivingen in deze bevoegdheidsverdelingen, beschreven. Aangezien de onderhandelingen nog lopen, werden deze wijzigingen nog niet opgenomen in Tabel A.

Federale overheid	Gemeenschapsoverheden
Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken	Ministers van de Gemeenschappen en de Gewesten
De ziekte en invaliditeitsverzekering	Gezondheids promotie en preventie: de gezondheidsopvoeding alsook de activiteiten en diensten op het vlak van de preventie, met uitzondering van de nationale maatregelen inzake profylaxies.
	Het gezinsbeleid met inbegrip van alle normen van hulp en bijstand aan gezinnen en kinderen
	Erkenningsnormen voor zover deze niet de bevoegdheid van de federale overheid betreffen
	Erkenning en financiering van de dagcentra voor palliatieve zorg
Financiering van de organieke exploitatie van ziekenhuizen	
Basisregelen inzake financiering van	

infrastructuur en de zware medische apparatuur	
Normen voor de accreditatie en erkenning van gezondheidsberoepen.	
Registratie en vergunningen voor het in de handel brengen van de farmaceutische specialiteiten	
Interministeriële conferentie	

Tabel A: Verdeling van de bevoegdheden inzake gezondheidszorg en Volksgezondheid in België⁹⁷

De besluitvorming binnen het Belgische gezondheidszorgsysteem is voornamelijk gebaseerd op onderhandelingen tussen verschillende belanghebbenden. Zo bepalen niet alleen vertegenwoordigers van de regering en ziekenfondsen, maar ook vertegenwoordigers van werkgevers, werknemers en zelfstandigen het algemene beleid voor de ziekteverzekering en het daarvoor beschikbare budget.

Principes en prijs van het Belgische gezondheidszorgsysteem

De organisatie van onze gezondheidsdiensten berust op therapeutische vrijheid voor artsen, keuzevrijheid voor patiënten en een vergoeding gebaseerd op betaling per prestatie. Ons sociaizekerheidsprincipe wordt gekenmerkt door horizontale solidariteit (tussen gezonde en zieke mensen) en verticale solidariteit (in ruime mate gebaseerd op het salaris), en kent geen risicoselectie. De financiering is grotendeels afkomstig van proportionele sociaizekerheidsbijdragen in functie van het belastbaar inkomen en, in mindere mate, een progressieve directe belasting. Daarnaast zijn er ook steeds meer alternatieve financieringen in functie van de consumptie van goederen en diensten.

Patiënten dragen bij tot de financiering van de gezondheidszorg via officiële remgelden en diverse supplementen. Het belangrijkste betalingsmechanisme is de betaling per prestatie. Er zijn twee betalingssystemen. De rechtstreekse betaling (1), waarbij de patiënt de volledige kostprijs van de dienst betaalt en daarna van het ziekenfonds een deel terugkrijgt. En een systeem van derde betaler (2), waarbij het ziekenfonds de dienstverlener rechtstreeks betaalt en de patiënt enkel instaat voor het remgeld, de toeslagen of niet-terugbetaalde diensten. Dit systeem van derdebetaler wordt toegepast bij hospitalisatie en alleen onder voorwaarden toegepast voor ambulante zorgen, om zo de financiële toegankelijkheid te verbeteren voor kwetsbare bevolkingsgroepen. De terugbetaling van diensten hangt af van het type dienst, het inkomen en de sociale status van de patiënt (voorkeurst terugbetaling of niet), en ook van de som van de remgelden die dat jaar al zijn betaald.

Het Belgische gezondheidszorgsysteem is goed toegankelijk. Verdere verbeteringen op het vlak van de doeltreffendheid van preventieve en aangepaste zorgen, en van de duurzaamheid, kunnen de prestaties van het systeem in zijn geheel nog verbeteren. Op dit moment loopt er een project dat de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem evalueert (studie KCE 2011-40 (HSR)). Dit

⁹⁷ Op basis van uittreksel BWHI 15/08/1980

project is een verderzetting van de eerste meting van de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem die werd gepubliceerd in 2010 [4]. De lopende studie dient de pertinentie van de geïdentificeerde indicatoren te bevestigen. Het zal ook de lacunes met betrekking tot de patiëntgerichtheid, de continuïteit van de zorg en de aanpak van bepaalde patiëntengroepen opvullen. Bijzondere aandacht gaat tevens naar de gezondheidspromotie met haar specifieke indicatoren en interacties met andere domeinen. En ook het transversaal begrip 'billijkheid' vormt het voorwerp van een specifieke analyse. Ten slotte gaat men ook na of de globale performantie gemeten kan worden. Meer informatie over deze lopende studie vindt u op de website van het Federaal Kenniscentrum (www.kce.fgov.be).

draft