



Stichting tegen Kanker

BELGISCHE KANKERBAROMETER

Editie 2021

Editie 2021 van de Kankerbarometer is een initiatief van Stichting tegen Kanker, gecoördineerd door Sciensano in samenwerking met Stichting Kankerregister en het College voor Oncologie.



STICHTING TEGEN KANKER

Stichting van openbaar nut - ISSN 2295-7707 - Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel

Tel.: 02 733 68 68 - Fax: 02 734 92 50

www.kanker.be - info@kanker.be

Alle rechten van vertaling, aanpassing of reproductie onder eender welke vorm zijn verboden voor alle landen.

Verantwoordelijke uitgever: Benoit Koerperich - Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel



Stichting tegen Kanker onderschrijft de Ethische Code van de VEF.



Stichting tegen Kanker

VOORWOORD

Iedereen weet dat kanker een prioriteit is voor de volksgezondheid. Dat het een heel ruim en complex gegeven is dat steeds meer multidisciplinair wordt en snel evolueert dankzij onderzoek. Dat de behoeften en verwachtingen enorm zijn, van preventie tot palliatieve zorg, met inbegrip van screening en behandeling over psychosociale ondersteuning tot follow-up of professionele reïntegratie. Dat ondanks de aanzienlijke vooruitgang in de afgelopen decennia, de invloed van kanker op de levenskwaliteit van veel mensen met kanker (en hun families) groot blijft.

Waar kunnen we vandaag een globaal, betrouwbaar en accuraat overzicht vinden van de situatie m.b.t. kanker in België? Hoe kunnen we de situatie in ons land vergelijken met die in onze buurlanden? Welke lessen kunnen we daaruit trekken? Welke prioriteiten moeten worden vooropgesteld?

Om een antwoord te bieden op deze vragen, nam Stichting tegen Kanker het initiatief om deze “Belgische Kankerbarometer” te laten opstellen. Volledig onafhankelijk en in nauwe samenwerking met de belangrijkste spelers op het terrein en vele patiënten. Wij willen hen graag bedanken voor hun enthousiaste deelname aan wat een echte uitdaging bleek te zijn. Met hen, kunnen we stellen “missie volbracht”!

Deze eerste editie bevat al heel wat belangrijke informatie en lessen. Het stelt ons in staat een reeks aanbevelingen te formuleren. Maar alles is nog lang niet gezegd bij zo een omvangrijk probleem dat constant evolueert. Daarom is Stichting tegen Kanker van plan deze analyse en stand van zaken op regelmatige basis te herhalen. De ambitie is dat de kankerbarometer op termijn een kompas wordt...

Voor Stichting tegen Kanker,

BENOIT KOERPERICH
DIRECTEUR



DR. DIDIER
VANDER STEICHEL
MEDISCH DIRECTEUR



DR. ANNE BOUCQUIAU
MEDISCH DIRECTEUR



DR. VERONIQUE LE RAY
MEDISCH DIRECTEUR



BRECHT GUNST
MANAGER DPT EXPERTISE



INHOUDSTAFEL



1

INTRODUCTIE | P. 06

- 1.1 Methodologie | p.06
- 1.2 Kankermechanismen | p.10
- 1.3 Kankerepidemiologie in België | p.16



2

GEZONDHEIDSBEVORDERING EN PRIMAIRE PREVENTIE | P. 27

- 2.1 Inleiding | p.27
- 2.2 Beleid en regelgevende kaders | p.29
- 2.3 Stand van zaken van de risicofactoren: epidemiologie, beleid en perspectieven | p.31
- 2.4 Conclusies en aanbevelingen | p.56
- 2.5 Referenties | p.60



3

SCREENING | P. 65

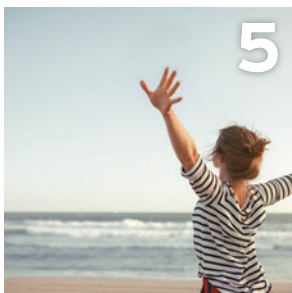
- 3.1. Bevolkingsonderzoeken naar kanker: organisatie en bevoegdheden | p.66
- 3.2 Deelname aan bevolkingsonderzoeken | p.70
- 3.3 Technische en organisatorische aspecten | p.78
- 3.4 Onderzoek en de toekomst van bevolkingsonderzoeken | p.80
- 3.5 Aanbevelingen | p.83
- 3.6 Referenties | p.85



4

DIAGNOSE EN BEHANDELING | P. 88

- 4.1 Inleiding | p.88
- 4.2 Stand van zaken van de middelen en de praktijk in de oncologie | p.89
- 4.3 Communicatie en coördinatie | p.97
- 4.4 Monitoring, evaluatie, waarborging en bevordering van de kwaliteit van de oncologische zorg | p.100
- 4.5 Onderzoek en innovatie | p.103
- 4.6 Aanbevelingen | p.106
- 4.7 Referenties | p.108



5

CANCER SURVIVORSHIP: NAZORG EN LEVEN NA KANKER | P. 111

- 5.1 Inleiding | p.111
- 5.2 Nood aan, beschikbaarheid en gebruik van diensten | p.117
- 5.3 Opvolging op middellange en lange termijn | p.123
- 5.4 Organisatorische en haalbaarheidskwesties | p.128
- 5.5 Monitoring, evaluatie en onderzoek | p.130
- 5.6 Conclusies en aanbevelingen | p.131
- 5.7 Referenties | p.133



PALLIATIEVE ZORG | P. 137

- 6.1 Inleiding | p.138
- 6.2 Totaalzorg | p.141
- 6.3 Capaciteit voor palliatieve zorg in België | p.148
- 6.4 Monitoring, evaluatie en kwaliteitsbevordering | p.149
- 6.5 Aanbevelingen | p.151
- 6.6 Referenties | p.153



CASE STUDY: (EX-)PATIËNTEN MET BORSTKANKER IN EEN VROEG STADIUM | P. 156



TRANSVERSALE EN TERUGKERENDE THEMA'S | P. 160

- 8.1 Continuïteit van de zorg | p.161
- 8.2 Rol en opleiding van zorgprofessionelen | p.162
- 8.3 Monitoring, evaluatie en onderzoek | p.163
- 8.4 Referenties | p.163



ALGEMENE CONCLUSIES | P. 164

- 9.1 Gezondheidsbevordering en primaire preventie | p.165
- 9.2 Screening | p.166
- 9.3 Diagnose en behandeling | p.167
- 9.4 Cancer survivorship: nazorg en leven na kanker | p.168
- 9.5 Palliatieve zorg | p.169



AANBEVELINGEN VAN STICHTING TEGEN KANKER | P. 170

- 10.1 Primaire preventie | p.171
 - 10.2 Screening en vroegtijdige diagnose | p.172
 - 10.3 Diagnose en behandeling | p.172
 - 10.4 Overleving | p.173
 - 10.5 Palliatieve zorg | p.173
- Transversale aanbeveling met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen van deze barometer | p.174**





INTRODUCTIE

1.1 Methodologie

1.1.1 DE BCB2021-STUURGROEP

Op initiatief van Stichting tegen Kanker hebben het Kankercentrum van Sciensano (SC), de Stichting Kankerregister (BCR) en het College voor Oncologie (CO) tussen augustus en december 2019 samen de mogelijkheid besproken om een stand van zaken op te maken met betrekking tot de strijd tegen kanker in België. Al snel werd geconcludeerd dat een samenwerking tussen deze instellingen licht zou kunnen werpen op de verwezenlijkingen van ons systeem, maar ook op de resterende hiaten en behoeften. Hierbij zou er bijzondere aandacht besteed moeten worden aan de perspectieven van patiënten en andere belanghebbenden.

Ontwikkeling van de methodologie

In de eerste fase van het project (juli-september 2020) heeft het Kankercentrum een literatuurstudie uitgevoerd om de onderwerpen te bepalen die tijdens werkgroepsessies met de experts zouden worden behandeld.

Dit literatuuronderzoek was hoofdzakelijk gebaseerd op belangrijke internationale (Europese) referentiedocumenten, maar ook op grijze literatuur, voornamelijk in België (tabel 1).

TABEL 1

Belangrijkste bibliografische bronnen die werden gebruikt om de tijdens de werkgroepsessies besproken thema's te identificeren.

Gezondheidsbevordering en primaire preventie	Screening	Diagnose en behandeling	Revalidatie	Palliatieve zorg
Europese code tegen kanker (ECAC)	EU-richtlijnen	KCE Rapporten	EU Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (Chapter on Survivorship & rehabilitation)	EPAAC (2015): Guide for Quality National Control Programmes
ASCO richtlijnen	EU Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (Chapter on Screening)	ASCO-BESMO-ESMO publicaties	IOM "Lost in translation" Report	Gold Standards Framework (UK)
WCFR-AICR-ACS aanbevelingen	CvKO Jaarrapport		NCCN Guidelines	WHO (2016): Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers
Gezondheidsenquête België 2018 (HIS2018)	Activiteitenrapport CCR 2007-2017 (borst)		ESMO-guide for patients	ESMO (2014): Clinical Practice Guidelines on Palliative care: advanced care planning
Enquête gezondheidsgedrag bij schoolgaande kinderen (HBSC-BE)	BRUPREV-activiteitenverslagen (dikkedarm, borst 2019)			ASCO (2017): Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: guidelines update
Kankerbarometer 2015				EAPC: Atlas of Palliative Care in Europe 2019

Het was de taak van de stuurgroep om ervoor te zorgen dat deze onderwerpen alle belangrijke aspecten binnen elk domein voldoende bestreken: gezondheidsbevordering en primaire preventie, screening, diagnose en behandeling, revalidatie en palliatieve zorg. Al deze thema's en onderliggende kwesties zijn uitvoerig beschreven in een methodologisch document¹.

Daarnaast heeft de stuurgroep samengewerkt bij het opstellen van lijsten van actoren die voor de werksessies moesten worden uitgenodigd; de contacten van elk van de instellingen werden samengebracht om een zo volledig mogelijke lijst van alle belanghebbenden in België (buiten het politieke veld) te verkrijgen.

Algemene aanpak: triangulatie van informatie

De leden van de stuurgroep besloten het rapport van de barometer zo op te stellen dat het de veranderingen en ontwikkelingen op het gebied van kankerbestrijding zou benadrukken en in kaart brengen, rekening houdend met de perspectieven van de belangrijkste betrokken



actoren: experten, zorgprofessionelen en patiënten. Een bijkomende doelstelling betrof het identificeren van de oorzaken van deze veranderingen, alsook de verwachte evoluties.

Voor het epidemiologische werk (dat het mogelijk maakt veranderingen te meten) werd ervoor gekozen alleen bestaande gegevens te gebruiken en geen nieuwe te genereren; er werd hoofdzakelijk gebruik gemaakt van de gegevens van het BCR.

De resultaten van deze drie informatiebronnen, meer bepaald de kwantitatieve gegevens, wetenschappelijke literatuur en standpunten van belanghebbenden, werden gecombineerd en met elkaar geïntegreerd om dit rapport op te stellen.

1.1.2 WERKGROEPEN

Er werden vijf werkgroepen opgezet, gebaseerd op de vijf bovengenoemde gebieden. Voor elk van deze groepen werden tussen oktober 2020 en februari 2021 drie sessies over specifieke thema's georganiseerd. Naast deze 15 werkgroepsessies werd een speciale sessie voor verpleegkundigen georganiseerd. In totaal deelden 79 deelnemers, die 51 instellingen vertegenwoordigden, hun perspectieven en droegen ze vervolgens bij aan het opstellen van de specifieke hoofdstukken.

Alle documenten met betrekking tot de werkgroepsessies waren voor de deelnemers beschikbaar (dia's, notulen van de vergaderingen, bibliografische referenties, enz.) via een door het Kankercentrum opgezet elektronisch platform.

1.1.3 HET PATIËNTENPERSPECTIEF

Ervaringen van patiënten met betrekking tot hun zorgtraject

Twee oefeningen werden uitgevoerd om het perspectief van de patiënt te verkrijgen. De eerste oefening had tot doel het volledige zorgtraject te behandelen aan de hand van de methode « *Mapping the Patient Journey* ». In samenwerking met Levuur² werd er in oktober 2020 een (online) bijeenkomst met patiënten georganiseerd. Tijdens de twee sessies (een Franstalige en een Nederlandstalige) werden aan de patiënten vragen gesteld over hun zorgtraject, dat in drie periodes werd opgedeeld: vóór de diagnose, het moment van de diagnose en de behandeling, en ten slotte de periode na de intensieve behandelingsfase. Elke deelnemer kreeg de gelegenheid om zijn of haar ervaring te delen: de positieve en negatieve aspecten van de zorg die verstrekt werd, maar ook de ervaring met algemene organisatie van de oncologische zorg, met inbegrip van psychologische en sociale aspecten. In totaal hebben 31 patiënten op de uitnodiging gereageerd, maar slechts 7 van hen hebben de bijeenkomst daadwerkelijk bijgewoond. De gesprekken werden opgenomen, getranscribeerd en uittreksels werden gebruikt om bepaalde aspecten van de zorg te illustreren die in deze barometer aan bod komen (PF1-5 en PH1 en 2).

De enquête BCB-survey 2021

Daarnaast werd een enquête georganiseerd om deze ervaringen aan te vullen. De enquête, die in februari 2021 werd gelanceerd, had betrekking op 4 domeinen: primaire preventie, screening, diagnose- en behandelingsfase en ondersteunende zorg. De vragen behandelden voornamelijk de tevredenheid van de patiënten over de verschillende gezondheidsdiensten waarmee ze al dan niet in contact kwamen. De enquête werd door het personeel van Stichting tegen Kanker verspreid, zowel via sociale netwerken als via de relevante centra.

Na opschoning van de gegevens werden de antwoorden van 622 patiënten behouden. De meerderheid van deze respondenten was vrouwelijk (87%), woonde in Vlaanderen (63%, tegenover 9% in Brussel en 28% in Wallonië), werd gediagnosticeerd met kanker in een vroeg stadium (69%) en 63% van de respondenten had borstkanker. Het merendeel van de respondenten bevond zich in de fase na de behandeling (56%).

Verspreid over de vijf hoofdstukken in dit verslag zullen de resultaten van deze enquête worden gepresenteerd waar zij het meest relevant zijn.

Meer specifiek wilde Stichting tegen Kanker een afzonderlijk beeld verkrijgen van de resultaten voor patiënten met borstkanker in een vroeg stadium. Om deze reden werden de resultaten van de groep patiënten apart behandeld en werd er een afzonderlijk hoofdstuk aan gewijd (zie hoofdstuk 7).

1.1.4 HET PERSPECTIEF VAN STICHTING TEGEN KANKER

Als sponsor en lid van de stuurgroep van de studie hebben de experts van Stichting tegen Kanker niet deelgenomen aan de werksessies. Hun ervaring en deskundigheid maakt het echter mogelijk om de informatie die tijdens de werksessies werd verkregen aan te vullen. Deze aanvullingen zullen daarom ook aan het einde van elk hoofdstuk worden gepresenteerd.

1.1.5 REFERENTIES

1. Verslag Belgische Kankerbarometer 2021: Methodologie voor de werkgroepen
Beschikbaar op: <https://www.e-cancer.be/fr/projects/belgian-cancer-barometer-2020-bcb2020>
2. Officiële website van Levuur: <https://levuur.be/over-ons/>



1.2 Kankermechanismen

Hoewel kanker wellicht al bestaat sinds het ontstaan van het meercellige leven, blijft het een actueel thema en gaat de ziekte tot op vandaag gepaard met zeer hoge incidentie- en mortaliteitscijfers. Kanker is daarmee een van de grootste problemen in de wereld op geneeskundig en sociaal-maatschappelijk vlak. Onderzoek toont aan dat ook in de komende jaren het aantal kankergevallen zal blijven toenemen.

Het goede nieuws is dat er wereldwijd duizenden onderzoekers voortdurend bezig zijn met hoogstaand wetenschappelijk kankeronderzoek. Ze willen de oorzaken en mechanismen van tumorgroei beter begrijpen en ontwikkelen nieuwe opsporingsmethoden en therapievormen.

Dankzij de recente biomedische en technologische ontwikkelingen staan de medische wetenschap en de oncologische geneeskunde al heel ver zodat we een hoopvolle toekomst tegemoet kunnen zien.

1.2.1 EEN VERZAMELING VAN COMPLEXE ZIEKTEN

Kanker is niet één ziekte, maar een verzameling van wel meer dan honderd verschillende vormen van tumoren. Het orgaan waar de ziekte in het lichaam ontstaat, bepaalt in de eerste plaats al veel karakteristieken maar zelfs dan zijn er nog verschillende ontstaans- en groeivormen. Kanker kent dus een ingewikkeld verloop en daardoor ook een complexe behandeling.

Goed inzicht in en begrip van deze ziekte zijn uitermate belangrijk voor artsen, verpleegkundigen, laboranten, wetenschappers, maar evenzeer voor patiënten en hun omgeving. Kennis over de onderliggende oorzaak van kanker en over de fysiologie van de kankercel en de tumor, draagt bij tot het beter aanvaarden, verzorgen, behandelen en onderzoeken van kanker.

1.2.2 EEN WERELDWIJD GEZONDHEIDSPROBLEEM VAN GISTEREN, VANDAAG EN MORGEN

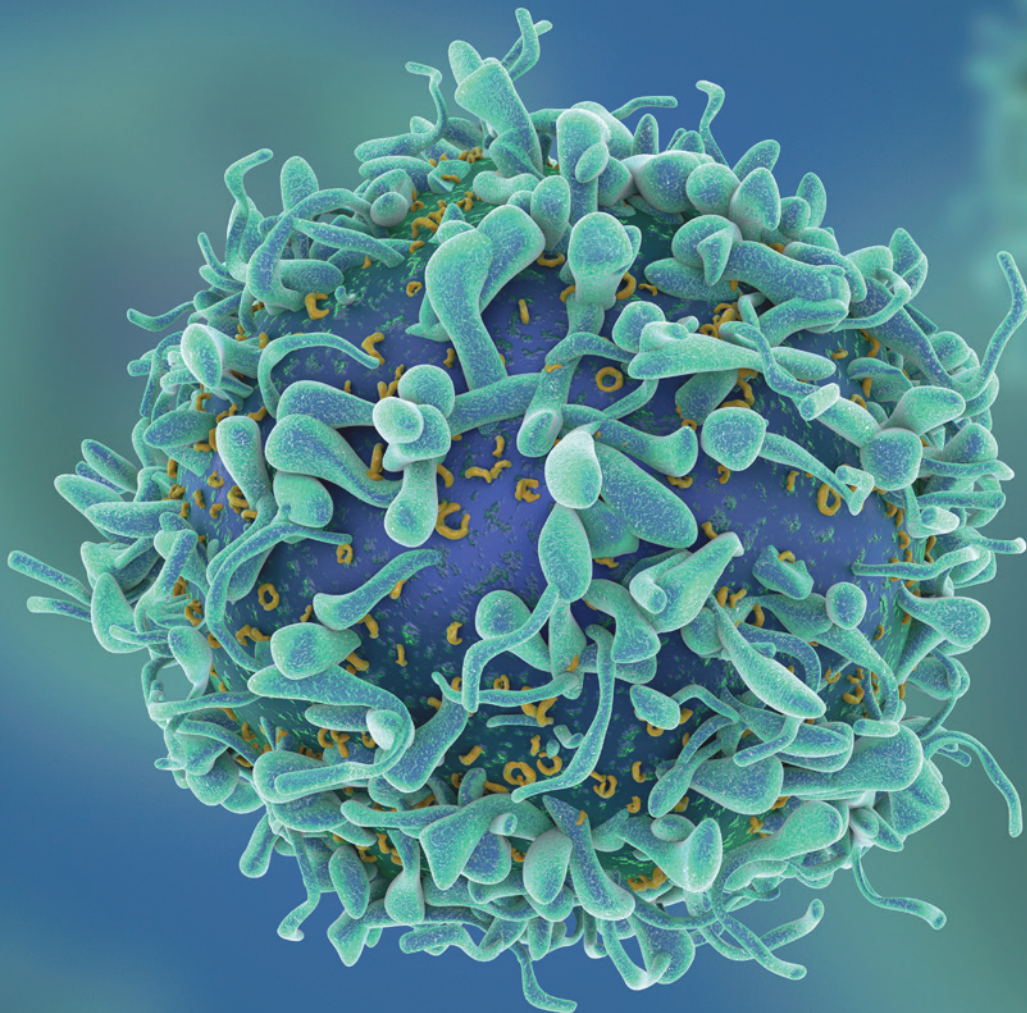
Tot op vandaag is kanker wereldwijd een ernstig gezondheidsprobleem. Elk jaar krijgen meer dan tien miljoen mensen de diagnose kanker. Kanker is de tweede meest voorkomende doodsoorzaak in de westerse wereld. In België zal één op de drie mannen en één op de vier vrouwen kanker krijgen voor zijn/haar 75^{ste} levensjaar.

De komende jaren zal het aantal kankergevallen bovendien alsmaar toenemen. Voornamelijk door de vergrijzing van de bevolking, maar ook door andere oorzaken die te maken hebben met onze levensstijl en het milieu. Als de huidige trend zich voortzet, zal het aantal jaarlijkse kankerdiagnoses op mondiaal niveau de komende jaren wellicht oplopen tot meer dan twintig miljoen en zal kanker de eerste plaats innemen op de ranglijst van meest voorkomende doodsoorzaken.

Maar is kanker dan een ziekte van de moderne tijd? Zeker niet. Hoewel het aantal kankergevallen de laatste decennia aanzienlijk toegenomen is, bestaat kanker al sinds het ontstaan van de mensheid en zelfs al veel vroeger.

Kwaadaardige tumoren werden al beschreven in heel wat oude beschavingen, zoals in Azië, Zuid-Amerika en Egypte. Enkele voorbeelden zijn de beschrijving op papyrusrollen van enkele patiënten met borsttumoren die dateren uit ongeveer 1600 v.Chr., de opgraving van twee mummies met een bottumor in de piramide van Gizeh en de beschrijving van huidkanker door de Griekse arts Hippocrates in de vijfde eeuw v.Chr. Het ziektebeeld is ook niet beperkt tot de mens, maar komt bij alle hogere diersoorten voor. Ooit werd een beschrijving gevonden van een bottumor bij een holenbeer uit de prehistorie.

Het woord kanker is afgeleid van het Griekse 'carcinos' of het Latijnse 'cancer', dat krab of kreeft betekent. De Grieks-Romeinse arts Galenus (eerste eeuw) gaf die naam aan de aandoening omdat de ziekte in vroegere tijden herkend werd aan de opvallend rode gezwollen bloedvaten in de nabijheid van de tumoren die de artsen van toen deden denken aan de rode poten en scharen van een krab. Ook vandaag nog gebruiken onder andere kankerorganisaties geregeld het beeld van een krab in hun logo's.



3D-illustratie van een kankercel

1.2.3 STORINGEN IN DE CELKERN LIGGEN AAN DE OORSPRONG VAN KANKER

Een cel is wat men een 'functionele eenheid' noemt. Daarmee bedoelen we dat ze op zichzelf kan bestaan en zodanig opgebouwd is dat ze kan leven, groeien, delen, bewegen, energie leveren, communiceren met andere cellen en nog een aantal andere functies kan uitoefenen.

Bij kanker loopt er iets ernstig mis met enkele functies van een cel waardoor een kankercel ontstaat, die door vele celdelingen later kan uitgroeien tot een tumor. Als we willen begrijpen hoe een dergelijke kankercel van een normale, gezonde cel verschilt, moeten we de normale cel als 'functionele eenheid' nog iets meer in detail bekijken.

Met hoogtechnologische technieken, zoals elektronenmicroscopie, kunnen we de cel bestuderen tot in de kleinste details, zowel vanbuiten als vanbinnen. Zo leren we dat de cel bestaat uit een soort mini-organen of celorganellen. De functies van deze organellen zijn onder andere energie en "bouwstoffen" produceren en stoffen opnemen of uitscheiden.

Elke cel bevat ook een celkern, waarin zich het genetische materiaal of DNA bevindt. Welbepaalde delen DNA die samen instaan voor belangrijke eigenschappen noemen we genen. Genen zijn uiterst belangrijk voor de goede werking van een cel, een weefsel, een orgaan, een stelsel en een lichaam. Een gen bevat de opdracht voor het aanmaken van een bepaald soort eiwit.

Het DNA van menselijke cellen bevat ongeveer 25.000 genen. Het DNA is op een heel compacte en complexe manier opgerold. In de kern van een menselijke cel bevinden zich 46 chromosomen (met uitzondering van spermatozoïden en eicellen die er 23¹ hebben).

In normale weefsels is de celdeling zeer strikt gecontroleerd via intrinsieke en externe factoren. Bijvoorbeeld, wanneer een infectie optreedt in een lichaam, zullen de witte bloedcellen veel meer en sneller delen zodat ze in aantallen stijgen en zo beter kunnen instaan voor de afweer van het immuunsysteem.

Het proces van het celdelingsproces kan ook geremd worden, als er bijvoorbeeld op een bepaald moment voldoende van een bepaald type cellen voorhanden is. Sommige intrinsieke factoren worden ook bepaald via nauwkeurige cel-cel contacten met naburige cellen. Op deze manier wordt de architectuur en grootte van weefsels en organen gereguleerd al naargelang de noden van het organisme.

1.2.4 CELDELING, EEN BRON VAN FOUTEN

De celdeling is geen eenvoudig proces. Wetenschappers hebben jarenlang onderzoek verricht naar het celdelingsmechanisme en hebben dat systeem intussen mooi in kaart gebracht. De cel doorloopt ontelbaar veel processen met veel ingebouwde controlemechanismen, zodat de celdeling feilloos kan verlopen. Dat gebeurt miljoenen keren per seconde in het lichaam. Het is belangrijk dat dit zonder fouten gebeurt.

Want als er bepaalde DNA-delen foutief overgeschreven worden, komen er in de dochtercellen defecte genen terecht wat erg nadelige gevolgen voor het weefsel, het orgaan of het lichaam met zich mee kan brengen. Precies daarom bestaan er controlemechanismen,

¹noot van de eindredactie

die de verdubbeling van het DNA zorgvuldig nakijken voor het DNA over de twee dochtercellen verdeeld wordt.

Dit ingewikkelde celdelingsproces werkt zo goed als altijd feilloos, maar heel soms gebeuren er toch kleine fouten tijdens de deling. Het systeem is echter zo performant dat het optreden van fouten tot een absoluut minimum beperkt is en dat eventuele fouten meestal nog gecorrigeerd kunnen worden. In uiterst zeldzame gevallen gebeurt het toch dat een fout niet gecorrigeerd wordt, waardoor een defecte dochtercel of eventueel een kankercel kan ontstaan.

Een storing in het proces van de celdeling kan aanleiding geven tot meer fouten en tot snellere ontwikkeling van kanker.

1.2.5 ONCOGENEN EN TUMORSUPPRESSORGENEN

Van het grote aantal genen dat bestaat en dat overgeschreven moet worden bij de celdelingen, zijn er twee types die belangrijk zijn bij de ontwikkeling van kanker. Elke normale cel heeft oncogenen en tumorsuppressorgenen. Ondanks de naamgeving, hebben deze genen in eerste instantie niets met kanker te maken, elke normale gezonde cel heeft ze.

Oncogenen zijn genen die ervoor zorgen dat een cel groen licht krijgt om DNA bij te maken en om te delen in twee nieuwe dochtercellen. We kunnen dit vergelijken met het gaspedaal in een auto: als dat ingedrukt wordt, begint de auto te rijden. Als een oncogen geactiveerd wordt, begint de cel DNA te verdubbelen en zich te delen. Dat gebeurt als de cellen vernieuwd moeten worden en als er voldoende voedingsstoffen aanwezig zijn om nieuwe cellen te kunnen maken.

Een tumorsuppressorgen doet het omgekeerde. Het kan het aanmaken van DNA en het vermeerderen van cellen stilleggen. Dit gen is te vergelijken met een rem bij een auto. Wordt het rempedaal ingedrukt, dan stopt de auto.

Als een tumorsuppressorgen geactiveerd wordt, stopt de cel met de aanmaak van DNA en stopt ze ook met delen.

De celproliferatie kan ontregeld worden als een gemuteerd oncogen het groeistimulatoire mechanisme blijft onderhouden terwijl de externe stimulus is weggefallen. Andere oncogenen zetten cellen aan om een overvloed aan groeifactoren vrij te stellen. Deze overmaat van stimuli zetten naburige cellen, maar ook de groeifactorproducerende cellen zelf aan tot excessieve groei. Het is ook mogelijk dat een oncogene vorm van de genen ontstaat die voor bepaalde receptoren coderen. De aldus ontstane aberrante receptoren geven stimulerende signalen door naar de celkern zonder dat een groeifactor gebonden is. Anderzijds kan de proliferatie ook ontregeld worden als bepaalde cytoplasmatische en nucleaire 'remmende' proteïnen niet meer gevormd worden door multipiele mutaties in de tumorsuppressorgenen die ervoor coderen.



1.2.6 ACCUMULATIE VAN MUTATIES DIE TOT KANKER LEIDEN

Kanker ontstaat doorgaans pas na een opstapeling van meerdere fouten of mutaties. Eén enkele mutatie is meestal niet genoeg om een cel te laten ontsporen in een kankercel. Daarvoor zijn er meerdere opeenvolgende mutaties nodig. Dat is ondertussen wetenschappelijk aangetoond en omschreven als het meerstappenproces bij het ontstaan van kanker. Er zijn meerdere stappen nodig om uiteindelijk een kankercel te doen ontstaan.

1.2.7 TUMOREN EN METASTASEN

Het moment van optreden van deze symptomen is het moment van detectie van de tumor. Pas vanaf dan wordt de tumor voelbaar, zichtbaar of detecteerbaar door de patiënt. De duur van het ontstaan van de tumor tot deze tumordetectiegrens is de **preklinische periode** (de periode waarbij de patiënt nog niets merkt). Ze is afhankelijk van de groeisnelheid van de tumor en kan variëren van een aantal weken tot enkele jaren.

Na de preklinische periode wordt de tumor ontdekt door optredende symptomen en spreken we van een **symptomatische tumor**. De groeisnelheid, maar vooral de invasie van omliggende weefsels en organen en de ontwikkeling van metastasen zijn de belangrijkste eigenschappen die een tumor kwaadaardig maken. De invasie van de tumor in omliggende normale weefsels en organen berokkent inderdaad veel schade en is een probleem als de tumor heelkundig behandeld moet worden. Het spreekt voor zich dat bij een chirurgische ingreep het best alle tumorcellen verwijderd worden. Het wordt problematisch als delen van de tumor geïnvadeerd zijn in de omliggende weefsels en organen. Een mooi omlijnde, goedaardige tumor is veel gemakkelijker volledig chirurgisch te verwijderen (uiteraard op voorwaarde dat de tumor chirurgisch bereikbaar is en dat de omstandigheden een heelkundige ingreep toelaten). De andere belangrijke eigenschap van kwaadaardige tumoren, metastasering, heeft een impact op het hele lichaam en op de hele behandeling van kanker. Als er op het moment van de diagnosestelling al tumorcellen afgesplitst zijn van de primaire tumor en ergens in het lichaam circuleren of zich ergens elders in het lichaam gevestigd hebben, dan is er uiteraard een heel andere of bijkomende behandeling nodig. Niet alleen de primaire tumor, maar ook circulerende tumorcellen en secundaire tumoren ergens anders in het lichaam moeten mee behandeld worden. Daarom moet bij kwaadaardige tumoren vaak een meer ingrijpende behandeling of een combinatiebehandeling toegepast worden, bv. chirurgie gevolgd door systemische therapie.

In de westerse wereld ontwikkelt ongeveer een op de drie mensen tijdens zijn leven kanker. Twee op de drie gezinnen worden zo rechtstreeks geconfronteerd met deze ziekte. Jaarlijks worden er iets meer dan 70.000 nieuwe kankergevallen geregistreerd in België (dat zijn meer dan 190 nieuwe kankergevallen per dag). Deze cijfers zullen de komende jaren blijven stijgen. Men verwacht een toename van bijna 20.000 extra nieuwe kankerdiagnoses in België en in Nederland tegen 2025. Het risico op kankerontwikkeling is iets hoger voor mannen dan voor vrouwen: bij mannen is het risico om voor 75 jaar geconfronteerd te worden met een diagnose van kanker ongeveer 35% in België, 31% in Nederland. Voor vrouwen bedraagt dat risico zowel in België als in Nederland 26%. In de meeste geïndustrialiseerde landen staat kanker op de tweede plaats in de lijst van doodsoorzaken. In België en Nederland nemen de hart- en vaatziekten de eerste plaats in, tenminste bij volwassenen. Hoewel bij kinderen kanker ook op de tweede plaats staat, is het opmerkelijk dat bij die groep verkeersongevallen helaas de eerste plaats innemen.

1.2.8 OORZAKEN VAN KANKER

Wat zijn de oorzaken van kanker? Dat is een moeilijk te beantwoorden vraag. Ten eerste, omdat kanker een zeer uiteenlopende ziekte is, met heel veel verschillende soorten tumoren op verschillende plaatsen in het lichaam. Ten tweede, omdat kanker pas ontstaat na een meerstappenproces waarbij er verschillende fouten (genetische mutaties) in een cel nodig zijn die zich moeten opstapelen om uiteindelijk in een kankercel uit te monden. Omdat deze opstapeling vaak jaren in beslag neemt, is het soms onmogelijk om een precieze, exclusieve oorzaak aan te duiden voor het ontstaan van kanker. Langdurig wetenschappelijk onderzoek, zowel basiswetenschappelijk onderzoek naar de mechanismen van de celdeling als epidemiologisch onderzoek naar het optreden van kanker, heeft echter op veel vlakken meer duidelijkheid gebracht over de ontstaansmechanismen en de oorzaken van kanker.

De omgevingsfactoren die in de ontwikkeling van kanker een oorzakelijke rol spelen, krijgen de naam **kankerverwekkende** of **carcinogene factoren** of **carcinogenen**. Deze factoren kunnen we op verschillende manieren indelen volgens de chemische, fysische en biologische factoren. Daarnaast kunnen we ook een opdeling maken in milieufactoren, persoonlijke factoren en beroepsfactoren. Voor milieufactoren brengen epidemiologische studies vaak nuttige informatie. Denk hierbij aan milieuvervuiling, natuurlijke straling, schadelijke stoffen in de voeding en pesticiden. Met persoonlijke factoren bedoelen we in de eerste plaats factoren waarmee iemand in contact komt, vaak op eigen initiatief. De belangrijkste zijn roken, voedingsgewoonten (vetrijke voeding, alcohol), overmatige blootstelling aan de zon en de zonnebank en persoonlijke levenshygiëne. Beroepsfactoren hebben vooral een impact op werknemers in de chemische en nucleaire industrie, die vaak te maken hebben met overmatige blootstelling aan chemische en fysische carcinogenen.

Er zijn ten slotte ook nog individuele risicofactoren die te maken hebben met andere aandoeningen. Sommige ziekten, zoals bepaalde chronische darmontstekingen en luchtweg-aandoeningen, kunnen de kans op kankerontwikkeling verhogen. De opvolging van patiënten met dergelijke bekende ziekten is zeer strikt.

1.2.9 REFERENTIE

Professor Marc Peeters van het College voor Oncologie.



1.3 Kankerepidemiologie in België

1.3.1 KANKERINCIDENTIE IN BELGIË

Aantal kankerdiagnoses en evolutie in de tijd

De kankerincidentie beschrijft hoeveel nieuwe diagnoses er binnen een bepaalde tijd en voor een bepaalde bevolking van deze ziekte worden gesteld. In 2018 betrof het in België voor het eerst meer dan 70.000 kankerdiagnoses: 37.649 bij mannen en 32.819 bij vrouwen¹.

Het aantal nieuwe kankerdiagnoses stijgt wereldwijd jaar na jaar². België vormt hierop geen uitzondering: tussen 2004 en 2018 steeg het aantal jaarlijkse kankerdiagnoses met 21% (figuur 1).

FIGUUR 1

Evolutie van het aantal kankerdiagnoses (exclusief non-melanoma huidkanker) in België, 2004-2018



Bron: Belgian Cancer Registry

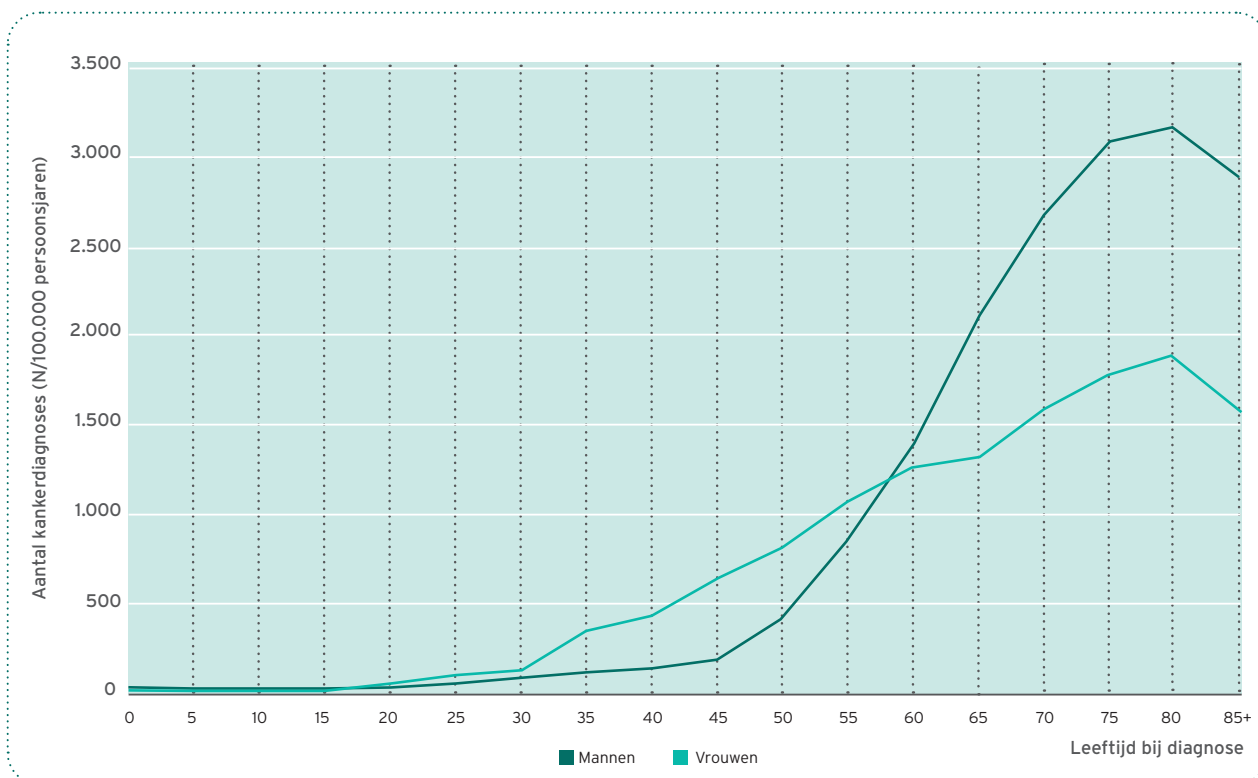
Deze stijgende incidentie moet echter gekaderd worden binnen de demografische evolutie in ons land. Gezien het risico op kanker stijgt naarmate men ouder wordt (figuur 2), speelt de toegenomen levensverwachting (momenteel 80 jaar voor mannen en 84 jaar voor vrouwen) een rol in de stijgende kankerincidentie. Bovendien kende België de voorbije 15 jaar een bevolkingstoename van bijna 1 miljoen waardoor meer personen kanker kunnen ontwikkelen³. Beide fenomenen worden in rekening gebracht in leeftijdsgestandaardiseerde incidentiecijfers: deze cijfers tonen het risico op kanker per 100.000 personen per jaar (controle voor bevolkingsaantal) waarbij de cijfers worden herleid naar eenzelfde referentiepopulatie (controle voor verschil in risico volgens leeftijd). Tenzij anders vermeld, wordt in dit rapport de Europese standaardpopulatie (ESP 2013) gebruikt als referentiepopulatie⁴. Deze directe standaardisatie laat een veel betere inschatting toe van de evolutie van het risico op het krijgen van kanker. De voorbije 15 jaar daalde deze voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie bij mannen, maar stigde licht bij vrouwen. Deze verschillende trends tussen beide geslachten doen zich vooral voor bij de tabak-gerelateerde kankers zoals longkanker.

Kankerincidentie en leeftijd

Momenteel krijgt gemiddeld 1 man op 3 kanker voor zijn 75^e verjaardag. Bij vrouwen is dit iets meer dan 1 op 4. Het risico op kanker stijgt met de leeftijd (figuren 2 en 3). Minder dan 1% van de kankers komen voor bij kinderen en adolescenten (0 t.e.m. 19 jaar) terwijl zij 22% van de bevolking uitmaken. Bij personen van 70 jaar of ouder doet zich 47% van de kankers voor hoewel zij slechts 13% van de bevolking uitmaken.

FIGUUR 2

Kankerincidentie in functie van de leeftijd (N/100.000 personen per jaar)

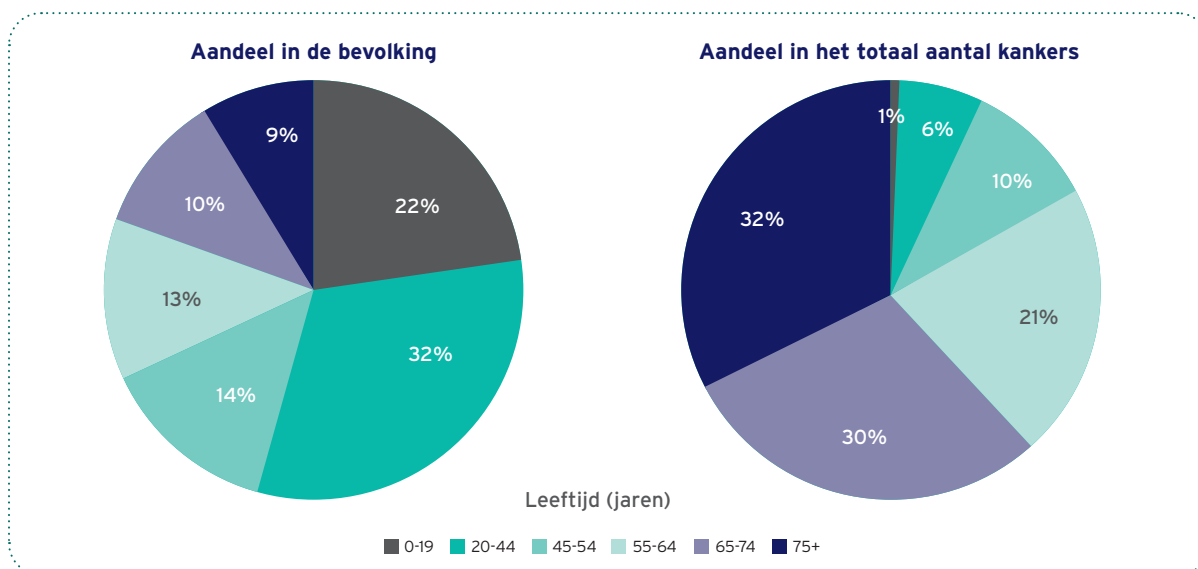


Bron: Belgian Cancer Registry



FIGUUR 3

Aandeel per leeftijdsgroep in de bevolking versus het aantal kankers



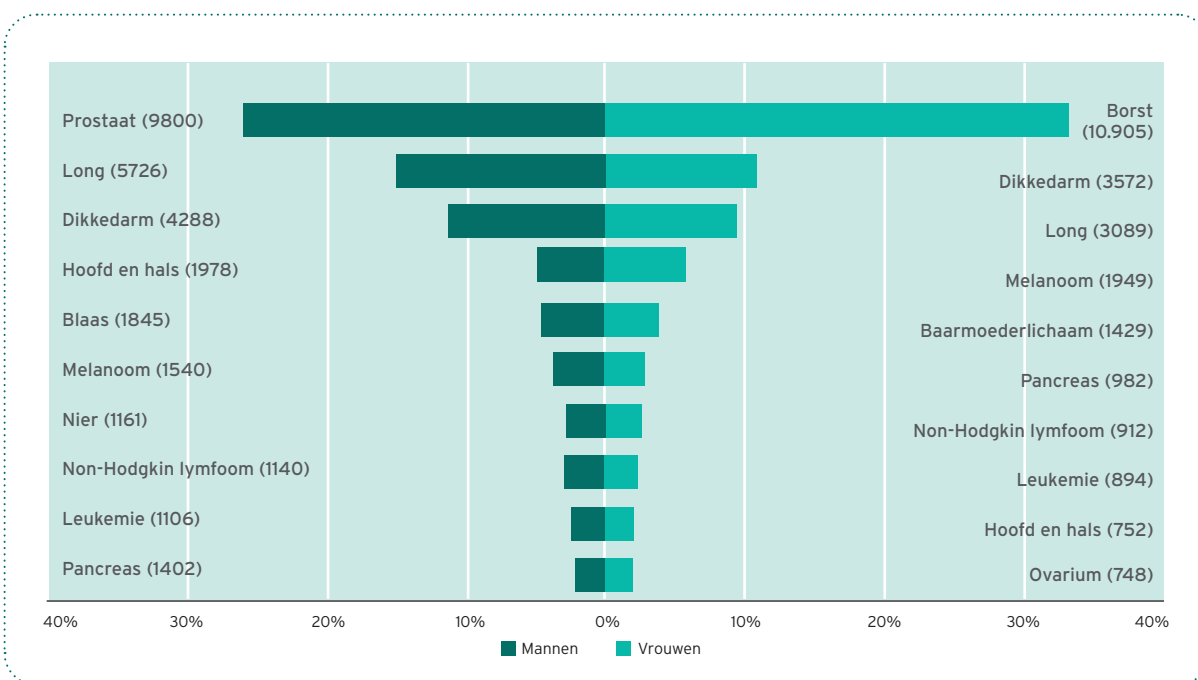
Bron: Belgian Cancer Registry

1.3.2 MEEST FREQUENTE KANKERS IN BELGIË

De drie meest frequent voorkomende kankers maken zowel bij mannen als vrouwen meer dan de helft uit van alle kankers. Bij mannen betreft het prostaatkanker (26%) gevolgd door long- (15%) en dikkedarmkanker (11%). Borstkanker (33%) vormt de meest gediagnosticeerde kanker bij vrouwen gevolgd door dikkedarm- (11%) en longkanker (9%). De 10 meest frequent voorkomende kankers per geslacht zijn opgenomen in figuur 4.

FIGUUR 4

Tien meest frequente kankertypes per geslacht, België, 2018



Bron: Belgian Cancer Registry

1.3.3 STERFTE DOOR KANKER IN BELGIË

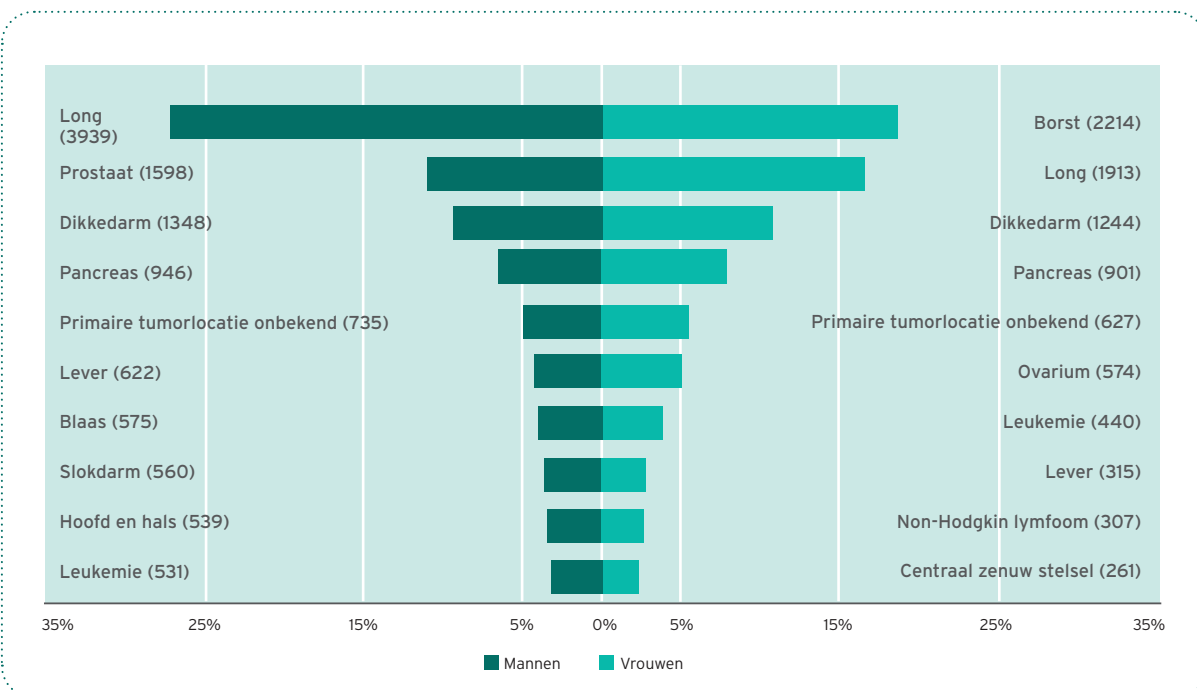
Er overleden in 2018 in België 26.039 patiënten ten gevolge van kanker waarvan 14.398 mannen en 11.641 vrouwen. Na hart- en vaatziekten (26% van de overlijdens) is kanker (25%) hiermee de tweede meest voorkomende doodsoorzaak in België⁵. Het cumulatief risico om te overlijden aan kanker voor de leeftijd van 75 jaar is duidelijk hoger bij mannen (12%) dan bij vrouwen (8%).

Figuur 5 geeft een overzicht van de 10 kankers die in België leiden tot het hoogste aantal overlijdens per geslacht. Deze types kanker zijn verantwoordelijk voor meer dan 3/4 van alle overlijdens ten gevolge van kanker. Longkanker is met grote voorsprong de dodelijkste kanker bij mannen. Bij vrouwen veroorzaakt borstkanker de meeste overlijdens, wat gezien de eerder gunstige prognose (zie 1.3.4 overlevingscijfers) voor dit kankertype verband houdt met het frequent voorkomen.

Het aantal overlijdens aan kanker is de laatste jaren stabiel gebleven ondanks de toename van het absoluut aantal nieuwe kankerdiagnoses (figuur 1) en de toegenomen en gemiddeld ouder wordende Belgische bevolking (figuur 6A). Dit resulteert in een dalend risico op overlijden aan kanker, zoals zichtbaar in de voor leeftijd gestandaardiseerde mortaliteitscijfers (figuur 6B). Deze verbetering is het opvallendst bij mannen, wat grotendeels samenhangt met de dalende longkankerincidentie bij hen. Uiteraard zijn er ook heel wat andere mogelijke verklaringen waaronder de verbeteringen in diagnostiek, behandeling en bevolkingsonderzoeken (screening).

FIGUUR 5

Tien kankers met het hoogste aantal overlijdens tot gevolg per geslacht, België, 2018 (Statbel)



Bron: Belgian Cancer Registry



FIGUUR 6

Evolutie van het aantal overlijdens aan kanker, België 2004-2018



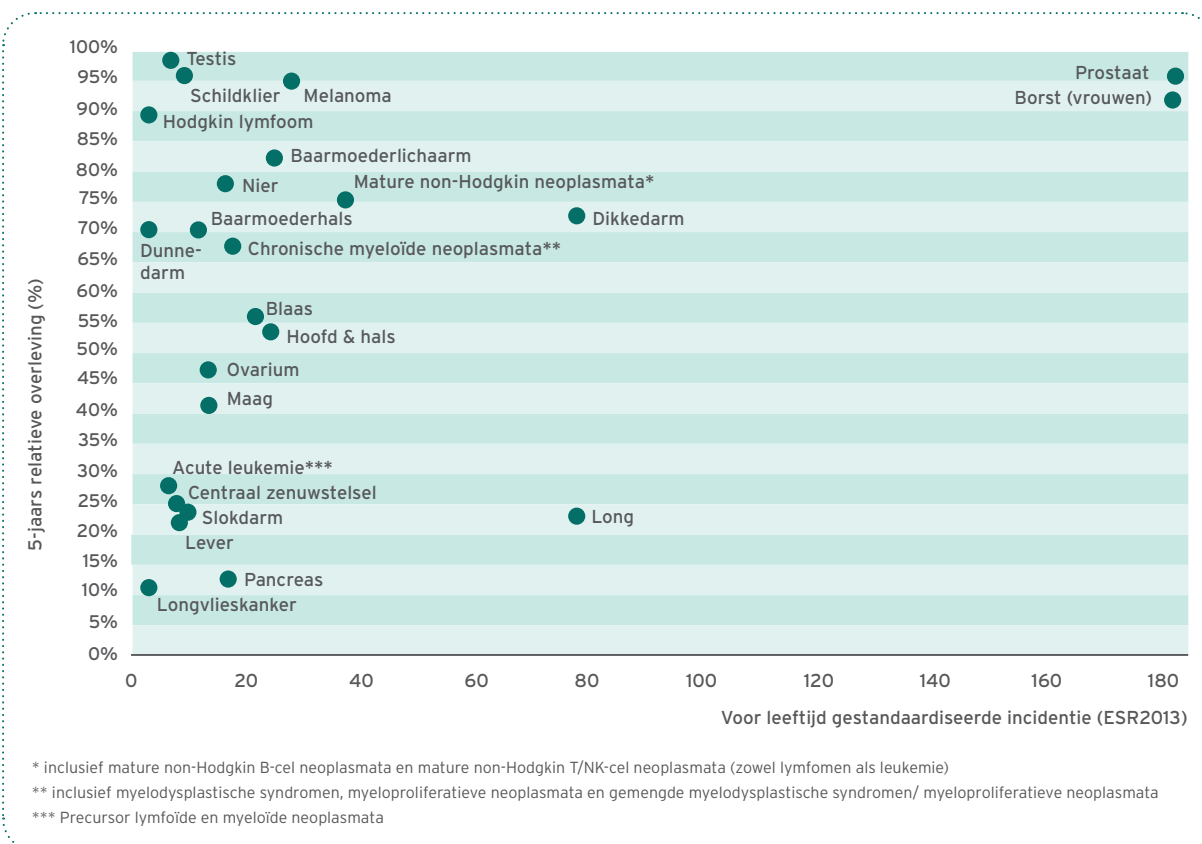
1.3.4 OVERLEVING

Hoe groot is de kans dat een persoon 1, 3, 5 of 10 jaar na een kankerdiagnose nog in leven is? Overlevingscijfers geven een inschatting van de prognose van patiënten waarbij kanker wordt vastgesteld. De beste inschatting kan worden gemaakt door middel van de relatieve overleving. De term 'relatief' geeft daarbij aan dat de overleving wordt weergegeven in verhouding tot de verwachte overleving voor Belgen met dezelfde leeftijd en geslacht. Op die manier krijgt men een zicht op de sterfte in relatie tot de kanker, los van overlijdens door andere doodsoorzaken.

Deze relatieve overleving 5 jaar na diagnose bedraagt 67% voor alle kankers samen (diagnoses in 2014-2018, België), maar met grote verschillen per kankertype. In figuur 7 wordt voor een selectie kankers de relatieve overleving vijf jaar na diagnose weergegeven en dit in relatie tot de kankerincidentie. Zo hebben veelvoorkomende kankers zoals borst- en prostaatkanker een goede prognose met een 5-jaars relatieve overleving boven de 90%. Bij dikkedarmkanker bedraagt dit 72%. Longkanker vormt daarentegen een van de meest voorkomende kankers met een veel slechtere prognose (5-jaars relatieve overleving van 22%). Ook tussen de minder vaak voorkomende kankers zijn er grote verschillen in overleving.

FIGUUR 7

5-jaars relatieve overleving in functie van kankerterype en incidentie, België, diagnoses in 2014-2018



Bron: Belgian Cancer Registry

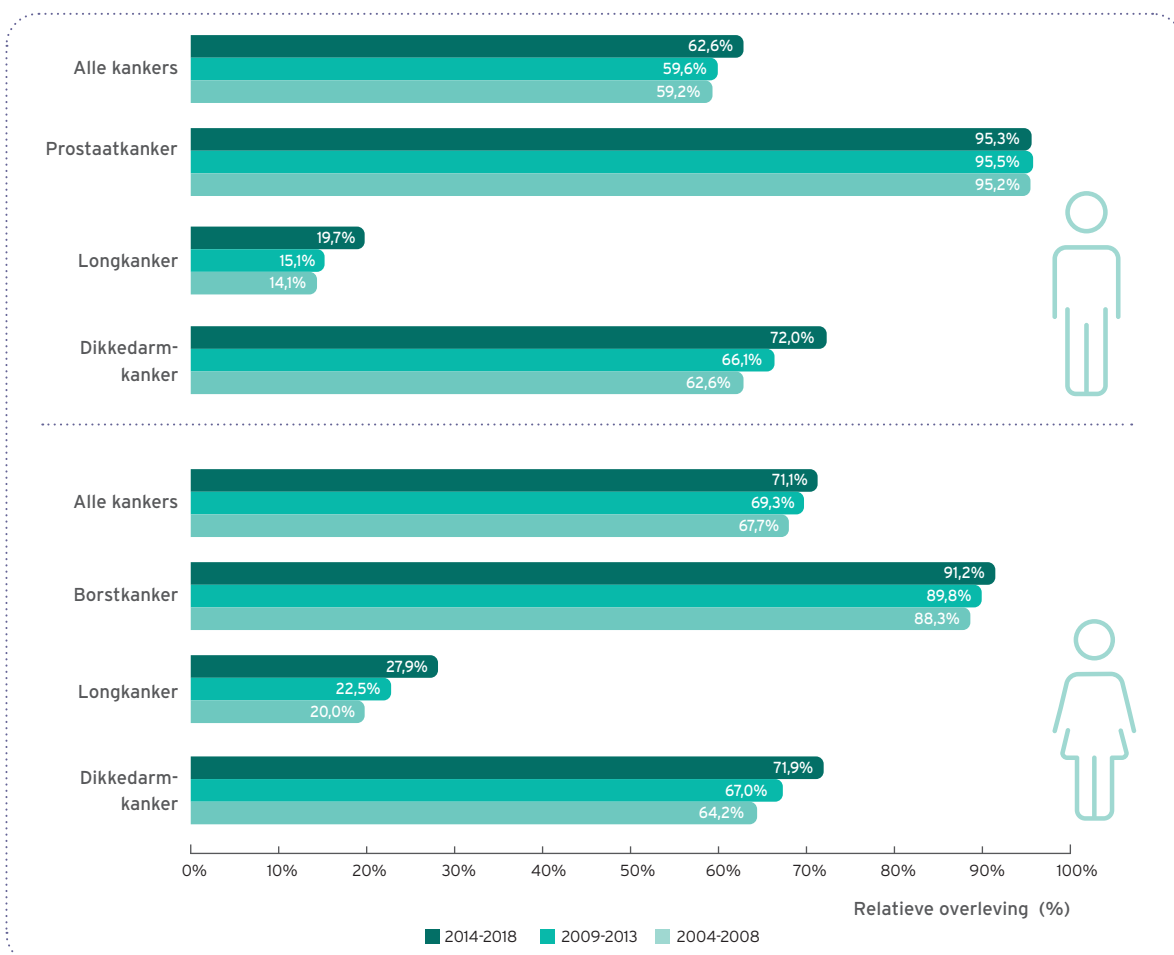


Deze cijfers geven enkel een gemiddelde weer, de prognose bij kanker kan sterk verschillen tussen patiënten naargelang de leeftijd, geslacht, kankerstadium en eventuele andere aandoeningen. Zo verschilt de relatieve 5-jaarsoverleving bij dikkedarmkanker in stadium I (97%) sterk van deze in stadium IV (18%). Dit prognostisch voordeel bij een vroegtijdige diagnose is een van de belangrijkste redenen waarom er voor bepaalde kankers georganiseerde bevolkingsonderzoeken worden opgezet, zoals ook voor dikkedarmkanker (zie hoofdstuk 3).

De overlevingscijfers kenden over de tijd een positieve evolutie, waarbij vooral de laatste jaren vooruitgang werd geboekt. Onder meer de verbeteringen in diagnostiek en behandeling, alsook de introductie van georganiseerde screeningsprogramma's spelen daarbij een rol. Figuur 8 geeft de steeds gunstigere 5-jaars relatieve overlevingscijfers weer voor de meest frequent voorkomende kankers. Onder meer bij longkanker en dikkedarmkanker is een sterke verbetering merkbaar en deze tendensen zijn bemoedigend voor de toekomst.

FIGUUR 8

5-jaars relatieve overleving in functie van kankerterype en periode in België



1.3.5 KANKER PREVALENTIE IN BELGIË

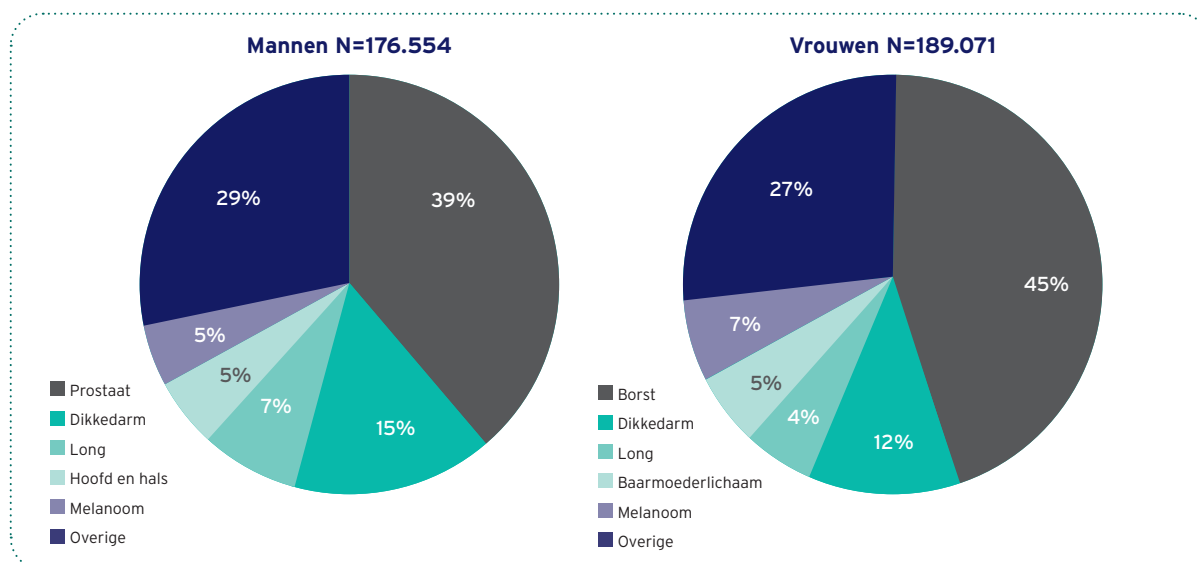
De incidentiecijfers in 1.3.1 hierboven geven weer bij hoeveel personen in een bepaalde periode een nieuwe kankerdiagnose werd gesteld. Om een beter beeld te krijgen van het aantal personen dat leeft met een kankerdiagnose in hun medische voorgeschiedenis worden prevalentiecijfers gebruikt. De prevalentiecijfers geven aan hoeveel mensen er in het verleden (1, 5, 10, 20 jaar) kanker kregen én op een bepaalde datum nog in leven zijn. Deze mensen hebben potentieel medische zorg en/of ondersteuning nodig. Prevalentie op korte termijn (1-5 jaar) groepeerd voornamelijk personen met een nieuwe diagnose, personen in behandeling of follow-up. Prevalentie op langere termijn omvat ook personen die genezen zijn van kanker en personen die verder opgevolgd worden. Deze prevalentiecijfers kunnen helpen om in te schatten wat de behoeften in ons land zijn op vlak van behandeling en opvolging (herval en nevenwerkingen), maar ook bijvoorbeeld re-integratie in de arbeidsmarkt.

Meer dan 365.000 personen (176.554 mannen en 189.071 vrouwen) kregen tussen 2009-2018 een kankerdiagnose en waren op 31 december 2018 nog in leven. Dit betreft meer dan 3% van de bevolking. Binnen de groep van 70-plussers gaat het over meer dan 170.000 landgenoten (meer dan 1 op 10 binnen deze leeftijdsgroep).

Figuur 9 geeft de verdeling van de kankers per geslacht weer met de hoogste 10-jaars prevalentie in België. Patiënten die de diagnose kregen van borstkanker, prostaatkanker en dikkedarmkanker vertegenwoordigen meer dan de helft van deze groep.

FIGUUR 9

10-jaars kankerprevalentie in België op 31 december 2018



Bron: Belgian Cancer Registry



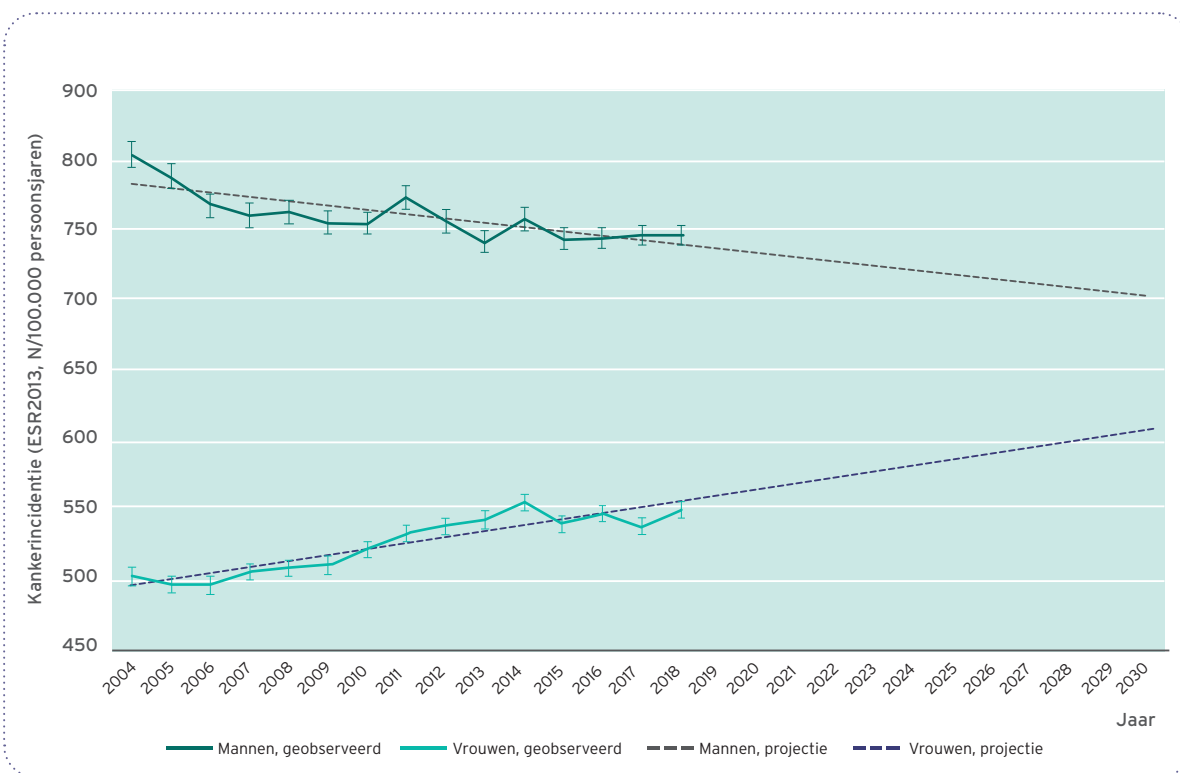
1.3.6 WAT BRENGT DE TOEKOMST EN HOE VERHOUDEN WE ONS TOT DE ANDERE EUROPESE LANDEN?

Hoewel het moeilijk blijft om de toekomst te voorspellen, maken beschikbare gegevens voor ons land uit de periode 2004-2018 het wel mogelijk om projecties te maken op basis van de huidige trends. Indien deze trends zich doorzetten verwachten we in 2020 meer dan 72.600 nieuwe kankerdiagnoses. Tegen 2030 zou het gaan om meer dan 83.500 gevallen. Kanker zal dus in toenemende mate een grote impact hebben op de gezondheidszorg. De projecties met voor leeftijd gestandaardiseerde incidentiecijfers (figuur 10) geven aan dat het risico op kanker bij mannen licht zal dalen (-5% over de volledige periode) en bij vrouwen zal toenemen (+7%). Indien de huidige trends zich verderzetten zal het verschil in risico op kanker tussen beide geslachten verder afnemen.

Uit inschattingen van ECIS (figuur 11) blijkt dat België in 2020 vermoedelijk enkel door Ierland, Denemarken en Nederland zal voorafgegaan worden wat betreft de voor leeftijd gestandaardiseerde kankerincidentie⁷. Binnen de Europese unie (EU27) neemt België hiermee de vierde plaats in wat betreft het risico op kanker.

FIGUUR 10

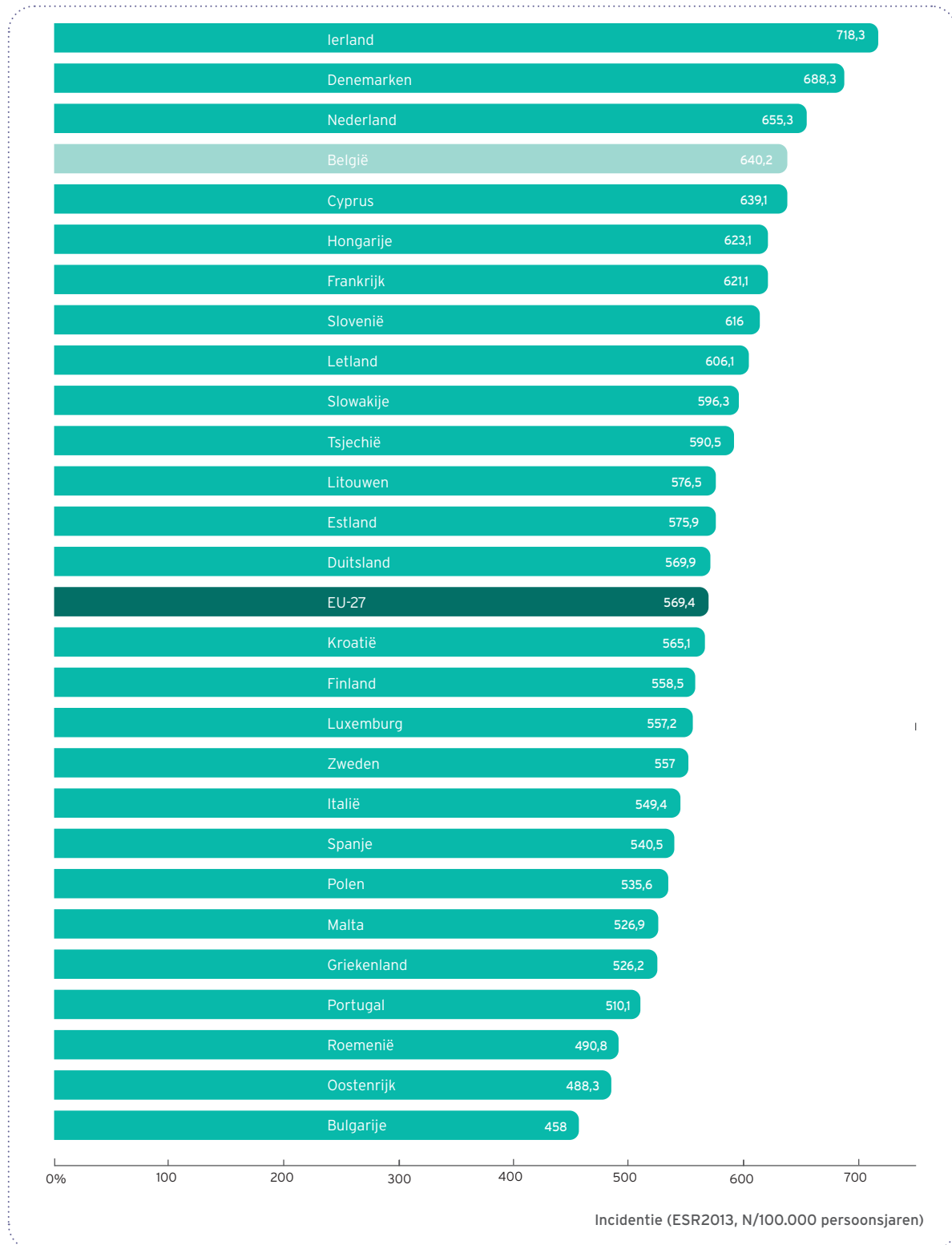
Kankerincidentie in België: projecties van de voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie tot 2030



Bron: Belgian Cancer Registry

FIGUUR 11

Verwachte kankerincidentie (voor leeftijd gestandaardiseerd, ESR2013) in de Europese Unie (EU-27) in 2020



Bron: European Cancer Information System (ECIS). Incidence and mortality estimates. European Union, 2020. <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>

1.3.7 REFERENTIES

1. Deze en hierna volgende cijfers werden steeds voorzien door Stichting Kankerregister tenzij anders vermeld. Hierbij worden steeds alle invasieve tumoren meegerekend met uitzondering van de non-melanoma huidkankers die talrijk voorkomen maar zelden levensbedreigend zijn. Deze gegevens zijn publiek of op aanvraag beschikbaar via <https://kankerregister.org>.
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018:GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2018;68(6):394-424
3. Statbel. Bevolking. Beschikbaar via <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking> [geraadpleegd op 19/01/2021]
4. Revision of the European Standard Population, Report of Eurostat's task force, European Union, 2013. Beschikbaar via <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-manuals-and-guidelines/-/KS-RA-13-028> [geraadpleegd op 28/01/2021]
5. Statbel. Sterftetafels en levensverwachting. Beschikbaar via <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/sterftetafels-en-levensverwachting> [geraadpleegd op 29/06/2021]
6. Cancer burden in Belgium 2004-2017, Belgian Cancer Registry, Brussels, 2020. Beschikbaar via https://kankerregister.org/Statistieken_publicaties
7. European Cancer Information System (ECIS). Incidence and mortality estimates. European Union, 2020. Beschikbaar via <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/> [geraadpleegd op 28/01/2021]



2

GEZONDHEIDSBEVORDERING EN PRIMAIRE PREVENTIE

2.1 Inleiding

De drie werkgroepssessies binnen het domein van gezondheidsbevordering en primaire preventie vonden plaats op 23 oktober, 20 november en 11 december 2020. De volgende instellingen werden vertegenwoordigd in ten minste één van deze werkgroepssessies: Kom op Tegen Kanker, Fonds des Affections Respiratoires asbl, Universiteit Gent unit Health Promotion, Mensura, Vlaams Instituut Gezond Leven, UC Louvain, Defensie: Algemene Directie Health & Well-Being, CHU Liège, KU Leuven, InterMutualistisch Agentschap, Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van Brussel-Hoofdstad.

Hun input werd verwerkt tot dit hoofdstuk door het Kankercentrum van Sciensano, Stichting tegen Kanker en Stichting Kankerregister.



2.1.1 KANKER EN PREVENTIE

In de Europese Unie kan gesteld worden dat ongeveer 40% van alle gevallen van kanker vermijdbaar is¹. Preventie is daarnaast ook een kostenefficiënte strategie voor de strijd tegen kanker op lange termijn. Om aan goede preventie te doen moet ingezet worden op bepaalde sleutelrisicofactoren zoals tabak, fysieke activiteit, UV-straling, alcoholconsumptie, voeding, blootstelling aan (lucht)verontreiniging, etc. Zowel individuele gedragingen als omgevingsgerelateerde factoren kunnen het risico op kanker beïnvloeden.

De meeste aanbevelingen binnen dit domein richten zich tot individuen en acties die deze individuen zelf kunnen nemen om hun risico op kanker te verkleinen. Om aan efficiënte preventie te kunnen doen is het echter nodig dat de bevoegde overheden ervoor zorgen dat deze acties van individuen ondersteund en gestimuleerd worden. Willen de overheden hun bevolking beschermen tegen ongezonde gedragingen en het risico op kanker, dan dragen ze dus de verantwoordelijkheid om een gezondheidsbevorderend beleid te ontwikkelen, maar ook om risicoverminderende gedragingen te stimuleren².

Een aantal groepen verdienen een specifieke focus binnen dit domein. De adolescentie wordt gekenmerkt door belangrijke ontwikkelingsfases gebaseerd op verschillende fysieke, emotionele en cognitieve veranderingen³. Adolescentie gezondheidsgedragingen worden daarenboven ook vaak vertaald naar latere levensfasen⁴.

2.1.2 BRONNEN VOOR GEGEVENS

Binnen dit domein van de barometer wordt voornamelijk gebruik gemaakt van twee initiatieven die risicogedragingen van mensen in kaart brengen: de Gezondheidsenquête van Sciensano (HIS) en de *Health Behavior in School-Aged Children (HBSC)* studie.

Gezondheidsenquête (Sciensano, HIS)

Het doel van deze enquête is om de gezondheid en leefgewoontes in België te evalueren en te leren kennen. Deze werd voor het eerst georganiseerd in 1997 en vindt elke vijf jaar plaats. De meest recente bevraging werd uitgevoerd in 2018⁵.

Tijdens de werkgroepsessies werd het belang en de positieve bijdrage van deze enquête benadrukt. Er werd echter wel gesteld dat er nood is aan zo recent mogelijke data. De periode van vijf jaar die tussen opeenvolgende bevragingen zit wordt als lang ervaren en dit gevoel wordt versterkt door de verwerkingsperiode die twee jaren bedraagt. Tijdens de werkgroepsessies werd het voorzien van een grootschalige longitudinale studie als een mogelijke oplossing hiervoor omschreven. Deze mogelijkheid wordt reeds bekeken door Sciensano. Een belangrijk obstakel betreft de kostprijs en bijkomende middelen zouden vereist zijn.

Health Behavior in School-aged Children (HBSC) studie - Vlaanderen en Franstalig België

*Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)*⁶ is een internationaal netwerk dat bestaat uit wetenschappelijke instellingen in 49 landen. Op een vierjaarlijkse basis worden 11-, 13- en 15-jarige schoolgaande leerlingen bevraagd naar hun welzijn, gezondheid, sociale omgeving en gezondheids- en risicogedragingen.

Andere bronnen

Ook andere bronnen werden gebruikt: het ONE (Office de naissance et de l'enfance) en K&G (Kind en Gezin); het AZG (Agentschap Zorg en Gezondheid) en het AViQ (Agence pour une

Vie de Qualité); De Federale overheidsdiensten Volksgezondheid en Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal overleg; de Stichting Kankerregister; de BCB2021 survey; en de perceptiebarometer van 2019 van Stichting tegen Kanker.

2.2 Beleid en regelgevende kaders

2.2.1 INTERNATIONALE KADERS

IARC/ECAC

De *European Code Against Cancer* (ECAC)⁷ is een initiatief van de Europese Commissie, ontwikkeld door het *International Agency for Cancer Research* (IARC) van de WGO. De ECAC heeft als doel mensen te informeren omtrent de acties die kunnen genomen worden om het risico op kanker te verminderen. Gebaseerd op de wetenschappelijke literatuur werden hierbij twaalf aanbevelingen ontwikkeld.

De onderwerpen die behandeld worden door deze aanbevelingen worden aangehaald in dit hoofdstuk van de barometer. Drie bijkomende onderwerpen werden geïntegreerd in dit hoofdstuk: blootstelling aan hormoonverstorende stoffen, luchtvervuiling en *health literacy*.

Economy of Well-being en Health in All Policies

Gezondheid wordt door een brede waaier aan factoren beïnvloed, zowel binnen als buiten de gezondheidsector. Dit inzicht vormt de basis van het concept van *Health in All Policies* dat als volgt wordt gedefinieerd⁸:

“Een aanpak voor publiek beleid over sectoren heen waarbij systematisch rekening wordt gehouden met de impact van beslissingen op gezondheid en gezondheidszorgsystemen, waarbij synergieën gezocht worden en waarbij negatieve impact op gezondheid vermeden wordt om de volksgezondheid en gezondheidsgelijkheid te bevorderen”.

Meer recent werd het concept van de *Economy of Well-being* in het leven geroepen waarbij het welzijn van de bevolking centraal wordt geplaatst bij de zoektocht naar economische groei. De *Economy of Well-being* kan hierbij gedefinieerd worden als een economie die (1) mogelijkheden uitbreidt voor mensen om op sociaal vlak vooruit te gaan en om hun leven te verbeteren in de aspecten die zij zelf het belangrijkste achten, (2) verzekert dat deze mogelijkheden zich vertalen naar welzijnsuitkomsten voor alle delen van de bevolking, (3) ongelijkheden vermindert en (4) sociale en omgevingsgerelateerde duurzaamheid verzekert.

De bevoegde ministers voor Volksgezondheid in België verbinden zich ertoe om bij hun collega's uit andere sectoren deze aanpak te bepleiten⁹. Tijdens de werkgroepsessies werd ook door de experts het belang van deze aanpak erkend. Echter, zij geven aan dat, ondanks de bereidwilligheid van politieke actoren, stappen om dit in de praktijk te implementeren in vele sectoren uitblijven. Obstakels die het bestendigen van deze aanpak bemoeilijken, dienen geïdentificeerd te worden. Door de experts werd alvast aangekaart dat de grote verdeeldheid van bevoegdheden tussen de verschillende overheden in België zorgt voor een aanzienlijke complexiteit die de implementatie van een *Health in All Policies*-aanpak verhindert.



2.2.2 GEZONDHEIDSBEVORDERING EN PRIMAIRE PREVENTIE IN BELGIË

In België is het preventieve gezondheidsbeleid sinds 1980 een bevoegdheid van de Gemeenschappen/Gewesten, met uitzondering van de ziekte- en invaliditeitverzekering en enkele nationale maatregelen inzake preventie. Met betrekking tot tabak is de federale overheid bijvoorbeeld verantwoordelijk voor de prijzenpolitiek, het beperken van reclame, het reguleren van het aanbod, etc.

Tijdens de werkgroepsessies werd duidelijk aangegeven door de experts dat de verdeeldheid van bevoegdheden vraagt naar een meer efficiënte samenwerking en beleidsafstemming tussen de verschillende overheden. Dit wordt ook erkend door de verschillende overheden, zoals kan afgeleid worden uit het Protocolakkoord inzake Preventie uit 2016⁹, waarin de volgende ambitie wordt geuit:



Het is de ambitie van de verschillende overheden om zowel gezondheidswinst op bevolkingsniveau via een efficiënt preventief beleid te bewerkstelligen alsook een efficiënt individueel curatief gezondheidsbeleid te realiseren. Deze gezamenlijke doelstellingen kunnen efficiënter worden gerealiseerd door op de verschillende beleidsniveaus initiatieven te nemen die elkaars beleid versterken met het oog op gezondheidswinst op bevolkingsniveau en op een efficiënt preventief en curatief gezondheidsbeleid.

Dit protocolakkoord biedt een kader voor beleidsafstemming tussen de federale overheid en de Gemeenschappen/Gewesten en benadrukt dat er niet enkel nood is aan intergouvernementele samenwerking, maar ook aan interadministratieve samenwerking.

De volgende instellingen spelen een belangrijke rol in het preventieve gezondheidsbeleid in België:

- De FOD Volksgezondheid die o.a. verantwoordelijk is voor het controleren van de wetgevingen rond alcohol en tabak, maar ook bijvoorbeeld voor het reguleren van de reclame voor ongezonde voeding en alcohol.
- De FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal overleg is verantwoordelijk voor de bescherming van werknemers tegen de chemische agentia in het algemeen en ook tegen kankerverwekkende (waaronder asbest) agentia en mutagene agentia.
- Het Agentschap Zorg en Gezondheid (AZG) is verantwoordelijk voor beleidsuitvoerende taken in Vlaanderen. Dit geschiedt o.a. via meerjarige beheersovereenkomsten met partnerorganisaties¹⁰ en organisaties met terreinwerking¹¹. Op lokaal niveau worden in Vlaanderen Logo's (locoregionaal gezondheidsoverleg en -organisatie) erkend voor een periode van 6 jaar. Een Logo ondersteunt de uitvoering van het Vlaamse preventieve gezondheidsbeleid.
- Het AViQ (l'Agence pour une Vie de Qualité) is sinds 2016 verantwoordelijk voor de beleidsuitvoerende taken inzake het preventieve gezondheidsbeleid in Franstalig België¹². Ter uitvoering van verschillende taken m.b.t. gezondheidsbevordering en primaire preventie worden organisaties gesubsidieerd.
- Kind en Gezin (K&G) in Vlaanderen en het *Office de la Naissance et de l'Enfance* (ONE) in de Franstalige Gemeenschap houden zich bezig met borstvoeding en de gezondheid van jonge kinderen in het algemeen.

2.3 Stand van zaken van de risicofactoren: epidemiologie, beleid en perspectieven

2.3.1 LEEFSTIJLEN EN GEDRAGSGERELATEERDE FACTOREN

Tabak en elektronische sigaretten



Rook niet. Gebruik geen enkele vorm van tabak.
Maak uw woning rookvrij. Ondersteun rookvrije omgevingen.¹³

(ECAC, 2015)

Het roken van sigaretten vormt binnen de Europese Unie de belangrijkste te voorkomen oorzaak van kanker. Tabaksgebruik is de voornaamste oorzaak van longkanker, waarbij ongeveer 82% van de gevallen hieraan te wijten is¹³, en is daarnaast een factor die gelinkt wordt aan vele andere types kanker. De vijf meest voorkomende kankers waaraan tabaksgebruik gelinkt kan worden zijn terug te vinden in tabel 1.

TABEL 1

Vijf meest gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met tabaksgebruik en projectie voor 2030.

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Long	8815	10.946
Dikkedarm	7860	*
Ureter en blaas	2538	3042
Pancreas	2024	3113
Nier	1799	2389

* Geen projectie mogelijk voor dikkedarmkanker

Bron: BCR, 2018

Uit resultaten van de HIS in 2018 blijkt 19,4% van de Belgische bevolking te roken (15,4% dagelijks en 4,0% occasioneel). Van de groep die dagelijks rookt is 4,7% een zware roker (meer dan 20 sigaretten per dag). In de periode tussen 1997 en 2018 daalde het aandeel dagelijkse rokers met ongeveer 40% en het aandeel zware rokers met ongeveer 52%¹⁴. In vergelijking met het EU-15 gemiddelde, heeft België een lager aandeel dagelijkse rokers¹⁵.

Omtrent het gebruik van elektronische sigaretten, is er meer onderzoek nodig over een langere periode¹⁶. Hoewel de elektronische sigaret, met nicotine, door vele organisaties gezien wordt als een efficiënt hulpmiddel bij het stoppen van roken¹⁷, wordt er ook gewezen op een aantal mogelijke risico's, waaronder als belangrijkste het ondermijnen van



de implementatie van de kaderconventie in de strijd tegen tabak van de Wereld Gezondheids Organisatie (WGO).

In 2018 gaf 4,1% van de Belgen aan frequent (minstens 1x per week) hiervan gebruik te maken. Vergeleken met het EU-27 (+V.K.) gemiddelde lag het gebruik van de e-sigaret in 2020 hoger in België (Eurobarometer 506).

Wetgevende kaders en initiatieven

De FCTC (*Framework Convention on Tobacco Control*, WGO)¹⁸ is een overeenkomst die via de bijbehorende richtlijnen een basis vormt voor landen om een coherent tabakscontrolebeleid te voeren. De volgende aspecten worden hierin aangehaald: prijs, reclame, meeroken en rookvrije omgevingen, etikettering, de verkoop aan minderjarigen, sensibilisatie, tabakspreventie, illegale handel, etc. België ratificeerde deze overeenkomst in 2005 en het verdrag werd van kracht in 2006.

De *Tobacco Products Directive (2014/40/EU)*¹⁹ legt op Europees niveau bindende doelstellingen op met betrekking tot de verkoop en reclame van tabaksproducten. In het recente *Europe's Beating Cancer Plan* wordt het engagement geuit om de bestaande instrumenten en kaders te herbekijken en te versterken. Tegen 2040 zou men het aandeel gebruikers van tabak willen terugdringen tot minder dan 5% en tegen 2025 moet de interim doelstelling van de WGO bereikt worden waarbij, ten opzichte van 2010, 30% minder tabaksgebruik beoogd wordt²⁰ (kader 1).

KADER 1

Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot tabaksgebruik

Door middel van strenge handhaving van het EU kader rond tabakscontrole (...) zal het *Europe's Beating Cancer Plan* tegen 2021 acties voorstellen om een tabaksvrije generatie te bekomen waarbij minder dan 5% van de bevolking tegen 2040 tabak gebruikt, vergeleken met 25% vandaag. (...) Regelgevende EU-instrumenten zullen versterkt worden om deze doelstellingen te bereiken. Taksverhogingen zijn één van de meest effectieve instrumenten om tabaksgebruik te beperken, zeker bij het vermijden dat jonge mensen starten met roken.

In België worden in het protocolakkoord inzake preventie (2016) verschillende relevante engagementen geuit, zo bijvoorbeeld ook het engagement om de EU richtlijn 2014/40 te implementeren in de praktijk⁹.

De experts gaven tijdens de werkgroepen aan dat er de laatste jaren heel wat positieve initiatieven (bv. hogere taksen, minimumleeftijd omhoog, rookverbod in de auto, neutrale verpakkingen, etc.) zijn genomen. De huidige inspanningen volstaan echter niet en er is dringend nood aan een breed, ambitieus en nationaal anti-tabaksbeleid met bijkomende maatregelen. Dit wordt ook onderstreept door de Alliantie voor een Rookvrije Samenleving dat tevens pleit voor bijzondere aandacht voor socioeconomische en culturele ongelijkheden²¹.

Zowel de Alliantie als de experts benadrukken de nood aan bijkomende substantiële taksverhogingen²², het terugdringen van het aantal verkooppunten en een uitstalverbod²³. Ook werd door de experts aangehaald dat de controles op de naleving van de wetgeving,

bv. m.b.t. het rookverbod in horecazaken, vaker uitgevoerd dienen te worden en hiertoe meer middelen dienen vrijgemaakt te worden.

Met betrekking tot de e-sigaret moet er meer aandacht geschonken worden aan het vinden van een balans tussen het beschermen of ontraden van gebruik bij jongeren en niet-rokers en het aanbieden van advies en informatie omtrent de relatieve risico's ten opzichte van tabak bij rokers. Ook werd de heterogeniteit op vlak van productstandaarden tussen conventionele tabaksproducten en vloeistoffen voor e-sigaretten als een werkpunt bestempeld. Voor deze laatste werden door de EU reeds richtlijnen uitgewerkt maar volgens de experts zijn er verdere inspanningen nodig om hieraan te voldoen om Belgisch niveau, bv. omtrent het aantal toegelaten aroma's van e-vloeistoffen die de e-sigaret minder aantrekkelijk zouden kunnen maken voor jongeren²⁴.

Demografische en socio-economische verschillen in het gebruik van tabak

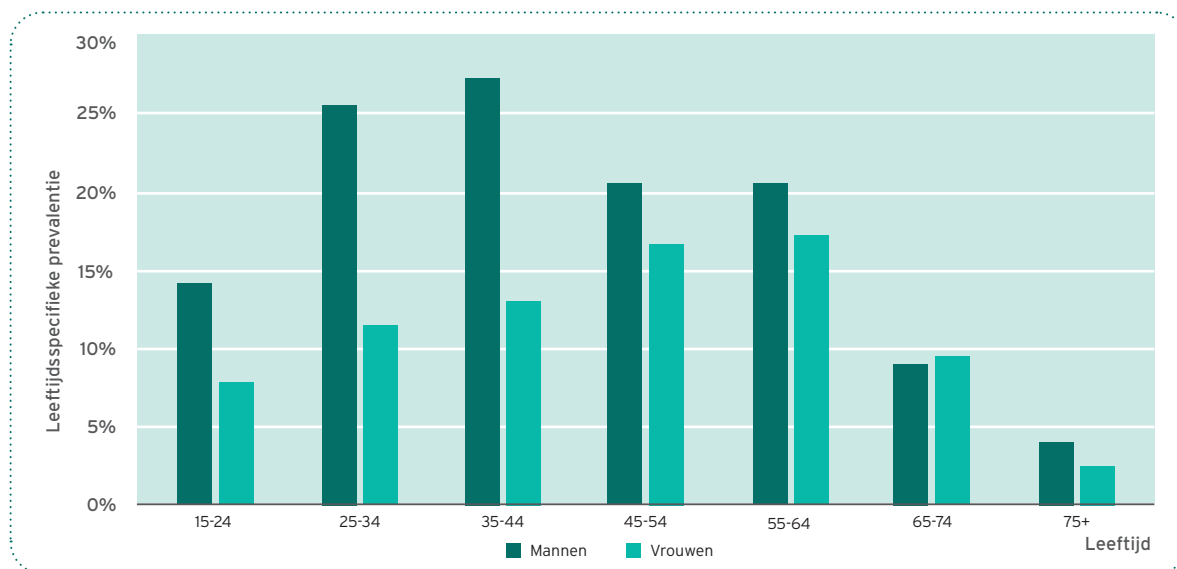
In de HIS 2018 gaven meer mannen (18,3%) aan dagelijks te roken dan vrouwen (11,9%). Het aandeel dagelijkse rokers bij mannen tussen de 25 en de 64 jaar ligt hoger dan 20% (figuur 1). Eveneens verontrustend is het percentage vrouwen dat rookt, vooral in de leeftijdscategorie 45 tot 64 jaar, temeer omdat vrouwen vatbaarder zijn voor tabak-gerelateerde kankers²⁵.

Verder kan ook waargenomen worden dat een lager opleidingsniveau geassocieerd wordt met een hogere prevalentie van dagelijks roken (figuur 2).



FIGUUR 1

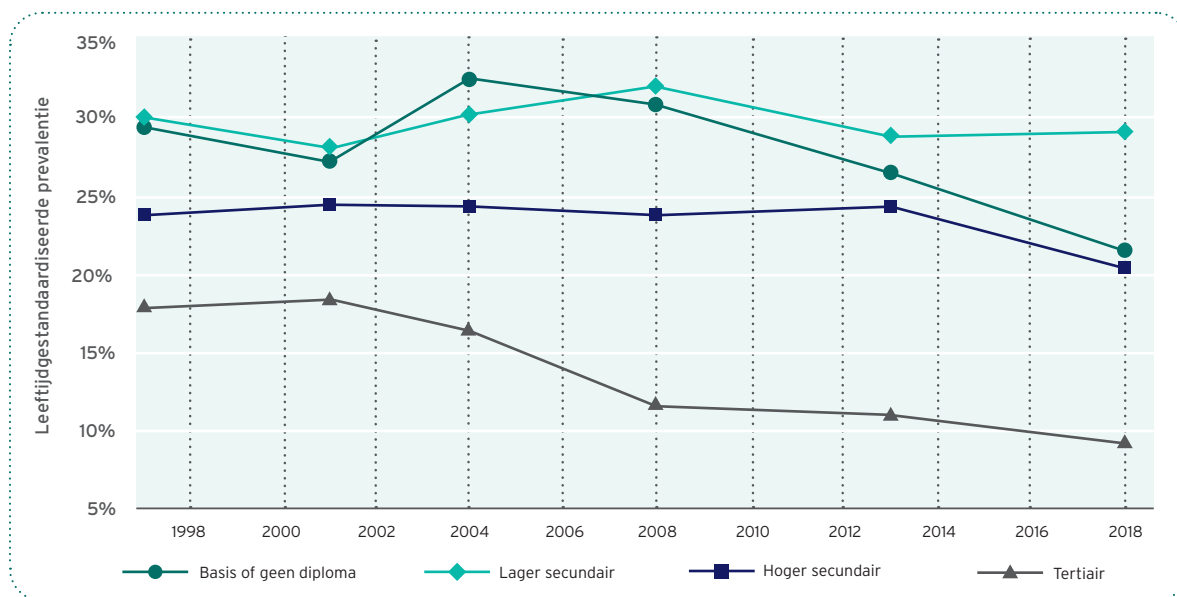
Prevalentie dagelijks roken bij personen van 15 jaar en ouder, naargelang leeftijd en geslacht, België 2018



Bron: <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/determinanten-van-gezondheid/tabaksgebruik>

FIGUUR 2

Prevalentie dagelijks roken, naargelang opleidingsniveau, België, 1997-2018



Bron: <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/determinanten-van-gezondheid/tabaksgebruik>

Deze verschillen naar leeftijd, geslacht en SES dienen in rekening gebracht te worden wanneer interventies ontwikkeld worden.

Het percentage dagelijkse rokers verschilt ook naargelang de regio. In Wallonië gaf 18,8% van de bevroegden aan dagelijks te roken, in Brussel was dit 16,6% en in Vlaanderen 13,4%.

De regio's engageren zich (in het protoc拉克koord inzake preventie) samen met de federale overheid om met betrekking tot tabak een gemeenschappelijk beleid te ontwikkelen, te implementeren en te evalueren op het vlak van tabak, met inbegrip van de e-sigaret. Door de experts die deelnamen aan de werkgroepen werd gesteld dat stappen in de praktijk vaak uitblijven en hier een oplossing voor voorzien dient te worden.

De Gemeenschappen/Gewesten staan ook in voor het organiseren en financieren van tabaksonwenning. Tijdens de werkgroepsessies werd door de experts aangegeven dat er tussen de regio's verschillen bestaan, bv. m.b.t. terugbetalingmethodes en -mogelijkheden. De kwaliteit van deze hulpverlening zou gewaarborgd moeten worden. Een voorstel zou kunnen zijn dat de erkenning van tabakologen via wettelijke kaders wordt vastgelegd zodat de kwaliteit van de opleiding en de terugbetaling van NRT (Nicotine Replacement Therapy) gegarandeerd kunnen worden. De data van Tabakstop, een dienst van Stichting tegen Kanker, gefinancierd door de overheden, toont duidelijk de meerwaarde aan van de begeleiding van een Tabakoloog en de terugbetaling van NRT in specifieke gevallen²⁶.

Voor wat betreft de jongeren, toont de HBSC-studie dat in 2018 4,3% van de bevroegde Vlaamse jongens en 2,4% van de Vlaamse meisjes dagelijks rookten. In Wallonië en Brussel rookten 7,7% van de jongens en 6,1% van de meisjes dagelijks. In vergelijking met de vorige bevraging in 2014, ligt dit significant lager. Het percentage dagelijkse rokers bij jongeren stijgt echter met de leeftijd. Zowel in Franstalig België als in Vlaanderen lag het aandeel dagelijkse rokers bij jongeren het hoogst in het beroeps secundair onderwijs²⁷. Uit de HBSC-studies kan afgeleid worden dat in 2018 26,1% van de Franstalige jongeren (uit het secundaire onderwijs) aangeeft reeds gebruik gemaakt te hebben van de e-sigaret²⁸, in Vlaanderen was dit 16,3%²⁹.

Voor wat betreft de jongeren, zouden sensibiliseringscampagnes kunnen helpen om foutieve percepties omtrent de gezondheidsrisico's van roken aan te pakken. Uit de bevraging van Stichting tegen Kanker in 2019, bij de bevroegden van 16 tot 24 jaar, geeft 76% aan te denken dat roken bijdraagt tot kanker.

Alcohol



Als je alcohol drinkt van eender welk type, beperk dan je consumptie.
Geen alcohol drinken is beter om kanker te voorkomen.

(ECAC, 2016)³⁰

Er kan een duidelijk oorzakelijk verband vastgesteld worden tussen alcoholgebruik en verschillende kankertypes. Zo wordt gesteld dat van de alcohol-gerelateerde sterftes bij mannen 15,9% en bij vrouwen 30,7% (21% door borstkanker), toegekend kan worden aan kanker³⁰. Zelfs vanaf minder dan 1 alcoholische consumptie per dag kan een negatief effect waargenomen worden. De vijf meest voorkomende, aan alcoholgebruik gerelateerde, kankers worden vermeld in tabel 2.

TABEL 2

Vijf meest gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met alcoholgebruik en projectie voor 2030

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Borst (vrouwen)	10.905	12.300
Dikkedarm	7860	*
Slokdarm	1141	1355
Farynx (naso, oro- en hypofarynx)	1130	1578
Lever	1063	1889

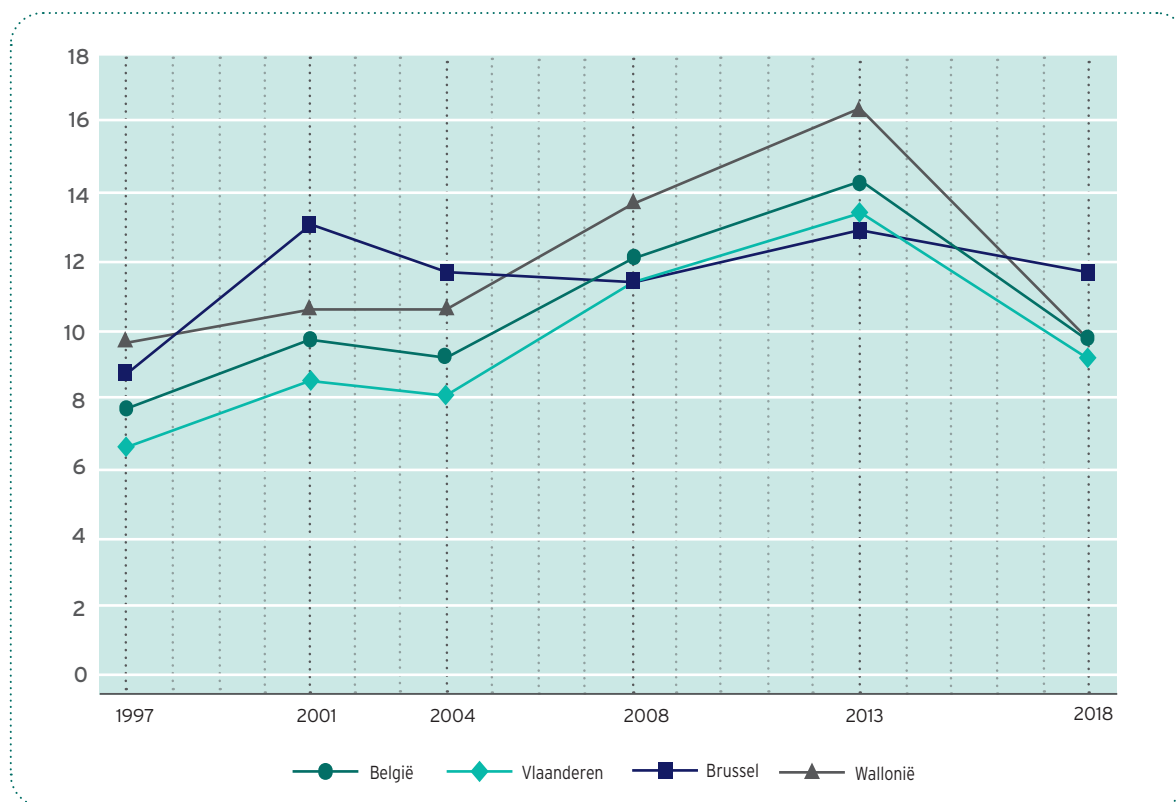
* Geen projectie mogelijk voor dikkedarmkanker

Bron: BCR, 2018

Volgens de HIS in 2018 geeft 9,7% van de bevolking (15 jaar en ouder) aan dagelijks alcohol te gebruiken en 40,6% geeft aan minstens één keer per week alcohol te drinken. Tussen 1997 en 2013 steeg het percentage dagelijkse alcoholgebruikers van 7,7% tot 14,2%, om in 2018 opnieuw sterk te dalen tot 9,7%; 28,7% van de Belgen geeft aan 1 tot 7 glazen per week te drinken en 4,4% van de bevolking geeft aan meer dan 3 glazen per dag te consumeren (figuur 3)³¹.

FIGUUR 3

Prevalentie dagelijks alcoholgebruik, naargelang regio, 1997 - 2018



Bron: HIS 2018, Sciensano

Vergeleken met het EU-15 gemiddelde, ligt het alcoholgebruik per inwoner hoger in België (GSAH, 2016).

Wetgevende kaders en initiatieven

In 2010 werd door 193 landen een consensus bereikt omtrent een Globale Strategie om schadelijk alcoholgebruik te verminderen van de WGO³², waarin richtlijnen voor acties gepresenteerd werden. Hieropvolgend werd het *European Alcohol Action Plan 2012-2020*³³ uitgewerkt en onderschreven door 53 Europese landen. Vergeleken met de globale gemiddeldes liggen zowel de Europese gemiddeldes voor alcoholgebruik, als de prevalenties voor risicovol alcoholgebruik en de alcohol-gerelateerde ziektelast aanzienlijk hoger³⁴. Ook in *Europe's Beating Cancer Plan* wordt alcoholgebruik expliciet vermeld als één van de actiepunten die centraal staan om kanker aan te pakken (kader 2).

Onderdeel van Europe's Beating Cancer Plan met betrekking tot alcoholgebruik.

De Commissie zal meer ondersteuning bieden aan de lidstaten en belanghebbenden om beste praktijken en capaciteitsopbouw te implementeren om schadelijk alcoholgebruik in te perken (...) met een doelstelling van een relatieve reductie in schadelijk alcoholgebruik van ten minste 10% tegen 2025. Aanvullend zal de Commissie EU wetgeving herzien m.b.t. de taxatie van alcohol en de aankoop van alcohol door individuen over grenzen heen. (...) Verminderen van de blootstelling van jongeren aan reclame voor alcohol (...). Er zal ook ondersteuning aangeboden worden aan lidstaten ter implementatie van "evidence-based" interventies m.b.t. alcohol in de eerste lijn, de werkomgeving en bij sociale dienstverlening.

In België, op federaal niveau zijn er verschillende initiatieven gericht op het beperken van alcoholgebruik in België, bijvoorbeeld:

- de taxatie van alcoholische dranken,
- de regelgeving omtrent verbod op de verkoop aan jongeren (vastleggen minimale leeftijd alcoholconsumptie),
- de controle van de regelgeving omtrent het verkoopverbod aan jongeren,
- de regelgeving omtrent reclame voor alcohol (convenant inzake reclame voor en marketing van alcoholhoudende dranken).

De experts gaven tijdens de werkgroepsessies aan dat de controle op de naleving van de wetgeving rond alcohol beter opgevolgd dient te worden. Verder dient er ook gewerkt te worden aan het terugdringen van het aantal verkooppunten voor alcohol in België.

Volgens hen heeft het alcoholplan dat werd aangekondigd in 2016 slechts beperkte gevolgen gehad voor de praktijk. Dit ondanks de engagementen van de regionale overheden om een preventiebeleid te voeren naar verschillende relevante settings (werk, onderwijs, welzijn en gezondheid, uitgaanssector, lokale besturen, etc.) en doelgroepen.

Demografische en socio-economische verschillen in alcoholgebruik

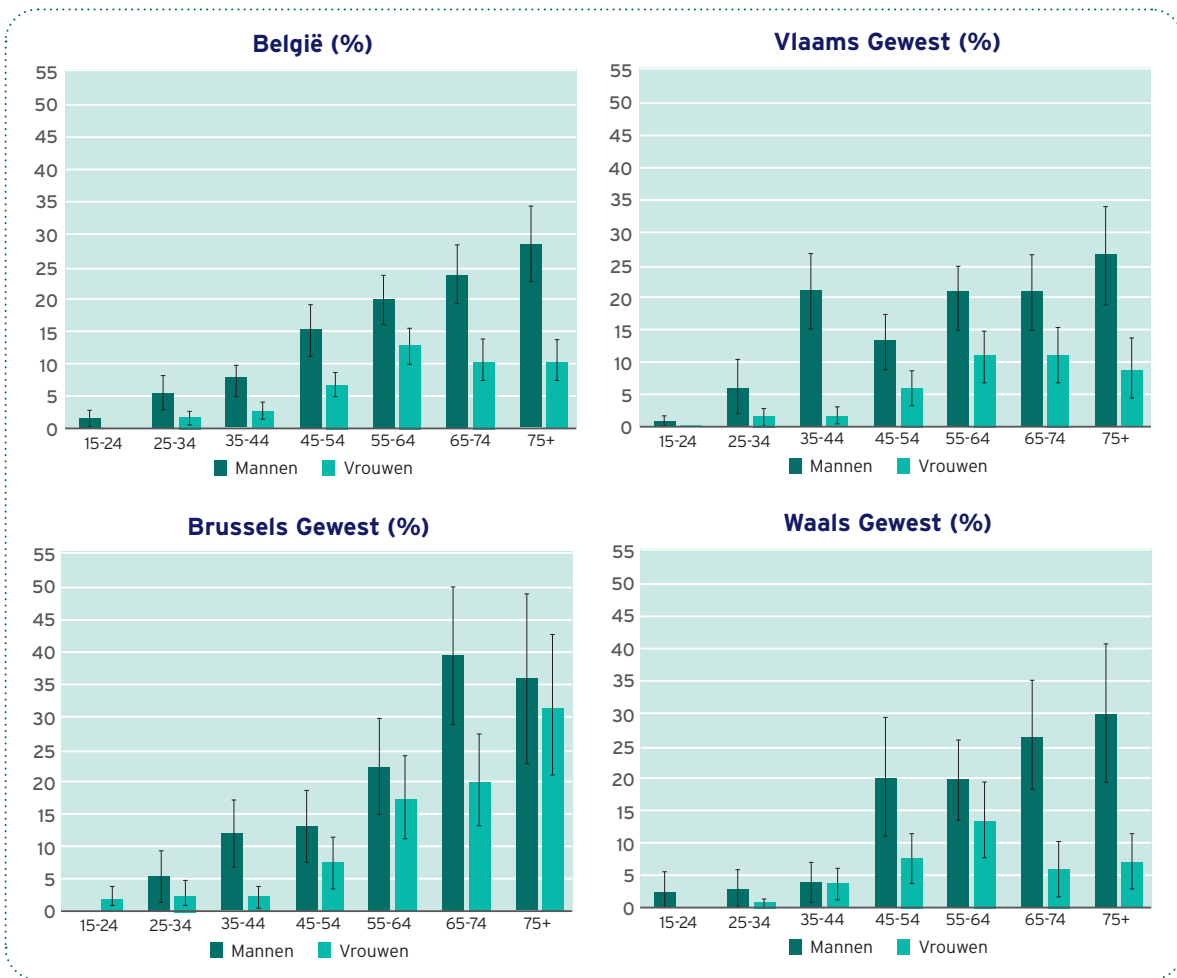
In 2018 lag de prevalentie van dagelijkse alcoholgebruikers hoger in het Brusselse Gewest (11,7%) dan in het Vlaamse (9,4%) of het Waalse Gewest (9,8%). De nationale dalende tendens in dagelijks alcoholgebruik kan ook waargenomen worden in de verschillende regio's (figuur 3)³¹.

Over alle regio's heen werd ook waargenomen dat mannen vaker dan vrouwen aangeven dagelijks alcohol te consumeren. In het Waals Gewest start het dagelijkse gebruik later in het leven vergeleken met de andere regio's en in het Brussels Gewest is het percentage dagelijkse gebruikers bij de 65-plussers groter (figuur 4).



FIGUUR 4

Prevalentie dagelijks alcoholgebruik naargelang regio, geslacht en leeftijd, 2018



Bron: HIS 2018, Sciensano

In het Vlaamse Gewest, geven mensen met een diploma hoger onderwijs vaker aan dagelijks alcohol te consumeren (10,9%) dan alle andere opleidingscategorieën.

In de HBSC-studie rapporteerden 34,3% van de Vlaamse jongens en 36% van meisjes in de laatste 30 dagen alcoholische dranken geconsumeerd te hebben²⁷. Bij de Franstalige jongeren lag dit hoger bij de jongens (36,1%) dan bij de meisjes (32,3%)²⁸. Voor zowel de Vlaamse als Franstalige jongeren geldt dat dit aandeel stijgt met de leeftijd.

Uit de recente bevraging van Stichting tegen Kanker blijkt dat in de jongste leeftijdsgroep (16 tot 24 jaar) slechts 55% van de bevroegden meer dan 1 glas alcohol per dag drinken erkennen als risicofactor voor kanker.

› Lichaamsgewicht



Neem actie om een gezond gewicht te hebben”

(ECAC 2015)³⁵

Bij volwassenen kan er van overgewicht gesproken worden wanneer de BMI 25 of meer bedraagt, voor obesitas is dit 30 of meer. In het laatste decenium werd wetenschappelijk bewijs voor overgewicht als een oorzaak voor vele kankers enkel maar sterker³⁶. Onderzoek toont aan dat 2,5% van alle nieuwe kankers bij mannen en 4,1% bij vrouwen toegekend kunnen worden aan overgewicht³⁷. De vijf meest voorkomende aan overgewicht en obesitas gerelateerde kankers worden vermeld in tabel 3.

TABEL 3

Vijf meest gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met overgewicht en obesitas en projectie voor 2030

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Prostaat	9800	*
Borst (vrouwen van 50 jaar of ouder)	8946	10.409
Dikkedarm	7860	*
Pancreas	2024	3113
Nier	1799	2389

* Geen projectie mogelijk voor prostaat- en dikkedarmkanker

Bron: BCR, 2018

Uit de resultaten van de HIS (2018) kan afgeleid worden dat de prevalentie van overgewicht (inclusief obesitas) in de Belgische bevolking 48,9% bedraagt. Deze prevalentie kent een gestage stijging in België en ligt hoger bij mannen (55,3%) dan bij vrouwen (43,4%). In vergelijking met het EU-15 gemiddelde¹⁵ ligt de prevalentie van overgewicht (incl. obesitas) bij mannen onder het gemiddelde (57,6%) terwijl dit bij vrouwen op hetzelfde niveau ligt (43,9%)³⁸.

Berekend uit het gemiddelde van de resultaten tussen de Vlaamse en de Franstalige HSBC-studies, blijkt dat in 2018 de prevalentie van overgewicht (incl. obesitas) bij adolescenten ongeveer 15% procent bedroeg (15,5% bij jongens en 15,4% bij meisjes). Deze prevalentie neemt bij beide geslachten ook toe met de leeftijd.

Adolescenten, zowel jongens als meisjes, uit de laagste socioeconomische groep hadden 1,8 keer zoveel risico op overgewicht in de Vlaamse Gemeenschap in vergelijking met de hoogste socioeconomische groep³⁹. In de Franstalige Gemeenschap hadden jongens en meisjes uit de laagste socioeconomische groep respectievelijk 2 en 3 keer zoveel risico op overgewicht (incl. obesitas) in vergelijking met jongens en meisjes uit de hoogste socioeconomische groep⁴⁰.





► Fysieke activiteit



Wees fysiek actief in het dagelijkse leven.

(ECAC 2015)³⁹

Onafhankelijk van lichaamsgewicht worden onvoldoende niveaus van fysieke activiteit verantwoordelijk geacht voor 9% van de borstkankergevallen en 10% van de darmkankers in Europa⁴¹ (tabel 4).

TABEL 4

Gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met fysieke activiteit en projectie voor 2030

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Borst (vrouwen)	10.905	12.300
Dikkedarm	7860	*
Lever	1063	1889

* Geen projectie mogelijk voor dikkedarmkanker

Bron: BCR, 2018

Uit de HIS 2018 blijkt dat voor fysieke activiteit slechts 30,1% van de Belgische bevolking (35,6% van de mannen en 24,7% van de vrouwen) ouder dan 18 jaar voldoet aan de WHO-aanbeveling en minstens 150 minuten aan matig-intensieve aerobe fysieke activiteit per week doet. Voor beide geslachten daalt dit percentage met een stijgende leeftijd⁴².

In Vlaanderen voldoet 43,4% van de mannen en 34,3% van de vrouwen aan de aanbeveling voor fysieke activiteit. Dit ligt hoger dan in Brussel (28,9% voor mannen en 18,2% voor vrouwen) en Wallonië (27,0% voor mannen en 14,7% voor vrouwen)⁴².

Voor fysieke activiteit voldoet slechts 19,60% van de jongens en 12,63% van de meisjes aan de aanbevolen hoeveelheid fysieke activiteit (WGO: dagelijks ten minste 60 minuten matige tot intensieve fysieke activiteit). In de Vlaamse gemeenschap lag dit, met respectievelijk 21,3% en 13,7%⁴³, hoger dan in de Franstalige Gemeenschap, met respectievelijk 17,9% en 11,4%⁴⁰. Tussen 2014 en 2018 steeg dit aandeel zowel bij de jongens als bij de meisjes in Vlaanderen. Het aandeel dat voldoet aan de aanbeveling daalt verder ook met de leeftijd.

› Sedentair gedrag



Beperk de tijd die je al zittend doorbrengt.

(ECAC 2015)⁴⁴

Voor de Belgische bevolking van 15 jaar en ouder geldt dat de gemiddelde tijd die al zittend of rustend gespendeerd wordt per dag 350 minuten (5.8 uur) bedraagt. Dit ligt hoger bij mannen dan bij vrouwen en ligt het hoogst bij de leeftijdsgroepen van 15 tot 24 jaar en ouder dan 75 jaar⁴². De huidige wetenschappelijke literatuur linkt sedentair gedrag, hoewel de bewijsvoering beperkt is, met endometriale, colorectale, borst- en baarmoederhalskanker⁴⁴.

De gemiddelde tijd die al zittend en rustend gespendeerd wordt, is het hoogst in het Brusselse Gewest (421 minuten, 7,0 uur) in vergelijking met het Vlaamse (340 minuten, 5,7 uur) en het Waalse Gewest (347 minuten, 5,8 uur).

› Voeding



Eet gezond:

Eet voldoende volkorenproducten, peulvruchten, groenten en fruit.

Beperk uw consumptie van calorierijk voedsel (voedingsmiddelen met een hoog suiker- of vetgehalte) en vermijd suikerhoudende dranken.

Vermijd bewerkt vlees; beperk uw consumptie van rood vlees en voedingsmiddelen met een hoog zoutgehalte.

(ECAC 2015)⁴⁵

Naast de significante rol die dieet heeft in het beïnvloeden van het lichaamsgewicht, tonen studies aan dat dieet ook direct een factor is die kan bijdragen aan het voorkomen van verschillende kankertypes⁴⁶ (tabel 5).

TABEL 5

Gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met fruit- en groentenconsumptie en projectie voor 2030

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Farynx (naso, oro- en hypofarynx)	1130	1578
Mondholte	695	789
Larynx	554	526

Bron: BCR, 2018



Hoge innames van fruit, groenten en volkoren graanproducten, en lage innames van rood en verwerkt vlees en zout zijn gerelateerd aan een gereduceerd risico op kanker⁴⁵. Bij gebrek aan recente cijfergegevens over de inname van de andere relevante voeding bij de Belgische bevolking, zal binnen dit hoofdstuk enkel de inname van fruit en groenten besproken worden.

Met betrekking tot fruit en groenten zou een te beperkte fruit- en groentenconsumptie gerelateerd zijn aan de ontwikkeling van kankers in het respiratoire en bovenste gastro-intestinale stelsel (mond, pharynx, larynx)⁴⁷.

De WGO beveelt een dagelijkse consumptie van 400 gram groenten en fruit aan (gelijk aan 5 porties)⁴⁸. In 2018 consumeerde 12,7% van de bevolking van 6 jaar en ouder minimaal 5 porties groenten en fruit, gelijk aan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH). Dit ligt hoger voor vrouwen (15,6%) dan voor mannen (9,8%) en is het laagste bij kinderen (8,5%) en bij adolescenten (10,2% à 10,7%)⁴⁹.

In het Brusselse Gewest, zowel voor mannen (13,3%) als voor vrouwen (18,2%), consumeerden meer mensen (15,8%) de ADH van groenten en fruit vergeleken met het Waalse (14,0%, mannen 10,9% en vrouwen 16,9%) en Vlaamse Gewest (11,3%, mannen 8,4% en vrouwen 14,2%)⁴⁹.

Wetgevende kaders en initiatieven

In 2014 werd het *EU Action Plan on Childhood Obesity 2014-2020*⁵⁰ voorgesteld met 8 actiedomeinen:

- ondersteunen van een gezonde start in het leven,
- promoten van gezonde omgevingen,
- de gezonde optie de makkelijke optie maken,
- beperken van marketing en reclame naar kinderen,
- informeren en empoweren van families,
- aanmoedigen van fysieke activiteit,
- monitoren en evalueren,
- meer onderzoek stimuleren.

Binnen het *Europe's Beating Cancer Plan* wordt ook de toegang tot gezonde voeding en fysieke activiteit aangehaald.

Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot voeding en fysieke activiteit

De Commissie zal het 2014-2020 *EU Action Plan on Childhood Obesity* evalueren en een vervolg voorstellen (...) De Commissie zal ook geharmoniseerde, verplichte voedingslabels voorstellen om consumenten meer kansen te geven om geïnformeerde, gezonde en duurzame voedingskeuzes te maken. (...) De Commissie zal lidstaten en belanghebbenden ondersteunen bij inspanningen gericht op het aanpassen en implementeren van beleid ter beperking van reclame voor ongezonde voedingsproducten (...)

De Commissie zal een studie publiceren waarin fiscale maatregelen en prijzenpolitieken in kaart gebracht worden met betrekking tot suikers, frisdranken en alcoholische dranken. Hieropvolgend zal de Commissie ook de haalbaarheid onderzoeken van nieuwe taken op suikers en frisdranken. (...) De Commissie zal investeringen stimuleren m.b.t. infrastructuur voor actieve beweging en gezonde kantines (...)

In België zijn er op federaal niveau reeds verschillende initiatieven die gezonde voedings- en leefgewoontes beogen. Zo werd, in navolging van het Nationaal Voedings- en Gezondheidsplan (NVGP) 2006-2014, het Federaal Voedings- en Gezondheidsplan (FVGP) uitgewerkt⁵¹. Gestoeld op internationale richtlijnen (WGO en EC) werden hierbij 5 strategische krachtlijnen uitgestippeld. Het FVGP beoogt een harmonisering en coherentie van de boodschappen die worden verspreid door de betrokken overheden, verenigingen maar ook door stakeholders uit de privésector. Dit plan wordt door de federale overheid beschreven als een multidisciplinair instrument dat gericht is op de afname van de incidentie van overgewicht en obesitas in België.

Tijdens de werkgroepssessies gaven de experts aan dat het moeilijk was om uitspraken te doen over de mate waarin de acties beschreven in dit plan, maar ook daarbuiten zoals de Nutri-score, het beoogde effect hebben gehad. Waar de experts deze acties wel erkennen als zijnde waardevol lijkt het echter wel nodig om ook de werking en de resultaten van deze acties te evalueren. De experts gaven tijdens de werkgroepen aan dat dergelijke evaluaties (nog) niet voldoende plaatsvonden.

Zoals hierboven reeds vermeld, is de fruit- en groentenconsumptie het laagst bij kinderen en adolescenten vergeleken met andere leeftijdsgroepen⁴⁹. Deze percentages vragen om bijkomende aandacht bij het ontwikkelen van interventies en beleid. De mogelijkheden in het beleidsdomein van Onderwijs om deze problematiek aan te pakken, dienen volgens de experts vaker benut te worden. Zo kan er ter bevordering van gezonde voedingsgewoontes bijvoorbeeld meer worden ingezet op het voorzien van gezonde maaltijden op school.

Uit de resultaten van de bevraging van Stichting tegen Kanker blijkt dat bij de jongste leeftijdsgroep (16-24 jaar) slechts 53% aangeeft dat volgens hen overgewicht kan bijdragen tot kanker. Het percentage van mensen in de leeftijdsgroep van 16-24 jaar dat aangaf dagelijks bewegen of sporten te erkennen als een risicoverminderende factor was 73% en daarmee lager dan alle andere leeftijdsgroepen. Ook het risicoverminderende effect van dagelijks veel fruit en groenten eten werd door de 16- tot 24-jarigen het minst vaak erkend (68%) in vergelijking met de oudere leeftijdsgroepen.



Blootstelling aan UV-straling



Vermijd te veel zon, zeker voor kinderen. Gebruik bescherming tegen de zon.
Gebruik geen zonnebanken.

(ECAC 2015)⁵²

UV-straling is de voornaamste oorzaak van alle types huidkanker⁵². De incidenties van deze kankertypes worden de laatste decennia gekenmerkt door sterke stijgingen. In het Verenigd Koninkrijk wijst onderzoek aan dat in totaal 3,5% van de kankers van zowel mannen als vrouwen (86% van alle maligne melanomen) te wijten zijn aan blootstelling aan UV-straling. Deze percentages zijn vergelijkbaar voor andere Europese landen, waaronder België⁵³. In 2018 werden in België bijna 44.000 huidkanker diagnoses gesteld. Huidkanker, in al haar vormen, is zo vandaag de meest voorkomende kanker in België⁵⁴ (tabel 6).

TABEL 6

Gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met de blootstelling aan UV-straling en projectie voor 2030

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Basaalcelcarcinoom van de huid	32.050	61.082
Spinocellulair carcinoom van de huid	8206	14.949
Melanoom	3489	5412

Bron: BCR, 2018

Effectieve bescherming tegen UV-straling moet aangemoedigd worden. Correct gebruik van zonnescherming dient voornamelijk benadrukt te worden voor blootstelling aan UV-straling in de kindertijd en de adolescentie⁵².

In 2015, 2017 en 2019 organiseerde de Stichting tegen Kanker de UV-Enquête waarbij 1000 Belgen tussen de 15 en 65 jaar bevestigd werden. Hieruit blijkt dat nog steeds 75% van de Belgen op zonnevakantie gaat, deze frequentie lijkt toe te nemen. Meer Belgen maken gebruik van de meest effectieve zonnebescherming, namelijk de zon vermijden, in 2019 (18%) dan in 2017 (14%). Belgen die beroepsmatig buiten werken, blijken slechter om te gaan met preventiemaatregelen op het werk dan tijdens openluchtactiviteiten tijdens de vrije tijd. Toch wordt een gedragswijziging waargenomen bij de buitenwerkers. Zij passen vaker maatregelen toe en werken zo minder buiten tijdens de middaguren.

Slechts 6,4% van de bevestigden ging tijdens de 12 maanden voorafgaand aan de studie 5 keer of meer onder de zonnebank. Dit blijft afnemen van 9,5% in 2015 en 7% in 2017. Verder wordt waargenomen dat veel zonnebanken werden ingeleverd in de 2 jaar voorafgaand aan de studie. Het eerste gebruik van de zonnebank ligt gemiddeld op 21,3 jaar. Van alle zonnebankgebruikers geeft 34% aan dat ze er voor de eerste keer gebruik van maakten toen ze nog geen 18 waren.

Wetgevende kaders en initiatieven

In 2017 publiceerde de WHO een catalogus met mogelijke interventies die de schade aangericht door artificiële UV-bronnen kunnen inperken⁵⁵. In enkele Europese landen, waaronder België, wordt het gebruik van zonnebanken voor bepaalde doelgroepen, zoals jongeren, verboden. Hoewel het gebruik van zonnebanken wordt afgeraden voor mensen met vele (>25) nevi, sproeten of een geschiedenis van zonnebrand in de kindertijd en adolescentie, wordt dit in vele landen niet verboden, ook niet in België⁵⁶. Sinds 2007 zijn er aan zonnebanken bepaalde eisen gesteld door de Europese Commissie op basis van advies van het *Scientific Committee on Consumer Products (SCCP)*⁵⁷. Op vraag van de Europese Commissie werd in 2016 een rapport gepubliceerd van de *Scientific Committee on Health, Environmental and Emerging Risks (SCHEER)* waarbij recente bewijsvoering omtrent de risico's van UV straling, met een specifieke focus op zonnebanken, werd geanalyseerd. Hieruit kon geconcludeerd worden dat er geen veilige drempel is voor wat betreft de blootstelling aan UV-straling.

Hoewel er een positieve evolutie is, is er nog ruimte voor verbetering voor wat betreft het gebruik van zonnebanken. De federale overheid beschikt hiervoor over de passende bevoegdheden. In het KB tot bepaling van de voorwaarden voor de uitbating van zonnecentra (2002) wordt het gebruik van een zonnebank slechts toegelaten wanneer de consument (1) tenminste 18 jaar oud is en (2) hij geen huidtype 1 heeft⁵⁸. De huidige wetenschappelijke bewijsvoering stelt echter dat deze wetgeving niet volstaat⁵⁶. Niet enkel de wetenschappelijke literatuur maar ook de Hoge Gezondheidsraad⁵⁹, Stichting tegen Kanker en de experten die deelnamen aan de werkgroepen vinden dit niet genoeg en pleiten voor een totaalverbod op zonnebanken.

Uit de bevraging van Stichting tegen Kanker blijkt dat de percepties van de gevaren niet steeds accuraat zijn. Toch kan in het algemeen gesteld worden dat de Belg goed geïnformeerd is over de risico's van UV-straling. Ouderen zijn over het algemeen beter geïnformeerd dan jongeren. Deze laatste zijn zich minder bewust van de gevaren van zonnebrand zoals bv. het risico op huidkanker en werden ook vaker geconfronteerd met zonnebrand in de 12 maanden voorafgaand aan de enquête. Bij jongeren lijkt er ook een negatieve evolutie waar te nemen rond de kennis over de gevaren.

Omtrent de beschermingsmaatregelen geeft 27% van de Belgen aan zich veeleer slecht of zeer slecht geïnformeerd te voelen omtrent de risico's op huidkanker. In vergelijking met voorgaande edities van de enquête blijft dit cijfer stabiel. 30% vindt zich goed tot zeer goed geïnformeerd. Dit is een positieve evolutie. 84% van de Belgen geeft aan bezorgd te zijn, dit is een duidelijk waar te nemen stijging in vergelijking met de vorige edities. Vooral de antwoorden van personen ouder dan 35 dragen bij tot deze stijging. Bij jongeren is deze bezorgdheid veel minder aanwezig. Zonnebankgebruikers geven vaker aan dat ze zich goed geïnformeerd achten, ook al spreken de resultaten uit de bevraging dit tegen. Deze groep blijkt minder bewust te zijn van de risico's van UV-straling.

Omtrent wettelijke beperkingen voor zonnebanken lijkt het draagvlak bij de Belgische bevolking te zakken sinds 2017 (58%), opnieuw naar het niveau van 2015 (53%). In het zuiden van het land is het aandeel voorstanders voor een verbod het grootste.



Vaccinatie tegen HPV



Verzeker dat je kinderen deelnemen aan de vaccinatieprogramma's voor HPV.

(ECAC 2015)⁶⁰

Alle kankers van de baarmoederhals, alsook de meeste anale kankers (88%) en 70% van de vaginale, 43% van de vulvaire, 50% van de peniele en 26% van de oropharyngeale kankers kunnen toegeschreven worden aan het humaan papillomavirus⁶⁰. Op wereldniveau is baarmoederhalskanker de vijfde meest voorkomende kanker⁶¹, ook in België staat baarmoederhalskanker hoog op de lijst met meest voorkomende kankers.

Volgens de IARC monografiën⁶² worden de volgende types kanker toegeschreven aan een infectie van het humaan papillomavirus (tabel 7).

TABEL 7

Vijf meest gediagnosticeerde kankers in 2018 waarvoor er een link bestaat met het humaan papillomavirus en projectie voor 2030

Type kanker	Incidentie 2018 (N)	Projectie Incidentie 2030 (N)
Orofarynx	783	1121
Baarmoederhals	634	671
Vulva	246	269
Anus	221	304
Penis	108	131

Bron: BCR, 2018



De piek van cervicale HPV-infectieprevalentie wordt bereikt bij vrouwen onder de 25 jaar. Door zich specifiek te richten op vrouwen van de leeftijdscategorie die het vaakst geconfronteerd wordt met baarmoederhalskanker, slagen georganiseerde bevolkingsonderzoeken erin om 4 van de 5 baarmoederhalskankers te vermijden.

In 2009 werd, voor de eerste keer, door de WGO aangeraden om HPV-vaccinatie voor meisjes van 9 tot 13 jaar op te nemen in nationale vaccinatieprogramma's. De vaccins zijn bijna 100% effectief in het voorkomen van HPV 16/18 infecties en de gerelateerde voorstadia van baarmoederhalskanker. In meer recente aanbevelingen wordt ook gepleit voor de vaccinatie van jongens.

Resultaten voor de vaccinatiegraad voor HPV-vaccinatie zijn beschikbaar in de drie regio's met 83,5% in 2012 en 89,5% in 2016 in Vlaanderen, en van 29,2% in 2012-2013 en 36,1% in 2016-2017 in de Franstalige gemeenschap⁶³.

Specifiek in Vlaanderen verschilt de vaccinatiegraad naargelang verschillende persoons-, school- en gezinsfactoren⁶⁴: schoolachterstand, in een grootstedelijk gebied wonen, een laag gezinsinkomen, niet-Belgische herkomst van vader én moeder.

Wetgevende kaders en initiatieven

In 2009 werd voor het eerst de implementatie van HPV-vaccinatie in nationale vaccinatiestrategieën aangeraden voor meisjes tussen 9 en 13 jaar. Dit advies wordt ook overgenomen door de *European Code Against Cancer*⁶⁰. In 2020 stelde de WGO de volgende doelstelling voor met betrekking tot HPV-vaccinaties: 90% van de meisjes vaccineren tegen 2030. Deze doelstelling werd overgenomen, en uitgebreid voor jongens, in het EBCP dat ook de preventie van kankers veroorzaakt door infecties behandelt.

KADER 4

Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot HPV Vaccinatie

Met middelen van het *EU4Health Programme* en andere instrumenten zal het *Europe's Beating Cancer Plan* lidstaten ondersteunen bij inspanningen om de routinematige HPV vaccinatie van meisjes en jongens (...) uit te breiden (...) Het doel is om ten minste 90% van de EU meisjes te vaccineren en om significant meer jongens te vaccineren tegen 2030 (...)

In het Protocolakkoord inzake Preventie⁹ wordt ook het doel om aangehaald een toegankelijk en efficiënt vaccinatiebeleid te organiseren. Ruim 10 jaar geleden werd het vaccin tegen HPV in ons land geïntroduceerd. Op basis van inzichten uit de literatuur omtrent de HPV-vaccinatie van jongens en het positieve advies van de HGR⁶⁵ hierover, voerde het KCE een kosteneffectiviteitsstudie uit met betrekking tot het vaccineren van jongens⁶⁶. Het resultaat hiervan was positief.

In België zijn de Gemeenschappen en Gewesten vaccinatie. In zowel de Vlaamse (sinds 2010) als de Franse Gemeenschap (sinds 2011) werd de HPV vaccinatie van adolescente meisjes geïntroduceerd⁶⁵. Op basis van het KCE-rapport uit 2019 werd door beide gemeenschappen beslist om vanaf september 2019 de vaccinatie uit te breiden naar jongens.





Borstvoeding vermindert het risico op kanker van de moeder.

Zo mogelijk, geef borstvoeding aan jouw baby.

(ECAC 2015)⁶⁷

Borstvoeding tot ten minste 5 tot 6 maanden na de geboorte heeft een beschermend effect op het ontwikkelen van borstkanker en waarschijnlijk ook op endometriale⁶⁸ en eierstokkanker⁶⁹. Het verband met zowel pre- als postmenopausale borstkanker wordt op een brede manier ondersteund door wetenschappelijk bewijs⁶⁷. In België werden in 2018 10.905 diagnoses van borstkanker gesteld bij vrouwen. Projecties voor het jaar 2030 tonen aan dat dit aantal zou kunnen oplopen tot 12.300 (bron: BCR).

In het Vlaamse Gewest wordt het aandeel moeders dat borstvoeding geeft op verschillende tijdstippen gerapporteerd door Kind en Gezin. Hun meest recente rapport beschrijft de data uit 2018 en maakt duidelijk dat slechts 13,0% van de vrouwen uitsluitend borstvoeding geeft 26 weken na de geboorte, 18,7% borstvoeding geeft borstvoeding maar niet uitsluitend en 68,4% geeft geen borstvoeding meer⁷⁰.

In Franstalig België liggen deze percentages lager. Het percentage moeders dat 26 weken na de geboorte nog uitsluitend borstvoeding geeft is ongeveer 5% (2017-2018)⁷¹.

Wetgevende kaders en initiatieven

Met betrekking tot borstvoeding wordt door de WGO de volgende doelstelling vooropgesteld tegen 2025: het verhogen van het aandeel moeders dat exclusief borstvoeding geeft in de eerste zes maanden na de geboorte tot ten minste 50%. In de Europese Unie, en ook in België, liggen de percentages echter ver onder deze doelstelling. Op het niveau van de Europese Unie werd reeds in 2004 (herzien in 2008) een blauwdruk voor actie, *het Europees Actieplan inzake de Promotie, de Bescherming en de Ondersteuning van borstvoeding*, ontworpen om landen te helpen borstvoeding te bevorderen .

In België werd in 2001 het *Federaal Borstvoedingscomité* (FBVC) opgericht bij de FOD volksgezondheid om te werken aan het bevorderen van borstvoeding. Dit comité brengt adviezen uit, lanceert initiatieven en stimuleert allerhande acties ter bevordering van borstvoeding. Ook vertegenwoordigt dit comité België bij het superviseren van bovengenoemd Europees Actieplan.

Dit comité telt momenteel zes werkgroepen die zich bezighouden met zes belangrijke thema's/initiatieven gerelateerd aan borstvoeding in België. Voorbeelden hiervan zijn de erkenning van kraamklinieken en ziekenhuizen als babyvriendelijk, het ontwikkelen van brochures, voeren van mediacampagnes, etc.^{74, 75, 76}

Op nationaal niveau wordt in het *Protocolakkoord inzake Preventie* door de federale overheid ook het engagement verklaard om ziekenhuizen te ondersteunen bij het implementeren van ontwikkelingsgerichte zorg op diensten neonatologie. Dit kan onder meer door middel van opleiding of door het NIDCAP project⁷⁷.

2.3.2 SOCIOECONOMISCHE STATUS EN HEALTH LITERACY

Socioeconomische status (SES)

Net zoals beschreven in de beschikbare literatuur over socioeconomische verschillen bij gezondheidsgedragingen, worden deze verschillen ook waargenomen in België waar er voor bijna alle kanker risico beïnvloedende gedragingen een socioeconomische gradiënt kan worden waargenomen. Dit is het geval voor roken, overgewicht, fysieke activiteit, sedentair gedrag, voeding, vaccinatie voor HPV en borstvoeding waarbij mensen met een lagere opleidingsgraad vaker risicovol gedrag en minder vaak risicobeperkend gedrag blijken te vertonen.

Hoewel er duidelijk socioeconomische gradiënten zijn, is het niet altijd duidelijk door welke factoren die gedreven worden. Gezondheidsgedragingen worden beïnvloed door verschillende factoren, waaronder kennis en risicoperceptie⁷⁸. Het kennen van deze percepties is van belang wanneer interventies ontwikkeld moeten worden om risicovolle gedragingen te beperken en gezonde gedragingen aan te moedigen. Hoewel bevragingen zoals die van Stichting tegen Kanker, hiertoe al pogingen hebben ondernomen, zijn er in België geen grootschalige (nationaal of regionaal) initiatieven die op een systematische wijze deze percepties in kaart brengen.

Zeker voor kwetsbare groepen kan kwalitatief onderzoek helpen bij het begrijpen van percepties en het informeren van interventies specifiek voor kwetsbare groepen. In de werkgroepen werd immers meermaals aangehaald dat kennis en expertise omtrent gezondheidsbevordering en primaire preventie bij kwetsbare groepen nog erg beperkt is.

Health Literacy

Voor *Health Literacy* of 'gezondheidsgeletterdheid' wordt de volgende definitie algemeen aanvaard in de wetenschappelijke literatuur: *people's knowledge, motivation and competencies to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course*⁷⁹.

De literatuur toont duidelijke verbanden aan tussen *health literacy* en gezonde en ongezonde gedragingen⁸⁰. Mensen met een lage *health literacy* vertonen vaker ongezonde gedragingen en minder vaak gezonde gedragingen. Verder toonde een Belgische studie uit 2019 de mediërende rol van *health literacy* aan in de relatie tussen socioeconomische status en gezondheidsongelijkheden⁸¹. Deze studie stelt dat strategieën die beogen *health literacy* te verhogen bij specifieke doelgroepen (proportioneel universalisme), kunnen helpen bij het verkleinen van socioeconomische verschillen in gezondheidsuitkomsten⁸¹. Strategieën gestoeld op communicatie (bv. mediacampagnes) naar verschillende doelgroepen dienen afgestemd te worden op culturele, socio-economische en opleidingsgerelateerde factoren⁸².

In de laatste editie van de HIS (2018) werden met behulp van een korte reeks vragen (HLS-EU-Q6)⁸³ *health literacy* niveaus van de Belgische bevolking in kaart gebracht. Ongeveer een derde van de Belgische bevolking van 15 jaar en ouder (33,4%) heeft

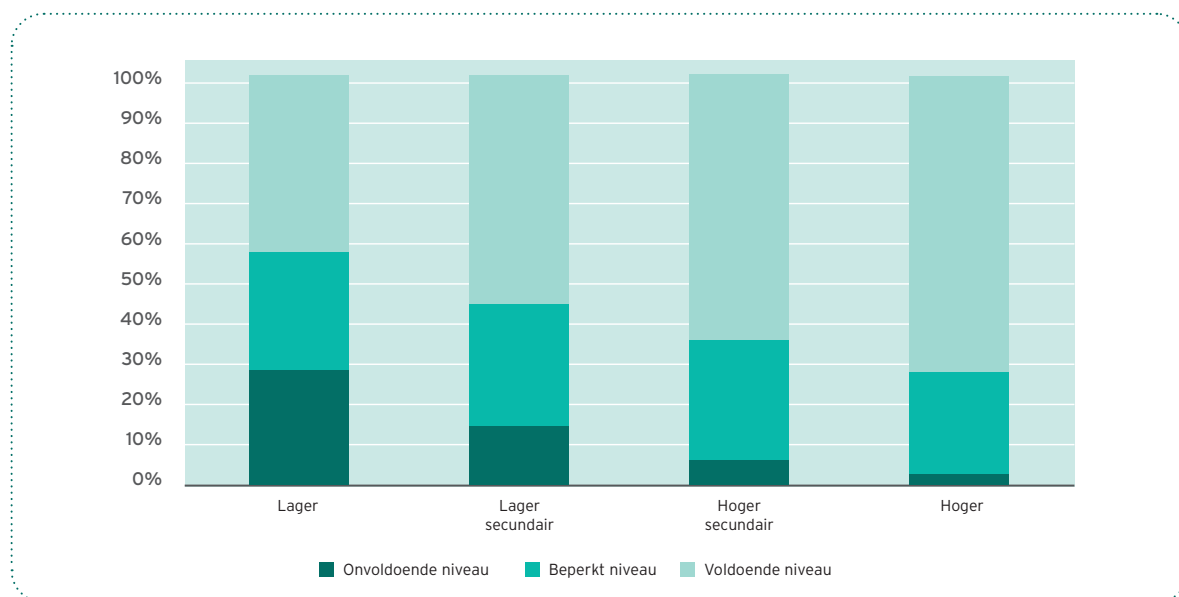




een laag *health literacy* niveau dat leidt tot moeilijkheden bij verkrijgen, begrijpen, beoordelen en toepassen van informatie m.b.t. gezondheid. Een voldoende niveau van *health literacy* werd vaker waargenomen bij mannen (68,3%) dan bij vrouwen (65,0%)⁸⁴. Personen ouder dan 75 jaar hebben vaker onvoldoende *health literacy* niveaus (54,5%) in vergelijking met jongere leeftijdsgroepen (tussen de 63,0% en 72,5% voor personen tussen de 25 en 74 jaar oud). Het niveau van *health literacy* kan verder ook in verband gebracht worden met het opleidingsniveau (proxy voor SES), waarbij mensen met een hoger opleidingsniveau vaker beschikken over een voldoende *health literacy* niveau (figuur 5).

FIGUUR 5

Verdeling van de bevolking van 15 jaar en ouder volgens het niveau van *health literacy*, naargelang opleidingsniveau, België 2018

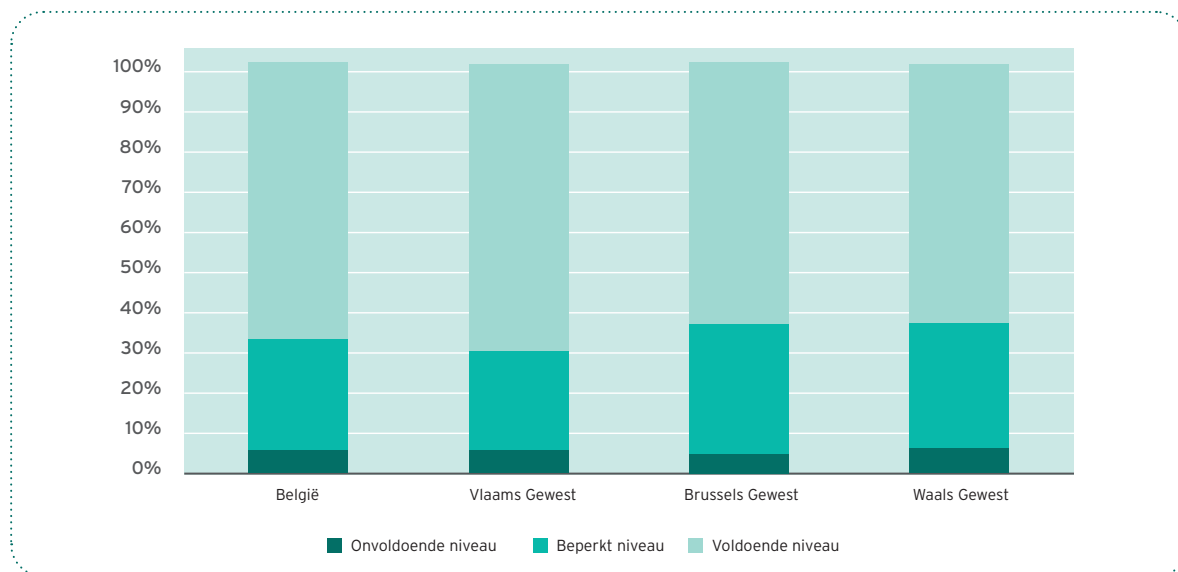


Bron: https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/HL_NL_2018.pdf

Verder kunnen er ook verschillen waargenomen worden naargelang de regio. In Vlaanderen hebben meer mensen een voldoende *health literacy* niveau vergeleken met Wallonië en Brussel⁸⁵ (figuur 6).

FIGUUR 6

Verdeling van de bevolking van 15 jaar en ouder volgens het niveau van *health literacy*, naargelang regio, België 2018



https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20documenten/HL_NL_2018.pdf

Meer specifiek voor de jongeren kan er gekeken worden naar de Vlaamse HBSC-studie die ook *health literacy* bij de schoolgaande jeugd in kaart bracht. 17,8% van de bevroegde jongeren had een laag *health literacy* niveau, 65,8% een gemiddeld en 16,0% een hoog *health literacy* niveau. De *health literacy* niveaus verschillen ook hier significant naargelang het geslacht: 17,4% van de jongens had een hoog *health literacy* niveau tegenover 14,7% van de meisjes, voor een gemiddeld *health literacy* niveau was dit respectievelijk 63,6% en 68,0% en voor een laag *health literacy* niveau 17,9% en 16,6%²⁹.

Algemeen wordt gesteld dat de *health literacy* niveaus in België onvoldoende zijn: acties om deze niveaus te verhogen zijn nodig. Rekening houdend met het begrip van proportioneel universalisme dienen de hierboven vermelde factoren (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en regio) in rekening gebracht te worden bij het ontwikkelen van strategieën om *health literacy* niveaus te verhogen⁸⁶.

De interactie tussen de patiënt en de (sociale) zorgverleners dient versterkt te worden (door bv. in zetten op communicatie rond gezondheidsbevordering in de opleiding van zorgverleners). Op het organisatorisch niveau van de zorg, zou ingezet kunnen worden op toegankelijkheid van de zorg maar ook op bijvoorbeeld de duidelijkheid van informatie die verstrekt wordt. Ook kan er gekeken worden naar de algemene kaders die *health literacy* op de agenda plaatsen van alle relevante (politieke) sectoren in de samenleving maar ook binnen het gezondheidszorgsysteem (bv. inbreng van ziekenfondsen, beroepsverenigingen, etc.)⁸⁵.

In het *Europe's Beating Cancer Plan* wordt ook *health literacy* geïdentificeerd als essentieel werkpunt.



Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot *health literacy*

Europe's Beating Cancer Plan zal acties introduceren om mensen meer informatie en middelen te geven om gezondere keuzes te maken. (...) Het stimuleren van samenwerking tussen zorgdiensten, sociale diensten en de gemeenschap is een belangrijk onderdeel van het *Cancer Plan*. De *European Code against Cancer* zal herzien worden en de meeste recente, wetenschappelijk onderbouwde, aanbevelingen om *health literacy* niveaus te verhogen zullen toegevoegd worden. Het *Cancer Plan* beoogt 80% van de bevolking bewust te maken van de ECAC tegen 2025 (...) Een nieuw project, '*Health Literacy for Cancer Prevention and Care*' zal geïntroduceerd worden om beste praktijken te ontwikkelen en te delen ter verhoging van *health literacy* m.b.t. de preventie van kanker, waarbij gefocust zal worden op kwetsbare groepen. Deze maatregelen zullen geïmplementeerd worden in de periode van 2021 tot 2025.

Beleid met betrekking tot *health literacy* in België

Het HEALIT4U project (2014), een studie die in kaart bracht in welke mate *health literacy* aandacht krijgt in landen van de EU en wordt opgenomen in beleid en acties, publiceerde in 2015 een rapport dat duidelijk maakt dat België, in vergelijking met andere lidstaten, achter liep. Op beleidsniveau werd hier gesteld dat België zich in de fase van probleemdefiniëring en agendasetting bevindt maar nog niet in de fase van beleidsvorming⁸⁷. De laatste jaren steeg het bewustzijn omtrent *health literacy* bij beleidsmakers in België en werden verschillende politieke en institutionele mijlpalen en initiatieven geïntroduceerd. Deze werden samengevat in het KCE-rapport (322) uit 2019: "*Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries?*"⁸⁵. Toch hebben deze mijlpalen en initiatieven nog niet geleid tot een coherent beleid (nationaal en regionaal) gericht op het verhogen van *health literacy* niveaus in België.

Tijdens de werkgroepsessies werd door de experts het belang van een *Health in All Policies* strategie (of facettenbeleid) benadrukt. Een taskforce, op nationaal niveau, met vertegenwoordigers van alle relevante overheden en settings zou zich kunnen bezighouden met *health literacy* in verschillende relevante sectoren (school, werk, sociale zaken, etc.). De noodzaak om intersectoraal te werken aan het bevorderen van *health literacy* en bij uitbreiding gezondheidsbevordering en primaire preventie, werd ook aangekaart door de experts tijdens de werkgroepsessies binnen dit domein van de barometer. Naast school, sport en werk werden tijdens de werkgroepsessies ook vrije tijd, de zorg- en welzijnssector (eerstelijnszorg kan een grote rol spelen), sport, maar ook lokale besturen als belangrijke sectoren geïdentificeerd voor de bevordering van *health literacy* en gezondheid. Om effectieve intersectorale interventies te ontwikkelen, wordt verder ook gesteld dat er meerdere factoren zijn die in rekening gebracht moeten worden: gepaste sensibiliseringscampagnes, zorgaanbod, omgevingsfactoren, etc.

De experts gaven tijdens de werkgroepsessies ook aan dat *health literacy* beïnvloed kan worden door verschillende persoonsgebonden factoren. De groeiende multiculturaliteit die onze samenleving kenmerkt kan zorgen voor een moeizame bevordering van kennis en *health literacy* (door bv. taalbarrières). Dergelijke kenmerken van personen en (kwetsbare) groepen in onze maatschappij dienen in rekening gebracht te worden bij de ontwikkeling van kennis en *health literacy* bevorderende interventies. Zo kunnen sensibili-

seringsmaterialen ontwikkeld worden in meerdere talen en kunnen bv. zorgprofessionelen die meerdere talen vaardig zijn ingeschakeld worden.

In de BCB2021-enquête gaven 45,96% van de bevroagden aan dat ze genoeg informatie krijgen over de verbanden tussen ongezonde gewoonten of levensstijlen en het risico op kanker". 20,58% was het hier helemaal mee eens, in vergelijking met 4,66% van de bevroagden die het helemaal niet eens waren en 11,26% die het niet eens waren. 14,04% had hierover geen mening. Wanneer gevraagd werd via welke kanalen de bevroagden deze informatie kregen werd aangegeven dat deelnemers voornamelijk via media (sociale media/televisie/radio/...) en via zorgverleners geïnformeerd werden.

2.3.3 NIET GEDRAGSGERELATEERDE FACTOREN

Omgevingsfactoren

"Omgeving" wordt gewoonlijk gedefinieerd als de fysieke, chemische en biologische condities extern aan een persoon en ook gerelateerd aan de gedragingen van deze persoon. Mensen worden blootgesteld aan een brede waaier aan schadelijke stoffen uit diverse bronnen en in verschillende settings: thuis, in de werkomgeving en in de algemene omgeving. Sommige blootstellingen zijn wijdverspreid (bv. luchtvervuiling) en anderen zijn beperkt tot specifieke locaties, bv. industriële omgevingen.

Meer recent werd de carcinogeniteit van luchtvervuiling in kaart gebracht en bevestigd⁸⁸, meer bepaald voor long- en blaaskanker. Verscheidene stoffen, zoals dieseluitstoot, verantwoordelijk voor luchtvervuiling worden afzonderlijk ook erkend als carcinogeen voor de mens.

Meer recent wordt in de wetenschappelijke literatuur de rol van hormoonverstorende stoffen aangetoond in de ontwikkeling van kanker. Deze stoffen zijn aanwezig in onze leefomgeving. Ze worden gebruikt in de samenstelling van o.a. cosmetica, plastic producten, schoonmaakmiddelen, verpakkingsmaterialen, etc. Deze stoffen zijn verantwoordelijk voor een brede waaier aan kankertypes. Bij vrouwen wordt blootstelling aan deze stoffen geassocieerd met baarmoederhalskanker, eierstokkanker en borstkanker. Bij mannen kunnen hormoonverstorende stoffen het risico op prostaat- en teelbalkanker verhogen⁸⁹.

Beleid met betrekking tot luchtverontreiniging

Met betrekking tot luchtvervuiling bestaan er verschillende internationale richtlijnen. Zowel de WGO⁹⁰ als de Europese Unie⁹¹ stelden richtlijnen op, waarbij enkel de laatste bindend zijn.

KADER 6

Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot vervuiling

Europe's Beating Cancer Plan zal nauw samenwerken met de *Green Deal* en het *Zero Pollution Action Plan* om acties te versterken inzake contaminanten in oppervlakte-, grond- en drinkwater. (...) De EU luchtkwaiteit wetgeving zal tegen 2022 herzien worden om ervoor te zorgen dat ze beter overeenstemmen met de WGO-aanbevelingen.



Getoetst aan de Europese regelgeving kan gesteld worden dat in België, op de meeste meetplaatsen, voldaan wordt voor de meeste parameters. Vergeleken met de advieswaarden van de WHO gaat dit echter niet op en is er nog veel ruimte voor verbetering. Verder kan uit het jaarrapport (2019) van de Intergewestelijke Cel voor het Leefmilieu (IRCEL) afgeleid worden dat, ondanks significante verbeteringen in de laatste decennia, de Belgische bevolking nog steeds blootgesteld wordt aan te veel luchtverontreiniging⁹².

De bepaling van doelstellingen voor luchtkwaliteit is een regionale bevoegdheid. Toch is de bijdrage van de federale overheid belangrijk, vooral voor wat betreft de normen voor de verkoop van producten en machines die de buiten- of binnenlucht verontreinigen. Ook is ze essentieel om de doeltreffendheid en coherentie van toepassingen van de regionale wetten te begeleiden.

De Europese Commissie publiceerde in 2016 het “clean energy package”⁹³ waarin landen worden aangespoord om een strategisch plan omtrent energie op te stellen. De regio's in België ontwikkelden hieropvolgend drie afzonderlijke maar erg gelijkaardige actieplannen.

Op regionaal niveau werd in oktober 2019 door de Vlaamse Regering het luchtbeleidsplan 2030⁹⁴ goedgekeurd. Dit plan bevat maatregelen om de luchtvervuiling in Vlaanderen aan te pakken en negatieve gevolgen op de gezondheid en het leefmilieu te beperken. In dit plan worden zowel voor de korte termijn (zo snel mogelijk), als op de middellange termijn (2030) en lange termijn (2050) strategische doelstellingen geformuleerd, in lijn met de Europese doelstellingen.

Ook de Waalse overheid keurde een nieuw actieplan goed: PACE 2030 (Plan Air limat Energie à l'horizon 2030) dat dezelfde grote lijnen bevat als zijn Vlaamse tegenganger. De Brusselse Regering keurde op 25 oktober 2019 het Energie-Klimaatplan 2030 goed en stelde gelijkaardige acties voor⁹⁵.

Beleid met betrekking tot hormoonverstorende stoffen

Met betrekking tot hormoonverstorende stoffen wordt er momenteel een nationaal actieplan⁹⁶ uitgewerkt. Dit initiatief kwam er nadat in 2018 door de Belgische Senaat een informatierapport werd aangevraagd over hormoonverstoorders⁹⁷. Dit rapport pleitte voor een dergelijk actieplan, opgesteld in samenwerking met wetenschappers, bedrijven en andere maatschappelijke sectoren.

In totaal werden hierbij 72 aanbevelingen gemaakt met betrekking tot:

- sensibilisering, preventie, etikettering en labels,
- normen, beperking, verbod en economische regelgeving,
- wetenschappelijk onderzoek en opleiding,
- overleg en samenwerking,
- (transversaal) beleid.

Sensibilisering van de algemene bevolking rond dit thema is nodig, zo blijkt uit een recente bevraging van de Onafhankelijke Ziekenfondsen⁹⁸. 48% van de bevrageerden gaf aan nog nooit over hormoonverstoorders gehoord te hebben en bijna 60% is zich niet bewust van de gezondheidseffecten die deze stoffen kunnen veroorzaken.

Op grond van verschillende Europese wetgevingen wordt door de EU momenteel gewerkt aan de identificatie van hormoonverstoorders. De beschikbare informatie werd door verschillende Europese landen verzameld en gebundeld online (<http://www.edlists.org/>). Bij het Europees Agentschap voor Chemische Stoffen (ECHA) werd een werkgroep hormoonverstoorders opgericht om doelstellingen te helpen realiseren.

Occupationele risicofactoren

Een van de grootste problemen voor de gezondheid op het werk, niet alleen in Europa maar wereldwijd, is werkgerelateerde kanker. In 2015 was naar schatting 53% van alle werkgerelateerde sterfgevallen in de EU (meer dan 120.000 gevallen per jaar) en andere ontwikkelde landen hieraan te wijten. De voornaamste kankers die gerelateerd zijn aan de werkomgeving zijn kankers van de long, huid (non-melanoma), blaas en mesothelioom⁹⁹.

Deze werkgerelateerde kankers zijn verantwoordelijk voor ongeveer 80.000 sterftes per jaar¹⁰⁰. Ook op economisch vlak zorgt dit voor hoge kosten, zo blijkt uit een studie van het *European Trade Union Institute*. De jaarlijkse kosten van werkgerelateerde kankers worden geschat tussen de 270 en 610 miljard euro ligt, ongeveer 1,8% tot 4,1% van het GDP van de EU. Voor België bedragen deze kosten 10,59 miljard euro¹⁰¹.

Voor België kan het aandeel van de beroepskankers worden ingeschat op minstens 4% van alle kwaadaardige gezwellen. Dit ligt hoger bij mannen dan bij vrouwen met respectievelijk 7% en 1% waarbij geacht wordt dat 70% te wijten is aan asbest¹⁰².

Op Europees niveau werd in 2004 door het Europees Parlement de richtlijn (2004/37/EG) betreffende de bescherming van de werknemers tegen de risico's van blootstelling aan carcinogene of mutagene agentia op het werk geïntroduceerd¹⁰³. In 2020 werd een vierde amendement voorgesteld¹⁰⁴. Dit amendement kadert binnen een doelstelling van het *Europe's Beating Cancer Plan*.

KADER 7

Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot werkgerelateerde kanker

(...) De Commissie zal tegen 2022 een voorstel presenteren om werknemers verder te beschermen tegen de blootstelling aan asbest om ze te beschermen tegen het risico op kanker. Het nieuwe Occupational Safety and Health Strategic Framework 2021-2027 zal strenge verplichtingen opstellen om werkgerelateerde blootstelling aan chemicaliën te beperken. EU-OSHA zal ook verder werken aan de ontwikkeling van de worker's exposure survey on cancer risk factors in Europe om bij te dragen aan de beperking van werkgerelateerde kankers. (...) De implementatie van acties uit de Chemicals Strategy for Sustainability van de Commissie zal het mogelijk maken om sneller om te gaan met gevaarlijke chemicaliën en op een meer effectieve manier de blootstelling van consumenten en werknemers aan carcinogene, hormoon- en immuunsysteemverstorende stoffen te beperken. (...) de capaciteiten van de EU om chemische risico's te beoordelen zou versterkt moeten worden met de lancering van het Horizon Europe Partnership on Assessment of Risks from Chemicals.

In België werd de richtlijn 2004/37/EC van het Europees Parlement ook omgezet in het Belgische recht. Ook werden hiervoor de nodige herzieningen verwerkt waarbij de laatste plaatsvond in 2020¹⁰⁴. In de België is de FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg verantwoordelijk voor de handhaving van de grenswaarden die in de bovengenoemde richtlijn worden bepaald.



2.4 Conclusies en aanbevelingen

Op basis van gegevens van de Stichting Kankerregister werden voor de onderstaande risicofactoren en gerelateerde types kanker (tabel 8) grafieken opgemaakt. Deze grafieken tonen het belang aan om in te zetten op het stimuleren van gezonde en het beperken van ongezonde gedragingen.

TABEL 8

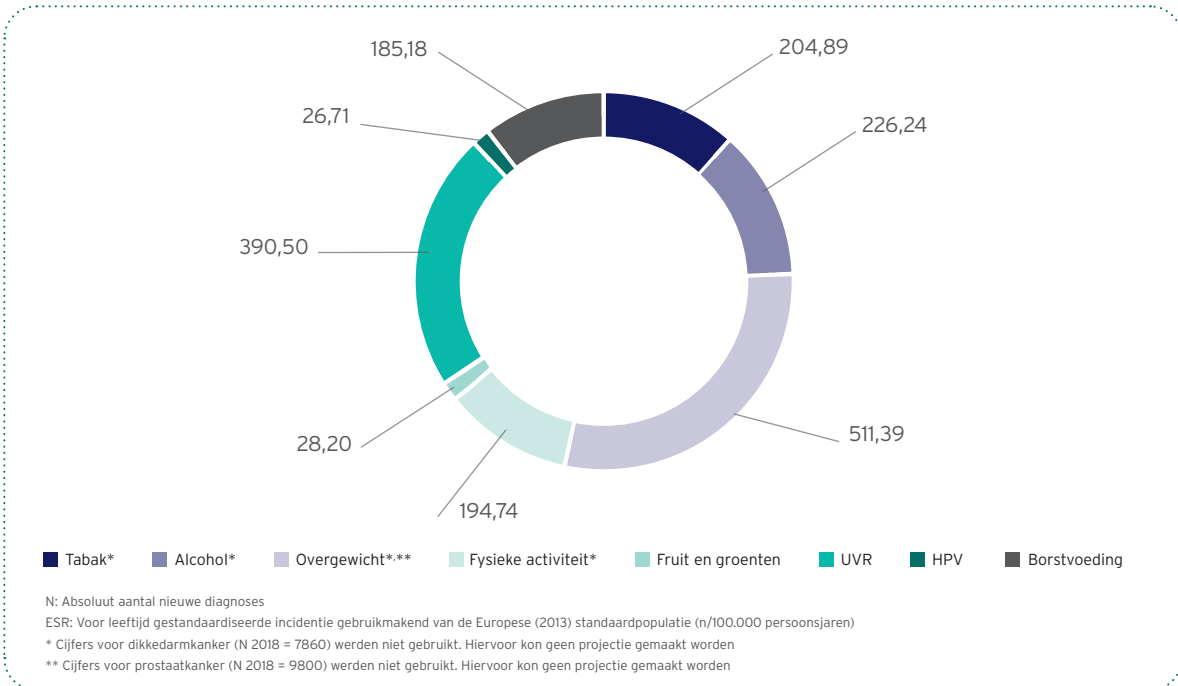
Kankers die in de literatuur in verband gebracht worden met tabaksgebruik, alcoholgebruik, overgewicht en obesitas, fysieke activiteit, fruit- en groentenconsumptie, blootstelling aan UV-straling, HPV en borstvoeding.

Tabak	Alcohol	Overgewicht en obesitas	Fysieke activiteit	Fruit- en groentenconsumptie	UV-straling	HPV	Borstvoeding
Larynx	Mondholte	Mondholte	Dikkedarm	Mondholte	Melanoom	Orofarynx	Borst (vrouwen)
Neusholte en paranasale sinussen	Farynx (naso, oro- en hypofarynx)	Farynx (naso, oro- en hypofarynx)	Lever	Farynx (naso, oro- en hypofarynx)	Spinocellulair carcinoom van de huid	Anus	
Long	Larynx	Larynx	Borst (vrouwen)	Orofarynx	Basaalcel-carcinoom van de huid	Baar-moederhals	
Slokdarm	Slokdarm	Schildklier		Larynx		Vagina	
Maag (incl. cardia)	Dikkedarm	Slokdarm - adenocarcinoma				Vulva	
Dikkedarm	Lever	Maagcardia				Penis	
Lever	Borst (vrouwen)	Dikkedarm					
Pancreas		Lever					
Nier		Galblaas					
Ureter en blaas		Pancreas					
Baarmoederhals		Nier					
Eierstok		Borst (vrouwen van 50 jaar of ouder)					
Acute myeloïde leukemie & gerelateerde precursor neoplasmata		Baarmoeder-lichaam					
		Eierstok					
		Prostaat					
		Kwaadaardige aandoeningen van de meningen					
		Plasmacel-neoplasmata (o.a. multiple myeloom)					

In figuur 7 en figuur 8 worden de leeftijdgestandaardiseerde incidenties en projecties weergegeven voor alle types kanker die gerelateerd zijn aan risicofactoren. Voor elk van de gedragingen of risicofactoren kan zo worden waargenomen dat de leeftijd gestandaardiseerde incidentie zal toenemen. Hierbij valt de toename bij de aan UV straling gerelateerde kankers erg op. Deze informatie benadrukt nogmaals het belang om tijdig in te zetten op het bevorderen van gezonde en het beperken van ongezonde gedragingen.

FIGUUR 7

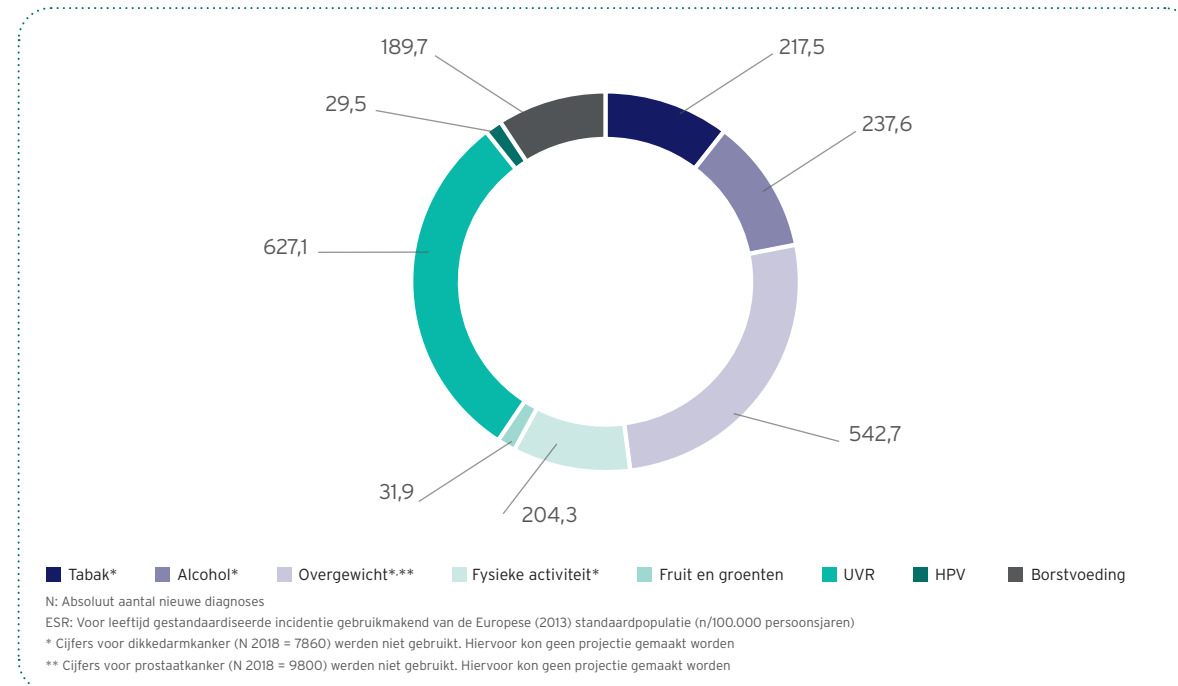
Leeftijd gestandaardiseerde incidentie voor types kanker waarin risicofactoren of -gedragingen aan gelinkt kunnen worden, 2018.



Bron: BCR, 2018

FIGUUR 8

Leeftijd gestandaardiseerde incidentie voor types kanker waarin risicofactoren of -gedragingen aan gelinkt kunnen worden. Projectie 2030.



Bron: BCR, 2018

Voorzien van meer recente gegevens omtrent risicofactoren en -gedragingen in België

De huidige gezondheidsenquête (Belgian Health Interview Survey, HIS) die wordt georganiseerd door Sciensano vindt om de vijf jaar plaats. De verwerkingsperiode bedraagt ongeveer twee jaar. Volgens de experts is dit echter te lang. Meermaals werd tijdens de werkgroepen het belang benadrukt van zo recent mogelijke data om interventies en beleid op af te stemmen. Er zou bekeken dienen te worden in welke mate een grootschalige longitudinale studie opgezet kan worden. Hiertoe zijn echter bijkomende middelen vereist die ter beschikking gesteld dienen te worden door alle betrokken overheden die bevoegd zijn voor volksgezondheid.

Vereenvoudigen van de beleidsvorming inzake gezondheidsbevordering en primaire preventie

Voor vele van de thematieken die aangehaald worden in dit hoofdstuk zijn de relevante bevoegdheden verdeeld over verschillende beleidsniveaus (nationaal én regionaal) en sectoren. Samenwerking tussen deze beleidsniveaus en het op elkaar afstemmen van doelstellingen en beleid verloopt niet optimaal. De complexiteit die de beleidsvorming in België kenmerkt, dient vereenvoudigd te worden en daadwerkelijke stappen ter implementatie van een *Health in All Policies* strategie dienen gezet te worden. In een eerste fase zouden de obstakels die dit in de weg staan geïdentificeerd moeten worden. Dergelijke *Health in All Policies* strategie wordt als essentieel gezien bij efficiënte beleidsvorming voor onderwerpen binnen dit domein (bv. tabak, voeding, fysieke activiteit, *health literacy*, etc.). Meer concreet zou het oprichten van een "orgaan", dat samenwerking en coördinatie tussen de verschillende beleidsniveaus (en administratieve niveaus) mogelijk maakt, kunnen helpen bij het aanpakken van de complexiteit in België.

Eénduidige organisatie en financiering van tabaksontwenning

De terugbetalingsmethoden voor tabaksontwenning verschillen naargelang de regio in België. Deze verschillen dienen weggewerkt te worden. Ook moet de kwaliteit van de hulpverlening bij tabaksontwenning gegarandeerd kunnen worden. Hiertoe kan de erkenning van tabakologen via wettelijke kaders worden vastgelegd. In de opleidingen van deze tabakologen zou er verder ook inhoudelijk meer aandacht moeten zijn voor kwetsbare groepen en de specifieke kenmerken en factoren die tabaksontwenning bij deze groepen beïnvloeden.

Meer middelen ter controle van de naleving van de wetgeving rond tabak en alcohol

Tijdens de werkgroep werd door de experts duidelijk aangegeven dat zowel voor roken als voor alcohol de wetgeving beter gehandhaafd zou moeten worden. Zo kent de controle op de naleving van het verbod voor alcohol en tabak op minderjarigen vele gebreken, net als de controle op het naleven van het rookverbod in horecazaken. Om dit op een effectieve en efficiënte manier te organiseren zijn er meer middelen vereist voor de bevoegde instantie(s).

Onderzoek voeren omtrent de percepties rond risicofactoren en –gedragingen en gekoppeld aan kwalitatief onderzoek

Gegevens rond de percepties bij de Belgische bevolking inzake risicofactoren en –gedragingen zijn beperkt voorhanden. Er zijn in België geen grootschalige studies die dergelijke percepties in kaart brengen. Het kennen van deze percepties is echter van essentieel belang bij het ontwerpen van interventies ter bevordering van de gezondheid en ter primaire preventie. Aanvullend hierop is er ook nood aan meer kwalitatief onderzoek dat kan helpen bij het beter begrijpen van deze percepties en de factoren (bv. *health literacy*) die hier een invloed op uitoefenen. Dit is zeker het geval voor kwetsbare groepen waarbij inzichten (bv. multiculturele invloeden) omtrent de percepties rond risicofactoren op kanker erg beperkt zijn. Dergelijke inzichten zouden ook bijdragen bij het ontwikkelen van efficiënte interventies.

Interventies ter bevordering van gezonde gedragingen en beperking van ongezonde gedragingen dienen meer geëvalueerd en bijgestuurd te worden

Hoewel er in de laatste jaren verschillende waardevolle initiatieven werden geïmplementeerd inzake gezondheidsbevordering en primaire preventie (bv. nutri-score ter bevordering van gezonde voedingsgewoontes), worden de uitkomsten ervan niet steeds geëvalueerd. Dit is echter essentieel om de kwaliteit van gezondheidsbevorderende acties en beleidsinitiatieven te garanderen en het routinematig evalueren van de werkingen en de resultaten van dergelijke acties en initiatieven dient geïmplementeerd te worden.

Meer sensibilisering van de bevolking, en meer specifiek van jongeren en kwetsbare groepen, omtrent de risico's op kanker.

De informatie die beschikbaar is omtrent de percepties rond de risicofactoren voor kanker, hoewel beperkt, toont aan dat voor verschillende relevante onderwerpen er mispercepties bestaan. Dit is het bijvoorbeeld het geval voor tabak, alcohol, overgewicht, fysieke activiteit, fruit- en groentenconsumptie en UV-straling waarbij voornamelijk de jongste leeftijdsgroepen niet steeds correct het verband tussen bepaalde gedragingen en het risico op kanker kunnen inschatten. Om dit bij te stellen dient meer ingezet te worden op sensibiliseringscampagnes die de Belgische bevolking, en meer specifiek jongeren en kwetsbare groepen, op de hoogte brengt van deze verbanden. Ook kunnen op deze manier de onvoldoende hoge niveaus van *health literacy*, en daaraan gerelateerde (socioeconomische) gezondheidsongelijkheden, aangepakt worden. Specifiek voor de doelgroep van AYA's zou volgens de experten die deelnamen aan de werkgroepen meer ingezet moeten worden op het verhogen van kennis in het onderwijs.



2.5 Referenties

1. Wild CP, Espina C, Bauld L, et al. Cancer Prevention Europe. *Mol Oncol*. 2019;13(3):528-534. doi:10.1002/1878-0261.12455
2. ECAC-Policy-Framework-March-2020 | Association of European Cancer Leagues - ECL. Published April 14, 2020. Accessed April 1, 2021. <https://www.europecancerleagues.org/ecac-policy-framework-march-2020/>
3. Health Literacy Measure for Adolescents (HELMA): Development and Psychometric Properties. Accessed April 1, 2021. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0149202>
4. Fleary SA, Joseph P, Pappagianopoulos JE. Adolescent health literacy and health behaviors: A systematic review. *J Adolesc*. 2018;62:116-127. doi:10.1016/j.adolescence.2017.11.010
5. Sciensano. De Gezondheidsenquête:
NL: <https://his.wiv-isp.be/nl/SitePages/Introductiepagina.aspx>
FR: <https://his.wiv-isp.be/fr/SitePages/Accueil.aspx>
6. Health Behaviour in School-Aged Children. A World Health Organization collaborative cross-national survey: <http://www.hbsc.org/>
7. The European Code Against Cancer. Twaalf manieren om jouw risico op kanker te verkleinen: <https://www.europecancerleagues.org/cancer-prevention-the-european-code-against-cancer/>
8. WGO. The Helsinki Statement on Health in All Policies: https://www.who.int/healthpromotion/conferences/8gchp/8gchp_helsinki_statement.pdf
9. Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in artikel 128, 130 en 135 van de Grondwet inzake preventie (21 maart 2016):
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2016032113&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2016032113&table_name=loi
10. Agentschap Zorg en Gezondheid. Partnerorganisaties : <https://www.zorg-en-gezondheid.be/partnerorganisaties>
11. Agentschap Zorg en Gezondheid. Organisaties met terreinwerking: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/organisaties-met-terreinwerking>
12. l'Agence pour une Vie de Qualité. Beleid inzake gezondheidsbevordering: <http://sante.wallonie.be/?q=transfert-competences-sante/politique-promotion-sante>
13. Leon ME, Peruga A, McNeill A, et al. European Code against Cancer, 4th Edition: Tobacco and cancer. *Cancer Epidemiol*. 2015;39 Suppl 1:S20-33. doi:10.1016/j.canep.2015.06.001
14. NL: L. Gisle, S. Demarest, S. Drieskens. Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van tabak. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/57. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be
FR: L. Gisle, S. Demarest, S. Drieskens. Consommation de tabac. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2019/14.440/66. Disponible en ligne : www.enquetesante.be
15. OECD Health Data, 2018 or nearest year: <http://stats.oecd.org/>
16. American Cancer Society. Gezondheidsrisico's van e-sigaretten: <https://www.cancer.org/healthy/stay-away-from-tobacco/health-risks-of-tobacco/health-risks-of-e-cigarettes.html>
17. Chapman S, Bareham D, Maziak W. The Gateway Effect of E-cigarettes: Reflections on Main Criticisms. *Nicotine Tob Res*. 2018;21(5):695-698. doi:10.1093/ntr/nty067
18. WGO. The WHO Framework Convention on Tobacco Control. Een overzicht: https://www.who.int/fctc/about/WHO_FCTC_summary_January2015.pdf.
19. DIRECTIVE 2014/40/EU OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL. Legislatuur, regulering en administratieve voorzieningen van de lidstaten inzake de productie, voorstelling en verkoop van tabak en gerelateerde producten: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/tobacco/docs/dir_201440_en.pdf
20. EC. Europes Beating Cancer Plan. Communicatie van de Commissie naar het Europees parlement en de Europese raad: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer_plan_en.pdf
21. Alliantie voor een rookvrije samenleving. 10 maatregelen voor een rookvrije toekomst. Memorandum voor politieke partijen: NL: https://www.kanker.be/sites/default/files/memorandum_alliantie_nl_def.pdf
FR: https://www.kanker.be/sites/default/files/memorandum_alliantie_fr_def.pdf
22. Yeh C-Y, Schafferer C, Lee J-M, Ho L-M, Hsieh C-J. The effects of a rise in cigarette price on cigarette consumption, tobacco taxation revenues, and of smoking-related deaths in 28 EU countries-- applying threshold regression modelling. *BMC Public Health*. 2017;17(1):676. doi:10.1186/s12889-017-4685-x
23. Robertson L, McGee R, Marsh L, Hoek J. A systematic review on the impact of point-of-sale tobacco promotion on smoking. *Nicotine Tob Res Off J Soc Res Nicotine Tob*. 2015;17(1):2-17. doi:10.1093/ntr/ntu168

24. Krüsemann EJZ, Havermans A, Pennings JLA, Graaf K de, Boesveldt S, Talhout R. Comprehensive overview of common e-liquid ingredients and how they can be used to predict an e-liquid's flavour category. *Tob Control*. 2021;30(2):185-191. doi:10.1136/tobaccocontrol-2019-055447
25. International Early Lung Cancer Action Program Investigators, Henschke CI, Yip R, Miettinen OS. Women's susceptibility to tobacco carcinogens and survival after diagnosis of lung cancer. *JAMA*. 2006;296(2):180-184. doi:10.1001/jama.296.2.180
26. Tabakstop. Jaarcijfers en resultaten:
NL: <https://www.tabakstop.be/gezondheidsprofessionals/info-voor-gezondheidsprofessionals/jaarcijfers-en-resultaten>
FR: <https://www.tabakstop.be/gezondheidsprofessionals/info-voor-gezondheidsprofessionals/jaarcijfers-en-resultaten>
27. Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019). Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 4: gezondheidsgedrag - Risicogedragingen: alcohol, roken en drugs [Factsheet]. Opgehaald van: https://www.jongeren-en-gezondheid.ugent.be/wordpress/wp-content/uploads/2019/09/HBSC201718_Factsheet_risicogedrag.pdf
28. Dujeu M., Pedroni C., Lebacqz T., Desnoux V., Moreau N., Holmberg E., Castetbon K. Consommations de tabac, alcool, cannabis et autres produits illicites. Comportements, santé et bien-être des élèves en 2018 - Enquête HBSC en Belgique francophone. Service d'Information, Promotion, Éducation Santé (SIPES), École de Santé Publique, Université libre de Bruxelles. 2020. 48 pages. Disponible sur : <http://sipes.ulb.ac.be/>
29. Gegevens op basis van analyses op de HBSC-dataset verkegen via de onderzoeksgroep Gezondheidsbevordering (UGent, HBSC Vlaanderen).
30. Scoccianti C, Cecchini M, Anderson AS, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Alcohol drinking and cancer. *Cancer Epidemiol*. 2016;45:181-188. doi:10.1016/j.canep.2016.09.011
31. NL: L. Gisle, S. Demarest, S. Drieskens. Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van alcohol. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/56. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be
FR: L. Gisle. S. Demarest. S Drieskens . Enquête de santé 2018 : Consommation d'alcool. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2019/14.440/65. Disponible en ligne : www.enquetesante.be
32. WGO. Global strategy to reduce harmful use of alcohol: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241599931>
33. WGO Europa. European action plan to reduce the harmful use of alcohol 2012-2020 : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/178163/E96726.pdf
34. World Health Organization, ed. Global Health Risks: Mortality and Burden of Disease Attributable to Selected Major Risks. World Health Organization; 2009.
35. Anderson AS, Key TJ, Norat T, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Obesity, body fatness and cancer. *Cancer Epidemiol*. 2015;39 Suppl 1:S34-45. doi:10.1016/j.canep.2015.01.017
36. World Cancer Research Fund/American Cancer Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Expert Report 2018. Body fatness and weight gain and the risk of cancer. Available at dietandcancer.org.
37. Renehan AG, Soerjomataram I, Tyson M, et al. Incident cancer burden attributable to excess body mass index in 30 European countries. *Int J Cancer*. 2010;126(3):692-702. doi:10.1002/ijc.24803
38. NL: S. Drieskens, R. Charafeddine, L. Gisle. Gezondheidsenquête 2018: Voedingsstatus. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/53. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be
FR: S. Drieskens, R. Charafeddine, L. Gisle : Enquête de santé 2018 : Etat nutritionnel. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2019/14.440/62. Disponible en ligne : www.enquetesante.be
39. Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019). Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 4: gezondheidsgedrag - Voeding [Factsheet]. Opgehaald van: https://www.jongeren-en-gezondheid.ugent.be/wordpress/wp-content/uploads/2019/09/HBSC201718_Factsheet_voeding.pdf
40. Desnoux V., Lebacqz T., Pedroni C., Holmberg E., Moreau N., Dujeu M., Castetbon K. État de santé & bien-être. Comportements, santé et bien-être des élèves en 2018 - Enquête HBSC en Belgique francophone. Service d'Information, Promotion, Éducation Santé (SIPES), École de Santé Publique, Université libre de Bruxelles. 2020. 52 pages. Disponible sur : <http://sipes.ulb.ac.be/>.
41. Leitzmann M, Powers H, Anderson AS, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Physical activity and cancer. *Cancer Epidemiol*. 2015;39 Suppl 1:S46-55. doi:10.1016/j.canep.2015.03.009
42. S. Drieskens, D. Nguyen, L. Gisle. Gezondheidsenquête 2018: Lichaamsbeweging. Brussel, België: Sciensano Rapportnummer: D/2019/14.440/54. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be. Accessed May 5, 2021. https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/PA_NL_2018.pdf
43. Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019). Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 4: gezondheidsgedrag - Beweging en sedentair gedrag [Factsheet].
44. Leitzmann M, Powers H, Anderson AS, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Physical activity and cancer. *Cancer Epidemiol*. 2015;39 Suppl 1:S46-55. doi:10.1016/j.canep.2015.03.009



45. Norat T, Scoccianti C, Boutron-Ruault M-C, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Diet and cancer. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S56-66. doi:10.1016/j.canep.2014.12.016
46. World Cancer Research Fund/American Cancer Institute for Cancer Research. Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective. Continuous Update Project Expert Report 2018. Available at dietandcancer.org. Accessed May 5, 2021. <https://www.wcrf.org/wp-content/uploads/2021/02/Summary-of-Third-Expert-Report-2018.pdf>
47. Wholegrains, vegetables & fruit. World Cancer Research Fund. Published May 2, 2018. Accessed July 1, 2020. <https://www.wcrf.org/dietandcancer/exposures/wholegrains-veg-fruit>
48. World Health Organization. Diet, nutrition, and the prevention of chronic diseases. Report of a WHO Study Group. Geneva: World Health Organization;1990.
49. NL: S. Driessens, R. Charafeddine, L. Gisle. Gezondheidsenquête 2018: Voedingsgewoonten. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/55. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be. Accessed May 5, 2021. https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/NH_NL_2018.pdf
FR: S. Driessens, R. Charafeddine, L. Gisle. Enquête de santé 2018 : Habitudes nutritionnelles. Bruxelles, Belgique: Sciensano ; Numéro de rapport : D/2019/14.440/64. Disponible en ligne : www.enquetesante.be
50. EC. EU Action Plan on Childhood Obesity 2014 - 2020 : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/nutrition_physical_activity/docs/childhoodobesity_actionplan_2014_2020_en.pdf
51. FOD Volksgezondheid. Nutritioneel Beleid.. Het Federaal Voedings- en Gezondheidsplan. <https://www.health.belgium.be/nl/voeding/voedingsbeleid/voeding-en-gezondheid/nutritioneel-beleid>
52. Greinert R, de Vries E, Erdmann F, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Ultraviolet radiation and cancer. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S75-83. doi:10.1016/j.canep.2014.12.014
53. Parkin DM, Mesher D, Sasieni P. 13. Cancers attributable to solar (ultraviolet) radiation exposure in the UK in 2010. *Br J Cancer.* 2011;105 Suppl 2:S66-69. doi:10.1038/bjc.2011.486
54. Stichting tegen Kanker. White paper Huidkanker in België:
NL: https://www.kanker.be/sites/default/files/stk_huidkanker_2021.pdf
FR: https://www.cancer.be/sites/default/files/fcc_cancer_de_la_peau_2021.pdf
55. WHO | Artificial tanning devices: public health interventions to manage sunbeds. WHO. Accessed March 12, 2021. <http://www.who.int/uv/publications/artificial-tanning-devices/en/>
56. Calzavara Pinton PG, Arisi M, Wolf P. Sunbeds and carcinogenesis: the need for new regulations and restrictions in Europe from the Euromelanoma perspective. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;33(S2):104-109. doi:<https://doi.org/10.1111/jdv.15314>
57. Scientific Committee on Consumer Products. Visie inzake biologische effecten van UV straling op gezondheid met een specifieke verwijzing naar zonnebanken voor cosmetische doeleinden: https://ec.europa.eu/health/ph_risk/committees/04_sccp/docs/sccp_o_031b.pdf.
58. Koninklijk besluit houdende voorwaarden betreffende de exploitatie van zonnecentra (20 juni 2002):
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002011251&la=N
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002062055&table_name=loi
59. Belgische Hoge Gezondheidsraad. Aanbevelingen over het gebruik van kunstmatige bronnen van UV-straling in België (juni 2017) :
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-9216-uv>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9216-uv>.
60. Villain P, Gonzalez P, Almonte M, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Infections and Cancer. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S120-138. doi:10.1016/j.canep.2015.10.006
61. IARC. Data Visualization tools for exploring the global cancer burden in 2020: <https://gco.iarc.fr/today/home>
62. IARC. Human Papillomaviruses. Accessed March 8, 2021. <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Monographs-On-The-Identification-Of-Carcinogenic-Hazards-To-Humans/Human-Papillomaviruses-2007>
63. Sciensano, Jaarrapport VPD 2017. Vaccinatiegraad:
NL: <https://epidemie.wiv-isp.be/ID/diseases/Documents/Vaccinatiegraad.pdf>
FR: https://epidemie.wiv-isp.be/ID/diseases/Documents/Couverture_vaccinale_Rapport_2017.pdf
64. Agentschap Zorg en Gezondheid. Studie van de vaccinatiegraad in Vlaanderen. 2016: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Vaccinatiegraadstudie%202016.pdf>.
65. Belgische Hoge Gezondheidsraad. Vaccinatie tegen infecties veroorzaakt door het humaan papillomavirus:
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-9181-humaan-papillomavirus>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9181-papillomavirus-humain>

66. Thiry N, Gerkens S, Cornelis J, Jaspers V, Hanquet G. Kosteneffectiviteitsanalyse van een vaccinatie van jongens tegen het HPV-virus - Synthese. Health Technology Assessment (HTA). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2019. KCE Reports 308As. D/2019/10.273/11. Accessed March 12, 2021. /nl/kosteneffectiviteitsanalyse-van-een-vaccinatie-van-jongens-tegen-het-hpv-virus
67. Scoccianti C, Key TJ, Anderson AS, et al. European Code against Cancer 4th Edition: Breastfeeding and cancer. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S101-106. doi:10.1016/j.canep.2014.12.007
68. Jordan SJ, Na R, Johnatty SE, et al. Breastfeeding and Endometrial Cancer Risk: An Analysis From the Epidemiology of Endometrial Cancer Consortium. *Obstet Gynecol.* 2017;129(6):1059-1067. doi:10.1097/AOG.0000000000002057
69. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Expert Report 2018. Lactation and the risk of cancer. Available at dietandcancerreport.org. :33
70. Kind en Gezin. Het Kind in Vlaanderen. 2019: <https://www.kindengezin.be/img/KIV2019.pdf>
71. Office de la Naissance et de l'Enfance. Activiteitenrapport cijfers 2019: https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRESENTATION/Rapports_d_activite/rapport-activite-chiffres-2019.pdf
72. WGO. Global Nutrition Targets 2025. Beleidsnota borstvoeding: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149022/WHO_NMH_NHD_14.7_eng.pdf
73. EC. The Blueprint for Action on Breastfeeding in Europe. 2002: https://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/promotion/fp_promotion_2002_a3_18_en.pdf
74. WGO/UNICEF. Baby Friendly Hospital Initiative (BFHI). Hoe kan men het kwaliteitscertificaat behalen in België. 2015: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochure_bfhi_2015_2016.pdf
75. FOD Volksgezondheid. Affiches Borstvoeding:
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/voeding/voedingsbeleid/voeding-en-gezondheid/borstvoeding/affiches>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/alimentation/politique-alimentaire/alimentation-et-sante/allaitement-maternel/affiches-du-cfam>
76. Federaal Borstvoedingscomité. Advies voor de uitwerking van het « Babyvriendelijk Initiatief » (BFI) in België. 2009: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/advies_iab_10_12_09_nl_goedgekeurd.pdf
77. FOD Volksgezondheid. Het Project Ontwikkelingsgerichte zorg:
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/project-ontwikkelingsgerichte-zorg>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/projet-soins-de-developpement>
78. Ferrer R, Klein WM. Risk perceptions and health behavior. *Curr Opin Psychol.* 2015;5:85-89. doi:10.1016/j.copsyc.2015.03.012
79. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12(1):80. doi:10.1186/1471-2458-12-80
80. Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW. Health Literacy and Health Risk Behaviors Among Older Adults. *Am J Prev Med.* 2007;32(1):19-24. doi:10.1016/j.amepre.2006.08.024
81. Stormacq C, Van den Broucke S, Wosinski J. Does health literacy mediate the relationship between socioeconomic status and health disparities? Integrative review. *Health Promot Int.* 2019;34(5):e1-e17. doi:10.1093/heapro/day062
82. Levin-Zamir D, Bertschi IC. Media Health Literacy, eHealth literacy and health behaviour across the lifespan - current progress and future challenges. undefined. Published online 2019. Accessed March 29, 2021. /paper/Media-Health-Literacy%2C-eHealth-literacy-and-health-Levin-Zamir-Bertschi/e9e311cf71e5b10ae93ee59f8a4267f414a8bd06
83. Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health.* 2013;13(1):948. doi:10.1186/1471-2458-13-948
84. NL: R. Charafeddine, S. Demarest, F. Berete. Gezondheidsenquête 2018: Gezondheidsvaardigheden. Brussel, België : Sciensano. Rapportnummer: D/2019/14.440.78. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be.
FR: R. Charafeddine, S. Demarest, F. Berete. Enquête de santé 2018 : Littérature en santé . Bruxelles, Belgique : Sciensano. Numéro de rapport : D/2019/14.440.72. Disponible en ligne : www.enquetesante.be
85. Rondia K. Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries? Published online 2019:74.
86. Devos C. Performance of the Belgian health system - report 2019. Published online 2019:117
87. Union PO of the E. Study on sound evidence for a better understanding of health literacy in the European Union : final report. Published June 26, 2015. Accessed March 9, 2021. <http://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/cbbbc08e-3a96-4575-8db1-cfe8954b2afd/language-en>



88. Loomis D, Grosse Y, Lauby-Secretan B, et al. The carcinogenicity of outdoor air pollution. *Lancet Oncol.* 2013;14(13):1262-1263. doi:10.1016/S1470-2045(13)70487-X
89. Wee SY, Aris AZ. Endocrine disrupting compounds in drinking water supply system and human health risk implication. *Environ Int.* 2017;106:207-233. doi:10.1016/j.envint.2017.05.004
90. WGO met betrekking tot luchtkwaliteit in de omgeving en gezondheid: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ambient-\(outdoor\)-air-quality-and-health](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ambient-(outdoor)-air-quality-and-health).
91. Directive 2008/50/EC of the European Parliament and of the Council of 21 May 2008 on ambient air quality and cleaner air for Europe: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/ALL/?uri=CELEX%3A32008L0050>
92. Intergewestelijke Cel voor Leefmilieu. (2019). Jaarrapport Luchtkwaliteit in België 2019:
NL: <https://www.irceline.be/nl/documentatie/publicaties/jaarrapporten/jaarrapport-luchtkwaliteit-in-belgie-2019>
FR: <https://www.irceline.be/fr/documentation/publications/annual-reports/rapport-annuel-2019>
93. EC. Clean energy for all Europeans package.: https://ec.europa.eu/energy/topics/energy-strategy/clean-energy-all-europeans_en.
94. Vlaanderen. Luchtbeleidsplan 2030, Maatregelen voor de verbetering van de luchtkwaliteit in Vlaanderen: <https://omgeving.vlaanderen.be/sites/default/files/atoms/files/1%20VR%202019%202510%20MED.0359-2%20Luchtbeleidsplan.pdf>
95. Leefmilieu Brussels. Energie-Klimaatplan 2030 (NEKP). 2019:
NL: <https://leefmilieu.brussels/themas/gebouwen-en-energie/energiebalans-en-acties-van-het-gewest/energie-klimaatplan-nekp>
FR: <https://environnement.brussels/thematiques/batiment-et-energie/bilan-energetique-et-action-de-la-region/plan-energie-climat-pnec>
96. Informatieverslag betreffende de noodzakelijke samenwerking tussen de federale overheid, de Gemeenschappen en de Gewesten inzake de preventie en de eliminatie van hormoonverstorende stoffen in de consumptie, met het oog op de bevordering van de volksgezondheid (23 februari 2018): <https://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlnamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=100663866>
97. FOD Volksgezondheid. Hormoonverstoorders:
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/hormoonverstoorders>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/perturbateurs-endocriniens>
98. Onafhankelijke Ziekenfondsen. Hormoonverstoorders: <https://www.oz.be/over-oz/nieuws/gezondheid/2020/hormoonverstoorders>.
99. Rushton L, Bagga S, Bevan R, et al. Occupation and cancer in Britain. *Br J Cancer.* 2010;102(9):1428-1437. doi:10.1038/sj.bjc.6605637
100. Eurostat. Werkongevallen statistieken: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Accidents_at_work_statistics#Number_of_accidents
101. European Trade Institution. Kosten van werkgerelateerde kankers in de Europese Unie: https://www.etui.org/sites/default/files/ez_import/RPA+FOBIG+++The+Cost+of+Occupational+Cancer+++in+the+EU-28+++November+2017.pdf
102. Stichting tegen Kanker. Beroepskankers:
NL: <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/vraag-je-je-af-eeen-bepaalde-stof-kanker-veroorzaakt/beroepskankers-4-van-alle>
FR: <https://www.cancer.be/les-cancers/risque-d-montr/cancers-professionnels-4-de-toutes-les-tumeurs-malignes>
103. Directive 2004/37/EC of the European Parliament and of the Council of 29 April 2004 on the protection of workers from the risks related to exposure to carcinogens or mutagens at work: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/TXT/?uri=CELEX%3A02004L0037-20140325>.
104. FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg. Codex over het welzijn op het werk. Boek VI.- Chemische, kankerverwekkende, mutagene en reprotoxische agentia. Titel 2.- Kankerverwekkende, mutagene en reprotoxische agentia:
NL: <https://werk.belgie.be/sites/default/files/content/documents/Welzijn%20op%20het%20werk/Regelgeving/Codex%20boek%20VI%20titel%202%20Kankerverwekkende%20mutagene%20en%20reprotoxische%20agentia.pdf>
FR: <https://emploi.belgique.be/sites/default/files/content/documents/Bien-%C3%AAtre%20au%20travail/R%C3%A9glementation/Code%20livre%20VI%20titre%202%20Agents%20canc%C3%A9rig%C3%A8nes%20mutag%C3%A8nes%20et%20reprotoxiques.pdf>



3

SCREENING

In totaal namen 16 verschillende experts deel aan de werkgroepen binnen dit domein, zij vertegenwoordigden de volgende organisaties:

Kom Op Tegen Kanker (KOTK), Bruprev vzw, Universiteit Gent, Stichting Kankerregister (BCR), Université Libre de Bruxelles (ULB), InterMutualistisch Agentschap (IMA), Observatorium voor Gezondheid en Welzijn van Brussel-Hoofdstad, UZ Gent, Clinique Saint-Jean, Onafhankelijke Ziekenfondsen, Centrum voor Kankeropsporing (CvKO).

Hun input werd aangevuld en verwerkt tot dit hoofdstuk door het Kankercentrum van Sciensano, Stichting tegen Kanker en Stichting Kankerregister.



3.1. Bevolkingsonderzoeken naar kanker: organisatie en bevoegdheden

3.1.1 BEVOLKINGSONDERZOEKEN IN DE EU

Screening gaat over het testen van een gezond lijkende bevolking met als doel mensen met risicofactoren te controleren op een nog niet bekende ziekte of aandoening. Na een positief resultaat wordt de persoon in kwestie doorgestuurd voor verdere onderzoeken met als doel de diagnose op punt te stellen¹.

Gebaseerd op de vooropgestelde criteria van o.a. de WGO², gelden er in het algemeen drie grote voorwaarden voor de organisatie van bevolkingsonderzoeken: (1) de doeltreffendheid van screening moet bewezen zijn, (2) de voordelen van het bevolkingsonderzoek moeten zwaarder doorwegen dan de nadelen ervan en (3) het bevolkingsonderzoek moet kosteneffectief zijn¹.

In overeenstemming met deze criteria werd door de Europese Raad aanbevolen om bevolkingsonderzoeken naar kanker te organiseren op een systematische manier en met kwaliteitsgaranties op alle gepaste niveaus³. Meer specifiek werden bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, dikke darmkanker en baarmoederhalskanker aanbevolen.

In de Europese Unie vormt darmkanker de derde meest voorkomende kanker en de tweede meest voorkomende kankergerelateerde sterfteoorzaak. Zowel mannen als vrouwen lopen het risico om colorectale kanker te ontwikkelen. In de EU zal ongeveer 1 op 20 personen tijdens zijn of haar leven geconfronteerd worden met colorectale kanker en ongeveer de helft van de personen met de diagnose zullen overlijden als gevolg ervan⁴.

Borstkanker vormt in de EU de meest voorkomende kanker en is voor het grootste aantal sterfgevallen verantwoordelijk van alle kankertypes bij vrouwen. In de EU zal ongeveer een op de tien vrouwen hiermee geconfronteerd worden tijdens haar leven. Eén op vier vrouwen in de EU met een diagnose van borstkanker zal hieraan sterven⁴.

Ook baarmoederhalskanker komt vaak voor in Europa. Huidige inschattingen geven aan dat in Europa jaarlijks 61.072 vrouwen gediagnosticeerd worden met cervicale kanker en dat 25.829 hieraan sterven. Baarmoederhalskanker is de negende meest voorkomende kanker bij vrouwen in Europa⁴. Deze kankers zijn dus verantwoordelijk voor een aanzienlijke ziektelast en sterfte.

Het vroeg identificeren van kanker heeft een grote positieve invloed op de genezingskansen en vormt een erg belangrijke strategie om de ziektelast gelinkt aan kanker te verkleinen. De doeltreffendheid van een systematische screening naar zowel colorectale, borst- als baarmoederhalskanker wordt op internationaal niveau al gedurende lange tijd aanvaard⁵.

Volgens het finale rapport van de Europese Raad inzake de implementatie van bevolkingsonderzoeken naar kanker werden in de meeste lidstaten reeds plannen gemaakt voor of werden bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, colorectale kanker en baarmoederhalskanker al uitgetest of geïmplementeerd⁶.

Toch zijn er tekortkomingen bij o.a. het gebruik van de programma's (lage responsgraad, vermoedelijk door ineffectiviteit en sociale ongelijkheden), de monitoring en de evaluatie-capaciteit die nodig is voor een uitgebreide kwaliteitsgarantie². In de *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (CanCon)*¹, worden de nodige elementen voor een goede organisatie van bevolkingsonderzoeken besproken.

Met betrekking tot bevolkingsonderzoeken naar kanker is er een aanzienlijke politieke wilskracht nodig die de toewijding op lange termijn mogelijk maakt om richtlijnen te volgen en kwaliteit te garanderen in elk fase van bevolkingsonderzoeken¹. De bevoegde overheden dienen bijgestaan te worden door bestuursraden op hetzelfde niveau.

3.1.2 BEVOLKINGSONDERZOEKEN IN BELGIË

De organisatie van de bevolkingsonderzoeken naar kanker betreft zowel een regionale als nationale bevoegdheid in België. De Vlaamse, Waalse als Brusselse overheden zijn verantwoordelijk voor de uitvoering en coördinatie van de bevolkingsonderzoeken en doen dit met behulp van gemandateerde expertisecentra. In Vlaanderen is dit het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO), in Wallonië is dit het *Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers* (CCR) en in Brussel is dit Brupev. Toch is screening op nationaal niveau nog steeds een prioriteit voor België en werkte de federale overheid een juridisch kader uit waarbij het zich verbindt tot de financiering van de medische honoraria met betrekking tot screening⁷.

Ook kan er via de 'Interkabinettenwerkgroep (IKW) Chronische Ziekten / Preventie' (in opdracht van de 'Interministeriële Conferentie Volksgezondheid (IMC)') op nationaal niveau overleg plaatsvinden (bv. m.b.t. de HPV-roadbook).

Verschillende gegevensstromen tussen deze regionale organisaties en het nationale Stichting Kankerregister (Belgian Cancer Registry, BCR) werden opgezet⁸. Het BCR registreert alle nieuwe kankerdiagnoses en alle testresultaten van borst-, dikedarm en baarmoederhalsstalen. Het BCR koppelt de gegevens van de bevolkingsonderzoeken met de aan screening gerelateerde terugbetalingsgegevens afkomstig van het Inter-mutualistisch Agentschap (IMA). De resulterende gegevens worden gecentraliseerd bij het BCR. Op basis hiervan stelt het BCR uitsluitingslijsten op die het mogelijk maken om gericht de mensen uit de doelgroep uit te nodigen en informatie te bekomen omtrent de opvolging. Dit maakt het ook mogelijk om een fail-safe mechanisme op te zetten. Het BCR berekent ook kwaliteitsindicatoren, conform met Europese richtlijnen, om bevolkingsonderzoeken te evalueren en zo nodig bij te sturen⁸.

Bevolkingsonderzoeken in Vlaanderen

In Vlaanderen organiseert het CvKO sinds 21 juni 2001, in opdracht van en gefinancierd door de Vlaamse overheid, het bevolkingsonderzoek naar borstkanker voor vrouwen van 50 t.e.m. 69 jaar. Om de twee jaar ontvangen deze vrouwen een uitnodiging (met bijhorende folder) om zich te laten screenen via een screeningsmammografie die volledig terugbetaald wordt via een derdebetalersregeling en door twee onafhankelijke radiologen wordt bekeken. Hierbij worden strenge kwaliteitscriteria gehandhaafd waaraan de betrokken radiologische diensten zich moeten houden. Deze procedure is identiek voor de drie regio's. In Vlaanderen zijn er 160 erkende mammografische eenheden (2020)⁹.





Met betrekking tot de screening naar dikkedarmkanker wordt het bevolkingsonderzoek sinds 2013, in opdracht van de Vlaamse overheid, georganiseerd door het CvKO. De doelgroep hiervoor omvat alle 50 t.e.m. 74-jarigen die in Vlaanderen wonen. Zij ontvangen elke twee jaar een uitnodigingsbrief met een afnameset (iFOBT), een deelnameformulier, een gebruiksaanwijzing (en productinformatie) en een bijhorende folder. De staalafname kan door de deelnemer gratis verstuurd worden naar het centrale laboratorium voor analyse.

Voor vrouwen van 25 tot en met 64 jaar wordt een driejaarlijkse screening naar baarmoederhalskanker aangewezen. Dit geschiedt via een baarmoederhalsuitstrijkje waarbij de endocervicale cellen geëvalueerd worden door cytopathologen. Vrouwen voor wie een onderzoek is aangewezen maar zich niet (tijdig) lieten screenen worden uitgenodigd voor deelname aan het georganiseerde bevolkingsonderzoek¹⁰.

De Vlaamse overheid wordt in zijn taken en verantwoordelijkheden ondersteund en geadviseerd door de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek¹¹, bestaande uit 25 deskundigen benoemd voor een periode van vijf jaar. Op 6 maart 2020 werd deze opnieuw samengesteld.

Bevolkingsonderzoeken in Wallonië

In Wallonië worden bevolkingsonderzoeken georganiseerd voor zowel borst- als dikkedarmkanker. Dit wordt georganiseerd door het CCR dat sinds 2002, zoals overeengekomen met de Waalse overheid, het bevolkingsonderzoek naar borstkanker organiseert voor vrouwen tussen 50 en 69 jaar oud. Ook hier wordt gebruik gemaakt van screeningsmammografieën die twee lezingen genieten door onafhankelijke radiologen in radiologische diensten die aan strenge kwaliteitscriteria, conform met de Europese richtlijnen, voldoen^{12,13}. In Wallonië zijn er 77 erkende mammografische eenheden¹⁴.

Het georganiseerd bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker werd in Wallonië opgestart in 2009, naar aanleiding van een rapport van SIPES¹⁵, en richt zich tot alle 50 t.e.m. 74-jarigen. Het bevolkingsonderzoek werd ontworpen in samenwerking met 9 instellingen¹⁶. De afnameset kan, volgend op de uitnodiging, opgevraagd worden bij de huisarts of aangevraagd worden via een website (<https://www.ccref.org/kit>).

In Wallonië is er tot op heden geen georganiseerd bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker. Echter, een recente aankondiging van de Waalse overheid maakt duidelijk dat er sinds 2020 wordt gewerkt aan een pilootproject dat van start zou gaan in 2022 en zich zal richten tot vrouwen tussen de 25 en 64 jaar in Namen, Luik en Charleroi¹⁷.

Bevolkingsonderzoeken in Brussel

In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest worden de bevolkingsonderzoeken naar kanker georganiseerd door Bruprev (vroeger Brumammo). Bruprev is een vzw die de verantwoordelijkheid draagt voor de organisatie en coördinatie van het bevolkingsonderzoek naar borst- en dikkedarmkanker. Hiertoe wordt Bruprev gefinancierd door de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, de Franse Gemeenschapscommissie en de Vlaamse Gemeenschap. Voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, voor vrouwen tussen 50 en 69 jaar oud, wordt Bruprev in de coördinatie bijgestaan door de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC), hoewel het uitvoeren van het programma door het coördineren van de screeningseenheden gebeurt door Bruprev. Bruprev stelt jaarlijks activiteitenrapporten op maar de epidemiologische evaluaties worden uitgevoerd door het Observatorium voor Gezondheid en Welzijn van Brussel-Hoofdstad dat ook, via gegevens van de kruispuntbank sociale zekerheid (KSZ), adressenbestanden voor uitnodigingen overmaakt aan Bruprev. Ook hier wordt er aan de Europese richtlijnen voldaan en bevat het bevolkingsonderzoek naar borstkanker een tweede (en zo nodig een derde, zoals in alle regio's) onafhankelijke beoordeling van de screeningsmammografieën en zijn de screeningseenheden onderhevig aan strenge kwaliteits- en erkenningsvoorwaarden¹⁸. In Brussel zijn er 34 erkende mammografische eenheden¹⁸.

Het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker in Brussel (Colotest) bestaat sinds 2002 en werd tot en met 2018 georganiseerd door het CCR. Vandaag is de Federatie Wallonië-Brussel hiervoor verantwoordelijk en betreft de Colotest een driejarig pilootproject (2018-2021) dat zich richt tot de Brusselse bevolking van 50 tot 74 jaar. Elke twee jaar worden deze personen, die voldoen aan de criteria, uitgenodigd per brief. Deze brief bevat geen afnameset. De iFOBT-screeningstesten zijn gratis ter beschikking in alle Brusselse apotheken in ruil voor de gepersonaliseerde uitnodigingsbrief. Voor dit pilootproject wordt er samengewerkt met o.a. het CCR dat de Colotesten ontvangt en laat testen in zijn laboratorium. De gegevens van de bevolking (voor de maandelijks lijst van de uit te nodigen personen) en de resultaten van de Colotesten bevinden zich in een databank die beheerd wordt door het CCR en waartoe Bruprev toegang heeft.

Voor wat betreft het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, werden in 2013 alle screeningsuitstrijkjes (afname en cytologisch onderzoek) gratis gemaakt, één keer per drie jaar en voor alle vrouwen tussen de 20 en 64 jaar oud. Toch bestaat er tot op heden geen georganiseerd bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker in Brussel.



3.2 Deelname aan bevolkingsonderzoeken

3.2.1 STAND VAN ZAKEN VAN DE BEVOLKINGSONDERZOEKEN EN GERELATEERDE TYPES KANKER

Incidentie

De drie types kanker, waarvoor bevolkingsonderzoeken georganiseerd worden in België, zijn elk verantwoordelijk voor een aanzienlijke ziektelast. Zo werd in 2018 in België bij 10.905 vrouwen borstkanker vastgesteld, bij 634 vrouwen de diagnose van baarmoederhalskanker en bij 7860 mannen en vrouwen de diagnose van dikkedarmkanker (zie tabel 1).

TABEL 1

Aantal nieuwe diagnoses voor borst-, dikkedarm- en baarmoederhalskanker in België 2018

	Borstkanker (vrouwen)	Dikkedarmkanker		Baarmoederhalskanker
		Vrouwen	Mannen	
België	10.905	3572	4288	634
Vlaanderen	6345	2133	2557	347
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	3602	281	313	63
Wallonië	958	1158	1 418	224

Bron: Factsheets Stichting Kankerregister

Deelname

Op Europees niveau werden de volgende doelstellingen met betrekking tot deelnames aan de bevolkingsonderzoeken vooropgesteld:

- Meer dan 65% van de doelgroep (50 t.e.m. 74 jarigen) zou moeten deelnemen aan het georganiseerde bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker¹⁹.
- Voor borstkanker wordt er algemeen aanvaard dat 75% van de doelgroep zou moeten gedekt worden door het georganiseerde bevolkingsonderzoek²⁰.
- Voor baarmoederhalskanker werd op Europees niveau, als reactie op de oproep van de WGO om baarmoederhalskanker te elimineren²¹, voor de bevolkingsonderzoeken een dekkingsgraad van 70% van de doelgroep aanbevolen²².

KADER 1

Onderdeel van *Europe's Beating Cancer Plan* met betrekking tot bevolkingsonderzoeken naar kanker

Het *Europe's Beating Cancer Plan* zal een nieuw *EU-supported Cancer Screening Scheme* voorstellen ter ondersteuning van lidstaten om ervoor te zorgen dat 90% van de bevolking van de EU die in aanmerking komt voor bevolkingsonderzoeken naar borst-, baarmoederhals- en dikkedarmkanker ook de kans krijgt om hieraan deel te nemen. Hierbij zullen middelen van de EU ter beschikking gesteld worden en zal de focus liggen op drie belangrijke domeinen: toegang, kwaliteit en diagnostiek.

Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker wordt georganiseerd in de drie regio's en richt zich tot vrouwen tussen de 50 en de 69 jaar oud die om de twee jaar een uitnodiging ontvangen en volgt hiermee de aanbevelingen van de Europese Commissie²⁰. De laatste jaren echter, wordt er meer en meer gepleit voor de uitbreiding van de doelgroep waarbij ook vrouwen tussen de 45 en 49 worden uitgenodigd om twee- of driejaarlijks deel te nemen aan een georganiseerd bevolkingsonderzoek naar borstkanker, zo ook door de *Guidelines Development Group (GDG)* van het *European Commission Initiative on Breast Cancer (EBCIC)*²³. Ook voor de bevolkingsonderzoeken naar dikkedarm- en baarmoederhalskanker worden de aanbevelingen van de Europese Commissie inzake doelgroepen en frequentie gevolgd^{24,25}.



Zowel voor Vlaanderen, Wallonië als Brussel ligt de dekkingsgraad voor de bestaande georganiseerde bevolkingsonderzoeken lager dan deze doelstellingen (zie tabel 2).

TABEL 2

Uitgenodigde deel van de doelgroep, totale dekking en responsgraad naargelang bevolkingsonderzoek en regio.

	Borstkanker	Dikkedarmkanker	Baarmoederhalskanker
% van doelgroep die uitnodiging ontving			
Vlaanderen	97,50 %*	100,41 %*	98,80 %*
Brussel	93,3 %***	75,70 % ^{ooo} (44,0% in 2020)	/
Wallonië	82,75 % ^o		/
Totale dekkingsgraad (screening binnen en buiten het georganiseerde bevolkingsonderzoek)			
Vlaanderen	64,70 %*	64,40 %*	63,70 %*
Brussel	52,50% [§] (52,1% in 2020 ^{oo})	28,30% ^{§§} (24,6% in 2020 ^{ooo})	46,3 %**
Wallonië			48,2 %**
Responsgraad (screening binnen het georganiseerde bevolkingsonderzoek bij personen die een uitnodiging kregen)			
Vlaanderen	54,10 %*	51,10 %*	14,60 %*
Brussel	10,50% [§] (10,6% in 2020 ^{oo})	9,50% ^{§§} (13,1% in 2020 ^{ooo})	/
Wallonië	7,4 % ^o		/
Doelstelling op EU-niveau	75 %	65%	70%

* Jaarrapport 2020 (CvKO)

** Vierde rapport Baarmoederhalskankerscreening 2008-2017 (IMA, 2019)

*** 4e evaluatierapport van het georganiseerde screeningsprogramma voor borstkanker in het Brussels Gewest (2009-2013) (GGC, 2015)

^o Dépistage organisé du cancer du sein en Région wallonne - Rapport d'activités 2007-2017 (CCR)

^{oo} Activiteiten mogelijks beïnvloed door Covid-19 situatie - Activiteitenverslag 2020 Borstkankeropsporing (Bruprev)

^{ooo} Activiteiten mogelijks beïnvloed door Covid-19 situatie - Activiteitenverslag 2020 Dikkedarmkankeropsporing (Bruprev)

§ Activiteitenverslag 2020 Borstkankeropsporing (Bruprev)

§§ Activiteitenverslag 2020 Dikkedarmkankeropsporing (Bruprev)

Verdere inspanningen lijken dus nodig om deelnames aan de bevolkingsonderzoeken naar borst-, baarmoederhals- en dikkedarmkanker te stimuleren. De weergave van de totale dekkinggraad voor screening naar baarmoederhalskanker in Brussel en Wallonië is gebaseerd op analyses van het aantal uitgevoerde cytologische onderzoeken uit onderzoeken die niet op bevolkingsniveau georganiseerd (opportunistische screening) zijn aangezien dit tot op heden niet aanwezig is in deze regio's. Dit lijkt nochtans nodig, zowel voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest als voor het Waals Gewest waar tussen 2008 en 2017 de dekkinggraad respectievelijk met 29% en 25% daalde²⁶.

De opportunistische screening is in grote mate verantwoordelijk voor de verschillen tussen de responsgraad (screening binnen het bevolkingsonderzoek) en de totale dekkinggraad, niet enkel voor baarmoederhalskanker maar ook voor borst- en dikkedarmkanker (tabel 2). Internationaal onderzoek toont aan dat er bij opportunistische screening eerder sprake is van een subjectieve risicobeoordeling. Dit in tegenstelling tot bij georganiseerde bevolkingsonderzoeken waar er een objectieve risicobeoordeling plaatsvindt en er op een systematische manier mensen die in aanmerking komende worden benaderd. Bij opportunistische screening is de deelname bovendien meer afhankelijk van de bereidheid en de verantwoordelijkheid van het individu om zich te laten screenen²⁷. Er wordt o.a. door de EU vooropgesteld dat, in vergelijking met opportunistische screening, georganiseerde bevolkingsonderzoeken een gedeeltelijk antwoord kunnen bieden op socio-economische ongelijkheden die waargenomen worden in de dekkinggraad^{28,29}. Kenmerkend aan opportunistische screening is ook dat er geen rekening wordt gehouden met de aanbevolen periodes tussen opeenvolgende screeningstesten. Dit geldt voornamelijk voor opportunistische screening naar baarmoederhalskanker waarbij vaak ook buiten de aanbevolen leeftijdsgroep aan screening wordt gedaan³⁰. Overscreening leidt tot onnodige vervolgonderzoeken en procedures (bv. lasertherapie bij baarmoederhalskanker). Naast gevolgen voor de gezondheid zijn er ook economische nadelen verbonden aan het overmatig gebruik van screeningstesten³¹.

Volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen binnen dit domein ligt een voor de hand liggende oplossing voor het beperken van opportunistische screening bij het implementeren van een specifieke nomenclatuur voor de onderzoeken die deel uitmaken van de georganiseerde bevolkingsonderzoeken en voor de onderzoeken die plaatsvinden binnen opportunistische screening. Via financiële drijfveren, waarbij er minder of geen terugbetaling geldt bij onderzoeken buiten het georganiseerde bevolkingsonderzoek naar borstkanker, kan opportunistische screening ontmoedigd worden in alle regio's in België.

Volgens de experts zou het waardevol kunnen zijn om te onderzoeken of het opsturen van de afnamesets bij de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker de responsgraad zou kunnen verhogen in Brussel en Wallonië. Vooral met betrekking tot efficiëntie en kosteneffectiviteit (bv. bijkomende kosten van opgestuurde afnamesets die niet gebruikt worden in rekening brengen) zijn er nog resterende vragen die m.b.v. onderzoek beantwoord zouden moeten worden. Ook zou een vooropgestelde datum voor een onderzoek kunnen gestuurd worden samen met de uitnodiging om een hogere responsgraad te bekomen (met uitzondering van de Colotest die thuis plaatsvindt). Het zou volgens de experts ook de moeite zijn om deze initiatieven uit te testen met pilootprojecten.



Redenen die mensen ervan weerhouden om deel te nemen zijn grotendeels gelijkaardig voor de bevolkingsonderzoeken naar borst-, dikkedarm- en baarmoederhalskanker³³.

Ongelijkheden in de deelname aan bevolkingsonderzoeken

Verschillende factoren beïnvloeden de deelname aan georganiseerde bevolkingsonderzoeken. Gegevens uit verschillende OECD landen tonen aan dat deelnames aan bevolkingsonderzoeken voor borst-, baarmoederhals-, en dikkedarmkanker variëren naargelang opleidingsniveau en inkomen (zie figuren 1 en 2). Hieruit blijkt alvast dat de inkomensverschillen bij deelnemers aan de bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker in België groter zijn dan in de andere landen³⁴.

FIGUUR 1

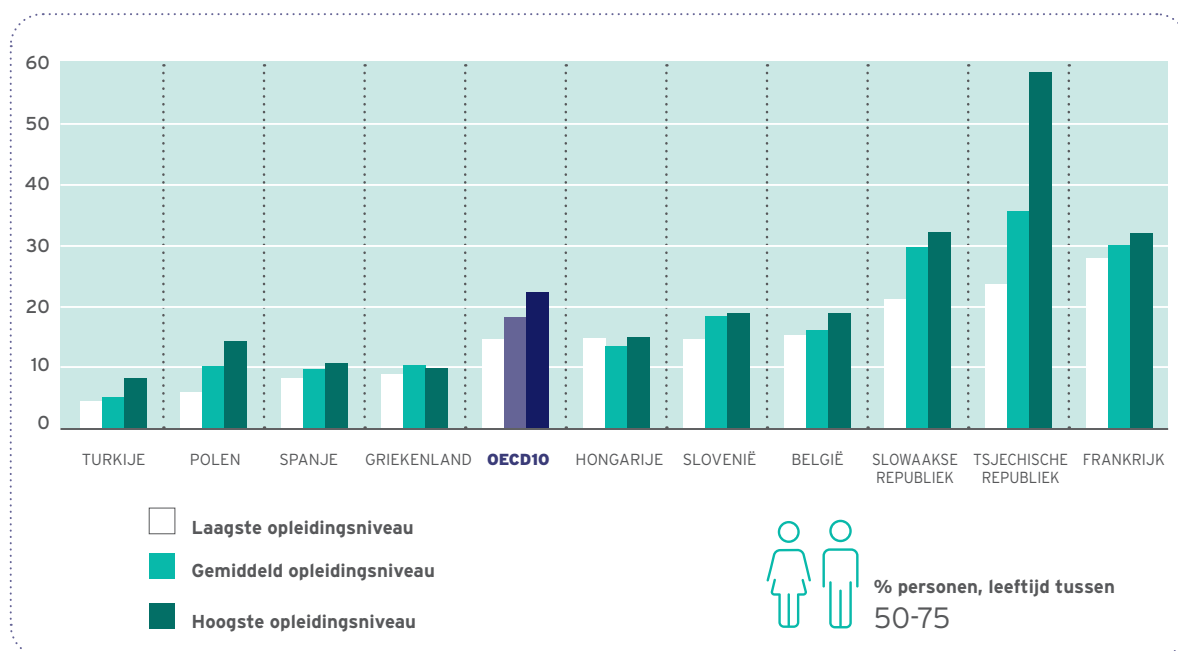
Screening voor baarmoederhalskanker (links) en borstkanker (rechts) naargelang inkomen, bij een selectie van OECD landen, 2009 (of jaartal hier dichtbij)



Bron: Devaux and de Looper (2012)

FIGUUR 2

Eénmaal deelgenomen aan screening voor colorectale kanker tijdens levensspanne, naargelang opleidingsniveau, Europese landen, 2009 (of dichtste jaartal)



Bron: Devaux and de Looper (2012)

Specifiek voor België toonde een studie van CHU Liège reeds in 2003 aan dat vrouwen die zich niet lieten screenen voor borst- en baarmoederhalskanker in Luik vaker werkloos waren en een laag opleidingsniveau hadden. Ze hadden ook mispercepties over hun eigen gezondheid of werden niet regelmatig opgevolgd door een gynaecoloog³⁵. Een meer recente studie (2020) identificeerde socio-economische en demografische ongelijkheden bij vrouwen die zich nooit lieten screenen voor baarmoederhalskanker en vrouwen die zich niet vaak genoeg lieten screenen in België. Bij vrouwen met een hoger opleidingsniveau en een hoger inkomen was de prevalentie van hen die zich nooit lieten screenen significant lager. Deze verschillen waren meer uitgesproken bij vrouwen die zich nooit lieten screenen in vergelijking met vrouwen die zich niet frequent genoeg lieten screenen voor baarmoederhalskanker³⁶.

Bij de ontwikkeling van interventies die erop gericht zijn om de responsgraad te verhogen in alle delen van de maatschappij dient men rekening te houden met deze verschillen. Volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen zijn er echter nog andere specifieke groepen, niet gekenmerkt door socio-economische determinanten, die ook meer aandacht verdienen. Zo werd gesteld dat ook de kleine responsgraad bij mensen met een beperking meer aandacht verdient. Studies die ongelijkheden bij deze groep in kaart brengen, werden echter nog te beperkt uitgevoerd, dit dient dan ook te veranderen. Toch wordt ook aangegeven door de experts dat de bijkomende focus op ongelijkheden in de responsgraad pas in acht genomen zou dienen te worden als de algemene responsgraad voldoende hoog is.



3.2.2 PERCEPTIES EN KENNIS ROND BEVOLKINGSONDERZOEKEN

De hogere responsgraad bij screening naar borst- en baarmoederhalskanker bij vrouwen met een hoger inkomen en een hoger opleidingsniveau zou o.a. verklaard kunnen worden door een hogere health literacy en een betere risico-perceptie die leiden tot beslissingen over gezondheid die meer op preventie gericht zijn³⁶.

Een studie in Frankrijk trachtte percepties, houdingen en kennis in kaart te brengen bij vrouwen die deelnamen aan opportunistische screening voor borstkanker en vrouwen die zich noch opportunistisch lieten screenen noch deelnamen aan het georganiseerde bevolkingsonderzoek. Hieruit bleek dat vrouwen die aan opportunistische screening deden en regelmatig contact hadden met hun gynaecoloog, niet volledig op de hoogte waren van bestaande georganiseerde bevolkingsonderzoeken en ook twijfels hadden omtrent de kwaliteit van deze bevolkingsonderzoeken. Vrouwen die zich niet lieten screenen waren daarentegen op de hoogte van bestaande bevolkingsonderzoeken maar hadden ook twijfels bij het nut ervan en lieten zich negatief uit over mammografieën. Deze percepties, kennis en houdingen verklaren deels waarom vrouwen zich opportunistisch of niet laten screenen³⁷. Ook voor wat betreft screening naar dikkedarmkanker, worden een gebrek aan kennis en foutieve risico-perceptie omschreven als redenen in een studie uit de Verenigde Staten³⁸.

Een bevraging, uitgevoerd in opdracht van Stichting tegen Kanker, toont aan dat de overgrote meerderheid van de Belgen screening erkent als middel om genezings-kansen voor kanker te verhogen. Dit ligt iets hoger in Wallonië dan in Vlaanderen. Hierbij werd er door de bevroegden echter geen onderscheid gemaakt tussen screenings die, zoals deze voor dikkedarmkanker, weinig nadelen met zich meebrengen en diegene die wel veel nadelen met zich mee kunnen brengen (bv. overdiagnose bij prostaatcancer)³⁹.

In de BCB2021 survey gaven 87,94% van de bevroegde patiënten aan dat ze het eens of helemaal eens waren met de volgende stelling: "Ik denk dat georganiseerde bevolkingsonderzoeken nuttig en waardevol zijn voor mijn gezondheid".

Slechts 7,07% van de respondenten was het niet eens of helemaal niet eens met deze stelling. Slechts 4,05% van de bevroegde patiënten gaf aan te denken dat een deelname aan georganiseerde bevolkingsonderzoeken schadelijk kon zijn voor de gezondheid tegenover 82,96% van de patiënten die het hier niet mee eens was. 56,91% van de patiënten die de survey invulde vond dat ze genoeg informatie kreeg dat duidelijk maakt of ze al dan niet in aanmerking komt om deel te nemen aan de georganiseerde bevolkingsonderzoeken naar kanker. 20,58% van de bevroegden gaf echter het tegengestelde aan en voelde zichzelf niet voldoende geïnformeerd. Een overgrote meerderheid (90,68%) van de bevroegde patiënten zou ook zijn of haar familie en naasten aansporen om deel te nemen aan de bevolkingsonderzoeken.

Bij de patiënten die deelnamen aan de BCB2021 survey gaf 81,28% aan in te gaan op uitnodigingen om deel te nemen aan de georganiseerde bevolkingsonderzoeken. 40,99% van de bevroegde patiënten gaf ook aan dat hun perceptie omtrent bevolkingsonderzoeken in een positieve of erg positieve zin veranderde na het krijgen van hun diagnose.

Het vergroten van kennis en de aanpak van mispercepties wordt gezien als een waardevolle strategie om de responsgraad bij bevolkingsonderzoeken naar kanker te verhogen.

Interventies die dit beogen dienen hierbij dan ook rekening te houden met de reeds aanwezige kennis en percepties bij de doelgroepen maar ook met het niveau van *health literacy* waarover deze doelgroepen beschikken⁴⁰.

Door de experts werd echter aangegeven dat, alvorens dergelijke interventies ontwikkeld worden, de percepties rond bevolkingsonderzoeken naar kanker in kaart gebracht dienen te worden bij de relevante doelgroepen. Tot op heden is dit echter nog niet uitvoerig gebeurd. Het voorzien van een standaard vragenlijst die polst naar de tevredenheid en de percepties van deelnemers en de algemene bevolking en systematisch afgenomen wordt, zou hierbij kunnen helpen. Het CvKO startte in 2018 met een nieuw klachtenregistratiesysteem dat werd verfijnd in 2019 en kan op deze manier, weliswaar beperkt, reacties omtrent de tevredenheid van deelnemers registreren¹⁰. Ondanks een gebrek aan inzichten omtrent de bestaande kennis en percepties bij de doelgroepen, blijven communicatie- en sensibiliseringscampagnes een belangrijk instrument om via kennis en perceptie bij de doelgroepen de responsgraad te verhogen. Het nut ervan varieert wel naargelang het type bevolkingsonderzoek.

De kennis en percepties van zorgprofessionelen omtrent bevolkingsonderzoeken naar kanker hebben ook een grote invloed. Zo bevinden huisartsen en gynaecologen zich in een unieke positie om vrouwen aan te sporen om deel te nemen aan georganiseerde bevolkingsonderzoeken³⁷. Zij spelen een grote rol het accuraat informeren over screening. Veel mensen verwachten ook dat de huisarts hen de weg toont naar bevolkingsonderzoeken. Ook de literatuur identificeert artsen die dit niet doen als een hindernis die deelname aan bevolkingsonderzoeken in de weg ligt³⁸. Een bevraging van het CvKO toont ook aan dat bij vrouwen de oorzaak vaak lag bij een advies van de huisarts of de gynaecoloog om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Het CCR ontwikkelde informatiematerialen voor artsen om hierop in te spelen. Het materiaal behandelt onder meer de volgende onderwerpen: voor- en nadelen, methodes, nieuwsbrieven, etc.¹³ Uit een onderzoek in opdracht van Kom Op Tegen Kanker bleek dat mensen te weinig geïnformeerd worden over de nadelen van vroegopsporing maar dit wel wensen. Volgend hierop werkte KOTK in samenwerking met Domus Medica aan de opleiding van huisartsen om patiënten beter te informeren over de voor- en nadelen van vroegopsporing⁴¹.

De experts gaven tijdens de werkgroepen echter aan dat ook deze kennis en percepties van huisartsen en gynaecologen in kaart moeten gebracht worden om zo kwaliteitsvol mogelijke initiatieven te ontwikkelen om dit te bevorderen.



3.3 Technische en organisatorische aspecten

3.3.1 SAMENWERKING TUSSEN ADMINISTRATIES EN OVERHEDEN

Engagementen van de federale overheid met betrekking tot bevolkingsonderzoeken naar kanker werden geuit in het Protocolakkoord inzake Preventie (2016)⁴². Zo wordt op federaal niveau de financiering voorzien voor de screeningstesten (met uitzondering van de Colotest) en daaropvolgende diagnostiek en staat de federale overheid in voor het kwaliteitstoezicht van de betrokken laboratoria en (radiologische) diensten. Gezamenlijk engageren zowel de Gemeenschappen/Gewesten als de federale overheid zich ertoe om de samenwerking tussen de verschillende overheden te verbeteren. Volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen gebeurt dit echter nog te weinig. Zij bestempelen de huidige samenwerking tussen de drie regio's als niet sterk genoeg en benadrukken de nood aan meer praktijkgerichte samenwerking.

Zij pleiten voor een harmonisering, niet enkel van doelstellingen maar ook van beschikbare middelen en van politieke wilskracht, over de verschillende regio's heen om zo kwaliteitsvol mogelijke bevolkingsonderzoeken te organiseren waarbij er de nodige aandacht is voor kwaliteitsbevordering, bestaande uit monitoring, evaluatie en opvolging van de resultaten. Dergelijke politieke wilskracht is van groot belang voor elke activiteit inzake volksgezondheid. Met betrekking tot bevolkingsonderzoeken naar kanker is er nood aan toewijding op lange termijn van de politieke actoren om richtlijnen te volgen en om kwaliteitsvolle bevolkingsonderzoeken te garanderen. Dit is nodig om het vertrouwen in de bevolkingsonderzoeken, zowel bij de doelgroepen als bij professionelen te onderhouden¹.



3.3.2 GEGEVENSSTROMEN

Tijdens de werkgroepen werd ook de samenwerking tussen betrokken organisaties in de sector van bevolkingsonderzoeken besproken. Voornamelijk een gebrek aan flexibiliteit in gegevensstromen werd aangehaald door de experts. Hierbij worden de privacy (GDPR) wetten als voornaamste obstakel aangeduid en wordt gesteld dat de toegang en het gebruik van gegevens eenvoudiger gemaakt zou moeten worden. Telkens wanneer nieuwe gegevens aangevraagd worden of er een koppeling tussen gegevensdatabanken opgesteld dient te worden, moeten tijdrovende procedures doorlopen worden. Verschillende oplossingen kunnen volgens de experts hiervoor ontworpen worden. Zo zouden bepaalde organisaties (bv. CvKO, Bruprev, CvKO, BCR) erkende statuten kunnen bekomen die het mogelijk maken om op een eenvoudigere manier data uit te wisselen met elkaar zonder uitgebreide administratieve procedures. Ook zouden de controles van aanvragen a posteriori kunnen plaatsvinden. Zo kan men reeds aan de slag gaan met de gegevens terwijl de controle van de aanvraag gelijktijdig plaatsvindt en kan er waardevolle tijd bespaard worden. Voor onderzoeks- en evaluatiedoeleinden zouden bv. dergelijke koppelingen met socio-economische gegevens (BCR - Statbel) wenselijk zijn¹. Ook de aanleg van een coloscopie-register, waartoe ook engagementen geuit worden in het Protocol Akkoord inzake Preventie⁴², ter evaluatie van het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker, kent zo verschillende moeilijkheden. Ook zouden HPV-vaccinatie databanken gelinkt kunnen worden met gegevens omtrent screening voor baarmoederhalskanker om de impact van HPV vaccinatie te onderzoeken¹.

3.3.3 MONITORING, EVALUATIE EN KWALITEITSBEVORDERING

Het verzekeren van kwaliteit houdt in dat er op een continue wijze aan monitoring van kwaliteitsindicatoren en kwaliteitsverbetering op basis van deze monitoring of andere evaluaties dient te gebeuren. Rapporten m.b.t. deze monitoring en evaluatie moeten op regelmatige basis verspreid worden naar de bevolking en naar beleidsmakers om hen te informeren en om tijdige aanpassingen aan de bevolkingsonderzoeken mogelijk te maken¹. Op jaarlijkse basis wordt door het CvKO en Bruprev een activiteitenrapport gepubliceerd. Een dergelijk jaarlijks rapport wordt echter niet publiekelijk verspreid door het CCR. Hoewel de literatuur dit aanraadt, zou men volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen eerst bij de bevolking moeten nagaan in welke mate zij dit verwachten en hier nood aan hebben. Door de experts werd verder ook aangegeven dat er verschillen bestaan in de mate waarin evaluaties en daaropvolgende kwaliteitsbevorderende initiatieven worden uitgevoerd tussen de drie regio's. Hier dient de nodige aandacht aan geschonken te worden.

Een meer specifieke aanbeveling met betrekking tot monitoring van de experts die deelnamen aan de werkgroepen betrof de specifieke nomenclatuur voor zowel testen binnen als buiten de bevolkingsonderzoeken naar kanker. Het gebruik van deze nomenclatuur zou continu gemonitord kunnen worden om zowel opportunistische screening als screening binnen bevolkingsonderzoeken in kaart te brengen.



3.4 Onderzoek en de toekomst van bevolkingsonderzoeken

Het potentieel om via nieuwe bevolkingsonderzoeken verdere vooruitgang te boeken in de strijd tegen kanker is erg groot. Op het moment dat de literatuur nieuwe inzichten aanbiedt die doen vermoeden dat bij nieuwe bevolkingsonderzoeken naar kanker voldaan zou zijn aan de nodige criteria (effectiviteit screening, gunstige balans tussen voor- en nadelen voor de gezondheid en kosteneffectiviteit aangetoond in gepaste RCT's) is er nood aan onderzoek naar de implementatie ervan en dienen landen de haalbaarheid ervan te onderzoeken¹. Aan de hand van enkele voorbeelden schetsen we hier hoe dit proces verloopt in België.

MyPeBS (My Personal Breast Screening)

MyPeBS is een ambitieuze internationale klinische studie die een gepersonaliseerde, op risico gebaseerde screeningsstrategie vergelijkt met de reeds bestaande bevolkingsonderzoeken naar borstkanker. Deze studie omvat 85.000 vrouwen van 50 tot 70 jaar en wordt in 6 landen uitgevoerd, waaronder België.

In België liep de start van dit project aanzienlijke vertragingen op waarbij de voornaamste oorzaak terug te vinden is bij de rekrutering (COVID-19, privacy wetten, etc.). Een nieuwe mediacampagne zal georganiseerd worden om de rekrutering opnieuw op te starten.

Een ander probleem situeerde zich bij de financiering van dit project in België. De studie werd niet ondersteund door de federale overheid. Via artikel 56 kan het RIZIV een beslissing nemen om via nomenclatuurcodes een dergelijk onderzoeksproject te steunen. De nodige toestemming werd hier niet voor gekregen en dit zorgde voor de nodige problemen bij fondsenwerving en de start van het project. De verdeeldheid van bevoegdheden, waarbij de regionale overheden verantwoordelijk zijn voor bevolkingsonderzoeken, werd hierbij geïdentificeerd als de oorzaak. Volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen zou er meer aandacht moeten zijn voor het feit dat via de regionale bevolkingsonderzoeken er ook belangrijke winsten geboekt worden op nationaal niveau en dat de federale overheid nog steeds belangrijke bevoegdheden draagt met betrekking tot screening (via bv. het voorzien van nomenclatuurcodes). De experts pleiten dan ook voor de herziening van de financiering waarbij artikel 56 van het RIZIV ingezet wordt om dit project, en toekomstige gelijkaardige projecten, te ondersteunen.

HPV-test als begintest in het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker

Reeds in 2015 publiceerde het KCE een rapport dat duidelijk aantoonde dat een screening met de HPV-test als begintest beter beschermt tegen baarmoederhalskanker dan de Pap-test. Het implementeren van deze strategie zou niet enkel leiden tot een lagere kost maar zou ook de duur tussen twee onderzoeken kunnen verlengen van drie naar vijf jaar⁴³. Hoewel de HPV-test dus efficiënter is dan de huidige test (Pap-test), wordt deze tot op heden niet terugbetaald wanneer ze gebruikt wordt als begintest. Zowel internationale organisaties, de wetenschappelijke literatuur als de experts laten blijken dat er dringend nood is aan de aanpassing van de huidige Vlaamse strategie m.b.t. de screening voor baarmoederhalskanker en het implementeren van een georganiseerd bevolkings-

onderzoek naar baarmoederhalskanker in Brussel en Wallonië op basis van de HPV-test. Gesprekken om dit te bekomen werden al gevoerd op nationaal niveau door de bevoegde beleidsmakers maar tot op heden leverde dit geen resultaat op. Op vraag van de IKW Chronische Ziekten / Preventie stelde het Kankercentrum van Sciensano een rapport op met betrekking tot het gebruik van de HPV-test als basis voor de opsporing van baarmoederhalskanker en de evidentie die hierrond beschikbaar was (2017). Volgend op dit rapport werd door de IMC de opdracht gegeven aan het IKW om een actieplan op te stellen tegen 2018 en dit te presenteren aan de IMC. Dit actieplan, 'De HPV Roadbook', omvatte alle nodige aanpassingen op legaal, technisch en logistiek niveau en de nodige onderzoeksprojecten om een 'evidence-based' aanpak te garanderen⁴⁴. Stappen die hierop volgen, bleven tot nu toe uit. De deelnemende experts pleiten dan ook voor de heropstart van discussies hieromtrent en voor het zoeken naar (financiële) overeenkomsten tussen de beleidsmakers en de betrokken professionelen in het veld (bv. histopathologen) om de nodige aanpassingen door te voeren.

3.4.1 GESTRATIFICEERDE SCREENING EN TOEKOMSTIGE BEVOLKINGSONDERZOEKEN

Bij risico-gestratificeerde screening wordt de doelgroep ingedeeld in verschillende groepen met een verschillend risico voor de ontwikkeling van kanker binnen een bepaalde tijd. Voor elk van deze groepen worden dan ook aparte screeningsprotocollen voorzien.

Zowel de MyPeBS-studie als het gebruik van HPV testen kunnen gezien worden als voorbeelden van risico-gestratificeerde screening. Op basis van recente wetenschappelijke vooruitgang worden nieuwe inzichten rond borstkankergenetica en andere risicofactoren (familiale geschiedenis, blootstelling aan hormonen, etc.) gebruikt in de MyPeBS-studie om vrouwen op te delen naargelang hun risico op borstkanker. Vrouwen met een laag risico worden aangeraden om elke vier jaar een screeningsmammografie te ondergaan, vrouwen met een gemiddeld risico om de twee jaar, vrouwen met een hoog risico jaarlijks en vrouwen met een erg hoog risico worden aangeraden om jaarlijks zowel een mammografie als een MRI (tot de leeftijd van 60 jaar) te laten afnemen. Het betreft een gerandomiseerde studie waarbij deze strategie wordt vergeleken met de standaardstrategie⁴⁵. De HPV-test identificeert, via de aanwezigheid van een infectie van het HPV virus, vrouwen met een hoog risico op baarmoederhalskanker. In de toekomst is de kans groot dat ook vaccinatiestatus zal opgenomen worden als factor die het screeningsprotocol beïnvloedt.

Ook voor dikkedarmkanker worden gelijkaardige pistes onderzocht waarbij leeftijd, geslacht, BMI, tabaksgebruik, familiale geschiedenis, etc. zullen gebruikt worden om risicoprofielen op te stellen waarop verschillende screeningsprotocollen afgestemd zullen worden⁴⁶.

Sinds 1 februari 2016, komen vrouwen in België, met een hoog risico op borstkanker (gebaseerd op criteria in het KCE rapport 172⁴⁷) in aanmerking voor een jaarlijkse screeningsmammografie, -echografie en/of NMR waarbij een volledige terugbetaling geldt. Ook wanneer de vrouw geen symptomen heeft⁴⁸. Ook voor dikkedarmkanker



worden screeningsprotocollen afgestemd op risicoprofielen waarbij rekening gehouden wordt met persoonlijke en familiale risicoaandoeningen maar ook levensstijlfactoren⁴⁹.

Verschillende theoretische studies suggereren dat risico-stratificatie bij bevolkingsonderzoeken naar kanker kan leiden tot minder kosten en meer gewonnen levensjaren bij de bevolking^{50,51}. Pilotstudies zoals de MyPeBS-studie zijn echter nodig om verdere stappen in de richting van implementatie te kunnen zetten. Dit is onder meer het geval voor screening naar longkanker dat onderzocht werd in de NELSON-studie. Hier werd aangetoond dat door screening (via CT scans) van personen met een hoog risico (roker of ex-roker) op longkanker de mortaliteit door longkanker significant lager was dan bij personen die niet gescreend werden⁵². Ook hier zijn er studies nodig waarbij het NELSON-protocol georganiseerd wordt in de praktijk om dit verder uit te werken en om hindernissen te identificeren. Verdergaande studies zijn ook nodig voor o.a. screening voor prostaat, maag- en eierstokkanker, waar in de laatste jaren waardevolle inzichten zijn ontstaan met betrekking tot bevolkingsonderzoeken. Dergelijke praktijkgerichte studies of pilotprojecten moeten volgens de deelnemende experts frequenter worden georganiseerd in België waarbij er op de nodige ondersteuning van zowel de federale als de regionale overheden kan gerekend worden.

Tijdens de werkgroepen werd door de experts echter een belangrijke kanttekening gemaakt. De evolutie die zich aftekent in de richting van risico-gestratificeerde bevolkingsonderzoeken naar kanker vraagt naar zorgprofessionelen met de nodige kennis en vaardigheden. Met de belangrijker wordende rol van genetica bij bevolkingsonderzoeken zullen ook de opleidingen van de betrokken zorgprofessionelen de nodige kennis en vaardigheden moeten aanbieden om hiermee om te gaan. Deze evolutie vergt volgens de experts echter ook meer inzichten omtrent de prevalenties van personen met een ongunstige familiale geschiedenis of genetische afwijking. Hoewel in België frequentere screeningsmammografieën voor vrouwen met een hoog risico op borstkanker volledig terugbetaald worden, zijn er veel vrouwen die niet weten dat ze behoren tot deze categorie. Om hier een antwoord op te bieden zouden alle vrouwen, ouder dan 50 jaar, gescreend kunnen worden op de aanwezigheid van afwijkingen in het BCRA1- en BCRA2-gen. Een dergelijk initiatief moet echter uitgebreid getoetst worden aan de haalbaarheid op zowel ethisch als organisatorisch vlak. Er wordt dan ook door de experts gepleit voor de opstart van discussies hieromtrent. Deze denkoefening moet ook gemaakt worden voor andere bevolkingsonderzoeken die hier voordeel uit zouden kunnen halen.

3.5 Aanbevelingen

In kaart brengen van beweegredenen die mensen weerhouden om deel te nemen

De kennis en percepties met betrekking tot de bevolkingsonderzoeken naar kanker dienen verder in kaart gebracht te worden in België, zowel via kwantitatief als kwalitatief onderzoek. Op deze manier kunnen de doeltreffendste interventies ontwikkeld worden die een hogere responsgraad beogen. Hiervoor kan nagedacht worden over het opstellen van een standaard vragenlijst die op systematische wijze wordt afgenomen bij de doelgroep (bij personen die wel en niet deelnemen aan de bevolkingsonderzoeken).

Hierbij moet er ook voldoende bijkomende aandacht zijn voor de kennis en percepties van kwetsbare groepen, etnische minderheden, mensen met een beperking en andere meer specifieke doelgroepen.

Uitbreiding van de nomenclatuur voor testen binnen en buiten georganiseerde bevolkingsonderzoeken

Via het opstellen van een specifieke nomenclatuur voor testen die worden afgenomen binnen georganiseerde bevolkingsonderzoeken en testen die als opportunistisch gezien worden kan men meer efficiënt aan monitoring doen. Ook kunnen verschillen in terugbetalingen zorgen voor financiële drijfveren die opportunistische screening kunnen beperken.

Bevorderen en uitbreiden van de uitwisseling van gegevens en resultaten tussen betrokken organisaties

Er dient meer flexibiliteit te zijn bij de uitwisseling van gegevens omtrent de bevolkingsonderzoeken. Bij aanvragen om databanken te koppelen, moeten steeds erg tijdrovende administratieve procedures worden doorlopen. Statuten zouden toegekend kunnen worden aan betrokken organisaties (bv. CvKO, Bruprev, CCR, BCR) die het mogelijk maken om op een eenvoudige manier gegevens met elkaar uit te wisselen zonder dat er gewacht moet worden op de huidige controleprocedures. Dergelijke controles zouden ook a posteriori kunnen plaatsvinden zodat er reeds met de gegevens aan de slag gegaan kan worden.

Ook zouden gegevens van de bevolkingsonderzoeken (eenvoudiger) gekoppeld moeten kunnen worden aan socio-economische gegevens, aan HPV vaccinatiegegevens, en aan de IMA gegevens en het histopathologisch register met betrekking tot coloscopieën. Deze koppelingen zouden van groot belang kunnen zijn voor onderzoeksdoelinden en om de kwaliteit van bestaande bevolkingsonderzoeken te bevorderen.



Meer ondersteuning bij screening-gerelateerde onderzoeken en pilootprojecten door de federale overheid

Pilootprojecten (bv. MyPeBS-project) die betrekking hebben tot innovatieve bevolkingsonderzoeken zouden beter ondersteund moeten worden door de federale overheid. Zo kunnen dergelijke onderzoekprojecten, m.b.v. artikel 56 van het RIZIV, via nomenclatuur ondersteund worden. Dit verloopt echter moeizaam in België en dient te veranderen. Hoewel bevolkingsonderzoeken grotendeels onder de bevoegdheden van de regionale overheden vallen, blijft de federale overheid verantwoordelijk voor de nomenclatuur en worden op dit niveau ook financiële winsten geboekt door de regionale bevolkingsonderzoeken.

Algemeen dient er meer aandacht te zijn voor toekomstige bevolkingsonderzoeken en moeten discussies opgestart worden om zich voor te bereiden op de zich aftekenende evolutie in de richting van risico-gestratificeerde screeningsprogramma's. De hierbij essentiële rol van genetica en familiale geschiedenis vraagt naar zorgprofessionelen met de nodige kennis en vaardigheden. Ook ethische aspecten (bv. registratie van familiale geschiedenis van borstkanker) die hierbij aan bod komen, dienen op voorhand onderzocht en bediscussieerd te worden.

Verdere stappen nemen om de HPV test als basistest te gebruiken bij bevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker

Reeds lange tijd wordt er algemeen aanvaard dat bevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker gebruik zouden moeten maken van de HPV-test als begintest. Ondanks de bewijsvoering die dit ondersteunt, ook in België, werd dit nog niet geïmplementeerd. De eerste stappen in de juiste richting werden reeds gezet (KCE rapport, IMC's en IKW's, HPV Roadbook, etc.) maar leverden nog geen resultaat op. Er moeten dringend verdere stappen gezet worden om de nodige aanpassingen te doen bij de screening naar baarmoederhalskanker.

3.6 Referenties

1. Lönnberg S, Šekerija M, Malila N, et al. Cancer screening: policy recommendations on governance, organization and evaluation of cancer screening. *Cancer Screen.*:38.
2. Wilson JMG, Jungner G, Organization WH. Principles and practice of screening for disease. Published online 1968. Accessed April 27, 2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37650>
3. EUR-Lex - 32003H0878 - EN - EUR-Lex. Accessed April 27, 2021. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX%3A32003H0878>.
4. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer.* 2015;136(5):E359-386. doi:10.1002/ijc.29210
5. Armaroli P, Villain P, Suonio E, et al. European Code against Cancer, 4th Edition: Cancer screening. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S139-152. doi:10.1016/j.canep.2015.10.021
6. Cancer screening in the European Union (2017). Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening (second report). Accessed April 28, 2021. <https://screening.iarc.fr/EUreport.php>
7. Protocolakkoord tot samenwerking tussen de Federale Overheid en de Gemeenschappen inzake mammografische borstkankerscreening. (25 oktober 2000)
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2000102536&table_name=wet.
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2000102536&table_name=loi
8. Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden inzake de activiteiten en financiering van het kankerregister: <https://kankerregister.org/media/docs/Wetgeving/Protocolakkoordkankerregister.pdf>.
9. Overzicht Mammografische eenheden in Vlaanderen:
https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/sites/default/files/atoms/files/Lijst%20ME_19102020.pdf.
10. Jaarrapport 2020 van het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO):
https://www.bevolkingsonderzoek.be/sites/default/files/atoms/files/Jaarrapport%202020_0.pdf.
11. Besluit van de Vlaamse Regering betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie:
<https://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1017595¶m=inhoud>.
12. European Reference Organisation for Quality Assured Breast Screening and Diagnostic Services – European Guidelines:
<http://www.euref.org/european-guidelines>.
13. Dépistage organisé du cancer du sein en Région wallonne - Rapport d'activités 2007 - 2017:
https://www.ccref.org/pro/pdf/publications/CCR_depistage_cancer_sein_rapport_2007-2017_impression.pdf.
14. Liste des unités de Mammographie agréées en Wallonie Juillet 2021:
https://www.ccref.org/particulier/pdf/sein/liste_unites.pdf.
15. « Le dépistage du cancer colorectal en Communauté française » - Document réalisé par le Service Communautaire en Promotion Santé « SIPES », Service d'information Promotion Education Santé, Ecole de Santé Publique, Université Libre de Bruxelles: https://www.ulb.be/medias/fichier/54_1618331114305-pdf.
16. Le dépistage du cancer colorectal en Communauté française: Présentation du programme:
<https://educationsante.be/le-depistage-du-cancer-colorectal-en-communaute-francaise/>.
17. Communiqué de presse: « La Wallonie amorce une vaste campagne dépistage du cancer du col de l'utérus »
Christie Morreale: <https://morreale.wallonie.be/home/presse-actualites/publications/la-wallonie-amorce-une-vaste-campagne-de-depistage-du-cancer-du-col-de-luterus.publicationfull.html#:~:text=Actualit%C3%A9s-,La%20Wallonie%20amorce%20une%20vaste%20campagne%20de%20d%C3%A9pistage,du%20col%20de%20l%27ut%C3%A9rus&text=Initi%C3%A9%20en%20juin%20dernier%2C%20est%20d%C3%A9sormais%20sur%20les%20rails>.
18. Activiteitenverslag 2020 Borstkankeropsporing in Brussel – BRUPREV:
NL: <https://www.bruprev.be/Uploads/home/activiteitenverslagen-borst/2020-BRUPREV-SEIN-Rapport-activites-NI-21-06-21.pdf>.
FR: <https://www.bruprev.be/Uploads/home/activiteitenverslagen-borst/2020-BRUPREV-SEIN-Rapport-activites-Fr-21-06-2021.pdf>
19. Directorate-General for Health and Consumers (European Commission) Now known as, Executive Agency for Health and Consumers (European Commission) Now known as, World Health Organization, Karsa L von, Patnick J, Segnan N. European Guidelines for Quality Assurance in Colorectal Cancer Screening and Diagnosis. Publications Office of the European Union; 2010. Accessed June 14, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2772/1458>



20. Directorate-General for Health and Consumers (European Commission) Now known as, Karsa L von, Holland R, et al. European Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis. 4th Edition, Supplements. Publications Office of the European Union; 2013. Accessed June 14, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2772/13196>
21. WHO. WHO Director-General Calls for all Countries to Take Action to Help End the Suffering Caused by Cervical Cancer. Geneva, Switzerland: WHO; 2018. <https://www.who.int/reproductivehealth/call-to-action-elimination-cervical-cancer/en/>.
22. Arbyn M, Gultekin M, Morice P, et al. The European response to the WHO call to eliminate cervical cancer as a public health problem. *Int J Cancer*. 2021;148(2):277-284. doi:10.1002/ijc.33189
23. European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC) : European Guidelines on breast cancer screening and diagnosis: assessment of proposal to include women aged 45 to 49 in organised mammography screening: https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Guidelines/EtDs/ECIBC_GLS_EtD_screening_45-49.pdf.
24. von Karsa L, Patnick J, Segnan N, et al. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis: Overview and introduction to the full Supplement publication. *Endoscopy*. 2013;45(1):51-59. doi:10.1055/s-0032-1325997
25. Directorate-General for Health and Food Safety (European Commission), Karsa L von, Dillner J, et al. European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening: Second Edition : Supplements. Publications Office of the European Union; 2015. Accessed June 14, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2875/859507>
26. Vierde rapport van het Inter mutualistisch Agentschap, in samenwerking met het Kankercentrum, Sciensano en de Stichting Kankerregister (2019) : « Baarmoederhalsscreening 2008-2017 »
NL: https://www.ima-aim.be/IMG/pdf/baarmoederhalskankerscreening_rapport_4_ima_2017_-_nl.pdf.
FR: https://ima-aim.be/IMG/pdf/depistage_du_cancer_du_col_de_l_uterus_rapport_aim_4_2017_-_fr.pdf.
27. Walsh B, Silles M, O'Neill C. The importance of socio-economic variables in cancer screening participation: A comparison between population-based and opportunistic screening in the EU-15. *Health Policy*. 2011;101(3):269-276. doi:10.1016/j.healthpol.2011.02.001
28. Council of the European Union. (2003). Council Recommendation of 2 December 2003 on cancer screening (2003/878/EC). *Off J Eur Union*, 327, 34-8.
29. Palència L, Espelt A, Rodríguez-Sanz M, et al. Socio-economic inequalities in breast and cervical cancer screening practices in Europe: influence of the type of screening program. *Int J Epidemiol*. 2010;39(3):757-765. doi:10.1093/ije/dyq003
30. De Prez V. Cervical and breast cancer screening in Belgium : socio-economic phenomena in screening uptake and over-use. In: Dag van de Sociologie, Abstracts. ; 2019. Accessed June 22, 2021. <http://hdl.handle.net/1854/LU-8667113>
31. Van Kerrebroeck H, Makar A. Cervical cancer screening in Belgium and overscreening of adolescents. *Eur J Cancer Prev Off J Eur Cancer Prev Organ ECP*. 2016;25(2):142-148. doi:10.1097/CEJ.0000000000000155
32. Changement de nomenclature pour les mammographies (19 mars 2018):
NL: https://www.asgb.be/sites/default/files/wp/2018/04/NCAZ-2018-30_-wijzigingen-mammografienom-NL-def.pdf.
33. Lo SH, Waller J, Wardle J, von Wagner C. Comparing barriers to colorectal cancer screening with barriers to breast and cervical screening: a population-based survey of screening-age women in Great Britain. *J Med Screen*. 2013;20(2):73-79. doi:10.1177/0969141313492508
34. OECD (2013), Health at a Glance 2013: OECD Indicators, OECD Publishing. [Http://Dx.Doi.Org/10.1787/Health_glance-2013-En](http://Dx.Doi.Org/10.1787/Health_glance-2013-En)
35. Escoyez B, Mairiaux P. [Breast and cervical cancer screening: beliefs and behaviors among the female population of the city of Liege (Belgium)]. *Rev Med Liege*. 2003;58(5):319-326.
36. Jolidon V, De Prez V, Willems B, Bracke P, Cullati S, Burton-Jeangros C. Never and under cervical cancer screening in Switzerland and Belgium : trends and inequalities. *BMC PUBLIC Health*. 2020;20(1). doi:10.1186/s12889-020-09619-z
37. Ferrat E, Le Breton J, Djassibel M, et al. Understanding barriers to organized breast cancer screening in France: women's perceptions, attitudes, and knowledge. *Fam Pract*. 2013;30(4):445-451. doi:10.1093/fampra/cmt004
38. Wang H, Roy S, Kim J, Farazi PA, Siahpush M, Su D. Barriers of colorectal cancer screening in rural USA: a systematic review. *Rural Remote Health*. 2019;19(3):5181. doi:10.22605/RRH5181
39. Kankerbarometer 2015, Stichting tegen kanker:
NL: https://www.kanker.be/sites/default/files/KankerbarometerSTK_resultaten_2015.pdf.
FR: https://www.cancer.be/sites/default/files/Barometre_du_cancer_2015.pdf
40. Rondia K, Adriaenssens J, Van Den Broucke S, Kohn L. Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries? Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019. KCE Reports 322. D/2019/10.273/63.
41. Vision de Kom op tegen Kanker sur l'information de la population et des médecins:
<https://www.komoptegenkanker.be/wat-we-doen/voor-patientenrechten-opkomen/kanker-vroeg-opsporen-wel-of-niet>.

42. Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in artikel 128, 130 en 135 van de Grondwet inzake preventie:
 NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2016032113&table_name=wet.
 FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2016032113&table_name=loi
43. Arbyn M, Haelens A, Desomer A, Verdoodt F, Thiry N, Francart J, Hanquet G, Robays J. Cervical Cancer Screening Program and Human Papillomavirus (HPV) Testing, Part II: Update on HPV Primary Screening. Health Technology Assessment (HTA) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2015. KCE Reports 238. D/2015/10.273/17.
44. Opsporing baarmoederhalskanker: de HPV roadbook- Kankercentrum Sciensano:
 NL: <https://www.e-cancer.be/nl/step/opsporing-baarmoederhalskanker-de-hpv-roadbook>.
 FR: <https://www.e-cancer.be/fr/step/depistage-du-cancer-du-col-de-luterus-le-roadbook-hpv>
45. Le projet MyPeBS (My Personal Breast Screening): <https://www.mypebs.eu/fr/le-projet/>.
46. Buskermolen M, Cenin DR, Helsingen LM, et al. Colorectal cancer screening with faecal immunochemical testing, sigmoidoscopy or colonoscopy: a microsimulation modelling study. *BMJ*. 2019;367:I5383. doi:10.1136/bmj.I5383
47. Verleye L, Desomer A, Gailly J, Robays J. Borstkankerscreening: Hoe Vrouwen Met Een Verhoogd Risico Identificeren - Welke Beeldvorming Gebruiken? Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum Voor de Gezondheidszorg (KCE). 2011. KCE Reports 172A. D/2011/10.273/90.
48. La nomenclature des prestations de santé. Art. 17. Radiologie. Dépistage par mammographie: https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/nomenclatureart17_20200301_01.pdf.
49. Le Dépistage de masse du Cancer du côlon en Flandre: <https://dikkedarmkanker.bevolkingsonderzoek.be/fr/bienvenue>.
50. Thomas C, Mandrik O, Saunders CL, et al. The costs and benefits of risk-stratification for colorectal cancer screening based on phenotypic and genetic risk: a health economic analysis. *Cancer Prev Res Phila Pa*. Published online May 26, 2021. doi:10.1158/1940-6207.CAPR-20-0620
51. Pashayan N, Morris S, Gilbert F, Pharoah P. Cost-effectiveness and Benefit-to-Harm Ratio of Risk-Stratified Screening for Breast Cancer: A Life-Table Model. *JAMA Oncol*. 2018;4. doi:10.1001/jamaoncol.2018.1901
52. de Koning HJ, van der Aalst CM, de Jong PA, et al. Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial. *N Engl J Med*. 2020;382(6):503-513. doi:10.1056/NEJMoa1911793





4

DIAGNOSE EN BEHANDELING

4.1 Inleiding

In totaal namen 28 verschillende instellingen deel aan de werkgroepsessies binnen het domein “Diagnose en behandeling”: het Centrum voor Psycho-Oncologie van het Jules Bordet Instituut (ULB), Kankercentrum Sciensano, Université Libre de Bruxelles (Erasmusziekenhuis), Stichting Kankerregister (BCR), AZ Groeninge, Kom Op Tegen Kanker (KOTK), Vrije Universiteit Brussel (UZ VUB), UCLouvain Universitair Ziekenhuis Namen, Jules Bordet Instituut, UZ Gent, UZ Leuven, UC Louvain, Universitair Ziekenhuis Luik, AZ Klina.

De inhoud van deze “werkgroepsessies” werd gebruikt voor de ontwikkeling van dit hoofdstuk, geschreven door de leden van de stuurgroep BCB2021.

4.2 Stand van zaken van de middelen en de praktijk in de oncologie

4.2.1 INFRASTRUCTUUR EN HUMAN RESOURCES IN DE ONCOLOGIE

Oncologische zorgprogramma's, oncologen en andere specialisaties

In 2020 waren er in België 62 oncologische basiszorgprogramma's (OBZP's) en 84 oncologische zorgprogramma's¹.

Volgens het jaarverslag 2019 van de Planningscommissie - Medisch Aanbod, waren er op 31 december 2019 304 specialisten in de medische oncologie (171 mannen en 133 vrouwen)², 3147 verpleegkundigen gespecialiseerd in de oncologie in 2020 (tabel 1) en 44 artsen gespecialiseerd in de kinderhematologie en -oncologie³ (32 mannen en 12 vrouwen).

In een internationale enquête werd getracht het oncologisch personeel te inventariseren⁴. Op basis van gegevens uit 2015 bleek dat in België het aantal nieuwe patiënten per oncoloog 307 bedroeg. Dit cijfer is hoger dan het Europese gemiddelde (op basis van 26 van de 27 lidstaten), dat 238 bedraagt.

TABEL 1

Aantal verpleegkundigen voor de bijzondere beroepstitel (BBT) van verpleegkundige gespecialiseerd in de oncologie in 2020

	België	Vlaanderen	Brussel-Hoofdstad	Wallonië
Vrouwen	2809	1836	174	799
Mannen	338	230	19	89

Bron: <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/hwf-statan-2020-detailstatistieken>

Oncologische heekunde

Wat abdominale chirurgie betreft, is er geen officiële erkenning van de oncologische chirurgie als subspecialisme (dit geldt ook voor andere subspecialismen).

Ruim tien jaar geleden werd een poging ondernomen om abdominale chirurgen in de oncologie te erkennen, maar deze poging werd opgegeven. Volgens de Belgische Vereniging voor Oncologische Chirurgie (BSSO) is het probleem dat zowel een algemeen chirurg als een abdominaal chirurg darmkanker kunnen opereren, wat een vrij veel voorkomende pathologie is, en dus beiden aanspraak kunnen maken op het uitoefenen van het beroep van oncologisch chirurg. De meeste universitaire centra zijn echter sectoraal georganiseerd (colorectaal, leverpathologie, oesophagus, enz.).

De BSSO stelt voor dat chirurgen het UEMS⁵-examen in oncologische chirurgie afleggen, een Europese erkenning van deze bekwaamheid, op vrijwillige basis. Dit betekent niet dat andere chirurgen geen oncologische chirurgie kunnen beoefenen.



“

Wat erg belangrijk is bij een operatie, is een goede anesthesist. Hij stelde mij op mijn gemak en sprak bijna vaderlijk tot mij.

(PF1)



Radiotherapie: menselijke en materiële middelen

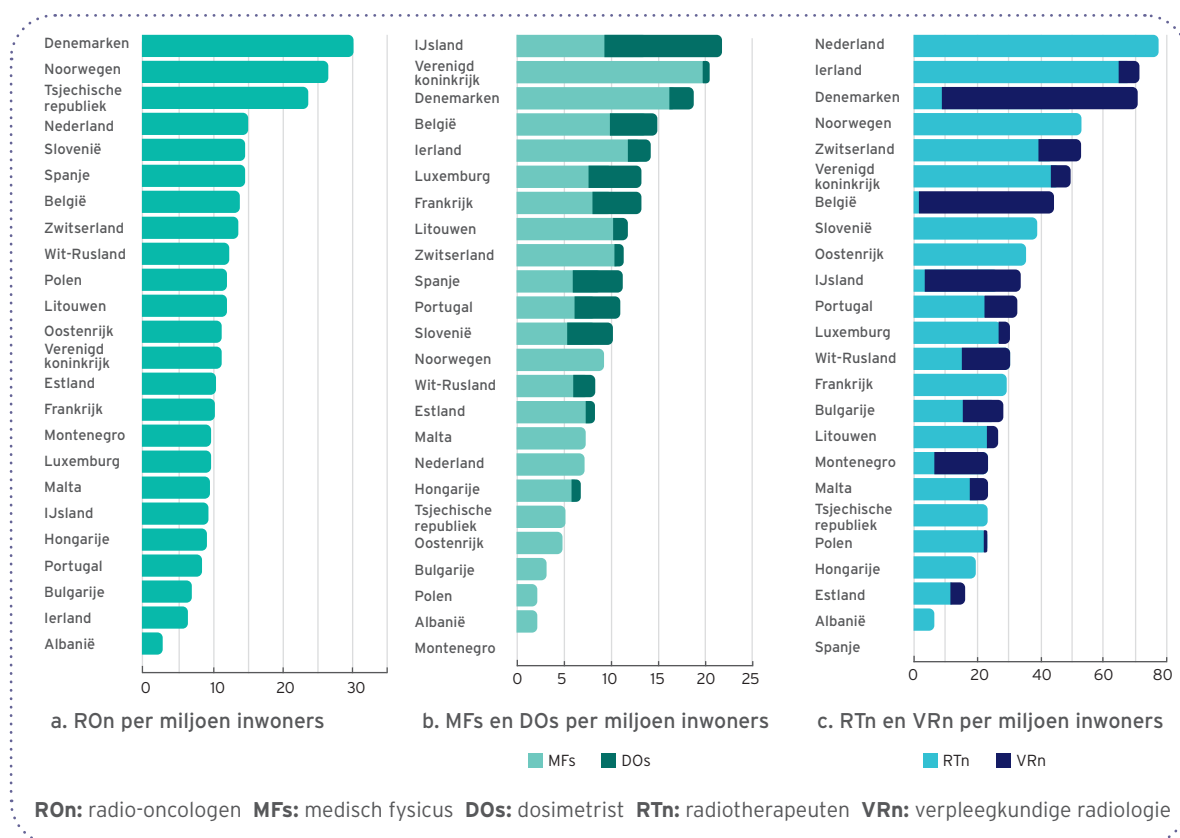
In 2019 werd een enquête uitgevoerd door de *Belgian scientific organisation of radiation oncology* (BeSTRO) waarin volgende aantallen actieve radiotherapeut-oncologen zijn geregistreerd: 98 in de Vlaamse Gemeenschap, 79 in de Franse Gemeenschap en 49 personen gevestigd in 35 eenheden. In totaal zijn er dus 226 actieve radiotherapeuten, wat minder is dan wat wordt vermeld in het rapport van 2019 van de Planningscommissie medisch aanbod, waarin er 254 worden vermeld, onder wie 144 vrouwen.

Tijdens de werkgroepessies werd gemeld dat uit een studie was gebleken dat radiotherapie, hoewel in 53% van de gevallen gepland bij MOC's, slechts in 36% van de gevallen werd uitgevoerd⁶.

In 2005 werd in de literatuur het volgende aangeraden: één lineaire versneller per 450 patiënten, één radiotherapeut per 200-250 patiënten en één radiofysicus per 450-500 patiënten⁷. De auteurs wijzen er echter op dat deze cijfers kunnen variëren al naargelang de bevolkingsstructuur, de kankerincidentie en de behandelingsstrategieën, die van land tot land verschillen. In 2018 analyseerden wetenschappers het verband tussen het aantal radiotherapiebehandelingsmachines en de mortaliteit als gevolg van kanker. Er werd een omgekeerd evenredig verband vastgesteld: hoe meer machines, hoe lager het sterftcijfer^{8,9}.

FIGUUR 1

Aantal stralingsdeskundigen per miljoen inwoners in 24 Europese landen¹⁰.



Wat de hadrontherapie betreft, werkt het RIZIV samen met 5 gespecialiseerde centra, waarvan 4 in het buitenland¹¹.

4.2.2 CENTRALISATIE VAN ZORG, MULTIDISCIPLINARITEIT, NETWERKEN EN REFERENTIECENTRA

Volgens de deelnemers aan de werkgroepssessies is het hoog tijd om het aantal referentiecentra uit te breiden. In vergelijking met bijvoorbeeld Nederland beschikt België over een groot aantal ziekenhuizen die vele kankervormen kunnen behandelen. Dit komt niet overeen met wat in de literatuur als best practice wordt omschreven.

Voor complexe kankers is een doorgedreven centralisatie aangewezen, terwijl minder complexe kankers bijvoorbeeld binnen het netwerk en onder leiding van de referentiecentra kunnen worden behandeld. In 2014 (KCE) hebben 14 werkgroepen 14 complexe/zeldzame vormen van kanker onder de loep genomen. Aan de behoefte aan referentiecentra voor deze vormen van kanker is echter nog niet voldaan.

Belgische initiatieven

In de literatuur lijkt de kwaliteit van de oncologische zorg te worden verzekerd door centralisatie van de zorg voor bepaalde tumortypes en ingrepen.

In tegenstelling tot bijvoorbeeld Nederland¹² of Italië¹³ zijn de oncologienetwerken in België niet formeel georganiseerd.



De laatste jaren zijn er echter verschillende initiatieven ontstaan

- het NGS-netwerk: de innovatieve techniek van "Next Generation Sequencing" (NGS) laat toe om snel de sequenties van verschillende genen tegelijk te bepalen. Een pilootstudie (2019-2022) heeft als doel om deze technologie in ons volksgezondheid-systeem te introduceren. NGS-netwerken van ziekenhuizen en laboratoria die een overeenkomst hebben gesloten met het RIZIV, kunnen dan van een verhoogde terugbetaling genieten voor moleculair diagnostische testen in de oncologie en hemato-oncologie die zijn uitgevoerd met NGS¹⁴,
- Iridium is een hooggespecialiseerd netwerk van radiotherapie dat uitgaat van een multidisciplinaire aanpak. Dit netwerk maakt een gestructureerde samenwerking mogelijk tussen verschillende artsen uit verschillende ziekenhuizen in de regio Groot-Antwerpen en het Waasland. Met zijn 8 partnerziekenhuizen is het Iridium-netwerk het grootste radiotherapienetwerk in België¹⁵,
- het kankercentrum Bordet-ULB-Erasmus: integratie van oncologische zorg aangeboden door ziekenhuizen in het Iris-netwerk¹⁶,
- NETwerk: Vlaams ziekenhuisnetwerk voor neuro-endocriene tumoren¹⁷,
- tripartiete samenwerking voor medische hemato-oncologie, om lokale kwaliteitszorg te bieden aan patiënten in het noorden van Charleroi en in het zuiden van Waals-Brabant¹⁸.

Sinds 2002 biedt de Europese Organisatie van Kankerinstellingen (OECI) een vrijwillig accreditatieprogramma aan. Centra die dat wensen, kunnen dit programma volgen waarbij zij, indien zij aan de kwaliteitscriteria voldoen, worden geaccrediteerd als een geïntegreerd multidisciplinair centrum voor kankerbehandeling en -onderzoek. Van de 39 momenteel erkende centra zijn er drie in België gevestigd¹⁹ (Jules Bordet Instituut, UZ Brussel en AZ Groeninge).

Volgens het rapport 200 van het KCE²⁰ heeft het RIZIV in december 2018 een overeenkomsttekst voorgelegd aan centra die complexe pancreaschirurgie uitvoeren, met als doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Het BCR (Kankerregister) is belast met het verzamelen van aanvullende gegevens op basis waarvan een evaluatie zal worden uitgevoerd.

Op 1 januari 2020 was deze overeenkomst al door 15 centra ondertekend²¹. Daarnaast betaalt het RIZIV vanaf 15 juli 2019 alleen nog operaties terug die worden uitgevoerd in een centrum voor complexe slokdarmchirurgie (10 centra) of in een ziekenhuis waarmee een samenwerkingsovereenkomst is gesloten²².

Sinds 2014 stelt een KB de normen vast waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend²³. Bij pediatrische hemato-oncologie is de oncologische behandeling van pediatrische patiënten (0-19 jaar), die ongeveer 340 kinderen (0-14 jaar) en 180 adolescenten (15-19 jaar) per jaar vertegenwoordigt²⁴, in 8 centra geconcentreerd zonder formeel (wettelijk) besluit.

Een ander voorbeeld van de concentratie en centralisatie van zorg zijn de borst-klinieken. Sinds 2007 stelt een KB immers de normen vast waaraan het coördinerend en gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend²⁵.

In maart 2020 zijn het KCE en het BCR een studie gestart met als doel:

- een overzicht te geven van de zorgpatronen en de behandelingsresultaten voor borstkankerpatiënten in België,
- het verband tussen zorgvolume, zorgpatronen en zorguitkomsten te beoordelen,
- het verband tussen de erkenningsstatus²⁶ en de zorgpatronen en -resultaten te beoordelen.

Volgens de deelnemers aan de werkgroep heeft het initiatief echter niet de verwachte resultaten opgeleverd. Borstkanker wordt momenteel immers niet alleen in erkende centra behandeld. De omzetting van deze maatregel, in stricto sensu, naar andere soorten kanker is volgens hen dan ook niet wenselijk. De evaluatie van het KCE en het BCR zal dit inzicht echter al dan niet moeten bevestigen.

Wat de aanpak van zwangerschap en kanker betreft²⁷, lijkt het erop dat in België één vrouw op 1000 tijdens haar zwangerschap door kanker wordt getroffen²⁸. Volgens Think Pink gaat het om ongeveer 40 vrouwen per jaar (met borstkanker). Hoewel er geen wettelijk kader is voor deze specifieke zorg²⁹, waren de deskundigen het erover eens dat in de praktijk slechts één Belgisch centrum erkend is om deze vrouwen te behandelen.

Netwerken van professionals in de oncologie

In België zijn er verschillende professionele netwerken, formeel georganiseerd via Colleges, Federaties of Verenigingen, of soms meerdere zoals voor radiotherapie, waarvoor er zowel het College van Radiotherapie als de ABRO-BVRO-Vereniging is, de Belgische Vereniging voor Hematologie (BHS) of de Belgische Vereniging voor kinderhematologie en -oncologie (BSPHO).

Het College voor Oncologie vindt zijn oprichting in het koninklijk besluit (KB) Oncologisch Zorgprogramma van 2003³⁰ en is, in ruime zin, belast met de kwaliteitsbewaking van de oncologische zorg in België. Hiervoor werden al verschillende initiatieven genomen binnen de werkgroepen. Eén ervan is de werkgroep 'oncologisch handboek en richtlijnen klinische praktijk'. Deze groep houdt zich bezig met het samenstellen of reviseren van klinische richtlijnen, per tumortype. Het college is tevens een adviesorgaan voor de Minister van Volksgezondheid en het onderhoudt contacten met tal van organisaties die actief zijn in de oncologie in België.

De *Belgian Society of Medical Oncology* (BSMO) werd opgericht in 1977 met als doel de erkenning van de medische oncologie als medische specialiteit te verkrijgen. De andere doelstellingen waren het verzekeren van een degelijke opleiding en de verbetering van de zorg van kankerpatiënten. Deze beroepsvereniging van Belgische medische oncologen houdt zich vandaag hoofdzakelijk bezig met (1) het organiseren van educatieve activiteiten om de professionele vaardigheden van de leden te bevorderen, (2) het verbeteren van de communicatie tussen de leden onderling en met andere, in het domein van kanker, actieve disciplines en onderzoekers, (3) het samenstellen van een kader voor de uitvoering van klinische en translationele studies en (4) het pleiten voor een hoogkwalitatieve zorgverlening zonder enige vorm van discriminatie.



Voor de verpleegkundige zorg in Franstalig België, zowel binnen als buiten het ziekenhuis, is er de *Société des Infirmiers en Oncologie* (SIO)³¹. Zij vertegenwoordigt de verpleegkundigen met betrekking tot hun rechtspositie en opleiding. De SIO houdt zich ook bezig met de ontwikkeling van kennis over psychosociale ondersteuning voor patiënten, hun familieleden en zorgprofessionals. Ze bevordert ook de multidisciplinaire samenwerking en de verspreiding van de meest recente wetenschappelijke en ethische kennis in de oncologie.

In Vlaanderen vervult de Vereniging Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie (VVRO) een rol die vergelijkbaar is met die van de SIO.

Wat radiotherapie betreft, is er de *Belgian Society for Radiotherapy and Oncology* (BeSTRO) waarin stralingsoncologen, radiobiologen, radiofysici en radiotherapeuten zich verenigen. Naast deze wetenschappelijke organisatie is er ook de *Belgian Association for Radiation Oncology* (BARO), een beroepsvereniging van stralingsoncologen, en het Belgisch centrum voor hadrontherapie³² (BHTC), een interuniversitaire wetenschappelijke groep voor opleiding en uitwisseling inzake proton- en hadrontherapie.

Deze organisaties streven naar kwaliteitsvolle zorg voor kankerpatiënten door zorgprofessionals met elkaar in contact te brengen en te ondersteunen. Zij wisselen op nationaal en internationaal niveau kennis uit, bieden opleidingen aan en fungeren als contactpunt voor discussies over nieuwe ontwikkelingen in de oncologie.

Deze professionele netwerken zijn ook een belangrijk contactpunt voor projecten van de Europese Commissie in het domein van opleiding en uitwisseling (kader 1)

KADER 1

Uittreksel uit het *Europe's Beating Cancer Plan* (EBCP)

“(...) In 2021 zal de Commissie een “opleidingsprogramma over de grenzen van de specialismen heen in het domein van kanker” lanceren. Dit programma, dat is toegespitst op oncologie, chirurgie en radiologie, heeft tot doel om meer gekwalificeerde en mobiele professionals in het domein van kanker op te leiden door middel van grensoverschrijdende opleiding en informatie-uitwisseling. (...)”

In het algemeen moet volgens de deskundigen die aan de werkgroepsessies hebben deelgenomen, bij de creatie van netwerken en de organisatie van de zorgcentralisatie niet alleen gefocust worden op het zorgvolume, maar ook op:

- een goed verwijzingssysteem en een goede coördinatie tussen de ziekenhuizen,
- de Belgische besluitvormingscontext inzake gezondheidszorg en sociale zekerheid,
- een oplossing voor het mogelijke verlies van carrièremogelijkheden voor sommige zorgprofessionals.

De deelnemers erkenden namelijk dat een systeem van ziekenhuisnetwerken een kans biedt om de kwaliteit van de kankerzorg te verbeteren. Maar het systeem moet ook voorzien in de verzachting van de gevolgen voor ziekenhuizen die niet volledig deel uitmaken van de oncologische netwerken. Zij vrezen dat binnen een netwerk één centrum de meerderheid van de patiënten voor zijn rekening zal nemen, waardoor het volume van de andere centra zal afnemen. Een oplossing zou zijn om overeenkomsten te sluiten met andere ziekenhuizen, waarbij academische ziekenhuizen andere ziekenhuizen zouden helpen bij het opstellen van richtlijnen, door deel te nemen aan MOC's, enz. Als tegenprestatie zouden contracten kunnen worden opgesteld voor complexe ingrepen die in academische ziekenhuizen plaatsvinden. De netwerken zouden worden gezien als een manier om expertise uit te wisselen en complexe ingrepen te centraliseren. Een goede communicatie en coördinatie zijn hierbij twee belangrijke voorwaarden.

De huidige conventies voor specifieke kankertypes, bijvoorbeeld voor complexe pancreas- en slokdarmchirurgie, beschrijven een goede manier van werken en moeten worden uitgebreid.

KADER 2

Uittreksel uit het *Europe's Beating Cancer Plan (EBCP)*

Flagship 5: De Commissie zal tegen 2025 een EU-netwerk van nationale *Comprehensive Cancer Centers* oprichten in alle lidstaten. (...) Een nieuw 'EU-project voor het in kaart brengen van de kankerbehandelingscapaciteiten en -bekwaamheden' zal helpen om de verschillende capaciteiten en expertises die in de Europese Unie beschikbaar zijn, in kaart te brengen en te delen.

Zeldzame kankers

Een tumor is zeldzaam als hij minder dan zes gevallen per 100.000 inwoners treft³³. In 2016 werd in de Belgische universitaire ziekenhuizen de "functie zeldzame ziekte" in het leven geroepen om de multidisciplinaire aanpak voor de diagnose en behandeling van dit soort pathologieën te stimuleren. Patiënten met zeldzame of niet-gediagnosticeerde ziekten kunnen dan naar een ziekenhuis met expertise voor een zeldzame ziekte worden doorverwezen³⁴.

In de database is elk universitair ziekenhuis ook gekoppeld aan alle Europese referentienetwerken (ERN's) waaraan het deelneemt (België neemt deel aan 23 van de 24 huidige netwerken).



Het is belangrijk voor mij om mensen te kunnen vinden die dezelfde soort ziekte hebben omdat ze vrij zeldzaam is. Vandaag heb ik er geen gevonden in België, of althans geen mensen met dezelfde positiviteit.

(PF1)





In een gedetailleerde analyse uit 2014 van 11 zeldzame kankersoorten door het BCR werden duidelijk verschillen in behandeling aangetoond naargelang het type kanker en de ziekenhuizen³⁵. Ook een recenter rapport van het KCE (2019)³⁶ omtrent hoofd- en hals-tumoren laat een grote diversiteit zien. Van de 99 ziekenhuizen waar patiënten werden ondervraagd, behandelt de helft soms minder dan 4 patiënten per jaar voor dit type tumoren. Bijna een kwart van deze ziekenhuizen behandelt minder dan twee patiënten per jaar. Om een goede kwaliteit van de behandeling van deze patiënten te waarborgen, is het raadzaam hen in referentiecentra te behandelen³⁷ (zie 4.2.2). In België maken sommige centra deel uit van het Europees netwerk van referentiecentra (ERN's) voor vaste tumoren, EURACAN. Dit netwerk garandeert de toegang tot de diagnose, behandeling en hoogwaardige gezondheidszorg voor volwassenen met zeldzame vaste tumoren³⁸.

Gelijke toegang tot oncologische zorg

Volgens KCE-rapport 313C zijn er aanzienlijke sociaal-economische ongelijkheden in de toegang tot de gezondheidszorg in België. Bij laagopgeleiden zijn de onvervulde behoeften vier keer zo groot als bij hoogopgeleiden³⁹. Het rapport wijst ook op problemen met wachttijden voor afspraken bij een specialist.

Er is echter geen specifiek onderzoek of specifieke analyse met betrekking tot de toegang tot kankerzorg verricht.

Tijdens de werkgroepsessies hebben experts hun bezorgdheid geuit over de toegang tot innovatieve therapieën en klinische proeven. Volgens hen zouden veel geneesmiddelen niet beschikbaar zijn als gevolg van strenge aanvullende criteria die specifiek zijn voor België, boven op vertraagde beschikbaarheid van geneesmiddelen die in België aanzienlijk is, niet vanwege het RIZIV, maar veeleer vanwege de strategieën van de farmaceutische bedrijven (zie ook 4.5).

In dit kader vormt het initiatief '*Precision Belgium*'⁴⁰ een kans voor patiënten om gemakkelijker te worden opgenomen in klinische studies met nieuwe geneesmiddelen die mogelijk een hoge werkzaamheid hebben⁴¹.

4.3 Communicatie en coördinatie

In België is het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) het belangrijkste instrument voor communicatie en coördinatie in de oncologische zorg. De coördinerend arts kan 3 MOC-diensten certificeren: een eerste MOC, een extra MOC in een ander ziekenhuis dan dat van het eerste MOC en op doorverwijzing, en ten slotte een vervolgmoc. Na het eerste MOC is een “langdurig consult” gepland voor de behandelende huisarts of specialist om het resultaat met de patiënt te bespreken. Volgens het RIZIV worden er gemiddeld 83.715 MOC's per jaar geregistreerd⁴². Het RIZIV buigt zich momenteel met een werkgroep over de herziening van het KB van 2003 tot vaststelling van de MOC's

4.3.1 MULTIDISCIPLINARITEIT IN DE ONCOLOGISCHE ZORG

Tijdens de werkvergaderingen erkenden de deelnemers dat er tussen de centra grote verschillen bestaan in de beschikbaarheid van diverse zorgprofessionals die kankerpatiënten op verschillende manieren kunnen ondersteunen. Volgens hen zouden de rol en de verantwoordelijkheden van alle actoren die hierbij betrokken kunnen zijn, duidelijk moeten worden omschreven. Verder zou er een controlesysteem moeten worden opgezet, waarbij de vraag is “wie” dit mandaat zou krijgen. Om deze vraag te bespreken, zou een breed overleg met de belanghebbenden kunnen worden georganiseerd.

Daarnaast is er nood aan een verbreding van de interprofessionele kennis (d.w.z. elkaars competenties en rollen kennen), en aan gestandaardiseerde interprofessionele richtlijnen. De ontwikkeling hiervan vereist echter grotere inspanningen op het gebied van *Health Service Research* (HSR).

Meer specifiek zouden voor de psycho-sociale zorg (als onderdeel van een multidisciplinaire aanpak) richtlijnen kunnen worden opgesteld. Op basis van deze richtlijnen kunnen dan indicatoren worden opgesteld waarmee de verleende zorg kan gemeten, geëvalueerd en bijgestuurd worden.

Wat de oncocoaches (of *nurse navigators*, of coördinatoren oncologische zorg) betreft: dit verschilt sterk van ziekenhuis tot ziekenhuis en zij zijn niet bij elk contact aanwezig. Maar hun toegevoegde waarde is enorm. Het zou dan ook een goed idee zijn om na te denken over het garanderen van de aanwezigheid van dergelijk personeel op bepaalde tijdstippen (bv. bij de eerste raadpleging).



We hebben een nogal koele perceptie van de medische wereld. Maar deze mensen zijn ongelooflijk open en behulpzaam. Het heeft mijn perceptie van medisch personeel fundamenteel veranderd.

(PH1)

Een ander bijzonder aandachtspunt was de grotere behoefte aan expertise. De meeste beroepsgroepen in de gezondheidszorg zouden een specialisatie in oncologie moeten kunnen erkennen, hetgeen logischerwijs ook samenhangt met een verschuiving naar netwerkvorming en referentiecentra.



In de BCB2021-enquête kregen de patiënten de gelegenheid om de kwaliteit te beoordelen van de ondersteuning door verschillende zorgprofessionals die bij hun zorg betrokken waren geweest (tabel 2)



Sommige beslissingen moeten snel worden genomen en ik had graag wat meer informatie gekregen, ook al heb ik het gevoel dat het over het algemeen correct was en dat er rekening is gehouden met mijn noden.

(P16)

TABEL 2

Reacties van patiënten op hoe zij de kwaliteit van de ondersteuning door verschillende zorgprofessionals beoordelen.

	Slecht of zeer slecht	Goed of zeer goed	Geen contact gehad
Oncoloog	4,50%	79,60%	2,90%
Huisarts	5,30%	71,40%	7,70%
Verpleegkundige (ziekenhuis)	1,30%	89,10%	1%
Thuisverpleegkundige	1,30%	49,60%	44,70%
Onco-coach/zorgcoördinator	3,70%	52,40%	33,90%
Psycholoog	6,10%	45,00%	37%
Sociaal werker	2,30%	23,80%	66,90%
Diëtist	5,80%	24,80%	57,90%
Kinesitherapeut	1,45%	45%	39,50%

Op de volgende open vraag over andere professionals die een rol kunnen hebben gespeeld, hebben wij 145 getuigenissen gekregen over een reeks specialisten (gynaecologen, chirurgen, kunsttherapeuten, schoonheidsspecialistes, huishoudsters, referentieverpleegkundigen in borstklinieken, apothekers, senologen, radiotherapeuten, osteopaten, enz.). Deze getuigenissen, zowel de positieve als de negatieve, moeten verder worden onderzocht om na te denken over de ontwikkeling van “lokale oncologische netwerken” en de rol van alle actoren.



Als patiënt heb je niet altijd een keuze, de behandeling moet gebeuren. Vanaf de eerste beslissingen gaat alles snel (wat goed is, ze nemen de leiding) en dan begrijp je plots niet altijd wat en hoe.

(P8)

4.3.2 GEDEELDE BESLUITVORMING EN ZORG OP MAAT

Hoewel het centraal stellen van de patiënt bij de therapeutische beslissing in de literatuur en door de aanwezige experts op de werkgroepsessies als essentieel wordt erkend, is een inventarisatie van de huidige praktijken en de goede praktijken nodig. Dit zou het uitgangspunt kunnen zijn voor een nationale dialoog over dit onderwerp, waarbij ook rekening wordt gehouden met multiculturaliteit en geletterdheid. Het perspectief van patiënten en hun naasten moet systematischer worden beoordeeld met behulp van *patient-reported outcome/experience measures* (PROM's en PREM's), die echter rekening moeten houden met de reeds bestaande werklast voor zorgprofessionals m.b.t. gegevensregistratie. Hulpmiddelen voor en door patiënten zouden ideaal zijn, vooral als ze aan hun klinische gegevens kunnen worden gekoppeld⁴³. Het doel zou zijn ervoor te zorgen dat bij beslissingen (op therapeutisch en organisatorisch gebied) rekening kan worden gehouden met de behoeften en perspectieven van de patiënten.



De dokter zei dat ik me geen zorgen moest maken, dat het maar een klein litteken zou zijn. De dag na de operatie besepte ik dat mijn hele borst was verwijderd. Ze hebben me niet verteld dat dit kon gebeuren.

(PF1)

Volgens de BCB2021-enquête vond 71% van de patiënten dat tijdens de behandeling rekening werd gehouden met hun behoeften. Voorts meldde 60,5% van hen dat zij zich betrokken voelden bij de keuzes in verband met hun behandeling, en 69% dat met hun persoonlijke gevoelens rekening werd gehouden.

Bovendien kunnen patiënten alleen actief aan hun zorgtraject deelnemen als zij voldoende en correct worden geïnformeerd. Zij ontvangen veel brochures tijdens hun verblijf in het ziekenhuis of bij bezoeken aan artsen, maar de inhoud verschilt sterk tussen de instellingen onderling. Volgens de experts die aan de werkgroepsessies hebben deelgenomen, is er behoefte aan centralisatie van deze informatie en aan de ontwikkeling van materiaal voor patiënten. Beroepsverenigingen zouden de taak op zich kunnen nemen en deze informatie samenstellen op basis van hun expertise en wat zij de patiënten te bieden hebben. Ook organisaties zoals Stichting tegen Kanker kunnen volgens de deelnemers aan de werkgroep een belangrijke rol spelen, zodat elektronische informatie optimaal wordt benut.

Deze informatie moet de patiënten ook kunnen waarschuwen voor onbetrouwbare informatiebronnen die zij moeten vermijden.

Als patiënten beter geïnformeerd zijn kan dit ertoe leiden dat aan de zorgprofessionals meer vragen worden gesteld. Ook zij moeten daarom beter worden opgeleid in communicatieve vaardigheden, die tot de basisopleiding van alle zorgprofessionals moeten behoren.



Het is belangrijk om te weten dat een diagnose fout kan zijn. Men moet dingen kunnen zeggen en om meer testen kunnen vragen. Durven te zeggen dat je meer testen wilt, moet kunnen.

(PF4)



4.4 Monitoring, evaluatie, waarborging en bevordering van de kwaliteit van de oncologische zorg

4.4.1 EXTERNE KWALITEITSBEOORDELINGEN

Het BCR voert studies uit over de indicatoren van de zorgkwaliteit⁴⁴ (QCI) door zijn databanken te koppelen aan administratieve databanken. Het doel van deze projecten is de kwaliteit van de zorg in de Belgische ziekenhuizen te vergelijken en uiteindelijk te verbeteren. Uit de resultaten blijkt een aanzienlijke variabiliteit in behandeling en resultaten tussen de verschillende centra. Met individuele feedback aan elk ziekenhuis worden de centra aangemoedigd om initiatieven te nemen om de kwaliteit van hun zorg te verbeteren. Volgens de resultaten van de BCB2021-enquête was 87,6% van de patiënten van mening dat hij/zij zorg van zeer hoge kwaliteit had ontvangen. De experts van de werkgroep drongen ook aan op evaluaties van de levenskwaliteit van patiënten.

In het KB van 25 april 2003 staat het volgende: “Het voor oncologie op te richten college van artsen (...) zal een specifieke rol krijgen in de beoordeling van de kwaliteit van de zorg die in beide programma’s wordt verstrekt (...)” Deze prerogatieven kunnen echter niet optimaal vervuld worden met de huidige middelen die ter beschikking zijn gesteld.

Bovendien staat in hetzelfde KB het volgende: “Een OZP dient mee te werken aan de interne en externe evaluatie van de medische activiteit om zijn accreditatie te behouden (...)” De deelnemers aan de werkgroepsessies erkenden het bestaan van deze interne evaluaties, maar ze worden in elk OZP op zeer uiteenlopende wijze verricht en er is een grote vrijheid om te beslissen of zij de resultaten van deze evaluaties al dan niet bekendmaken, hetgeen vaak leidt tot een gebrek aan transparantie.

Een belangrijk aspect voor de organisatie van de kwaliteitsbeoordeling is de registratie. De meeste deelnemers erkenden dat er nood is aan een bredere registratie van multidisciplinaire zorgaspecten, zoals de registratie van de resultaten van behoeftenevaluaties, maar ook van alle soorten verstrekte zorg (waaronder psychosociale zorg) en levenskwaliteit. Voor zeldzame tumoren is er ook nood aan meer informatie/registratie om de behandelingen te harmoniseren.

Hoewel noodzakelijk moet evenwel ook rekening worden gehouden met de werkdruk voor zorgprofessionals, databeheerders in ziekenhuizen, enz. die reeds een groot aantal (klinische) variabelen registreren.

De harmonisatie van elektronische patiëntendossiers moet prioriteit krijgen. Als ze op uniforme wijze worden gestructureerd, kan het verzamelen van gegevens veel eenvoudiger verlopen. Hiervoor zou op nationaal niveau meer moeten worden geïnvesteerd in een uniforme structurering van de gegevens/informatie op ziekenhuisniveau. Dit vraagt veel werk en middelen (in Oostenrijk wordt dit reeds gedaan). Nog specifiek zou ook per tumortype meer moeten worden gestructureerd.

4.4.2 RICHTLIJNEN EN ZORGTRAJECTEN

Richtlijnen (*guidelines*) en gestandaardiseerde zorgtrajecten zijn nauw met elkaar verbonden. Een belangrijk aspect bij deze twee punten is de bereidheid van beleidsmakers om een “all-in”-plan voor patiënten op te stellen. Zo zijn zowel het KCE als het College voor Oncologie verantwoordelijk voor de ontwikkeling van *guidelines*, maar hebben zij slechts beperkte budgetten om deze uit te voeren. Om dezelfde redenen is het toezicht op het gebruik van *guidelines* problematisch.

De ontwikkeling van en de controle op *guidelines* en zorgtrajecten zijn gekoppeld, en om ze uit te voeren zijn voldoende middelen en politieke wil noodzakelijk.

Interval tussen diagnose en behandeling

Een studie van het BCR uit 2019 beoordeelde de kwaliteit van de diagnostiek en de stadiëring die werd gerapporteerd bij patiënten die tussen 2009 en 2014 gediagnosticeerd werden met plaveiselcelcarcinoom van het hoofd of de hals (HNSCC), en de variabiliteit in de Belgische ziekenhuizen. Een van de gebruikte indicatoren was het tijdsinterval tussen de bevestiging van de diagnose en de aanvang van de curatieve behandeling. Het gemiddelde tijdsinterval was 32 dagen. Bij een chirurgische interventie was deze termijn korter (24 dagen) en voor radiotherapie liep de vertraging op tot 36 dagen.

Wanneer patiënten werden behandeld in het ziekenhuis waar de diagnose werd gesteld, bleek het interval nog korter (26 dagen), vergeleken met 37 dagen wanneer zij in een ander ziekenhuis werden behandeld.

Over het algemeen is er een groot verschil tussen de verschillende centra in België (van 0 tot 50 dagen). Hoewel deze termijnen in vergelijking met andere Europese landen aanvaardbaar lijken, is het wenselijk om ze te beperken door de oorzaken ervan aan te pakken. In dit verband heeft Denemarken bijvoorbeeld verschillende initiatieven genomen die positieve effecten hebben aangetoond⁴⁵.



Patiëntgerichte zorg in België

In het KCE-rapport 2019 omtrent de performantie van het Belgische gezondheidssysteem werd een specifieke indicator toegevoegd om te beoordelen in welke mate de patiënt centraal staat in de ambulante zorg. Het betreft het percentage patiënten met lokale prostaatcarcinoom dat geen behandeling krijgt op het moment van de diagnose. In België bedraagt dit percentage 58,2%, wat door het KCE als “goed” wordt bevonden.



De radiologen zouden wat meer moeten communiceren.

Voor mij betekent dit dat ik vragen kan stellen en tijd en momenten krijg om mijn vragen te bespreken. Maar toen hij mijn diagnose gaf, was er slechts stilte.

(PF2)

In België bestaan er verschillende initiatieven rond PREM's in de ziekenhuizen. Zo is er het ASPE-project (*Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage*)⁴⁷, een initiatief van een onafhankelijk adviesbureau (BSM), dat de generieke en ziektespecifieke ervaringen van patiënten (PREM's) meet in de Waalse en Brusselse ziekenhuizen. Momenteel zijn er in totaal 17 vrijwillig deelnemende ziekenhuizen, wat neerkomt op 40 sites. Het project ondersteunt ziekenhuizen bij het toepassen van een goede statistische methodologie en gestandaardiseerde metingen, en het levert vergelijkende analytische gegevens over patiëntentevredenheid en -ervaringen. Het project identificeert ook 'goede praktijken' en prioritaire actiegebieden om de tevredenheid van patiënten te waarborgen.

Voor de Vlaamse ziekenhuizen is er de patiëntenenquête⁴⁸, vragenlijsten die zijn opgesteld in het kader van het Vlaams indicatorproject (VIP). Ziekenhuizen kunnen op vrijwillige basis deze vragenlijsten gebruiken en de resultaten vastleggen, maar in de praktijk nemen bijna alle Vlaamse ziekenhuizen deel.

Met betrekking tot de ontwikkeling van PROM's en PREM's zijn andere initiatieven aangekondigd, bijvoorbeeld het SPEADIS-project van Sciensano (*Social Participation and Employment of People Living with Chronic Conditions and Disabilities*).



Soms wist ik niet zeker bij wie ik een afspraak had, noch wat ik ervan kon verwachten. Je hebt soms het gevoel in een trein te zitten die met volle snelheid rijdt.

(PF5)

In de BCB2021-enquête werd in een optionele open vraag aan de patiënten gevraagd om meer te vertellen over hun ervaringen met betrekking tot de behandeling. Verschillende patiënten getuigden over de impact van de COVID-19-gezondheids crisis. Zie hier 6 fragmenten:

P47: *Erg jammer dat niemand naar de controles kan komen (nu met covid).*

P8: *ik zou graag bijeenkomsten (wanneer covid voorbij zal zijn) en webinars bijwonen.*

P6: *Tijdens de covidpandemie was er geen enkel contact met de verenigingen of steungroepen voor ex-patiënten. Geen enkele feedback.*

P15: *Wat ik niet goed heb beseft, was dat door covid mijn consultatie om de drie maanden via de gsm verliep.*

P94: De aanpak moet worden herzien. Vooral in deze covidperiode.

P129: Geweldige zorg, hoewel de kanker midden in de covidcrisis werd ontdekt.

4.5 Onderzoek en innovatie

In het onderzoek naar kankerbehandelingen kan een onderscheid worden gemaakt tussen onderzoek naar systemische behandelingen, waarvoor solide bewijsmateriaal beschikbaar is wanneer de geneesmiddelen op de markt komen, en onderzoek naar radiotherapie of chirurgie. In de laatste twee domeinen is minder vaak bewijsmateriaal (*evidence*) voorhanden dat terugbetaling kan vergemakkelijken. Er is een duidelijke wanverhouding. Er moet echter op worden gewezen dat radiotherapie vaak voor financiering in aanmerking komt (bv. via het FWO - Fonds Wetenschappelijk Onderzoek, Stichting tegen Kanker of Kom Op Tegen Kanker), hetgeen het gebrek aan steun van de farmaceutische industrie voor dit onderzoek gedeeltelijk compenseert.



We mogen niet vergeten dat de verbetering van de conventionele behandelingen de grootste gezondheidswinst oplevert, wat ook het belang van onderzoek in de chirurgie rechtvaardigt. Volgens de experts van de werkgroepsessies is dit een moeilijk op te lossen probleem. Ook de interactie tussen systemische behandelingen (zoals immunotherapie) en radiotherapie zou nader moeten worden onderzocht. Dit blijkt ook uit het feit dat het moeilijker lijkt om *Health Technology Assessments* (HTA's) te organiseren voor bijvoorbeeld chirurgische ingrepen. Een gebrek aan HTA bemoeilijkt de taak van de beleidsmakers.

Het stimuleren van de systematische integratie van HTA's in fundamenteel/klinisch onderzoek zou een oplossing kunnen bieden. In verband met de economische voordelen van innovatieve therapieën moeten de beleidsmakers ook weten dat ze rekening moeten houden met de positieve effecten op lange termijn. In het huidige klimaat is er over het algemeen te veel aandacht voor de effecten op korte termijn.



Bovendien beschikken kleine ziekenhuizen vaak niet over voldoende verplegend personeel voor klinische proeven, noch hebben zij voldoende tijd voor het intensieve administratieve werk dat hiermee gepaard gaat. In het Verenigd Koninkrijk bestaat er bijvoorbeeld een '*National Institute of Health Research*'⁵⁰, met netwerken voor klinisch onderzoek in het hele land. Zodra het instituut zijn goedkeuring heeft gegeven, kan het verplegend personeel ter beschikking worden gesteld voor klinisch onderzoek. Een dergelijk instituut zou ook in België een rol kunnen spelen en gebruik kunnen maken van lokale onderzoeksnetwerken.

Een van de belemmeringen voor dergelijke nationale proeven is de moeilijkheid om grote aantallen patiënten te rekruteren. Vergeleken met centra in andere landen zijn de kankercentra in België relatief klein. Een oplossing voor dit probleem kan het centraliseren van de organisatie van grootschalige proeven zijn, zoals reeds voor pediatrische hemato-oncologie wordt gedaan⁵¹. Daarnaast zou het nuttig zijn om de zorgprofessionals meer tijd te geven voor onderzoek en om hen een officieel kader te geven dat hiervoor tijd voorziet.

Zo zouden artsen deels aan wetenschappelijke instituten kunnen worden gekoppeld en zo een paar vaste uren per week aan onderzoek kunnen besteden. Stichting tegen Kanker neemt al enkele jaren initiatieven in deze richting door mandaten voor postdoctoraal onderzoek in translationeel en klinisch onderzoek te creëren.

De opkomst van gepersonaliseerde of gestratificeerde geneeskunde biedt ook een niet te onderschatten kans, niet alleen voor de behandeling maar ook voor de diagnose, zodat overbehandeling beter kan worden vermeden. De technologie bestaat al, maar wordt te weinig gebruikt. Ook hier kan centraliseren een oplossing zijn, aangezien het voornaamste probleem tijdsgebrek is.

Next Generation Sequencing (NGS), maar ook *whole genome sequencing* werden gestimuleerd door de vorige minister (De Block)⁵². Beide technieken dienen op centraal niveau te worden georganiseerd. Hoewel de technische aspecten kunnen worden gecentraliseerd, lijkt het toch noodzakelijk om in de verschillende centra zorgverleners met de nodige expertise te voorzien, zodat zij niet te ver van de patiënt verwijderd zijn. Uit eerdere studies (Sciensano) is gebleken dat de interpretatie van NGS-resultaten verschilt al naargelang het laboratorium en de behandelende arts⁵³. Het opstellen van richtlijnen kan dit probleem verhelpen⁵⁴.

Met betrekking tot de gegevens die zullen worden gegenereerd, moet men zich ook bewust zijn van de ethische implicaties van het verzamelen en delen van gegevens (Sciensano werkt hier reeds rond)⁵⁵.

Uittreksel uit het *Europe's Beating Cancer Plan (EBCP)*

Het nieuwe initiatief '*Kankerdiagnostiek en -behandeling voor iedereen*', gelanceerd in 2021, zal de toegang tot innovatieve diagnostiek en behandelingen helpen verbeteren. Het zal NGS-technologie gebruiken om op efficiënte wijze het genetische profiel van tumorcellen te bepalen, zodat de centra deze profielen kunnen delen en dezelfde diagnostische en therapeutische aanpak kunnen toepassen.

Een van de grootste problemen met innovatieve therapieën is de hoge prijs ten opzichte van de toegevoegde waarde. Er bestaan oplossingen op Europees niveau, maar de uitvoering ervan blijft moeilijk aangezien gezondheidszorg nog steeds een nationale bevoegdheid is. Het begrip "*fair price*" is in dit verband belangrijk, d.w.z. een prijs die op een correcte wijze is gekoppeld aan een toegevoegde waarde, maar ook aan de kosten van onderzoek en ontwikkeling (R&D), een domein waarin meer transparantie nodig is. Farmaceutische bedrijven vragen vaak zeer hoge prijzen, meer gebaseerd op wat de "markt" bereid is te betalen dan op een redelijke *return on investment*.

Voor wat betreft BeNeLuxA⁵⁶, zouden dergelijke initiatieven aan belang moeten winnen en zouden diepgaande onderhandelingen met de farmaceutische sector moeten worden geconsolideerd. Internationale samenwerking moet worden uitgebreid en transparantie moet een vereiste zijn. In de huidige context wordt zelfs het KCE soms niet op de hoogte gehouden. Deze situatie moet veranderen.

De werkgroep stelt onder meer de ontwikkeling van synergieën voor tussen ziekenhuizen / universitaire centra die in staat zijn om innovatieve therapieën te ontwikkelen en te produceren, teneinde de toegang tot deze behandelingen op deze wijze te stimuleren. Dit potentieel is aanwezig in bepaalde centra met voldoende productiecapaciteit. De impuls zou echter vanuit de politiek moeten komen. Daartoe moet ook worden nagedacht over hoe universitaire centra kunnen voldoen aan de voorwaarden voor een vergunning voor het in de handel brengen (*Europees Geneesmiddelenbureau*).

In het kader van de terugbetaling wordt een splitsing voorgesteld tussen het deel HTA en het deel appraisal. HTA heeft betrekking op *assessment* (of evaluatie) volgens internationale normen (bv. EUnetHTA) en zou worden uitgevoerd door een team van wetenschappers (clinici, experts in het domein van klinisch onderzoek, biostatistiek en gezondheidseconomie). *Appraisal* (of waardering) zou worden beheerd door interveniënten en besluitvormers van het gezondheidsbeleid (zorgverleners, verzekeraars, patiëntenvertegenwoordigers, enz.) die de bevoegde minister adviseren.

4.6 Aanbevelingen

Beter en meer betrokken patiënten

Bij de meeste besproken aspecten worden de verwachtingen en perspectieven van patiënten en hun verwanten niet expliciet vermeld. Een betere kennis van hun behoeften en verwachtingen, maar ook een beter begrip van hun ervaringen in het zorgtraject, moeten de basis vormen voor klinische, maar ook voor organisatorische beslissingen. Een grootschalig onderzoek naar PROM's en PREM's is wenselijk.

Met de resultaten kunnen gestandaardiseerde zorgtrajecten worden ontwikkeld, maar ze kunnen ook als basis dienen voor de ontwikkeling van materiaal waarmee patiënten worden geïnformeerd over de gekregen zorg en de beschikbare zorg. Dit materiaal is ook bedoeld om patiënten zelfstandiger te maken en hen te helpen weloverwogen keuzes te maken.



De beschikbaarheid van individuele niet-klinische informatie

Het is duidelijk dat er, om de behandeling en verzorging van kanker te blijven verbeteren, op grote schaal gegevens moeten worden verzameld over de levenskwaliteit van patiënten, maar ook over alle medische en paramedische diensten waarvan zij gebruik maken (met name psychosociale ondersteuning).

Er dient te worden erkend dat een dergelijke gegevensverzameling niet haalbaar of aanvaardbaar zou zijn voor professionals die reeds bij de registratie van klinische gegevens betrokken zijn. Een systeem van zelfrapportage door patiënten en/of andere zorgprofessionals zou passend zijn.

Oprichting van een nationaal netwerk voor onderzoek / klinische studies in de oncologie

Hoewel de noodzaak van het opstellen van een volledige inventaris van het oncologisch onderzoek in België vooropstaat, heeft de netwerkvorming van onderzoekscapaciteiten een aanzienlijk potentieel, met name om de toegang tot patiënten die in aanmerking komen voor klinische studies te vergemakkelijken. Dit zou ook de centralisatie van administratieve inspanningen (met inbegrip van ethische goedkeuringen) mogelijk maken, waardoor het voor kleinere centra gemakkelijker wordt om deel te nemen. Een onderliggend juridisch kader moet de clinici ook de tijd geven om deel te nemen / een bijdrage te leveren.

Een inspirerend voorbeeld dat als uitgangspunt voor reflectie kan dienen, is het *National Institute for Health Research* in het VK.

Een nationaal debat over netwerken voor oncologische zorg op gang brengen, waarbij alle actoren in de oncologie worden betrokken

Om ervoor te zorgen dat de netwerkvorming voor iedereen aanvaardbaar is en de verwachte voordelen oplevert, is een breed overleg op nationaal (of ten minste regionaal) niveau noodzakelijk.

Deze raadpleging zou kunnen worden voorafgegaan door een compleet overzicht van alle bestaande initiatieven in deze richting. De organisatorische aspecten en de rol en verantwoordelijkheden van alle actoren moeten aan bod komen. Dit impliceert het op poten zetten van grote projecten voor een optimale uitvoering en van verschillende projecten die de diensten onder de loep nemen (*Health Services Research - HSR*).

Denken over centralisatie en netwerken

De internationale literatuur en de experts van de werkgroepsessies, erkennen de belangrijke toegevoegde waarde van netwerkvorming voor de kwaliteit van de zorg. De kaders, voorwaarden en criteria voor de organisatie ervan vereisen echter nationaal overleg in België. Alvorens een dergelijk kader in te voeren, moet worden nagedacht over alle aspecten, ook die met betrekking tot patiëntgerichte zorg. In het Europees kankerbestrijdingsplan zullen er mogelijkheden worden voorzien om de werking van dergelijke netwerken te ontwikkelen en te testen.



4.7 Referenties

1. FOD Volksgezondheid. Gezondheidszorginstellingen
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/delen-van-gezondheidsgegevens/gezondheidszorginstellingen>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/partage-de-donnees-de-sante/institutions-de-soins>
2. Cel Planning van het Aanbod van de Gezondheidszorgberoepen.
JAARSTATISTIEKEN MET BETREKKING TOT DE BEOEFENAARS VAN GEZONDHEIDSZORGBEROEPEN IN BELGIË
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/statan_2019_-_nl.pdf
3. Ministerieel besluit tot vaststelling van de bijzondere criteria voor de erkenning van geneesheren-specialisten houders van de bijzondere beroepsbekwaamheid in de pediatrie hematologie en oncologie
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007051432&table_name=loi
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2007051432&table_name=wet
4. Mathew A. Global Survey of Clinical Oncology Workforce. J Glob Oncol. Online gepubliceerd 8 februari 2018.
doi:10.1200/JGO.17.00188
5. Europese Unie van Medisch Specialisten (UEMS). Afdeling Chirurgie
<https://www.uemssurg.org/section-and-board/ebsq-examination>
6. Lievens Y. et al. Radiotherapy access in Belgium: How far are we from evidence-based utilization?
European Journal of Cancer 2017. 84:102-113.
7. Slotman B.J. et al. Overview of national guidelines for infrastructure and staffing of radiotherapy. ESTRO-QUARTS: Work package 1. Radiotherapy and Oncology 75 (2005): 349.
Beschikbaar op: <http://globalrt.org/wp-content/uploads/2014/09/slotman-et-al-ESTRO-QUARTZ-green-journal-2005.pdf>
8. Medenwald D. et al. Number of radiotherapy treatment machines in the population and cancer mortality: an ecological study. Clinical Epidemiology 2018 (10):1249-1273
Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6163015/pdf/clep-10-1249.pdf>
9. KCE-rapport 289. Benodigde ziekenhuiscapaciteit in 2025 en criteria voor rationalisatie van complexe chirurgie, radiotherapie en kraamzorg.
10. Peiro Perez R. et al. Policy Paper on Tackling Social Inequalities in Cancer Prevention and Control for the European Population. Beschikbaar op:
https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/Policy_Paper_4_Tackling.pdf
11. RIZIV. Hadrontherapie
FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/hadrontherapie.aspx>
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/hadrontherapie.aspx>
12. Regionale Oncologienetwerken: <https://www.oncologienetwerken.nl/>
13. De Paoli P. et al. Alliance Against Cancer, the network of Italian cancer centers bridging research and care.
BMC Journal of Translational Medicine 2015 (13): 360.
Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4650281/>
14. RIZIV. Terugbetaling van de moleculair biologische testen met NGS:
FR: https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/laboratoires/Pages/oncologie-remboursement-biologie-moleculaire-ngs.aspx#Quels_r%C3%A9seaux_ont_sign%C3%A9_la_convention_NGS_?
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/laboratoria/Paginas/oncologie-terugbetaling-moleculair-biologische-ngs.aspx>
15. Officiële website van het Iridium-netwerk: <https://iridiumnetwerk.be/>
16. IRIS Ziekenhuisnetwerk. Oncologisch zorgaanbod: <https://www.iris-hopitaux.be/nl/ons-zorgaanbod/oncologie-2>
17. NETwerk- ENETS Center of Excellence. Optimale neuro-endocriene tumorzorg dicht bij de patiënt:
<https://www.enetwerk.be/nl/home>
18. Persbericht over de tripartiete samenwerkingsovereenkomst voor medische hemato-oncologie en dialyse:
<https://www.saintluc.be/sites/default/files/2012-accords-entre-cndg-saint-luc-ghdc.pdf>
19. Organisatie van Europese kankerinstellingen. Gecertificeerde centra:
<https://www.oeci.eu/Accreditation/Centres.aspx?type=CERTIFIED>
20. KCE Report 200BS 2013. Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van slokdarm- en maagkanker.

21. RIZIV. Lijst van centra voor complexe pancreaschirurgie:
https://www.inami.be/SiteCollectionDocuments/centres_chirurgie_pancreas_centra_pancreaschirurgie_corr.pdf
22. RIZIV. Slokdarmchirurgie: terugbetaling in een geconventioneerd gespecialiseerd centrum
https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/slokdarmchirurgie-terugbetaling.aspx_?
23. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend 2 april 2014
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014040207&table_name=loi
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2014040207&table_name=wet
24. Belgian Cancer Registry. Cancer in children and adolescents in Belgium 2004-2016.
Beschikbaar op: https://kankerregister.org/media/docs/publications/SKR_CancerChildrenandAdolescents_2004_2016_HR12092019.pdf
25. Koninklijk besluit van 26 april 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het coördinerend gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker en het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend
https://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Wetgeving/NL/KB_26.04.2007_Normen_oncologisch_zorgprogramma_
26. [https://breastcentresnetwork.org/breast-units/directory/Belgium/3,9,BE,0,](https://breastcentresnetwork.org/breast-units/directory/Belgium/3,9,BE,0)
27. Stichting tegen Kanker. Zwangerschap en chemotherapie
FR: <https://www.cancer.be/nouvelles/grossesse-et-chimioth-rapie-ne-sont-plus-incompatibles>
NL: <https://www.kanker.be/nieuws/zwangerschap-en-chemotherapie-ze-zijn-niet-langer-onverenigbaar>
28. van Gerwen M. et al. Long-term neurodevelopmental outcome after prenatal exposure to maternal hematological malignancies with or without cytotoxic treatment. Child Neuropsychology 2021
<https://doi.org/10.1080/09297049.2021.1902489>
29. Amant F et al. Gynecologic cancers in pregnancy: guidelines based on a third international consensus meeting. Annals of Oncology. 2019 Oct 1;30(10):1601-1612. doi: 10.1093/annonc/mdz228
Beschikbaar op: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31435648/#affiliation-1>
30. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend 21 maart 2003
http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2003/04/25_2.pdf#Page8
31. Soci t  Belge des infirmiers en oncologie: <https://sioncologie.be/>
32. Offici le website SCK CEN: <https://www.sckcen.be/en>
33. Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. Eur J Cancer Oxf Engl 1990. 2011;47(17):2493-2511. doi:10.1016/j.ejca.2011.08.008
34. Sciensano, september 2019. Activiteitenrapport van de ORPHANET BELGIUM-database. 2017-2019
Beschikbaar op: http://www.orpha.net/national/data/BE-FR/www/uploads/Orphanet-Belgium-Database_2017-2019_NL.pdf
35. Zeldzame kankers in het Vlaams Gewest, Belgian Cancer Registry, Brussel 2014
36. Leroy R, De Gendt C, Stordeur S, Silversmit G, Verleye L, Schillemans V, Savoye I, Vanschoenbeek K, Vlayen J, Van Eycken L, Beguin C, Dubois C, Carp L, Casselman J, Daisne JF, Deron P, Hamoir M, Hauben E, Lenssen O, Nuyts S, Van Laer C, Vermorken J, Gr goire V. Quality indicators for the management of head and neck squamous cell carcinoma. Health Services Research (HSR) Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019. KCE Reports 305. D/2019/10.273/04
37. Rare Cancer Agenda 2030. Ten recommendations from the EU joint action on rare cancers.
38. Offici le website van het Europese EURACAN-netwerk: <https://euracan.eu/who-we-are/about-euracan/>
39. KCE Report 313C 2019. Performance of the Belgian Health System*
https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_313C_Performance_Belgian_health_system_Report.pdf
40. Door de BSMO gesponsorde studies. PRECISION 1 en PRECISION 2: <https://www.bsмо.be/news/bsmo-sponsored-trials/>.
41. Kankercentrum. PRECISION-programma
FR: <https://www.e-cancer.be/fr/step/programme-precision>
NL: <https://www.e-cancer.be/nl/step/precision-programma>
42. RIZIV, Dienst Gezondheidszorg. Variaties in medische praktijken. Multidisciplinair oncologisch consult. zondag 28 juni 2020
Beschikbaar op: https://www.belgiqueenbonnesante.be/images/INAMI/Rapports/RAPPORT-FR-CONSULTATION_ONCOLOGIQUE_MULTIDISCIPLINAIRE_PREMIERE_2019.pdf



43. Officiële webpagina van Edgard Eeckman over 'patient empowerment':
<https://www.edgardeeckman.be/nl/patient-empowerment-is-geen-optie-of-vrije-keuze-het-is-een-must/>
44. Belgian Cancer Registry. Quality of Care: <https://kankerregister.org/Quality%20of%20Care>
45. Leroy R, De Gendt C, Stordeur S, Schillemans V, Verleye L, Silversmit G, Van Eycken E, Savoye I, Grégoire V, Nuyts S, Vermorken J. Head and Neck Cancer in Belgium: Quality of Diagnostic Management and Variability Across Belgian Hospitals Between 2009 and 2014. *Front Oncol.* 2019 Oct 9;9:1006. doi: 10.3389/fonc.2019.01006. PMID: 31649876; PMCID: PMC6794682.
46. Devos C, Cordon A, Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, Gerkens S, Maertens de Noordhout C, Devleeschauwer B, Haelterman M, Léonard C, Meeus P. Performance of the Belgian health system - report 2019. Health Services Research (HSR) Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019. KCE Reports 313. D/2019/10.273/34
47. Patient Friendly Hospital. Project ASPE: <https://patientfriendlyhospital.be/asp>
48. Vlaams Instituut Kwaliteit van Zorg. De Vlaamse PatiëntenPeiling:
<https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-de-vlaamse-pati%C3%ABntenpeiling-vpp>
49. Kiasuwa et al. Report of the iPAAC WP4 Cancer Control Policy Interview Survey 2020
 Beschikbaar op: <https://www.ipaac.eu/res/file/outputs/wp4/ccpis-report.pdf>
50. National Institute for Health Research: <https://www.nihr.ac.uk/>
51. Belgian Society of Pediatric Hemato-Oncology: <https://bsphe.be/clinical-trials/?lang=fr>
52. Kankercentrum. Next generation Sequencing in de routinediagnostiek in België:
<https://www.e-cancer.be/nl/step/next-generation-sequencing-routine-diagnostiek-belgie>
53. Jaarrapporten beschikbaar via: https://www.wiv-isp.be/qml/activities/NGS/_nl/rapports_annee.htm
54. BELAC. Bijzondere bepalingen voor de accreditatie van medische laboratoria die NGS-analysen (NGS = 'Next Generation Sequencing') voor hematologische en vaste tumoren uitvoeren
 NL: https://www.compermed.be/docs/Guidelines_april_2021-NL.pdf
 FR: https://www.compermed.be/docs/Guidelines_april_2021-FR.pdf
55. Kankercentrum. Project "Mijn DNA, een zaak van iedereen?"
 FR: <https://www.e-cancer.be/fr/projects/debat-adn>
 NL: <https://www.e-cancer.be/nl/projects/dna-debat>
56. Officiële website van het Beneluxa-initiatief: <https://beneluxa.org/>

5



CANCER SURVIVORSHIP: NAZORG EN LEVEN NA KANKER

5.1 Inleiding

De drie werkgroepsessies van de groep *survivorship* vonden plaats op 20 oktober, 17 november en 8 december 2020. De volgende zestien instellingen waren vertegenwoordigd op ten minste één van de werkvergaderingen: *UZ Brussel, Centre de Psycho-Oncologie (CPO), Iridium Kankernetwerk, UZ Gent, AXXON, Grand Hôpital de Charleroi, CHU Liège, Hospisoc, PXL Ergotherapie, BZIO, Vrije Universiteit Brussel, Jessa ziekenhuis, Kom Op Tegen Kanker, CHR Verviers, Cédric Hèle instituut, AZ Groeninge, Belgian Society of Medical Oncology (BSMO).*

De inhoud van deze sessies werd gebruikt voor de ontwikkeling van dit hoofdstuk, dat werd geschreven door de leden van de stuurgroep BCB2021.



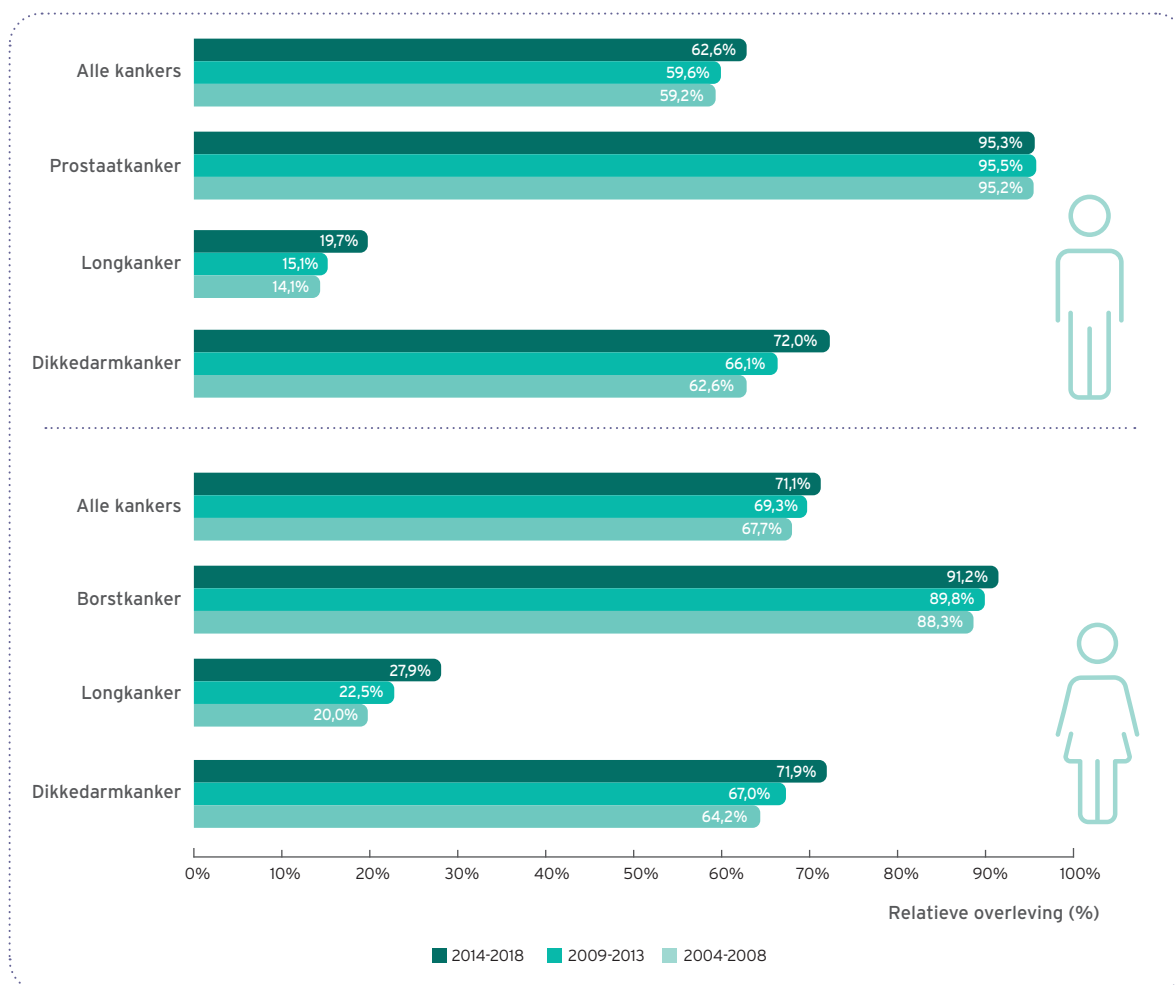
5.1.1 ZORG NA KANKER: WAT EN VOOR WIE?

De in de literatuur gevonden definities lopen uiteen wat betreft de groep patiënten voor wie de oncologische nazorg bedoeld is. Ze gaan van “alle gediagnosticeerde patiënten die nog in leven zijn” tot “patiënten van wie de prognose niet langer levensbedreigend is”. In overleg met de deelnemende experts zullen wij voor dit rapport deze groep als volgt definiëren: “alle patiënten die nog in leven zijn en de intensieve behandelingsfase hebben voltooid”. Aangezien de behandelingen zijn geëvolueerd en de levensverwachting na de diagnose is gestegen¹, moet worden vermeden dat een groot aantal patiënten uitgesloten wordt door een specifieke gezondheidstoestand te definiëren.

De overlevingscijfers zijn in de loop van de tijd positief geëvolueerd, waarbij vooral de laatste jaren vooruitgang werd geboekt. Naast verbeteringen in de diagnose en de behandeling speelt ook de invoering van screeningsprogramma's een rol. Figuur 1 toont de positieve evolutie van de relatieve overlevingscijfers na vijf jaar, opnieuw voor de meest voorkomende kankers. Onder andere voor longkanker en colorectale kanker is de verbetering aanzienlijk. Deze trends zijn bemoedigend voor de toekomst.

FIGUUR 1

Relatieve 5-jaarsoverleving naargelang geslacht, periode en soort kanker, in België



Bron: BCR, 2020

De tweede definitie betreft het soort zorg dat tot nazorg moet worden gerekend. Verschillende internationale kaders^{2,3} hebben ons geholpen om de noden van patiënten te bepalen en deze om te zetten in een vorm van ondersteuning of zorg (figuur 2):

- fysieke revalidatie,
- (onco)psychologische zorg,
- sociale ondersteuning,
- beroepsondersteuning en -revalidatie,
- begeleiding en ondersteuning op het gebied van vruchtbaarheid,
- begeleiding en ondersteuning op het gebied van seksualiteit en intimiteit.



Zeker in de derde fase is het erg belangrijk om een centraal aanspreekpunt te hebben. Ik ben blij dat ik om de drie weken een behandelingsdag kreeg en dan in het ziekenhuis was en mijn vragen kon stellen.

(PF1)

FIGUUR 2

Lijst met “*survivorship*” guidelines, ontwikkeld door het National Cancer Care Network (NCCN) in de Verenigde Staten (Versie 1.2021)

Printed by Régine Kiasuwa-Mbengi on 7/7/2021 8:01:18 AM. For personal use only. Not approved for distribution. Copyright © 2021 National Comprehensive Cancer Network, Inc., All Rights Reserved.

National
Comprehensive
Cancer
Network®

NCCN Guidelines Version 2.0201 Survivorship

[NCCN Guidelines Index](#)
[Table of Contents](#)
[Discussion](#)

[NCCN Survivorship Panel Members](#)
[NCCN Survivorship Sub-Committee Members](#)
[Summary of the Guidelines Updates](#)

General Survivorship Principles

- [Definition of Survivorship & Standards for Survivorship Care \(SURV-1\)](#)
- [General Principles of the Survivorship Guidelines \(SURV-2\)](#)
- [Screening for Subsequent New Primary Cancers \(SURV-3\)](#)
- [Familial/Genetic Risk Assessment Considerations For Subsequent Primary Cancers \(SURV-4\)](#)
- [Assessment By Health Care Provider at Regular Intervals \(SURV-5\)](#)
- [Survivorship Assessment \(SURV-A\)](#)
- [Survivorship Resources For Health Care Professionals And Patients \(SURV-B\)](#)
- [See Principles of Screening for Treatment-Related Subsequent Primary Cancers \(See SURV-C\)](#)

Preventive Health

- [Healthy Lifestyles \(HL-1\)](#)
 - ▶ [Physical Activity \(SPA-1\)](#)
 - ▶ [Nutrition and Weight Management \(SNWM-1\)](#)
 - ▶ [Supplement Use \(SSUP-1\)](#)
- [Immunizations and Infections \(SIMIN-1\)](#)

Late Effects/Long-Term Psychosocial and Physical Problems

- [Cardiovascular Disease Risk Assessment \(SCVD-1\)](#)
- [Anthracycline-Induced Cardiac Toxicity \(SCARDIO-1\)](#)
- [Anxiety, Depression, Trauma, and Distress \(SANXDE-1\)](#)
- [Cognitive Function \(SCF-1\)](#)
- [Fatigue \(SFAT-1\)](#)
- [Lymphedema \(SLYMPH-1\)](#)
- [Hormone-Related Symptoms \(SMP-1\)](#)
- [Pain \(SPAIN-1\)](#)
- [Sexual Function \(SSF-1\)](#)
 - ▶ [Female Treatment Options \(SSF-2\)](#)
 - ▶ [Male Treatment Options \(SSF-3\)](#)
- [Sleep Disorders \(SSD-1\)](#)
- [Employment and Return to Work \(SWORK-1\)](#)

Clinical Trials: NCCN believes that the best management for any patient with cancer is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

To find clinical trials online at NCCN Member Institutions, [click here: nccn.org/clinical_trials/member_institutions.aspx](http://nccn.org/clinical_trials/member_institutions.aspx).

NCCN Categories of Evidence and Consensus: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.

See [NCCN Categories of Evidence and Consensus](#).

The NCCN Guidelines® are a statement of evidence and consensus of the authors regarding their views of currently accepted approaches to treatment. Any clinician seeking to apply or consult the NCCN Guidelines is expected to use independent medical judgment in the context of individual clinical circumstances to determine any patient's care or treatment. The National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) makes no representations or warranties of any kind regarding their content, use or application and disclaims any responsibility for their application or use in any way. The NCCN Guidelines are copyrighted by National Comprehensive Cancer Network®. All rights reserved. The NCCN Guidelines and the illustrations herein may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN. ©2021.

Version 2.0201, 07/01/21 © 2021 National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®). All rights reserved. NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN.



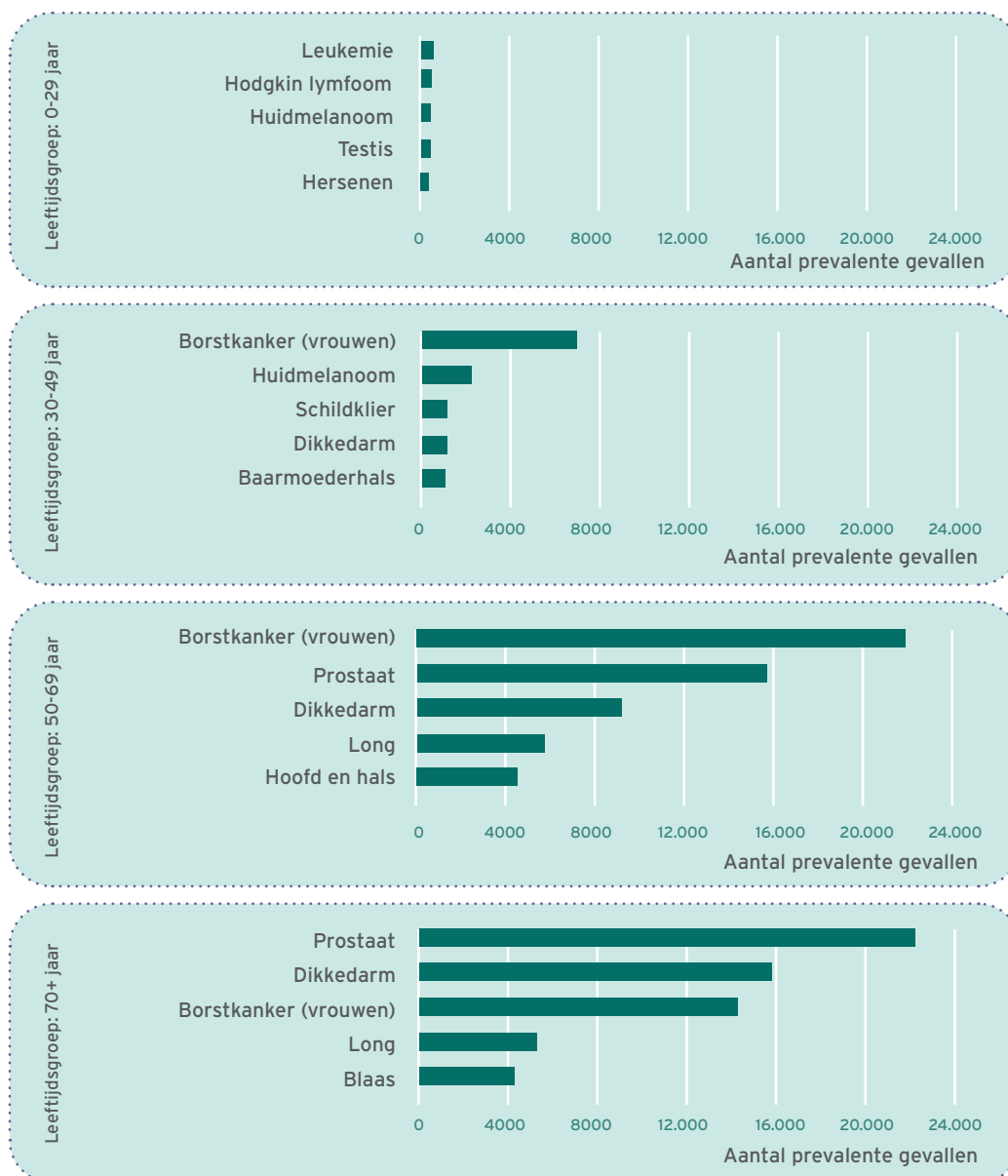
Daarnaast hebben de experts tijdens de werkgroepsessies ook erkend dat het belangrijk is om de noden van drie groepen te onderscheiden:

- 1 kinderen, adolescenten en jonge volwassenen,
- 2 volwassenen,
- 3 ouderen.

Waar nodig zal verder in dit hoofdstuk een onderscheid worden gemaakt.

FIGUUR 3

De vijf meest prevalentie soorten kanker, per leeftijdsgroep, in België (31/12/2010)



Bron: Belgian Cancer Registry, 2014⁴

Er zijn verschillende mogelijkheden om het aanbod van nazorg op een coherente, geïntegreerde en systematische manier te organiseren. Het kan gaan over plannen voor nazorg op lange termijn⁵, het zorgpaspoort voor kinderen, adolescenten en jonge volwassenen op lange termijn⁶ of ook de recente gids voor patiënten en hun overleving⁷.

Volgens de experts van de werkgroepsessie en zorgprofessionals moet nazorg in een welomschreven zorgtraject worden geïntegreerd.

5.1.2 INTERNATIONALE CONTEXT EN BELGISCHE POSITIE

Ondanks de groeiende belangstelling voor deze problematiek zijn er in België nog maar weinig initiatieven genomen om nazorg bij kanker te organiseren.

Op internationaal niveau kunnen verschillende belangrijke werken als basis dienen voor de ontwikkeling van een kader voor de praktijk. In de VS heeft het *Institute of Medicine*⁸ (IOM) de noden in verband met elke fase van het zorgtraject en de elementen van nazorg uitvoerig bestudeerd. Vanuit klinisch oogpunt heeft de *Belgian Society of Medical Oncology* (BSMO)⁹ sinds 2012 een taskforce die onderzoeksprojecten opzet voor de medische follow-up op middellange en lange termijn. In samenwerking met de ECPC en de IPOS heeft de *European Society of Medical Oncology* (ESMO)¹⁰ ook een gids voor patiënten opgesteld die hen hulp moet bieden bij het zelf beheren van hun nazorg⁴.

Zorgprofessionals in de oncologie zijn het er ook over eens dat de Amerikaanse richtlijnen van de NCCN zeer praktisch en gemakkelijk aan te passen zijn¹¹. Het probleem is eerder dat de vervolggconsulanten niet genoeg tijd bieden om ze uit te voeren. Deze routinematige vervolggconsulanten moeten worden ondersteund door een multidisciplinair team, met een oncologisch verpleegkundige, een oncopsycholoog, een deskundige in de oncorevalidatie, de huisarts, thuisverpleegkundigen, diëtisten, logopedisten, enz.

In België bestaat er momenteel geen (wettelijk of klinisch) kader noch voor zorgprofessionals, noch voor patiënten. In 2018-2019 werd een rondetafelconferentie omtrent dit onderwerp georganiseerd,¹² waarbij heel wat gebreken werden vastgesteld.



Negen maanden lang ben je aan het wachten op het einde van de behandeling en dan plots is het zover. Het zwarte gat na kanker (...) Een speciaal consult om de nazorg te organiseren, zou nuttig zijn.

(PF2)

Het lijkt erop dat het personeel en de infrastructuur voor de organisatie van deze steun bestaan, maar dat deze dringend moeten worden geïnventariseerd, georganiseerd en gecoördineerd om ze toegankelijk te maken. In de beleidsnota, die resulteerde uit de rondetafelconferentie, worden zes prioriteiten gesteld¹³:

- zelfmanagement van de patiënt staat centraal in de nazorg,
- een vast aanspreekpunt voor elke patiënt na de behandeling,
- opvolging van de levenskwaliteit en re-integratie na de behandeling,
- meer oncologische expertise in de thuiszorg en de poliklinische zorg,
- een breder en laagdrempeliger aanbod van oncorevalidatie,
- meer aandacht voor werkhervatting en begeleiding op maat.



“

De dokter is er niet om onze klachten op te vangen en het verplegend personeel ook niet. Ik zie dus alleen een psychologe of een maatschappelijk werker die ik in vertrouwen kan nemen.

(PH1)

De werkgroepsessies die in het kader van deze barometer werden georganiseerd, bevestigen deze bevindingen. De experts betreuren het gebrek aan een werkkader en patiënten melden een plotselinge leegte na het verlaten van het ziekenhuis en in het bijzonder een gebrek aan fysiologische en psychologische ondersteuning na de intensieve behandelingsfase.

Naar het voorbeeld van het KB van 1991 dat de nomenclatuur van de revalidatieverstrekingen¹⁴ vastlegt voor sommige patiënten (patiënten met diabetes, hartpatiënten en patiënten met neurologische en/of spieraandoeningen) of van een zorgtraject voor diabetespatiënten¹⁵, verdient ook de fysiologische, psychosociale en professionele revalidatie van kankerpatiënten bijzondere aandacht.

Naast het KB van 1991 zouden sommige verordeningen, zoals het KB dat de normen voor de zorgprogramma's vastlegt voor oncologische basiszorg (OZP's) en voor borstkanker, kunnen worden uitgebreid met integratie van de noden van patiënten op het gebied van follow-up en ondersteunende zorg.

In de BCB2021-enquête meldde 55,6% van de respondenten die hun behandeling hadden afgerond, dat er voldoende aan hun noden was tegemoetgekomen; 14% vond dat met hun noden geen rekening werd gehouden en 25% had geen mening.



“

Het is belangrijk om als patiënt ernstig te worden genomen en om klachten niet te snel af te wimpelen.

(PF3)

5.2 Nood aan, beschikbaarheid en gebruik van diensten

5.2.1 REVALIDATIE EN REHABILITATIE

Door de afwezigheid van een specifieke nomenclatuur voor oncologische revalidatie, is het moeilijk om op het niveau van de populatie te beoordelen in welke mate patiënten de verschillende soorten zorg en ondersteuning krijgen voor revalidatie of herstel. De experts erkennen bovendien het belang van het “contact met de patiënt”, wat zorgprofessionals toelaat om hun ondersteuning te starten en samen met de patiënt te beoordelen of het nodig is om deze te activeren.

Fysieke revalidatie

Kanker en de behandeling ervan veroorzaken bijwerkingen (zoals pijn, cardiovasculaire performantie, neuropathieën, vermoeidheid, lymfoedeem, enz.) die onder andere door fysiotherapeutische en/of ergotherapeutische zorg kunnen worden beheerd en behandeld.¹⁶ Afhankelijk van de ernst kunnen de Belgische ziekenfondsen tot 60 kinesiotherapie sessies per patiënt terugbetalen, over een periode van één tot drie jaar¹⁷. Onder bepaalde voorwaarden kunnen deze aanvragen worden hernieuwd.

Het KB van 2003 die de normen van de OZP's vastlegt, voorziet het volgende: *“Het zorgprogramma moet ook in het ziekenhuis een beroep kunnen doen op een geneesheer/specialist met ervaring in pijnbehandeling, een kinesitherapeut en een diëtist.”* Er wordt echter geen specifieke verwijzing naar of rol voor revalidatie gemaakt, behalve voor borstklinieken. Fysieke revalidatie wordt momenteel alleen georganiseerd op voorschrift van een arts voor fysische geneeskunde, wat niet systematisch gebeurt voor oncologiepatiënten, zodat velen van hen er geen toegang toe hebben.

Initiatieven zoals het “Maison mieux-être”¹⁸ van het Grand Hôpital de Charleroi of het project Raviva/Rekanto¹⁹ van Stichting tegen Kanker zijn voorbeelden van een grote en onvervulde nood waaraan het huidige systeem niet voldoet.

In de BCB2021-enquête zei 51% van de patiënten die hun behandeling hadden afgerond, tevreden te zijn over de kwaliteit van de fysieke-revalidatieondersteuning en zei 29% deze niet nodig te hebben (gehad).

(Onco)psychologische en sociale ondersteuning

Het KB dat de normen waaraan de OZP's moeten voldoen vastlegt, voorziet de aanwezigheid van een klinisch psycholoog, een psychiater en een maatschappelijk werker (kader 1). De rol van deze actoren op lange termijn wordt echter niet gespecificeerd, noch gegarandeerd.



Het zou goed zijn om wat meer opvolging te krijgen na de ziekte.
Je zou zeggen met oefeningen, maar dan niet beperkt tot achttien sessies.
Er is iets nodig dat langer doorgaat. Om te proberen er terug bovenop te komen.
Om een zekere fysieke conditie terug te krijgen.

(PH2)



Uittreksels uit het KB die de normen waaraan de OZP's moeten voldoen vastlegt

Onderafdeling 3. – Psychosociale omkadering

Art. 5. Voor psychosociale begeleiding moet het zorgprogramma voor oncologische basiszorg in het ziekenhuis een beroep kunnen doen op een pluridisciplinair psychosociaal supportteam dat bestaat uit een klinisch psycholoog, een maatschappelijk werker of een gegradueerde verpleegkundige in de sociale gezondheidszorg en een psychiater. Zij moeten de patiënt gedurende de gehele behandeling kunnen volgen. Voor deze deskundigheden kan eventueel een beroep worden gedaan op de leden van het pluridisciplinair team dat ook de palliatieve functie in het ziekenhuis waarneemt.

Art. 18. Voor de psychosociale begeleiding van patiënten moet het zorgprogramma voor oncologie in het ziekenhuis een beroep kunnen doen op een psychosociaal supportteam dat bestaat uit een klinisch psycholoog, een maatschappelijk werker of een gegradueerde verpleegkundige in de sociale gezondheidszorg, evenals een psychiater. Het team moet de patiënt gedurende de volledige behandeling kunnen volgen. Voor deze deskundigheden kan eventueel een beroep worden gedaan op de leden van het pluridisciplinair team dat ook de palliatieve functie in het ziekenhuis waarneemt.

Sinds 1 januari 2017 wordt eerstelijns psychologische zorg gedekt door de ziektekostenverzekering²⁰ (niveau van terugbetaling herzien op 1 januari 2021). Sinds 2 april 2020 worden de sessies ook terugbetaald voor kinderen en jongeren onder de 18 jaar, en voor 65-plussers. De terugbetaling van deze sessies gebeurt via een overeenkomst tussen het Verzekeringscomité van het RIZIV en de netwerken voor geestelijke gezondheidszorg. Aangezien (onco)psychologische diensten niet systematisch worden geregistreerd, is het moeilijk om in kaart te brengen hoe groot het aandeel oncologiepatiënten is dat van deze ondersteuning gebruik heeft gemaakt.

Uit een evaluatie in het kader van Actie 21/22 van het Kankerplan blijkt dat ongeveer 40% van de patiënten psychosociale steun nodig heeft en 15% acute psychosociale steun. Slechts 30% van degenen die het nodig hebben, vraagt er echter uitdrukkelijk om²¹. Deze niet-gemelde en onvervulde noden kunnen op lange termijn erger worden en tot complexere situaties leiden²². Om de toegang tot deze vorm van ondersteuning te vergemakkelijken, moet eerst aan de patiënten worden uitgelegd waarover het gaat, en moeten de taboes worden weggewerkt die met psychologische ondersteuning worden geassocieerd.



Ik heb mijn ziekte echt alleen doorgemaakt.
En ik heb spijt dat ik niet in contact ben gekomen met
maatschappelijk werkers, zoals een psycholoog die
me had kunnen steunen.

(PH2)

In de BCB2021-enquête beantwoordden 328 (ex-)patiënten de vraag over de kwaliteit van de psychologische ondersteuning (tabel 1):

TABEL 1

Kwaliteit van de psychologische ondersteuning na de behandeling, volgens de respondenten van de BCB2021-enquête.

	Geen antwoord	Zeer slechte kwaliteit	Slechte kwaliteit	Redelijke kwaliteit	Goede kwaliteit	Zeer goede kwaliteit	Geen nood aan
N respondenten	21	18	29	45	50	61	125
%	6,02	5,16	8,31	12,89	14,33	17,48	35,82

De maatschappelijk werkers van het ziekenhuis²³ helpen de patiënten bij hun administratieve en financiële zaken. Zij organiseren zo nodig ook vervoer voor behandelingen, thuiszorg en ondersteuning, kort en lang verblijf in woonzorgcentra (WZC's). Zij informeren patiënten en hun familie over ontslagaanvragen, verwijzen patiënten door naar zelfhulpgroepen, enz²⁴.

Wat sociale ondersteuning betreft, gaf 53,6% van de respondenten in de BCB2021-enquête aan "geen behoefte te hebben" aan sociale ondersteuning.



Het is belangrijk om het sociale netwerk te betrekken, zij hebben ook vragen. Je kan hun vragen wel zelf beantwoorden, maar het zou goed zijn dat ook zij met een professional kunnen praten.

(PF4)

Actie 10 van het kankerplan voorziet in de financiering van verpleegkundigen, psychologen en extra maatschappelijk werkers in de OZP's. Op basis van het aantal multidisciplinaire oncologische consultaties (MOC's) wordt bepaald hoeveel Voltijds Equivalenten (VTE) een ziekenhuis krijgt, volgens deze formule: 1 VTE verpleegkundige / 250 MOC's - 1 VTE oncopsycholoog / 250 MOC's - 1 VTE maatschappelijk werker / 500 MOC's. Tussen 2012 en 2016 bleef het aantal van deze werknemers (VTE's) stabiel: 330 verpleegkundigen, 330 psychologen en 165 maatschappelijk werkers²⁵.



Professionele re-integratie

De meest recente maatregel voor professionele re-integratie is het re-integratieplan²⁶. Maar voor de professionele re-integratie van werknemers met kanker bestaat er geen enkele specifieke maatregel. Gezien de grote behoefte zijn verschillende initiatieven genomen om patiënten te ondersteunen bij hun terugkeer naar het werk.

- a Het **RENTREE**-project (VDAB en KOTK), actief in Brussel en Vlaanderen, gaf tussen 2017 en 2020 ondersteuning bij de re-integratie op de arbeidsmarkt van 560 patiënten²⁷.
- b Het project **PRINK**²⁸ gaf de patiënten van het GZA Ziekenhuis gedurende twee jaar (2016-2017) voorlichting en ondersteuning met een financiering van Stichting tegen Kanker.
- c De vzw "**Travail & cancer**" biedt ondersteuning aan werknemers en werkgevers om re-integratie te bevorderen²⁹.
- d Het Europese project **I-KNOW-HOW** verenigt partners in Vlaanderen (België), het Verenigd Koninkrijk, Frankrijk en Nederland. Dit project, dat in 2022 afloopt, heeft tot doel mensen met kanker te ondersteunen door de ontwikkeling van diensten voor werknemers, werkgevers, paramedici, jobcoaches en HR-personeel.
- e **www.kankerenwerk.be**: een website in het Nederlands, die advies geeft aan werkgevers (kmo's) die te maken krijgen met een werknemer met een kankerdiagnose.
- f **Think Pink** en **Pink Ribbon** hebben een pagina op hun website die is gewijd aan de voorlichting van patiënten om hen te helpen bij hun professionele re-integratie.



Een coach van RENTREE heeft me persoonlijk begeleid bij mijn werkhervatting, wat erg handig kan zijn.

(PF5)

Met Europese financiering onderzoekt PXL-Hasselt sinds twee jaar de bijdrage van ergotherapie in de ondersteuning van vrouwen met borstkanker bij hun werkhervatting³⁰.

Het project BRUG³¹, gefinancierd door KOTK, ontwikkelde een interventie voor vrouwen die borstkanker hebben gehad om hun noden te identificeren en hen te begeleiden bij hun werkhervatting.



Bij het hervatten van het werk zal een gynaecologisch oncoloog eerst kijken naar je lichamelijke gezondheid. Mijn geheugen, concentratie, energie hebben een klap gehad.

Ik stel vast dat er geen tijd is om erover te praten.

(PF5)

Parallel hiermee heeft het Kankercentrum van Sciensano getracht om de terugkeer naar de werkvloer na kanker in België te meten en de determinanten ervan te identificeren³². Ook de universiteit Antwerpen (UA) heeft geprobeerd om de terugkeer naar de werkvloer en de toevlucht tot uitkeringen wegens langdurige ziekte te meten³³.

Volgens de resultaten van het populatiecohort³⁴ heeft vijf jaar na de diagnose 69% van de overlevende patiënten het werk hervat, van wie 48% voltijds aan het werk was. Maar van de patiënten die arbeidsongeschikt worden (d.w.z. met 12 maanden of langer ziekteverlof), keert slechts 35% na 5 jaar terug op de arbeidsmarkt³⁵.

De christelijke mutualiteit heeft de kwestie ook onderzocht, meer specifiek bij vrouwen die borstkanker hebben gehad. Uit dit onderzoek blijkt het volgende³⁶: *"(...) twee derde (67%) van de vrouwen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering van het ziekenfonds hebben ontvangen, hebben het werk (of de werkloosheid) deels of volledig hervat binnen de twee jaar na de diagnose. Gemiddeld duurt de uitkering een jaar. 26% van de vrouwen waren langer dan twee jaar arbeidsongeschikt."*

De resultaten van de cohortstudies suggereren dat vroegtijdige ondersteuning voor geleidelijke re-integratie op een meer systematische wijze dient te worden georganiseerd. Er zijn kwalitatieve studies nodig waarin de perceptie van de patiënten wordt onderzocht, met name om inzicht te krijgen in de beperkingen van het socialezekerheidsstelsel ten aanzien van de noden van de patiënten.

In de BCB2021-enquête antwoordde 40,7% van de patiënten dat ondersteuning bij de werkhervatting niet nodig was, vond 16,6% deze ondersteuning van "redelijke" kwaliteit en vond 20,3% deze ondersteuning slecht of zeer slecht.

Intimiteit, vruchtbaarheid en seksuele disfuncties

Sinds april 2017 wordt oncofreezing volledig terugbetaald voor kankerpatiënten.³⁷ Patiënten kunnen een tegemoetkoming krijgen van de ziektekostenverzekering voor de afname, invriezing en bewaring van gameten of gonadaal weefsel vóór een kankerbehandeling of vóór een preventieve ovariëctomie. Deze diensten moeten worden verleend in een verzorgingsinstelling die een overeenkomst heeft gesloten met het RIZIV³⁸.

Oncofreezing van sperma, testikelweefsel of eierstokweefsel kost 1.300 euro en oncofreezing van eicellen zelfs 3.400 euro. Voor deze terugbetalingen wordt jaarlijks een budget van 4 miljoen euro uitgetrokken. Tussen half april 2017 en half januari 2018 hebben 303 kankerpatiënten hun genetisch materiaal voor voortplanting laten invriezen³⁹. Volgens het RIZIV hebben in 2018 177 vrouwen en 347 mannen (524 personen in totaal) hun voortplantingsmateriaal laten invriezen.

Bij jonge patiënten is volgens een EORTC-studie (in Frankrijk en België) 75% van de vrouwen en 72% van de mannen in staat gebleken een kind te verwekken, hetgeen iets minder is dan bij de algemene bevolking⁴⁰. Hoewel op grond van deze cijfers geen definitieve conclusies kunnen worden getrokken, wijst deze studie op een van de problemen in verband met levenskwaliteit waarmee ex-patiënten op lange termijn te maken kunnen krijgen. Dit probleem moet aanzetten tot het overwegen van therapeutische de-escalatie⁴¹.



In de BCB2021-enquête antwoordde 84,8% van de respondenten dat hulp bij vruchtbaarheid niet nodig was. Wat de hulp bij seksuele disfunctie betreft, meldde 60% er geen behoefte aan te hebben en beoordeelde 28,9% de kwaliteit van deze hulp als zeer slecht, slecht of redelijk.

Er bestaan al enkele initiatieven, zoals in het CHU van Luik met de afdeling oncosexualogie⁴² of de brochure *Kanker heb je met twee*⁴³, een initiatief van Stichting tegen Kanker. De *Association of European Cancer Leagues* (ECL) heeft ook een informatiebrochure voor zorgprofessionals samengesteld, *Cancer & Sex*⁴⁴.

Cognitieve en neurologische revalidatie

Uit de literatuur blijkt dat ongeveer 30% van de patiënten een cognitieve stoornis heeft die te maken heeft met kanker vóór de behandeling, 75% tijdens de behandeling en 35% verscheidene jaren na het einde van de behandeling^{45,46}. Neurologische aandoeningen, al dan niet behandelingsgerelateerd, hebben directe gevolgen voor het vermogen van patiënten om hun dagelijkse activiteiten uit te voeren⁴⁷, maar ook voor het vermogen van kinderen, adolescenten en jonge volwassenen om hun opleiding voort te zetten⁴⁸. Volgens de NCCN zijn deze problemen moeilijk te bewijzen, wat de ontwikkeling van klinische richtlijnen niet toelaat.⁴⁹ De *BSMO Survivorship Task Force* heeft echter een studie uitgevoerd naar de effecten van EFT's (*Emotional Freedom Techniques*) om kankergerelateerde cognitieve stoornissen te beheersen⁵⁰. De positieve resultaten zouden kunnen worden aangewend om het gebruik van dergelijke interventies aan te bevelen.

Het RIZIV heeft een aantal overeenkomsten gesloten met revalidatiecentra, waar patiënten met neurologische aandoeningen kunnen revalideren⁵¹. Geen van deze overeenkomsten is echter specifiek gericht op kankerpatiënten.

In de BCB2021-enquête meldde 57,3% van de respondenten dat deze ondersteuning voor hen niet nodig was, en beoordeelde 26,6% de kwaliteit van deze ondersteuning als zeer slecht, slecht of redelijk.

5.2.2 TERTIAIRE PREVENTIE

Het doel van tertiaire preventie in de oncologie is het verminderen van de morbiditeit en de invaliditeit van de gediagnosticeerde en behandelde personen, maar ook het voorkomen van recidieven en nieuwe kankers bij deze personen. Volgens het IARC betekent tertiaire preventie in de oncologie met name “het gebruik van behandelingen en programma’s om de uitkomst van de ziekte bij de getroffen personen te verbeteren”⁵².

Experten zien aanzienlijke verschillen tussen de ziekenhuizen, maar melden dat de meerderheid van de patiënten baat lijkt te hebben bij dit soort ondersteuning. Voedingsadvies, ondersteuning bij het stoppen met roken, lichaamsbeweging stimuleren en psychologische ondersteuning zijn de belangrijkste elementen van tertiaire preventie. Zoals hierboven vermeld (5.2.1), is in deze ondersteuning in theorie voorzien in de OZP's. Maar aangezien deze activiteiten niet worden geregistreerd, is het onmogelijk om het gebruik van deze diensten voor kankerpatiënten te meten.

Volgens de experts van de werkvergaderingen, kan een aanzienlijk deel van deze activiteiten extra muros, via eerstelijnsactiviteiten, of in het kader van de thuiszorg plaatsvinden.

Het probleem schuilt in de lange termijn. Willen deze ondersteuningsmaatregelen een gunstig effect hebben, dan moeten ze duurzaam zijn. Langdurige opvolging ontbreekt echter en er zijn extra middelen voor nodig.

In de BCB2021-enquête werd de patiënten gevraagd naar de kwaliteit van de ondersteuning en het advies over voeding, stoppen met roken en lichaamsbeweging (tabel 2).

TABEL 2

De kwaliteit van de tertiaire preventie, volgens de respondenten van de BCB2021-enquête

	Geen antwoord	Zeer slechte kwaliteit	Slechte kwaliteit	Redelijke kwaliteit	Goede kwaliteit	Zeer goede kwaliteit	Geen nood aan
Voedingsadvies							
N respondenten	21	16	44	47	36	23	162
%	6,02	4,58	12,61	13,47	10,32	6,59	45,42
Rookstopbegeleiding							
N respondenten	21	7	7	9	8	4	293
%	6,02	2,01	2,01	2,58	2,29	1,15	83,95
Ondersteuning voor fysieke activiteit							
N respondenten	21	16	37	63	80	46	86
%	6,02	4,58	10,6	18,05	22,92	13,18	24,64

5.3 Opvolging op middellange en lange termijn

5.3.1 MEDISCHE OPVOLGING

Kanker en de behandeling ervan hebben directe en indirecte gevolgen, zoals cardio-toxiciteit, verlies van botmassa, vermoeidheid, pijn, depressie, endocriene en vruchtbaarheidsproblemen, enz. Dit zijn allemaal belangrijke aspecten van de medische opvolging op middellange en lange termijn.

De rol van zorgprofessionals bestaat er dan ook in om de risicopatiënten hiervoor te identificeren, de problemen aan te pakken en de patiënten in staat te stellen deze symptomen of bijwerkingen zelf aan te pakken.



De psychologische impact blijft een trauma waarmee je moet leren omgaan.
Deze opvolging blijft nog jarenlang nodig.

(PF1)



Uit de resultaten van de werkgroepsessies blijkt dat het nodig is om huisartsen en verpleegkundigen meer en beter te betrekken bij het langetermijnbeheer enerzijds, en om een elektronisch waarschuwingssysteem te organiseren anderzijds. Dit omvat monitoring om parameters te registreren waarmee de noden kunnen worden vastgesteld en de resultaten ervan te koppelen aan een verpleegkundige dienst. Tijdens de werkgroepsessie over verpleegkundige zorg waren de deelnemers het erover eens dat een dergelijk systeem een snellere inschakeling van de eerste lijn mogelijk zou maken, en dat patiënten zelfs sneller uit het ziekenhuis zouden kunnen worden ontslagen. Hoewel verzorgers aangaven hiervoor klaar te zijn en interesse te hebben in zo'n rol en systeem, wezen zij er ook op dat daarvoor meer personeel nodig zou zijn.

Er moet ook worden nagedacht over de oprichting van een communicatieplatform tussen de ziekenhuiszorg en de eerste lijn, zodat alle patiënten volledige en optimale zorg krijgen.

KADER 2

Uittreksel uit het *Europe's Beating Cancer Plan*, betreffende de 'Smartcard'

Als onderdeel van het EBCP zal de Commissie het initiatief "Een beter leven voor kankerpatiënten" lanceren. Het doel is om tegen 2022 een 'Cancer Survivor Smartcard' te ontwikkelen, die een kort overzicht van de klinische voorgeschiedenis bevat en de opvolging bevordert en monitort, inclusief de eigen ervaringen van de patiënt. Deze persoonlijke en vrijwillige kaart zal de vorm aannemen van een uitwisselbare e-card of app die patiënten met professionals in contact brengt teneinde de communicatie en coördinatie rond de medische opvolging te verbeteren.



“

De verpleegster van de borstkliniek was ook mijn aanspreekpunt na mijn behandeling, als het niet goed ging of als ik niet naar de oncoloog of chirurg durfde te gaan. Dat is goud waard!

(PF2)

5.3.2 ARBEIDS- EN VERZEKERINGSKWESTIES

Tijdens de werkgroepsessies over professionele re-integratie kwamen twee zaken naar voren:

- de geleidelijke re-integratie op de arbeidsmarkt,
- toegang tot verzekeringen (ook voor zelfstandigen) en hypotheken.

Wat de re-integratie betreft, werd in een studie van de VUB en de ULiège de perceptie van vrouwen belicht over de factoren die de terugkeer naar het werk na borstkanker vergemakkelijken en verhinderen⁵³. Een geleidelijke werkhervatting wordt naar voren geschoven als een manier om het contact met de werkomgeving te behouden, en moet worden gestimuleerd en gefaciliteerd. Een koninklijk besluit van 2016⁵⁴ voorziet een re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers.

Daarnaast heeft het Kankercentrum een pilootstudie uitgevoerd over de rol van zorgteams in de ondersteuning van de sociaal-professionele re-integratie⁵⁵. Hoewel patiënten en zorgprofessionals deze rol aanvaardbaar achten, hebben die laatste opleiding en middelen (vooral tijd) nodig om de patiënten naar behoren te kunnen voorlichten en ondersteunen. Zij zouden graag zien dat deze rol in hun dagelijkse praktijk wordt geïntegreerd en erkend. Stichting tegen Kanker financiert momenteel het project 'Coaching & Kanker', dat zorgprofessionals opleidt die hun patiënten willen begeleiden bij hun re-integratie in het dagelijkse leven⁵⁶.

KADER 3

Uittreksel uit het *Europe's Beating Cancer Plan*, betreffende de professionele re-integratie

De Commissie zal de lidstaten aanmoedigen om programma's voor het verwerven van nieuwe vaardigheden of bijscholing te stimuleren die (ex-)patiënten helpen bij hun terugkeer naar de arbeidsmarkt, eventueel met financiering uit het Europees Sociaal Fonds Plus. In 2022 zal de Commissie een nieuwe studie lanceren over de werkhervatting van (ex-)kankerpatiënten, waarbij het nationale beleid inzake werkgelegenheid en sociale bescherming, evenals de resterende obstakels en uitdagingen, in kaart zullen worden gebracht.

De experts van werkgroepsessies, benadrukten dat het belangrijk is een idee te hebben van de economische impact van kanker en de behandeling ervan op individueel niveau. Voor zover bekend werd tot nu toe nog geen enkele studie op bevolkingsniveau uitgevoerd. Bij een poging in 2011⁵⁷ was al een aanzienlijk bedrag aan verborgen kosten (directe en indirecte) naar boven gekomen.



Om ziek te kunnen zijn, moet je rijk zijn. Ondanks het ziekenfonds heeft het me toch een fortuin gekost. Ik vind dat we niet voldoende worden beschermd door de ziekenfondsen.

(PH2)



Er zijn echter nog verschillende grijze zones waarvoor een sociaal-economisch bevolkingsonderzoek zou moeten worden uitgevoerd, dat een licht zou kunnen werpen op de delta tussen de sociaal-economische situatie vóór/op het moment van de diagnose en in de jaren daarna.

Wat de zelfstandigen betreft, moeten de revalidatiediensten in hun verzekering worden opgenomen. In het algemeen zijn er aanzienlijke verschillen in wat ziekenfondsen en verzekeringsmaatschappijen dekken⁵⁸, bijvoorbeeld voor de korte revalidatieverblijven. Hier moet een harmonisatie worden voorzien.

Sinds 1 februari 2020⁵⁹ is de wet op het recht om vergeten⁶⁰ te worden van kracht. Deze wet voorziet in het “recht om vergeten te worden” in de verzekeringswetgeving, wat het voor mensen die hersteld zijn van kanker gemakkelijker moet maken om een schuldsaldoverzekering af te sluiten.

Deze wet is niet alleen van toepassing op een schuldsaldoverzekering die is aangegaan omeen hypothecair krediet te dekken voor de aankoop of verbouwing van een eigen en enige woning, maar ook op een schuldsaldoverzekering van een beroepskrediet.

5.3.3 ONCOPSYCHOLOGIE EN SOCIALE ONDERSTEUNING

In verband met psychosociale zorg in de oncologie werden drie belangrijke realiteiten gemeld en besproken. Eerst en vooral verschilt het zorgaanbod na de acute fase van de behandeling sterk tussen de instellingen onderling. Ten tweede zijn er taboes die de toegang tot psychosociale zorg beperken. Ten derde is er een groot gebrek aan middelen, zodat het verzoek vaak van de patiënten zelf moet komen, tenzij de begeleiding wordt georganiseerd in het kader van een studie.

De beperkte middelen dwingen de professionals om alleen patiënten in acute nood te behandelen. Met meer middelen zou het zorgaanbod en het aantal patiënten kunnen worden uitgebreid, maar zou ook een systematische screening⁶¹ van de psychosociale noden mogelijk zijn, zodat de zorgverlening kan worden afgestemd op patiënten die er nood aan hebben. Gezien de zeer beperkte middelen wordt de zorg niet systematisch aangepakt, wat momenteel de belangrijkste belemmering zou vormen voor vroegtijdige psychologische hulp. Screening moet vroeger en systematischer worden overwogen om patiënten die screening nodig hebben, niet te “missen”.

Er bestaan al verschillende (gevalideerde) tools⁶² en richtlijnen^{63,64,65} waarmee deze noden kunnen worden beoordeeld, zoals de NCCN-richtlijnen⁶⁶ of de EORTC-QLQ-SURV111-vragenlijst⁶⁷.



Ik ben behandeld in een klein ziekenhuis waar dingen kunnen worden gedaan die in een groot ziekenhuis niet kunnen. De verpleegkundigen kennen je naam, de scans kunnen sneller gaan. Een gepersonaliseerde aanpak maakt een groot verschil.

(PF3)

Het is belangrijk op te merken dat kinderen en jonge volwassenen (AYA's) specifiekere noden hebben, maar dat voor hen het aanbod vaak toegankelijker is.

Een belangrijk obstakel is hoe de patiënten zelf en hun familie dit soort ondersteuning zien. Professionals melden dat het in sommige gezinnen soms taboe is om over psychosociale hulp te praten of er een beroep op te doen. Sommigen vinden dat deze ondersteuning enkel bestemd is voor mensen met (ernstige) psychische stoornissen, hetgeen getuigt van een verkeerde perceptie.

Er is een gebrek aan consensus met betrekking tot welke elektronische gegevens moeten worden geregistreerd, met name om de noden van de patiënten te bepalen, maar ook om tools te ontwikkelen die de empowerment van de patiënt toelaten. Op dit moment moeten veel actoren verschillende petten dragen en "moet iedereen alles doen".

Allereerst moeten alle actoren op de hoogte zijn van het werk van hun collega's, waarna "actie-onderzoek"-projecten moeten worden georganiseerd als hulpmiddel voor de uitwerking van een multidisciplinair klinisch en transmuraal kader voor psychosociale zorg.

Experten wijzen er ook op dat dit soort ondersteuning moet worden georganiseerd in het kader van gestandaardiseerde zorgpaden, waarin de minimale verantwoordelijkheden en contacten met professionals worden beschreven al naargelang de noden. Deze trajecten zouden kunnen worden opgebouwd als onderdeel van pluridisciplinaire oncologische handleidingen⁶⁸.

5.3.4 DE OPLEIDING VAN ZORGPROFESSIONALS

Het grootste probleem van nazorg is het gebrek aan opleiding van de zorgprofessionals in dit domein, en met name op het vlak van communicatie. De professionals in de verpleegkunde (werkgroepsessie van 3 februari) drongen ook aan op de erkenning van gespecialiseerde opleidingen, die meer professionals ertoe zouden aanzetten om zich te specialiseren. Daarnaast vormen de aan specialisatie verbonden kosten ook een belemmering. Het zou goed zijn mochten de ziekenhuizen zich bezighouden met de specialisatie van hun personeel op hun budget⁶⁹. In een onderzoek van het CHI kwamen ook tot deze vaststelling⁷⁰.

Het Centrum voor Psycho-Oncologie (CPO)⁷¹ en het Cédric Hèle instituut⁷² (CHI) organiseren communicatieopleidingen in de oncologie. Experts erkennen nochtans de noodzaak om dit type opleidingen te integreren in de basisopleiding van alle zorgprofessionals⁷³, zoals dat bijvoorbeeld in Zwitserland⁷⁴ of aan de KULeuven gebeurt⁷⁵.

Behalve communicatie moeten zorgprofessionals de rol en de competenties van hun collega's beter leren kennen om doorverwijzingen te verbeteren en te vergemakkelijken.

Verschillende hogescholen en universiteiten, alsook AXXON^{76,77}, organiseren specifieke opleidingen voor kinesitherapeuten over de zorg voor kankerpatiënten⁷⁸.



5.4 Organisatorische en haalbaarheidskwesties

5.4.1 TRANSMURALE ZORG EN THUISHULP EN -ZORG

In de nazorg ligt de grootste nood in het transmurale aanbod. De COVID-19-crisis heeft de nood aan gespecialiseerde thuiszorg vergroot, waardoor verpleegkundigen de nodige bloedstalen kunnen nemen en orale chemotherapie kunnen begeleiden. Helaas is er geen financiering voor dit soort zorg.

Om dit aanbod te verbeteren, hebben de experts een reeks voorwaarden opgesomd, hoofdzakelijk in verband met opleiding en middelen:

- een duidelijke omschrijving van de rol en de competenties van zorgprofessionals in de oncologische nazorg,
- een inventaris van de middelen en het zorgaanbod op lokaal niveau (met oncologische expertise en ervaring),
- oprichting van “*oncologische netwerken voor nazorg*” op lokaal niveau om ervoor te zorgen dat patiënten en zorgprofessionals weten waar ze terecht kunnen wanneer dat nodig is,
- waarborgen dat alle patiënten zich kunnen verplaatsen^{79,80}, vooral ouderen.

Deze voorwaarden moeten ook worden gekoppeld aan een uitbreiding van de nomenclatuur, zodat expertise in de thuiszorg voor oncologiepatiënten wordt gewaarborgd, met inbegrip van online raadplegingen voor verpleegkundige zorg.

In deze context organiseert de ULB een *Universitair certificaat in geïntegreerde zorg in poliklinische oncologie (Certificat d’Université en Soins Intégrés en Oncologie ambulatoire of SIOU)*⁸¹. Een ander voorbeeld is de databank van het Cédric Hèle instituut van psychologen en seksuologen met ervaring in oncologie⁸².

Wat de middelen betreft, zijn er veel verschillen tussen de verzekeringen, vooral met betrekking tot korte revalidatieverblijven. Daarom moeten de korte verblijven worden geharmoniseerd, zodat alle patiënten gelijke toegang hebben tot revalidatiediensten.

In het algemeen zou het goed zijn om een “*nazorgpakket*” te overwegen voor oncologiepatiënten, met redelijke toegangsvoorwaarden of -criteria zodat de meeste patiënten er gebruik van kunnen maken. Dit pakket moet zowel medische als sociale revalidatiebegeleiding omvatten, met een terugkeer naar sociale participatie. Ook hier zou een koppeling met een gestandaardiseerd zorgpad nuttig zijn, waarin de individuele noden duidelijk worden aangegeven.

Voor een goede uitvoering en coördinatie van de nazorg moet de thuiszorg, die in de oncologie steeds belangrijker wordt, ook kunnen beschikken over efficiënte communicatiemiddelen (IT-tool).

5.4.2 NAAR EEN GESTANDAARDISEERD TRAJECT OF PLAN VOOR HET “LEVEN NA KANKER”

Ongeacht of het gaat om een nazorgplan of een postkankertraject, benadrukken de experts de noodzaak van een betere organisatie en coördinatie van de oncologische nazorg op een gestandaardiseerde en systematische manier, in het bijzonder voor de eerste lijn.

De aanwezige experts waren het erover eens dat de organisatie van de nazorg gebaseerd moet zijn op een evaluatie van de noden. Het doel zou zijn om de symptomen en bijwerkingen (korte, middellange en lange termijn) te identificeren. Deze evaluatie zou herhaaldelijk kunnen plaatsvinden (met vooraf vast te stellen regelmaat), maar zou vooral duidelijk het spectrum van diensten afbakenen waartoe de patiënten toegang zouden kunnen hebben, evenals de professionals die zouden kunnen worden ingeschakeld.

Er bestaan verschillende tools die gelijkwaardig zijn⁸³, maar de experts dringen er ook op aan dat deze evaluatie gekoppeld moet worden aan de activering van diensten en het ontstaan van een recht voor patiënten.

Op dit moment lijkt een kloof zichtbaar tussen de noden en symptomen en de beschikbare diensten. Hoewel ziekenhuizen in veel van deze noden kunnen voorzien, worden patiënten en huisartsen hierover onvoldoende geïnformeerd. Het zou nuttig zijn om hen een gedetailleerde beschrijving te geven (welke dienst, door wie, voor wie/welke problemen, enz.).

Uiteraard moet het patiëntperspectief (*patient-reported outcome/experience measures*-PROM's⁸⁴ en PREM's) ook in rekening gebracht worden bij het opzetten van dit traject. Voor sommige keuzes kunnen de resultaten van de PROM's en PREM's doorslaggevend zijn.

Bovendien moet dit traject aansluiten op een herziening van de financiering van de oncologische nazorg. Het zou niet langer om het financieren van de prestaties gaan, maar veeleer om een bepaalde algemene en pluridisciplinaire zorg. Het RIZIV herziet momenteel ook de financiering en de inhoud van de MOC's.⁸⁵ Er hebben reeds zes vergaderingen plaatsgevonden, maar die lopen achter op schema wegens het beheer van de gezondheids crisis.

Het *Institut national du cancer français* (INCa) beschikt over een *survivorship taskforce* die aan de ontwikkeling van richtlijnen en goede praktijken in de ondersteunende zorg werkt. Zij werken ook hard aan de verspreiding van correcte informatie onder patiënten over de beschikbare diensten^{86,87}.



5.5 Monitoring, evaluatie en onderzoek

Momenteel is het grootste probleem voor de evaluatie van de oncologische revalidatiebegeleiding het gebrek aan een specifieke nomenclatuur. Dit maakt het onmogelijk om administratieve gegevens te gebruiken voor de opvolging en de evaluatie. Dit geldt zeker voor de opvolging van patiënten vanaf het moment dat zij het ziekenhuis verlaten. Poliklinische zorg/diensten/voorzieningen worden slecht geregistreerd, waardoor nu erg moeilijk is om dit soort analyses uit te voeren, hoewel ze erg belangrijk zijn.

Experten erkennen de mogelijkheid om onderzoeksprojecten te organiseren die de noden van patiënten en professionals op het gebied van zorg maar ook middelen zouden aantonen. Dit zou op korte termijn informatie opleveren, maar ook voorkomen dat de toch al zware registratiewerklast nog toeneemt. De uitvoering van projecten, zoals doctorale projecten, zou hiervoor een goed middel zijn.

Een ander probleem betreft het gebrek aan registratie met betrekking tot de functionele (fysiologische en psychische) status van oncologiepatiënten. Daartoe zou de overdracht van dergelijke informatie aan bijvoorbeeld het Kankerregister moeten worden gedigitaliseerd. Een dergelijk e-platform, dat gebruik maakt van één enkele terminologie, is van cruciaal belang voor informatie en gegevens van goede kwaliteit. Er is een grote nood aan de ontwikkeling van IT-instrumenten in deze zin.

Een ander soort evaluatie betreft de kosten in verband met de professionele revalidatie van kankerpatiënten. Aangezien dit niet in de nomenclatuur is opgenomen, is het bijna onmogelijk om de kosten-batenverhouding en het rendement van de investering te berekenen⁸⁸.

Wat de psychosociale zorg betreft, beschikken de psychologen niet over een RIZIV-nummer. Dit houdt een aanzienlijke beperking in voor het toezicht op hun activiteiten en evaluatie. Voor onderzoek binnen dit domein moeten op dit moment medische dossiers geraadpleegd worden, wat voor psychologische zorg belangrijke ethische en privacyvragen oproept die eerst moeten worden opgelost.

Een mogelijkheid zou een algemene systematische evaluatie zijn, zoals de QLQ-C30, die gedurende het eerste jaar na de diagnose regelmatig wordt herhaald. De registratie van deze metingen kan een beter inzicht geven in de noden van de patiënten en in hoeverre het gezondheidssysteem daarop ingaat. Aan de hand van de resultaten van dergelijke analyses zou ook een zorgpad kunnen worden uitgestippeld, gebaseerd op de potentiële noden. Experten gaven hiervan een voorbeeld, met name het *MacMillan Cancer Support*-initiatief in het Verenigd Koninkrijk.

5.6 Conclusies en aanbevelingen

Investeren in de verwerving van inzicht in de huidige stand van zaken in nazorg en ondersteunende zorg, met inbegrip van het perspectief van patiënten en zorgprofessionals.

Zoals in dit hoofdstuk werd vastgesteld, bestaat er geen specifieke nomenclatuur voor de oncologische nazorg, wat de monitoring en retrospectieve evaluatie ervan zeer moeilijk maakt.

Een prospectief bevolkingsonderzoek (representatieve steekproef te berekenen) zou echter de toegang van kankerpatiënten tot nazorg en hun tevredenheid kunnen meten, en een elektronisch registratiesysteem kunnen testen, zodat op lange termijn het rendement van de investering zou kunnen worden geëvalueerd. Dit past binnen het Smartcard-initiatief van de EC dat patiënten in de nabehandelingsfase gemakkelijker in contact wil brengen met zorgprofessionals.

Vervolgens zou een interventie kunnen worden getest die gericht is op het opzetten van multidisciplinair vervolgoverleg, waarbij alle nodige ondersteuning wordt geboden op basis van de noden die de patiënten in overleg met de zorgprofessionals hebben bepaald.

Lokale expertise in kaart te brengen en lokale netwerken voor oncologische nazorg opzetten

Zorgprofessionals met ervaring en expertise in de nazorg en die ambulante of thuiszorg kunnen verlenen, moeten op lokaal (bv. gemeentelijk) niveau in een register worden opgenomen en netwerken vormen. In deze netwerken zouden lokale multidisciplinaire teams worden opgenomen die hoofdzakelijk poliklinische ondersteunende zorg bieden (lichamelijke en psychosociale revalidatie, tertiaire preventie, esthetisch advies en esthetische begeleiding, enz.). De communicatie en coördinatie van deze netwerken moet worden ondersteund door elektronische hulpmiddelen, die ook kunnen worden gekoppeld aan professionals in de ziekenhuizen.

Realisatie van een economische studie omtrent de kosten en het rendement op investering voor revalidatie en socioprofessionele rehabilitatie

Om te kunnen pleiten voor een meer systematische ondersteuning en uitvoering van sociaal-professionele re-integratieprogramma's, moeten de noodzaak, de prestaties en de kosten-batenverhouding ervan worden aangetoond. Daartoe zijn epidemiologische studies (gebaseerd op administratieve gegevens), maar ook actie-onderzoek en economische studies nodig, die dringend moeten worden georganiseerd.



Ontwikkeling van een gestandaardiseerd zorgtraject voor oncologische nazorg met elektronische monitoring

Een coherente, gestandaardiseerde organisatie en een goede communicatie en coördinatie tussen de betrokken actoren zijn cruciaal in de oncologische nazorg. Met het oog op een billijke toegang voor alle patiënten en de monitoring en evaluatie van een opvolging moet een gestandaardiseerd traject worden opgezet. Idealiter omvat dit een recurrente evaluatie en identificatie van de specifieke noden. Maar ook de activering van de relevante actoren op basis van de noden en elektronische monitoring van noden en symptomen via een waarschuwingssysteem dat aan een verpleegkundige dienst gekoppeld is. Bovendien zou de eerstelijnszorg sneller kunnen worden geïntegreerd, net als de educatie van patiënten op basis van hun autonomiebehoeften.



5.7 Referenties

1. Cancer Survival in Belgium, Belgian Cancer Registry, Brussels 2012
Beschikbaar op: <https://kankerregister.org/media/docs/publications/CancerSurvivalinBelgium.PDF>
2. European guide for quality national cancer control programmes / editors Tit Albreht et al. - El. book. - Ljubljana: National Institute of Public Health, 2015
3. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support: <https://www.afsos.org/liste-complete-referentiels/>
4. Belgian Cancer Registry, Cancer Prevalence in Belgium 2010, Belgian Cancer Registry, Brussels 2014
5. Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States. Beschikbaar op: https://www.cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf
6. SIOPE: The Survivorship Passport: <https://siope.eu/activities/joint-projects/survivorship-passport/>
7. ESMO. Patient Guide on Survivorship
FR: <https://www.esmo.org/content/download/147200/2660987/file/ESMO-Guide-pour-les-Patients-Survie.pdf>
EN: <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2019/08/ESMO-Patient-Guide-Survivorship-1.pdf>
8. Institute of Medicine (IOM) and National Research Council. 2006. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11613>.
9. BSMO Cancer survivorship Task Force: <https://www.bsmo.be/task-forces/cancer-survivorship/>
10. ESMO Guidelines: <https://www.esmo.org/guidelines>
11. Denlinger C.S. (NCCN) et al. Survivorship, Version 2.2020. Featured Updates to the NCCN Guidelines. Journal of National Cancer Care Network 18(8):1016-1023.
Beschikbaar op: <https://jncn.org/view/journals/jncn/18/8/article-p1016.xml#:~:text=The%20NCCN%20Guidelines%20for%20Survivorship,inclusing%20those%20in%20primary%20care.>
12. Rapport Ronde Tafel 'Zorg na kanker in België'. College voor Oncologie, Kankercentrum van Sciensano, Kom Op Tegen Kanker
FR: https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/FRrapport_tableronde_soinsaprescancer_0.pdf
NL: https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/NLrapport_rondetafel_zorgnakanker.pdf
13. Beleidsnota: Zorg na kanker in België: Uitdagingen en opportuniteiten voor de komende regeerperiode.
FR: https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/FRnotepolitique_soinsaprescancer_0.pdf
NL: https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/2019-07/NLbeleidsnota_zorgnakanker.pdf
14. Koninklijk besluit tot vaststelling van de nomenclatuur van de revalidatieverstrekkings (10 januari 1991)
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1991011030&table_name=loi
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1991011030&table_name=wet
15. RIZIV. Zorgtrajecten voor chronisch zieken
FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/Pages/trajets-de-soins.aspx>
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/themas/zorgkwaliteit/Paginas/Zorgtrajecten.aspx>
16. Désiron, H. (2010). Occupational therapy and return to work for breast cancer survivors. WFOT Bulletin, 61, 45-51
17. RIZIV. Terugbetaling van kinesitherapie voor de aandoeningen op de lijsten 'Fa' en 'Fb'
FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/remboursement-kinesitherapieepathologies-listes-fa-fb.aspx#:~:text=%E2%80%8B,-Pathologies%20de%20la&text=7%2C%20%20%A714%2C%205%20%20B0,avec%20un%20remboursement%20moins%20important.>
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionnels/individuelezorgverleners/kinesitherapeuten/Paginas/terugbetaling-kinesitherapie-aandoeningen-lijsten-fa-fb.aspx>
18. Maison Mieux-Être van het Grand Hôpital de Charleroi (GHDC): <https://www.ghdc.be/maison-mieux-etre>
19. Stichting tegen Kanker. 30 nieuwe projecten met fysieke activiteiten
FR: <https://www.cancer.be/nouvelles/socialgrants>
NL: <https://www.kanker.be/nieuws/socialgrants>
20. Omzendbrief VI nr. 2020/91 van 7 december 2020. Van toepassing vanaf 1 januari 2021. Tarieven voor eerstelijns psychologische zorg
FR: https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/tarif_ppl_orthopedagogue_psychologue_clinique_20210101.pdf
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/individuele-verzorging/honoraire/Paginas/klinisch-psycholoog.aspx>
21. Merckaert I et al. Cancer patient's desire for psychological support: prevalence and implications for screening patient's psychological needs. Psycho-Oncology 2009 DOI: 10.1002/pon.1568
22. Willems R.A et al. Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. Psycho-Oncology 2016. 25: 51-57



23. FOD Volksgezondheid. Gids sociaal werk in ziekenhuizen 2016
FR: https://www.hospisoc.be/publications/58/Hospisoc_Publication_58.pdf?zid=958667
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/gids-sociaal-werk-ziekenhuizen-0>
24. Groupe Jolimont. Aides Sociales et Financières autour du cancer. Août 2018
FR: https://www.hospisoc.be/publications/72/Hospisoc_Publication_58.pdf?zid=855540
25. Kankercentrum, Sciensano. Stand van zaken in de strijd tegen kanker. 2016
Beschikbaar op:
FR: <https://www.e-cancer.be/fr/evaluation-des-mesures-prises-dans-le-cadre-de-la-lutte-contre-le-cancer-2016>
NL: <https://www.e-cancer.be/nl/evaluatie-van-maatregelen-genomen-de-strijd-tegen-kanker-2016>
26. FOD Werkgelegenheid. Re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers
FR: https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des#toc_heading_5
NL: <https://werk.belgie.be/nl/themes/welzijn-op-het-werk/het-gezondheidstoezicht-op-de-werknemers/re-integratie-van>
27. Jaarverslag RENTREE 2020. Februari 2021
28. Stichting tegen Kanker. Professionele re-integratie na kanker (PRINK)
FR: <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/projets-sociaux-soutenus/laur-ats-social-grants-2015/r-insertion-professionnelle>
NL: <https://www.kanker.be/patientenhulp/gesteunde-sociale-projecten/social-grants-2015-de-laureaten/professionele-re>
29. Officiële website: <https://travailetcancer.org/#services>
30. European Social Funds (ESF)- EMIOR Project
<https://www.esf-vlaanderen.be/nl/projectenkaart/emior-0>
31. Jessa Ziekenhuis, Kom op tegen Kanker, Associatie KULeuven. Borstkanker Re-integratie vanuit Gezondheidszorg: BRUG-interventie
https://www.beswic.be/sites/default/files/public/content/download/files/ppt_huget_desiron_21_03_2016.pdf
32. Kiasuwa-Mbengi Régine. Etude de l'évolution de la position socioéconomique des travailleurs atteints de cancer. (Studie van de evolutie van de sociaal-economische positie van werknemers met kanker) Mesure et déterminants du retour au travail après cancer. (Meting en determinanten van de terugkeer naar de werkvloer na kanker) Doctoraatsthesis ULB-ESP 2019.
Beschikbaar op: <https://difusion.ulb.ac.be/vufind/Record/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/283937/Holdings>
33. Lefevere et al. 2019. Arbeidsmarktposities en het gebruik van ziekte-uitkeringen door langdurig overlevende (ex-) kankerpatiënten in België. Een grootschalige, longitudinale analyse op basis van administratieve gegevens. Centrum voor Sociaal Beleid - Herman Deleeck, Universiteit Antwerpen In samenwerking met de Stichting Kankerregister
Beschikbaar op: <https://repository.uantwerpen.be/desktop/irua>
34. Kiasuwa-Mbengi et al. The EMPCAN study: protocol of a population-based cohort study on the evolution of the socio-economic position of workers with cancer. Archives of Public Health 2019 77:15
35. Kiasuwa-Mbengi et al. Assessing factors associated with long-term work disability after cancer in Belgium: a population-based cohort study using competing risks analysis with a 7-year follow-up. BMJ Open 2018;8:e014094. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014094
36. Christelijke mutualiteit. Borstkanker en arbeidsongeschiktheid
https://www.cm.be/media/CM-INFO-NL-276-Arbeidsongeschiktheid_tcm47-60113.pdf
37. RIZIV. Oncofreezing: behoud van de vruchtbaarheid Terugbetaling in een geconventioneerd gespecialiseerd centrum
FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/oncofreezing-remboursement-centre-specialise.aspx>
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/oncofreezing-behoud-vruchtbaarheid.aspx>
38. Belgian Register for Assisted Procreation. Lijst van de geconventioneerde centra: <https://www.belrap.be/Public/Centres.aspx>
39. De Specialist, 2 november 2018. De Block breidt terugbetaling oncofreezing uit naar sommige niet-kankerpatiënten
<https://www.despecialist.eu/nl/nieuws/de-block-breidt-terugbetaling-oncofreezing-uit-naar-sommige-niet-kankerpatienten.html>
40. Piette C. et al 2018. Lessons learnt from the medical and psychosocial evaluation of childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL) survivors enrolled in EORTC Children Leukemia Group Trials between 1971 and 1998 and future perspectives for long-term outcome research. Journal of Cancer Policy 15 (B): 82-86.
41. Dr Caroline Piette. Daily Sciences, Mars 2018. Christian Du Brulle « Quelle fertilité pour les anciens enfants leucémiques ? »
<https://dailyscience.be/08/03/2018/quelle-fertilit%C3%A9-pour-les-anciens-enfants-leuc%C3%A9miques-%E2%80%A8%E2%80%A8%E2%80%A8%E2%80%A8/>
42. Centre hospitalier universitaire de Liège. Vivre sa sexualité après le cancer. (Seksualiteit na kanker)
https://www.chuliege.be/jcms/c2_19716778/en/institut-de-cancerologie-arsene-burny/vivre-sa-sexualite-apres-le-cancer
43. Van Coillie et al. 2020. Kanker heb je met twee. Beschikbaar op: <https://www.kankerhebjemettwee.be/wp-content/uploads/2020/05/BROCHURE-KANKER-HEB-JE-MET-TWEE.pdf>

44. European Cancer League (ECL). Cancer & Sex: everything professionals should discuss with their patients but maybe were afraid to start...
Beschikbaar op: https://www.europeancancerleagues.org/wp-content/uploads/ECL-Cancer-and-Sexuality-Leaflet-HCP_September-2020.pdf
45. Olson B. and Marks D.L. Pretreatment Cancer-Related Cognitive Impairment- Mechanisms and Outlook. *Cancers* 2019. 11(5):687.
Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6562730/#:~:text=Overall%2C%20an%20estimated%2030%25%20of,4%2C5%2C6%5D>.
46. Lange M. et al. Cancer-related cognitive impairment : an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Annals of Oncology* 3(12):1925-1940.
Beschikbaar op: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092375342032562X>
47. Stagl JM et al. A randomized controlled trial of cognitive-behavioral stress management in breast cancer: survival and recurrence at 11-year follow-up. *Breast Cancer Research and Treatment*, 2015;154(2):319-328.
48. Robinson KE et al. A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors. *Pediatric Blood Cancer*, 2010;55(3):525-531.
49. Denlinger C.S et al. Survivorship: Cognitive Function, Version 1.2014, *Journal of National Cancer Care Network* 12, 7: 976-977
Beschikbaar op: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/12/7/article-p976.xml?ArticleBodyColorStyles=pdf-5590>
50. Emotional Freedom Techniques to Reduce Patient Reported Cognitive Complaints in Cancer Survivors (EMOTICON)
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02771028>
51. RIZIV. Geconventioneerde gespecialiseerde centra en revalidatiecentra
FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/centres-reeducation/Pages/default.aspx>
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/revalidatiecentra/Paginas/default.aspx>
52. International Agency for Research on Cancer, WHO. Cancer prevention. In dos Santos Silva I, ed. *Cancer epidemiology: principles and methods*. Lyon, IARC Press; 1999:355-380.
53. Mairiaux Ph, Van Hoof et Schippers N. Etude « Cancer du sein et emploi ». Avril 2016- ULiège, VUB, Pink Ribbon, Fondation Roi Baudouin
Beschikbaar op: https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/202899/1/160420%20Cancer%20du%20sein%20et%20emploi_rapport%20final%20FRB-KBS.pdf
54. Het koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers wat de re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers betreft
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2016102808&table_name=loi
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2016102808&table_name=wet
55. Kiasuwa Mbengi et al. The role of intramural health professionals in in the early sensitization of Belgian workers with cancer to their return-to-work. An observational stud.
Beschikbaar op: <https://www.e-cancer.be/fr/step/etude-pilote-le-role-des-equipes-soignantes-intra-murales-dans-la-sensibilisation-precoce-des>
56. Stichting tegen Kanker: "Coaching & Cancer" - uw gids terug naar het werk
FR: <https://www.cancer.be/travail>
NL: <https://www.kanker.be/werk>
57. Paccolet J. et al. De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten (VLK, HIVA-KULeuven)
<https://core.ac.uk/download/pdf/34510214.pdf>
58. Geluykens Wim. Privéverzekeringen en kanker. Campagne Kankerlijn. Augustus 2020
59. Wet tot wijziging van de wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen waarbij voor bepaalde persoonsverzekeringen een recht om vergeten te worden wordt ingevoerd 4 april 2019
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2019040426
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2019040426&table_name=wet
60. European Cancer Patient Coalition: The right to be forgotten
<https://ecpc.org/policy/the-right-to-be-forgotten-a-new-research-project/>
61. Schouten et al. Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019 (3):3
62. Biddle et al. Patients' and clinicians' experience of holistic needs assessment using a cancer distress thermometer and problem list: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing* 2016 (23):59-65
63. Turnbull MacDonald G.C. et al. Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario. *Current oncology* 2012 19(4):209- 216
Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3410830/pdf/conc-19-209.pdf>
64. Turner J. et al. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psycho-Oncology* 2005 14: 159-173. beschikbaar op: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pon.897?casa_token=dHnAg1bZ1N4AAAAA:KSwc8AKQkIHMLcJNDzdoMnJ4XbyMrDJcbu6rPCKTNoBsjAVjhGpASCuMR9PAMzA7Aut4qeEj-CG71ms9
65. NCCN guidelines for patients distress during cancer care.
Beschikbaar op: <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf>



66. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology . Distress Management (Version 2.2021- January 5, 2021
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf
67. European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Survivorship questionnaire
<https://qol.eortc.org/questionnaire/surv111/>
68. College voor Oncologie. Oncologisch handboek en richtlijnen voor de klinische praktijk
 NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/college_van_geneesheren_voor_oncologie/12236472.pdf
69. Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 25 april 2002 betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen - 23 juni 2019
 FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2019062302
 NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2019062302&table_name=wet
70. Cédric Hèle instituut, Septembre 2019. Vinger aan de pols: psychosociale opleidings- en onderzoeksnoden bij oncozorgverleners in ziekenhuizen
https://www.chicom.be/sites/default/files/onderzoeksrapport_finaal.pdf
71. Centrum voor Psycho-Oncologie van het Jules Bordet Instituut. Officiële website: <https://www.psycho-oncologie.be/formation/formation-initiale-a-la-communication/>
72. Cédric Hèle instituut. Opleiding Afstand en nabijheid in communicatie in oncologie
<https://www.chicom.be/evenementen/chi-opleiding-afstand-en-nabijheid-communicatie-oncologie-5-daagse>
73. Centre hospitalier universitaire de Liège (V. Vierset, B. Fohn en P. Firket) 2012. S'évaluer pour se former à la communication clinique (Jezelf beoordelen om te leren over klinische communicatie)
<http://www.ifres.ulg.ac.be/colloque2012/wp-content/uploads/2012/01/S%C3%A9valuer-pour-se-former-%C3%A0-la-communication-.pdf>
74. Bourquin C. et Stiefel F. Formation à la communication clinique : malaise dans la médecine. Revue Médicale Suisse 2017, 13 :350-352.
 Beschikbaar op: <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-549/Formation-a-la-communication-clinique-malaise-dans-la-medecine>
75. Katholiek Universiteit Leuven. Vaardigheden en communicatie (onderwijsaanbod 2020-2021)
https://onderwijsaanbod.kuleuven.be/syllabi/n/U03C8AN.htm#activetab=doelstellingen_idp1599904
76. AXXON. Opleidingen voor en door kinesitherapeuten
 FR: <https://www.axxon.be/ckfinder/userfiles/files/Brochure%20Formations%202020%20-%20FR.pdf>
 NL: <https://www.axxon.be/ckfinder/userfiles/files/Brochure%20Formations%202020%20-%20NL.pdf>
77. Cochrane Belgium. Lijst van door AXXON uitgevoerde studies
<https://belgium.cochrane.org/fr/information-ressources/cochrane-corners/axxon-frnl>
78. AXXON KineCoach® Oncologie. Officiële website (NL): <https://www.axxon.be/nl/kinecoach-2020/>
79. Alles over kanker. Tussenkomsten voor vervoer bij kanker
<https://www.allesoverkanker.be/tussenkomsten-voor-vervoer-bij-kanker#:~:text=De%20verplichte%20ziekteverzekering%20betaalt%20,effectieve%20woonplaats%20en%20het%20ziekenhuis.>
80. Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ). Niet-dringend medisch vervoer
<http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-hospitaliers/legislation/transport-medico-sanitaire>
81. Université Libre de Bruxelles (ULB). Certificat d'Université en Soins Intégrés en Oncologie ambulatoire (SIUO)
<https://www.ulb.be/fr/programme/fc-508#programme>
82. Cédric Hèle instituut (CHI). Oncohulp Vlaanderen: <https://www.chicom.be/nieuws/oncohulp-vlaanderen>
83. Richardson et al. Patients' needs assessment in cancer care: review of assessment tools. Supportive care in cancer 2007; 15(10):1125-44
84. Nicolaije KA et al. Impact of an automatically generated cancer survivorship care plan on patient-reported outcome in routine clinical practice: longitudinal outcomes of a pragmatic, cluster, randomized trial. Journal of clinical Oncology 2015 33:3550-3559.
85. RIZIV. Multidisciplinair oncologisch consult (MOC)
 FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/soins/Pages/consultation-oncologique-multidisciplinaire-com.aspx>
 NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/multidisciplinair-oncologisch-consult-moc.aspx>
86. Institut National du cancer (INCa). Axes opportuns d'évolution du panier des soins oncologiques de support- Réponse saisine
<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Axes-opportuns-d-evolution-du-panier-des-soins-oncologiques-de-support-Reponse-saisine>
87. Institut National du cancer (INCa). Quels sont les soins de support ?
<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>
88. Mewes JC. et al. 2015 Return-to-work intervention for cancer survivors: budget impact and allocation of costs and returns in the Netherlands and six major Eu-countries. BMC Cancer 15:899



6

PALLIATIEVE ZORG

In totaal namen 18 experts deel aan de verschillende werkgroepsessies binnen dit domein, zij vertegenwoordigden de volgende organisaties:

Centre de Psycho-Oncologie, Instituut Jules Bordet, Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen (FPZV), Kom Op Tegen Kanker, UC Louvain, Sciensano, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP), Brusselse Federatie voor Palliatieve en Continue Zorg (BFPZ - FBSP), CHU Liège, AXXON, AZ Klina, IMA, UZ Leuven, Cédric Hèle Instituut, Vrije Universiteit Brussel (VUB)

Hun input werd aangevuld en verwerkt tot dit hoofdstuk door het Kankercentrum van Sciensano, Stichting tegen Kanker en Stichting Kankerregister.



6.1 Inleiding

Palliatieve zorg is een aanpak die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun omgeving die geconfronteerd worden met levensbedreigende ziektes. Palliatieve zorg vermijdt en verlicht het lijden via tijdige ontdekking, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen, zij het fysieke, psychische, sociale of spirituele problemen¹. Palliatieve zorg kan betrekking hebben tot het hele zorgtraject en wordt dus niet enkel toegepast bij het levenseinde. Dit vereist een multidisciplinaire ondersteuning van zowel de patiënten en hun omgeving als hun zorgverleners.

Palliatieve zorg is een essentiële component van zorg bij kanker². Hoewel palliatieve zorg bij kankerpatiënten vaak wordt geassocieerd met vergevorderde kankers wordt o.a. door de WGO aangeraden om palliatieve zorg vroeg in het verloop van de ziekte op te starten. Deze aanbeveling wordt ook gemaakt door de '*American Society of Clinical Oncology*' (ASCO) die stelt dat patiënten met een ongeneeslijke kanker vroeg in het verloop van de ziekte, gelijktijdig met een actieve behandeling, naar interdisciplinaire palliatieve zorgteams verwezen zouden moeten worden. Die aanbeveling kwam tot stand na een systematische evaluatie van de bestaande literatuur. Daaruit bleek dat een vroege integratie van palliatieve zorg zorgt voor een hogere levenskwaliteit van patiënten, minder agressieve behandeling aan het levenseinde, een langere overleving, meer tevredenheid over de verstrekte zorg en een gedaald gebruik van chemotherapie³.

De vroege integratie van palliatieve zorg in het oncologische traject heeft ook een invloed op de kosteneffectiviteit van palliatieve zorg. Door het vermijden van intensieve, dure en vaak niet-nuttige behandelingen in de terminale fase wordt de levenskwaliteit van de patiënt bevorderd en worden de kosten voor het gezondheidszorgsysteem beperkt. Deze vroege integratie kent echter een moeizame implementatie en verschillende obstakels kunnen hiervoor geïdentificeerd worden, o.a.: behandelende artsen met een gebrek aan tijd en expertise om deze gesprekken te voeren; mispercepties omtrent palliatieve zorg en terminale zorg bij zowel zorgprofessionals, patiënten als de algemene bevolking^{4,5}.

Binnen dit domein van de barometer zullen inzichten gebruikt worden die niet steeds specifiek betrekking hebben tot palliatieve zorg bij kankerpatiënten. Desalniettemin geven studies aan dat de prevalentie van palliatieve zorg gerelateerde noden bij kanker en niet-kankerpatiënten vergelijkbaar zijn⁶.

Voor het meer specifieke domein van pediatrie palliatieve zorg bestaan er voor vele van de aangehaalde onderwerpen in dit hoofdstuk belangrijke verschillen. In dit hoofdstuk zullen hiervoor aanbevelingen geïntegreerd worden die geformuleerd werden door de *Belgian Paediatric Palliative Care-group* (BPPC).

6.1.1 PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

De palliatieve zorg die verstrekt wordt en de organisatie erom is van hoge kwaliteit in België. In 2016 rangschikte een studie⁷ landen uit de Europese Unie naar de mate van palliatieve zorg ontwikkeling. Ontwikkeling werd hierbij gedefinieerd als een combinatie van relevante diensten (middelen) en de capaciteit om middelen verder uit te breiden in de toekomst (vitaliteit). België stond als tweede op deze ranglijst vermeld, na het Verenigd Koninkrijk⁷. Ook de *Quality of Death Index 2015*, een meetinstrument voor de kwaliteit van palliatieve zorg in 80 landen, plaatste België met een vijfde plaats, hoog op de ranglijst⁸.

Federale en regionale bevoegdheden

In België zijn relevante bevoegdheden voor palliatieve zorg verdeeld over verschillende beleidsniveaus. Sinds de staatshervorming van 2014 werden heel wat bevoegdheden overgeheveld van het federale niveau naar de Gewesten. Het federale niveau staat vandaag nog steeds in voor de financiering van de palliatieve zorg die verstrekt wordt in de ziekenhuizen en ook voor de terugbetaling van medicatie. Op federaal niveau bevindt zich verder ook de evaluatiecel palliatieve zorg⁹, bestaande uit vertegenwoordigers van de federaties voor palliatieve zorg, de verschillende mutualiteiten en verschillende externe experts. Tweejaarlijks wordt door deze evaluatiecel een uitgebreid evaluatierapport opgesteld omtrent palliatieve zorg in België⁹. Voor wat betreft de organisatie en financiering van palliatieve zorgdiensten buiten het ziekenhuis, dragen de Gewesten de relevante verantwoordelijkheden. De overheden van de Gewesten werden naar aanleiding van de 6^{de} staatshervorming verplicht om reeds bestaande wetgeving te integreren en de financiering te organiseren van o.a. de samenwerkingsverbanden, de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBEs) en de palliatieve dagcentra¹⁰.

Organisatie van de palliatieve zorg in België

Het palliatieve zorgmodel in België kan als een 'emancipatorisch model' omschreven worden¹¹. In 1995 werden palliatieve Netwerken of samenwerkingsverbanden erkend (15 in Vlaanderen, 1 in Brussel, 8 in Wallonië en 1 in de Duitstalige Gemeenschap) om samenwerking tussen verschillende zorgvoorzieningen en zorgprofessionals te bevorderen¹². Deze Netwerken bestrijken geografisch omliggende gebieden en kennen verschillende wettelijk bepaalde verantwoordelijkheden: het informeren van de bevolking, de samenwerking tussen verschillende partners bevorderen, het organiseren van vormingen voor zorgprofessionals, het ondersteunen en helpen organiseren van vrijwilligerswerk en het verzamelen van cijfers en het evalueren van palliatieve diensten. Dit dus alles met het ideaal om palliatieve zorg zo laagdrempelig en zo dicht mogelijk bij huis te kunnen aanbieden.

Naast samenwerkingsverbanden zijn er in België ook drie overkoepelende federaties voor palliatieve zorg. Deze federaties fungeren als kennis- en expertisecentra en dragen bij tot de verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg door o.a. opleidingen te organiseren voor zorgprofessionals, een maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg te creëren en de palliatieve sector te vertegenwoordigen bij beleidsvorming op de verschillende bestuursniveaus in België⁹.



Elke patiënt in België heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde¹³. Palliatieve zorg kan door iedereen worden gestart: de huisarts, de specialist, zijn omgeving of eender welke betrokken zorgprofessional. Deze palliatieve zorg kan in verschillende settings verstrekt worden.

In ziekenhuizen werden twee structuren voor palliatieve zorg ontwikkeld: de Sp-diensten voor palliatieve zorg en de palliatieve functie in ziekenhuizen. De Sp-diensten bevinden zich in palliatieve zorgeenheden met tussen de 6 en 12 Sp-bedden, in 2017 waren er zo'n 379 erkende bedden in België. In deze eenheden wordt aan patiënten een individuele totaalzorg aangeboden door een multidisciplinair team waarbij de medische leiding berust bij artsen met specifieke ervaring in de palliatieve zorg. Ter ondersteuning van palliatieve patiënten die niet in een Sp-dienst verblijven, werd de palliatieve functie in het ziekenhuis ontwikkeld. Deze functie omvat alle activiteiten die noodzakelijk zijn en wordt ingevuld door een pluridisciplinair team onder leiding van de hoofdgeneesheer en de hoofdverpleegkundige. Dit team wordt verder ook bijgestaan door een mobiele equipe die fungeert als palliatief support team (PST).

Palliatieve zorg kan ook in de thuisomgeving verstrekt worden. Om de nodige expertise hierbij aan bod te laten komen kunnen zorgprofessionals uit de eerste lijn rekenen op bijkomende expertise en ondersteuning van MBE's. In 2017 waren er 28 equipes die een overeenkomst hebben afgesloten met het Verzekeringscomité van het RIZIV. Zij staan in overleg met de betrokken zorgverleners, bv. verpleegkundigen, huisarts, apotheker, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal assistent. Deze equipes zijn steeds verbonden aan de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg. Als aanvulling op thuiszorg bestaat er de mogelijkheid voor deze patiënten om zorg en ondersteuning te krijgen in dagcentra voor palliatieve zorg. Deze centra bieden de patiënten een zorg die aangepast is aan de individuele noden van de patiënt, die gespecialiseerd is en die (tijdelijk) niet verstrekt kan worden in de thuisomgeving. Op deze manier wordt bijgedragen aan het fysieke en mentale comfort van zowel de patiënt als zijn of haar omgeving en worden onnodige ziekenhuisopnames vermeden.

Pediatrische palliatieve zorg

Hoewel de definities en principes van palliatieve zorg gelden voor de hele levensspanne vereist pediatrische palliatieve zorg aandacht voor fysieke, psychosociale, ethische, spirituele, relationele en ontwikkeling-gerelateerde kenmerken die uniek zijn voor kinderen¹⁴.

In België bestaan er 8 erkende kinderhaemato-oncologische centra die kinderen met kanker behandelen en die aan de normen die werden vermeld in het desbetreffende K.B. van 2 april 2014 voldoen¹⁵. Verbonden aan vijf van de grote kinderoncologische centra zijn er vijf erkende¹⁶ Pediatrische Liaison teams die vroeg betrokken worden in het zorgtraject van kinderen en jongeren. In samenwerking met de behandelende arts en de multidisciplinaire teams zorgen de pediatrische liaisonequipes voor een goed getimed en kindgerichte pijn- en symptoomcontrole en komen ze tegemoet aan de emotionele, psychosociale en spirituele noden van zowel de patiënt als zijn omgeving zowel binnen als buiten een ziekenhuis.

Naast pediatriche liaisonequipes bestaan er ook respijteenheden. Deze eenheden ontvangen jonge palliatieve patiënten voor een periode van minstens 1 dag en nacht tot 32 dagen en nachten in totaal per jaar. Op deze manier bieden de respijteenheden een adempauze aan de ouders en de naaste omgeving gedurende de periode waarin het kind thuis behandeld wordt. Ze garanderen de continuïteit van de gespecialiseerde verzorging waaraan de patiënten nood hebben door, indien nodig, te overleggen en samen te werken met de behandelende artsen en andere zorgprofessionelen.

In 2015 werd de *Belgian Pediatric Palliative Care (BPPC) Group* opgericht naar aanleiding van de nood tot ruim overleg tussen verschillende pediatische liaisonsteams en andere zorgprofessionals binnen de pediatische zorgsector. De BPPC-groep staat in voor de professionalisering van de pediatische palliatieve zorg en werkt aan de zichtbaarheid van de pediatische palliatieve zorg via het ontwikkelen van de richtlijn “pediatische palliatieve zorg”, de ontwikkeling van een website, op te treden als informatiecentrum en het faciliteren van uitwisseling van expertise.

6.2 Totaalzorg

6.2.1 VROEGE INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE ZORG

De vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in het oncologisch traject van de patiënt zorgt voor een verhoogde levenskwaliteit bij patiënten met een vergevorderde kanker vergeleken met patiënten die op een niet systematische wijze palliatieve zorg gesprekken hebben¹⁷.

Om een beeld te krijgen van de mate waarin palliatieve zorg op het gepaste moment wordt verstrekt aan kankerpatiënten kan gekeken worden naar factoren die geassocieerd worden met gepaste of ongepaste zorg aan het levenseinde, bv. naar de mate waarin chemotherapie werd toegepast in de laatste 14 of 30 dagen van het leven¹⁸. Chemotherapie in de laatste 14 dagen van het leven bij kankerpatiënten in België kwam minder vaak voor (8,6%) dan standaarden (10,0%) die in literatuur worden teruggevonden¹⁹. Echter, wanneer gekeken wordt naar de laatste 30 dagen van het leven kan worden waargenomen dat in België, vergeleken met resultaten uit een studie van 7 andere landen, chemotherapie vaker (17,2%) wordt toegepast bij kankerpatiënten. Hoewel de studie erkent dat socio-demografische factoren (bv. leeftijdsverdeling van de bevolking) een invloed kunnen hebben op deze vergelijkingen, suggereren de resultaten wel een overmatig gebruik van chemotherapie bij het levenseinde in België en dat er ruimte is voor verbetering voor wat betreft de proportie van kankerpatiënten die gespecialiseerde palliatieve zorg krijgen bij het levenseinde¹⁸.

Verder kan ook gekeken worden naar het aantal patiënten dat palliatieve zorg kreeg en naar patiënten die stierven binnen één week na de start van palliatieve zorg vergeleken met het totale aantal terminale kankerpatiënten aan wie palliatieve zorg verstrekt werd in dat jaar. In het KCE rapport uit 2019²⁰ omtrent de prestatie van het Belgische gezondheidszorgsysteem werden deze indicatoren berekend op basis van data uit 2015. In België kregen 53,4% van alle terminale kankerpatiënten die in dat jaar stierven palliatieve zorg en bij 18,4% van deze patiënten werd palliatieve zorg slechts opgestart binnen één week voor het overlijden.

In de hierboven vermelde cijfers kunnen ook regionale verschillen waargenomen worden²⁰. Er kan gesteld worden dat in Vlaanderen vaker gepaste zorg, gericht op comfort, en minder vaak ongepaste zorg, gericht op genezen of het verlengen van het leven, wordt geboden aan het levenseinde vergeleken met Wallonië en Brussel¹⁸. Dit wordt ook bevestigd door eerder uitgevoerd onderzoek²¹.



Zowel de experts als de beschikbare gegevens geven aan dat er ruimte is voor verbetering voor wat betreft de vroegere integratie van palliatieve zorg bij kankerpatiënten met een vergevorderde ziekte.

Palliative Care Indicator Tool (PICT) en palliatief statuut

In België werden in 2018 nieuwe criteria vastgelegd voor de toekenning van een palliatief statuut aan patiënten²². Patiënten met een palliatief statuut genieten van een afschaffing van remgeld bij de huisarts, bij bepaalde verstrekkingen door de thuisverpleging en bij bepaalde verstrekkingen van de kinesitherapeut. Ook wordt bij erkenning van het palliatief statuut een extra maandelijkse toelage mogelijk gemaakt voor specifieke kosten gerelateerd aan de palliatieve zorg (palliatief forfait) alsook een maandelijkse vergoeding voor niet-medische kosten (zorgverzekering). Verder wordt via de erkenning ook de mogelijkheid geboden om een MBE in te schakelen en zorg te krijgen in een dagcentrum. Tot voor 2018 werd een palliatief statuut toegekend louter op basis van de levensverwachting (tussen 24 uur en 3 maanden). Met het K.B. van 21 oktober 2018²² worden de criteria ter toekenning van dit palliatief statuut gebaseerd op zowel de levensverwachting (6 tot 12 maanden) als de kwetsbaarheid van de patiënt.

Volgend hierop werd door de Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg in samenwerking met de palliatieve zorgsector een meetinstrument ontwikkeld: de *Palliative Care Indicator Tool* (PICT)²³. Het zijn de kwetsbaarheidscriteria die in dit instrument aan bod komen die ook werden opgenomen in het K.B. van 21 oktober 2018²². De PICT maakt het mogelijk om tijdig over toekomstige palliatieve zorg te kunnen spreken met zowel de patiënt als met zijn of haar omgeving. In het instrument worden verder ook de zorgnoden in kaart gebracht wat een getrapte zorg mogelijk maakt die afgestemd kan worden op de individuele noden van de patiënt. Tijdens de werkgroepen werden ook het belang en het potentieel van dit instrument benadrukt door de experts. Hoewel de ontwikkeling ervan als een positieve evolutie wordt beschreven, dienen er volgens de experts bijkomende stappen genomen worden om de PICT in de praktijk te integreren. Het gebruiken van de PICT zou het startpunt moeten vormen van de integratie van palliatieve zorg.

Binnen de pediatrie palliatieve zorg is er tevens de nood aan een meetinstrument om een pediatrie palliatieve zorg patiënt te helpen identificeren. Hierbij is de PICT niet het ideale instrument maar de '*Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale)' biedt een goed alternatief aan welke eerst en vooral op grotere schaal in België gevalideerd dient te worden²⁴.

Voorafgaande Zorgplanning (VZP)

Voorafgaande Zorgplanning (VZP) (*Advanced Care Planning* (ACP)) is een proces van reflectie en communicatie met betrekking tot de waarden en wensen van een persoon voor wat betreft toekomstige gezondheidsproblemen en zorgvoorkeuren in situaties waarbij men niet meer over de mogelijkheden beschikt om zelf behandelingen of zorg goed te keuren of te weigeren²⁵. Het vereist de nodige tijd om zich te vergewissen van alle mogelijkheden van zorg bij het levenseinde en meerdere contacten met zorgprofessionals zijn hierbij aangewezen²⁶ alsook een betere communicatie die tot een doelgericht proces van zorg en ondersteuning leidt²⁷. Bij patiënten die deelnemen aan vroegtijdige zorgplanning is de kans groter dat hun wensen gekend zijn en gevolgd worden bij het levenseinde.

Tijdens de werkgroepsessies werd door de experts aangegeven dat in België vroegtijdige zorgplanning vaker aan bod moet komen. Uit de gezondheidsenquête van 2013 blijkt dat 94% van de mensen wenst dat de arts hen voldoende informeert in geval van levensbedreigende ziekte en slechts 12% opteert ervoor om het leven zo lang mogelijk te verlengen, zelfs als dit meer pijn en ongemak zou betekenen. Een peiling in 2009 bij huisartsen maakte echter duidelijk dat in België slechts 25% van de niet-plots overledenen ooit met hun huisarts een gesprek hebben gevoerd over hun voorkeuren bij het levenseinde. Dit was aanzienlijk minder dan in Nederland waarbij dit 47% bedroeg²⁸. Uit onderzoek blijkt ook dat twee derde van terminale patiënten levensverlengende behandelingen wenst te bespreken met zijn arts maar dat slechts een klein deel deze gesprekken effectief voert omdat ze verwachten dat de arts deze gesprekken initieert²⁹.

Ook zorgprofessionals erkennen het belang van dergelijke gesprekken maar geven aan weinig effectieve voorafgaande zorgplanning-gesprekken te voeren. De voornaamste barrières hiervoor zijn een gebrek aan tijd en opleiding⁵.

Deze inzichten hebben geleid tot het ontwikkelen van een richtlijn vroegtijdige zorgplanning (VZP) die adviezen formuleert over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij de wilsbekwame volwassen patiënt. Deze werd gepubliceerd door de federaties Palliatieve Zorg in 2014³⁰.

Om een antwoord te bieden op het gebrek aan tijd werd in 2020 het honorarium verhoogd tot 90 euro³¹. Vanaf september 2021 kan éénmalig gebruik gemaakt worden van een nomenclatuurnummer (103692) voor VZP^{32,33}. In het Vlaamse regeerakkoord werd tevens ook een Vlaamse Actieplan aangekondigd inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseinde zorg. Het is echter nog uitkijken naar de verdere stappen die zullen genomen worden om dit te verwezenlijken.

Ondanks de hierboven vermelde initiatieven moet er volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen nog meer worden ingezet op vroegtijdige zorgplanning. Dit wordt ook beaamd door de drie federaties palliatieve zorg die het belang van een verdergaande integratie en implementatie van vroegtijdige zorgplanning duidelijk benadrukken^{34, 35,33}.

Specifiek met betrekking tot de nomenclatuur voor voorafgaande zorgplanning wordt gesteld dat hierbij rekening gehouden moet worden met het feit dat voorafgaande zorgplanning een continu proces is dat tijd vraagt en dus meerdere consultaties vereist. Verder wordt het ook belangrijk geacht dat men kan verzekeren dat de gesprekken kwaliteitsvol zijn, hier dient verder over gereflecteerd te worden.

Ook voor wat betreft de pediatrie palliatieve zorg acht de BPPC-groep het waardevol dat de voordelen van systematische vroegtijdige zorgplanning worden onderzocht binnen de pediatrie populatie in België.



Beeld van palliatieve zorg bij zorgprofessionals en bij de bevolking

Naast tijd en expertise beïnvloeden ook de percepties van zorgprofessionelen, patiënten en de algemene bevolking de mate waarin voorafgaande zorgplanning-gesprekken plaatsvinden maar ook de mate waarin palliatieve zorg tijdig aan bod komt in het oncologisch traject van patiënten^{5,3}. Sommige zorgprofessionals zien palliatieve zorg nog steeds als zorg die voornamelijk gericht is op het beheren van symptomen bij terminale patiënten. Deze zorgprofessionals overwegen palliatieve zorg pas nadat alle curatieve opties zijn overwogen en toegepast. De aanwezigheid van dergelijke mispercepties worden door verschillende studies ondersteund⁴.

Het wordt erkend door de experts die deelnamen aan de werkgroepen dat bij zorgprofessionelen in België palliatieve zorg nog veel te vaak wordt uitgesteld en dat deze mispercepties hier aan de basis zouden liggen. Cijfers die dit inzicht ondersteunen zijn echter niet beschikbaar voor België. Deze percepties dienen aangepakt te worden en sensibiliseringscampagnes gericht aan zorgprofessionals worden daarbij van essentieel belang geacht. Echter, alvorens dergelijke campagnes ontwikkeld en verspreid kunnen worden dienen de percepties bij zorgverleners in kaart gebracht te worden.

Niet enkel de percepties van zorgprofessionelen zijn van belang maar ook de percepties van patiënten en de algemene bevolking beïnvloeden de mate waarin palliatieve zorg op een gepaste wijze wordt verleend. Er kan gesteld worden dat de percepties omtrent palliatieve zorg nog niet adequaat in kaart werden gebracht in België en dat onderzoek daartoe noodzakelijk is. Ondanks een gebrek aan kennis, werden de laatste jaren verschillende initiatieven opgezet om kennis te verhogen bij de bevolking m.b.t. palliatieve zorg. Het Palliatief Debat is een project ontwikkeld door Kom Op Tegen Kanker dat als doel heeft om een breed maatschappelijk debat te organiseren over hoe de zorg bij levensbeperkende ziektes, waaronder kanker, georganiseerd dient te worden. In een tussentijds rapport van dit project wordt ook de nood aan het verhogen van kennis bij de bevolking door middel van sensibiliseringscampagnes aangegeven³⁶.

Culturele opvattingen omtrent pijn en het levenseinde kunnen de houding van de patiënt en diens voorkeuren omtrent de zorg bij het levenseinde beïnvloeden³⁷. Palliatieve zorgverstrekking in een multiculturele maatschappij vereist dan ook dat de betrokken zorgprofessionals over de nodige kennis en competenties beschikken om patiënten met diverse achtergronden te verstaan en respectvol te ondersteunen bij het levenseinde³⁸. Tijdens de werkgroepen werd door de experts aangehaald dat in België hier meer aandacht aan geschonken dient te worden. Het zou wenselijk zijn een bevraging te organiseren om een beeld te krijgen van de mate waarin zorgprofessionals reeds met dergelijke verschillen geconfronteerd werden en wat volgens hen nodig is om hier beter op in te kunnen spelen. Door de experts werd tijdens de werkgroepen alvast aangegeven dat het uitbreiden van de interculturele en meer algemene diversiteitsvaardigheden die aan bod komen tijdens de opleidingen van de betrokken zorgprofessionals wenselijk is.

Het sociale stigma rond palliatieve zorg beperkt ook de toegang van kinderen tot de pediatrie teams. Volgens de BPPC-groep, is er nood aan bewustmakings- en informatiecampagnes over pediatrie palliatieve zorg die zich zouden moeten richten tot de betrokken zorgteams, zowel binnen als buiten de ziekenhuizen, en de algemene bevolking.

6.2.2 EXPERTISE IN PALLIATIEVE ZORG

De verscheidenheid van aspecten die bij palliatieve zorg aan bod dient te komen, vereist een multidisciplinaire aanpak waarbij een groot aantal verschillende zorgverleners aan bod komt. De volgende zorgverleners kunnen van belang zijn bij een goede palliatieve zorgverstrekking³⁹:

- (medische) oncologen,
- palliatieve zorg specialist,
- huisartsen,
- (thuis)verpleegkundigen,
- kinesitherapeuten,
- psychologen,
- sociaal werkers,
- diëtisten,
- naasten,
- vrijwilligers.

Hoewel de wettelijke basis een multidisciplinaire omkadering van palliatieve patiënten voorziet⁴⁰, zijn gegevens om te achterhalen hoe de actieve palliatieve zorgteams effectief zijn samengesteld in België niet voorhanden. Hoewel we dit dus niet kunnen staven werd tijdens de werkgroepsessies aangegeven dat voor de meeste aspecten van totaalzorg voor palliatieve patiënten er in de meeste settings gepaste zorgprofessionals beschikbaar zijn. Een bevraging van 620 kankerpatiënten uit 2016 in het UZ Gent toonde aan dat bij patiënten die een niet-curatieve, levensverlengende behandeling kregen of geen behandeling meer kregen, respectievelijk 18,6% en 20,0% van de patiënten aangaven dat ze spirituele/existentiële noden hadden die onbeantwoord bleven⁴¹. Deze vorm van ondersteuning kan voorzien worden door psychologen maar ook door alle andere betrokken zorgverleners, die op frequente basis in contact staan met de patiënten en dus ook een band kunnen opbouwen met patiënten. Om dit op een kwaliteitsvolle manier te doen is de nodige expertise vereist. Volgens de deelnemende experts dient hiertoe voornamelijk meer ingezet te worden op algemene communicatievaardigheden tijdens de basisopleidingen van de relevante zorgprofessionals.

Ook werd de rol van vrijwilligers benadrukt bij de spirituele en existentiële ondersteuning van patiënten. Vrijwilligers geven namelijk zelf aan hierrond te kunnen en te willen werken en onderzoek toont aan dat er nog potentieel is om vrijwilligerswerk uit te breiden in België⁴². Om dit op een efficiënte manier te organiseren zou er nagedacht moeten worden over het opzetten van een *community-based* vrijwilligersplatform dat ondersteund wordt door de sector. Inspiratie kan hiervoor gehaald worden bij de '*compassionate cities*⁴³. Deze term verwijst naar gemeenschappen waar ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw niet gemarginaliseerd worden maar waar er actief aan netwerkvorming wordt gedaan tussen een groot aantal actoren om mensen die hiermee geconfronteerd worden actief te ondersteunen en te begeleiden. Deze netwerken kunnen bestaan uit o.a. het lokale bestuur, scholen, geloofsgemeenschappen, vrijwilligers, etc. In 2020 engageerde Brugge zich ertoe om de eerste *compassionate city* te worden in België⁴⁴.

Tijdens de werkgroepen werd door de experts gesteld dat palliatieve zorg en meer specifiek, communicatievaardigheden bij palliatieve zorg, slechts in een beperkte mate aan bod komt in de basisopleidingen.



Dit terwijl vele zorgprofessionals in hun professionele loopbaan in contact komen met palliatieve patiënten. Zo spelen huisartsen een belangrijke rol bij de opvolging van patiënten in een palliatief traject maar beschikken zij niet steeds over de juiste kennis en expertise.

Naast het voorzien van meer theorie in de basisopleiding, zou volgens de experts het voorzien van verplichte stages in de palliatieve zorg een grote bijdrage kunnen leveren bij het versterken van de competenties van artsen. Verder werd ook een specifiek voorstel naar voren gebracht tijdens de werkgroepen dat een verdere denkoefening verdient: er zou een specialisatie voor artsen voorzien kunnen worden. Palliatieve patiënten zouden dan naar dergelijke gegradueerde huisartsen verwezen kunnen worden wanneer palliatieve zorg gestart wordt. Echter, de volgende kanttekening dient ook in rekening gebracht te worden: het zou voor patiënten niet evident kunnen zijn om op dergelijk cruciaal moment afstand te nemen van een huisarts waarmee ze reeds lange tijd een persoonlijke band onderhouden. Het garanderen van de continuïteit van de zorg voor de patiënt is namelijk van essentieel belang.

Het schenken van meer aandacht aan palliatieve zorg tijdens de basisopleidingen zou kunnen helpen bij het verkleinen van de kloof tussen generalistische en gespecialiseerde palliatieve zorg in België. Het verschil hiertussen is groot volgens de experts en de tandemfunctie tussen de twee is essentieel om palliatieve zorg van hoge kwaliteit te kunnen verstrekken. Om deze tandemfunctie te versterken is zowel adequate kennis omtrent palliatieve zorg bij zorgprofessionals uit de eerste lijn nodig, alsook dienen alle betrokken zorgprofessionals op de hoogte te zijn van elkaars verantwoordelijkheden en competenties. Dit laatste wordt door de experts als werkpunt beschreven. Om een goede coördinatie te kunnen waarborgen en om gepaste verwijzingen, op de juiste momenten, te kunnen organiseren tussen zorgverleners, is het van belang dat alle zorgverstrekkers op de hoogte zijn van alle mogelijke types zorg en ondersteuning die in België geleverd kunnen worden

Het beperkt aanwezig zijn van palliatieve zorg als onderdeel in de basisopleidingen van zorgprofessionals kunnen we echter niet staven met data. Tijdens de uitwerking van dit project bleek dat het verzamelen van informatie omtrent de inhoud van de opleidingen erg moeilijk is. Dit werd ook bevestigd door verschillende experts tijdens de werkgroepen die hier eerder al pogingen toe hadden ondernomen die geen resultaat opleverden. Volgens de experts is het echter belangrijk om hier meer inzichten omtrent te verwerven. Dit zou in de toekomst in kaart gebracht dienen te worden en onderzoek hiernaar is wenselijk. De resultaten hiervan kunnen dan vergeleken worden met de aanbevelingen van de EAPC⁴⁵.

In België kunnen verpleegkundigen een erkenning verkrijgen voor een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg. De criteria hiervoor werden geïntroduceerd via ministerieel besluit (8 juli 2013)^{46,47}. Uit de jaarstatistieken, gepubliceerd door de FOD-gezondheid, blijkt dat in 2020 1018 verpleegkundigen beschikten over een bijzondere erkenning in de palliatieve zorg⁴⁸.

Al dan niet in samenwerking met een hogeschool of vormingscentrum worden door de Netwerken voor palliatieve zorg ook referentenopleidingen georganiseerd. Voor artsen worden ook basisopleidingen en voortgezette opleidingen palliatieve zorg aangeboden door o.a. de Federaties voor Palliatieve Zorg in samenwerking met de universiteiten. In tegenstelling tot in andere Europese landen, bestaat er voor artsen in België echter geen mogelijkheid om als arts-specialist erkend te worden in de palliatieve zorg. Het invoeren van een dergelijke specialisatie werd reeds meermaals bekeken door de bevoegde autoriteiten maar steeds werd er beslist om dit niet te organiseren in België.

Volgens de experts die deelnamen aan de werkgroepen zou het organiseren van deze specialisatie kunnen helpen bij het verhogen van de kwaliteit van de palliatieve zorg en indirect kunnen helpen bij het geven van meer erkenning aan de palliatieve zorgsector. Toch lijken de meningen rond dit onderwerp verdeeld. Zo wordt onder meer gesteld dat alle artsen meer vertrouwd dienen te zijn met deze materie en dit niet enkel voorbehouden zou moeten worden voor specialisten. Zo kan ook de continuïteit van de zorg voor palliatieve patiënten gewaarborgd worden. Hoewel er geen duidelijke consensus volgde uit de discussie omtrent dit onderwerp tijdens de werkgroepen werd er wel gepleit voor het heropstarten van een reflectie hierover.

Met betrekking tot de pediatrische palliatieve zorg wordt door de BPPC-groep ook aanbevolen dat de basisopleidingen van artsen en verpleegkundigen systematisch aangevuld dienen te worden met algemene vormingen omtrent pediatrische palliatieve zorg.

6.2.3 ZORG GERICHT OP DE NODEN

Alle patiënten, onafhankelijk van de gestelde diagnose, hebben recht op palliatieve zorg die afgestemd is op de individuele noden van de patiënt. Hiervoor is het essentieel dat de noden van de patiënt regelmatig beoordeeld en in kaart gebracht worden en dat instrumenten hiervoor beschikbaar zijn⁴⁹. Het is niet duidelijk in welke mate frequente beoordelingen van de zorgnoden worden uitgevoerd in België en welke instrumenten daartoe gebruikt worden. Tijdens de werkgroepen werd echter wel aangegeven dat beoordelingen van de zorgnoden meer en meer plaatsvinden hoewel het implementeren ervan maar moeizaam verloopt. Verder werd ook door de experts aangegeven dat het gebruik van instrumenten hiertoe ook variabel is naargelang de setting waarbinnen palliatieve zorg verstrekt wordt. In ziekenhuizen en woonzorgcentra zou dit namelijk eenvoudiger geïmplementeerd kunnen worden dan in bijvoorbeeld de thuiszorg. De huisarts draagt in deze setting een grote verantwoordelijkheid en zou niet steeds op de hoogte zijn van wat er allemaal kan of mogelijk is. Om dit aan te kaarten zou volgens de experts de rol van de mobiele equipes versterkt kunnen worden. Zij kunnen dan verantwoordelijk zijn voor de organisatie van de individuele zorg van de patiënt.

Een instrument dat kan dienen voor de beoordeling van de zorgnoden is de PICT. Zoals eerder vermeld bestaat deze uit twee delen, één deel voor de identificatie van de palliatieve patiënt en de toekenning van het palliatief statuut en één deel dat de ernst van de noden van de patiënt in kaart brengt. Dit laatste deel laat toe om drie verschillende palliatieve statuten te onderscheiden: een volledig statuut, een verhoogd statuut en een eenvoudig statuut. Dit onderscheid wordt gemaakt op basis van de levensverwachting en de ernst van de noden, gebaseerd op 24 criteria gerelateerd aan: de leeftijd, het type evolutie, de comorbiditeit(en), de symptomatologie, de zorg, de psychosociale toestand en de graad van afhankelijkheid van de patiënt. Ook het BelRai instrument (palliatieve screener) kan gebruikt worden om de zorgnoden van de palliatieve patiënt op te volgen⁵⁰.

Tot op heden wordt de PICT dus gebruikt ter identificatie van de palliatieve patiënt en niet per se ter beoordeling van de noden van de patiënt op frequente basis om de verstrekte zorg op af te stemmen. Tijdens de werkgroepen werd echter door de experts aangegeven dat de PICT zou kunnen dienen als instrument om op een frequente basis de zorgnoden van patiënten in kaart te brengen en de zorg af te stemmen op de individuele noden van de patiënt. Aanvullend hierop zouden deze beoordelingen geregistreerd dienen te worden, niet enkel voor onderzoeksdoel-einden maar ook opdat de graad van implementatie opgevolgd kan worden.



6.3 Capaciteit voor palliatieve zorg in België

Over het algemeen nam de werklust sterk toe in de laatste jaren van de gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg (mobiele equipes binnen het ziekenhuis, multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE), palliatieve zorgeenheden). Dit wordt toegeschreven aan de demografische evolutie van de bevolking, de vergrijzing en de bevoorrechte en betere toegang tot de palliatieve zorg nog voor het levenseinde⁵¹. Dit maakt dat het van essentieel belang is dat er middelen ter beschikking worden gesteld aan de palliatieve zorgsector. Dit blijkt uit de budgettaire analyses van de federale evaluatiecel palliatieve zorg (2017)⁹ m.b.t. de financiering van het personeel en de samenstelling van de wettelijke vastgelegde personeelskaders. Hierbij worden verschillende werkpunten en aanbevelingen geformuleerd⁹. Deze worden herhaald in laatste rapport van de federale evaluatiecel palliatieve zorg (2020)⁵¹. De groeiende werklust in deze sector maakt dat ook voor de overkoepelende organisaties, zoals de samenwerkingsverbanden en de federaties voor palliatieve zorg, er bijkomende middelen nodig zijn om hun opdrachten te vervullen en hun plichten na te komen.

Ook in de verschillende settings waar palliatieve zorg verstrekt wordt, lijkt er nood te zijn aan bijkomende middelen. Voor wat betreft de palliatieve functie in de ziekenhuizen kan gesteld worden dat deze versterkt moet worden. De financiering van de mobiele equipes in het ziekenhuis zijn sinds 2007 niet geëvolueerd. Om aan de groeiende werklust tegemoet te komen en de continuïteit van de zorg te garanderen zou het personeelskader uitgebreid moeten worden. Verder zou er ook gegarandeerd moeten worden dat aan de ziekenhuizen toegekende middelen daadwerkelijk hun weg vinden naar de palliatieve functie. Bijkomende middelen moeten dus gepaard gaan met een striktere controle en definitie van de personeelskaders. De noodzaak van deze verificatie wordt ook door de experts erkend. De uitbreiding aan middelen zou kunnen leiden tot een algemene vermindering van kosten. Ook voor de palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten) werden in het evaluatierapport uit 2020⁵¹ verschillende aanbevelingen geformuleerd. Met een vastgestelde toename van de behandelingstermijnen en het bestaan van wachtlijsten wordt aanbevolen dat het aantal Sp-bedden uitgebreid dient te worden. Het structurele tekort aan deze bedden werd door de drie federaties aangetoond en werd reeds beschreven in het evaluatierapport uit 2014⁵² en 2017⁹.

Ook bij de thuiszorg en de eerstelijnszorg zijn bijkomende investeringen wenselijk. De MBE's, die in overleg staan met de eerste lijn, nemen een belangrijke plaats in bij de palliatieve zorg. Huisartsen in de eerste lijn hebben vaak erg weinig palliatieve patiënten in hun praktijk en beschikken niet altijd over de nodige expertise. De concrete ondersteuning van de MBE's is dus van essentieel belang voor hen die palliatieve zorg aanbieden in de eerste lijn. De middelen voor deze equipes zouden verhoogd dienen te worden rekening houdend met de reële, evoluerende werklust⁵¹.

Hoewel het merendeel van de patiënten verkiest om thuis palliatieve zorg te krijgen is dit niet steeds mogelijk. Verschillende redenen kunnen dit verhinderen: symptomen en bijwerkingen die niet in een thuissetting beheerd kunnen worden, te grote werklust voor de thuisverzorging bij te zware of complexe aandoeningen, te complex om continuïteit te verzekeren, geen beschikbare ondersteuning vanuit de omgeving van de patiënt, financiële

situatie die niet toelaat om de kosten van thuisverzorging te dekken. Voor de oudste leeftijdsgroepen van deze patiënten is het mogelijk om verzorgd te worden in een woonzorgcentrum. De anderen worden zo nodig, of bij een gebrek aan andere opties, doorverwezen naar het ziekenhuis.

Eén manier om een antwoord te bieden op de noden van palliatieve patiënten die geen gepaste plaats vinden binnen de huidige structuren zou het toevoegen van een nieuwe setting zijn: *Middle/Medium Care*.

Volgens de federale evaluatiecel palliatieve zorg⁵³, zou deze setting bestemd moeten zijn voor patiënten die voldoen aan de criteria vooropgesteld in het K.B. van 21 oktober 2018²² of specifieke behoeftes hebben en voor wie de zorg zich toespitst op comfort. In deze setting worden patiënten dan voorzien van medische zorg maar ook van psychologische en sociale ondersteuning door een multidisciplinaire ploeg en opgeleide vrijwilligers. Ook de naasten van de patiënt dienen er 24 uur per dag te kunnen worden ondergebracht en ze dienen een plek ter ontspanning te hebben. Een functionele en officiële verbinding moet bestaan met andere structuren binnen het palliatieve netwerk. Verder is de duur van het verblijf beperkt in tijd maar kan het verlengd worden wanneer de patiënt nog steeds voldoet aan de criteria. Drie complementaire modellen van *medium care* worden voorgesteld en beschreven in het rapport¹⁹: een “thuiszorg” model, een “woonzorgcentrum” model en een “ziekenhuis” model. Er dient dringend gestart te worden met het werk gericht op het reorganiseren van het palliatieve zorgsysteem door de integratie van deze nieuwe setting. In België bestaan er reeds verschillende initiatieven die een vorm van *Middle/Medium care* beogen, los van de drie vooropgestelde modellen. De meesten bevinden zich in een projectfase maar een aantal initiatieven zijn reeds operationeel (bv. Cité Serine⁵⁴). In de eerste fase, binnen de visie van de federale evaluatiecel palliatieve zorg, dienen echter pilootprojecten georganiseerd te worden die de drie voorgestelde modellen uittesten¹⁹.

6.4 Monitoring, evaluatie en kwaliteitsbevordering

6.4.1 REGISTRATIE, MONITORING EN EVALUATIE

Het is niet eenvoudig om de verstrekte palliatieve zorg volledig in kaart te brengen in België. Bij huisartsen wordt de verstrekte palliatieve zorg immers niet als dusdanig geregistreerd. Hetzelfde geldt voor de woonzorgcentra in België. Voor gespecialiseerde palliatieve zorg ligt dit echter anders. Volgens de experts zou het waardevol zijn om meer gedetailleerde gegevens bij te houden omtrent de uitgevoerde handelingen van de betrokken zorgprofessionals, zowel voor de gespecialiseerde palliatieve zorg als de palliatieve basiszorg. De overheid zou hierbij een belangrijke rol kunnen spelen door het gebruik van bepaalde nomenclatuurcodes mogelijk te maken, specifiek voor palliatieve zorgverstrekking, en op systematische wijze te monitoren. Deze gegevens zouden dan gebruikt kunnen worden voor onderzoeksdoeleinden maar zouden ook kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van een duurzame cyclus van monitoring, evaluatie en kwaliteitsbevordering. Ook in het rapport van de federale evaluatiecel (2017) komt bij het formuleren van aanbevelingen steevast de nood naar meer cijfergegevens naar voor⁹.



Tijdens de bespreking van dit onderwerp binnen dit project werd verder ook het gebrek aangehaald aan geregistreerde *Patient Reported Experience Measures en Outcome Measures* (PREMs en PROMs). De experts benadrukten het belang van rekening te houden met de perspectieven van patiënten bij de evaluatie en aanpassing van huidige werkingen van palliatieve zorgstructuren. Volgens de experts moet hier werk van gemaakt worden en de nodige middelen voor uitgetrokken worden. Ook zou een systematisch gebruik van PREM en PROM vragenlijsten een gepaste registratietool vereisen. Zowel voor de klinische praktijk als voor onderzoek zou dit erg waardevol zijn.

In een poging om een systeem uit te denken waarbij de kwaliteit van zorg gemeten en bevorderd kan worden, werd door de *End-of-Life Research Group* (VUB - Ugent) de QPAC indicatoren set⁵⁵ ontwikkeld en uitgetest.

De testfase van deze indicatoren set werd positief ervaren⁵⁶ en verdere stappen ter implementatie op grote schaal in Vlaanderen worden gezet. In Brussel en Wallonië zijn dergelijke indicatoren sets echter niet aanwezig, hoewel ze door de experts die deelnamen aan de werkgroepen als noodzakelijk worden geacht. Een mogelijke oorzaak hiervoor zou een gebrek aan middelen zijn. Er is namelijk personeel met expertise nodig om deze vragenlijsten te verzamelen, samen te vatten, door te sturen en een continue opvolging te garanderen. In Wallonië is er daarbovenop geen onderzoeksgroep aanwezig, zoals de *End-of-Life Care Research* groep, met een specifieke focus op de palliatieve zorg. Dit is volgens de experts nochtans essentieel voor de ontwikkeling van gepaste vragenlijsten en academische ondersteuning dat een dergelijk kwaliteitsbevorderingsproces vereist.

6.4.2 ONDERZOEK

Tijdens de werkgroepen werd het duidelijk dat onderzoek naar palliatieve zorg in verhouding met onderzoek naar kanker in zijn totaliteit van erg weinig middelen kan genieten. Door de experts wordt alvast geopperd dat de uitbreiding van het aantal onderzoeksgroepen dat werkt binnen dit thema, zoals de *End-of-Life Care Researchgroep*, dient uitgebreid te worden. Meer wetenschappers die zich toespitsen op dit onderwerp binnen een universitaire setting zou een zeer reële bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg in België. Hier zijn echter opnieuw meer middelen voor vereist.

Tijdens de werkgroepen kwamen verschillende specifiekere onderwerpen binnen dit domein aan bod waar volgens de experts meer onderzoek naar gevoerd dient te worden. Zo dient er meer onderzoek te zijn naar palliatieve zorg bij kwetsbare groepen. Verder dienen percepties omtrent palliatieve zorg bij patiënten, zorgprofessionals en de algemene bevolking in kaart gebracht worden en communicatiestrategieën om taboes te doorbreken uitgedacht worden, etc.

Deze inzichten zijn gebaseerd op de perspectieven van de experts die deelnamen aan de werkgroepen. Het is niet eenvoudig om een goed beeld te schetsen van alle onderzoeksprojecten die lopen binnen het domein van de palliatieve zorg. Dit is volgens de deelnemende experts een eerste noodzakelijke stap: een overzicht maken van alle onderzoeken naar palliatieve zorg in België.

6.5 Aanbevelingen

Bevorderen van vroege integratie van palliatieve zorg

Een verdergaande implementatie van de PICT kan ervoor zorgen dat palliatieve zorg tijdig wordt geïmplementeerd in het oncologische traject. Dit dient dan ook gefaciliteerd te worden. Ook mispercepties bij zorgprofessionelen omtrent palliatieve zorg kunnen deze vroege integratie belemmeren. Alvorens initiatieven hiervoor kunnen ontwikkeld worden, moeten deze accuraat in kaart gebracht worden. Dit gaat ook op voor de percepties van patiënten en de algemene bevolking.

Verder dient ook de kwaliteit van de vroege integratie gewaarborgd te worden. Hierbij is kwaliteitsvolle voorafgaande zorgplanning (VZP) van essentieel belang. De nomenclatuur die dergelijke gesprekken mogelijk maakt moet uitgebreid worden en opleidingen moeten meer inzetten op de vaardigheden, vnl. communicatieve vaardigheden, die VZP vereist.

Nood aan herziening van de opleidingen van de betrokken zorgprofessionals

Door de experts uit het veld wordt aangegeven dat palliatieve zorg uitgebreider aan bod zou moeten komen in de basisopleidingen van de betrokken zorgprofessionelen.. Hierbij zou ook voldoende moeten worden stilgestaan bij spirituele en existentiële ondersteuning. Niet enkel bij de gespecialiseerde zorgprofessionelen maar ook bij bv. artsen en verpleegkundigen in de eerste lijn zou er meer aandacht moeten zijn voor de communicatieve en interculturele vaardigheden die nodig zijn om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te kunnen verstrekken. Het is niet duidelijk in welke mate palliatieve zorg reeds aan bod komt in de opleidingen van de betrokken zorgprofessionals in België. Dit in kaart brengen is dan ook een eerste noodzakelijke stap.

Ook voor vrijwilligers, die een belangrijke rol kunnen spelen in de spirituele, existentiële en psychosociale ondersteuning van palliatieve patiënten, moet de nodige begeleiding en vorming worden voorzien. Er is immers nog potentieel om vrijwilligerswerk uit te breiden in België en dit kan een waardevolle bijdrage leveren aan de kwaliteit van palliatieve zorg.

Om een goede coördinatie te kunnen garanderen en om gepaste verwijzingen te kunnen maken moeten betrokken zorgprofessionelen ook op de hoogte zijn van elkaars verantwoordelijkheden en competenties en van alle types van zorg en ondersteuning die in België geleverd kunnen worden. Dit vraagt ook naar een duidelijke aftekening van het palliatieve zorgaanbod in België waarbij taken, verantwoordelijkheden en doelgroepen helder gedefinieerd zijn.

Nood aan meer expertise in palliatieve zorg

De bijdrage aan de kwaliteit van de palliatieve zorg in België door een erkende specialisatie voor artsen in de palliatieve zorg te voorzien, dient onderwerp te vormen van een uitgebreide denkoefening. Deze reflectie dient heropgestart te worden. Ook kunnen er in de opleidingen van betrokken zorgprofessionelen verplichte stages voorzien worden binnen de palliatieve zorg om de nodige ervaring en expertise te verzekeren.



Nood aan meer onderzoek

In vergelijking met andere domeinen binnen de oncologie krijgt onderzoek (zowel klinisch, fundamenteel als translationeel) binnen palliatieve zorg aanzienlijk minder fondsen. Verandering hierin is wenselijk. Meer specifiek dienen de volgende onderwerpen onderzocht te worden:

- percepties van zorgprofessionelen,
- patiënten en de algemene bevolking omtrent palliatieve zorg,
- multiculturele verschillen in (de percepties rond) palliatieve zorg,
- palliatieve zorg bij kwetsbare groepen,
- evaluatie van pilootprojecten voor de drie modellen van medium care,
- en het implementeren van de nodige indicatoren sets om een cyclus van kwaliteitsbevordering op te stellen in Brussel en Wallonië.

Herziening van de financiering van palliatieve zorg

Voor verschillende aspecten van palliatieve zorg in België kan gesteld worden dat de financiering erg gedateerd is. Met de stijgende werklast zijn er dan ook meer middelen nodig voor deze sector, zowel in de intra- als extramurale setting. Een uitgebreidere financiering dient dan ook rekening te houden met de reële, evoluerende werklast die ook een herziening van wettelijke personeelskaders vereist. Ook voor overkoepelende organisaties, zoals de drie federaties voor palliatieve zorg in België, zijn bijkomende middelen nodig zodat ze hun doelstellingen optimaal kunnen realiseren. Parallel aan deze bijkomende financiering zou er bij de middelen die aan ziekenhuizen toegekend worden ook strikter gecontroleerd dienen te worden of deze middelen daadwerkelijk hun weg vinden naar de palliatieve zorg.

6.6 Referenties

1. WGO met betrekking tot palliatieve zorg: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Albrecht T, Martin-Moreno JM, Jelenc M, Gorgojo L, Harris M. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes. National Institute of Public Health; 2015. Accessed November 6, 2020. http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/cancer_control_book_web_2.pdf
3. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
4. Von Roenn JH, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN*. 2013;11 Suppl 1:S11-16. doi:10.6004/jnccn.2013.0209
5. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4276-4297. doi:<https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
6. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):660-677. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009
7. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370-377. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008
8. Rodriguez F. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Accessed April 8, 2021. https://www.academia.edu/33128987/The_2015_Quality_of_Death_Index_Ranking_palliative_care_across_the_world
9. Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. (2017). Evaluatierapport Palliatieve Zorg. https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf.
10. *Vlaamse Overheid. Groenboek Zesde Staatshervorming: Deel 2 Gezondheidszorg, ouderenzorg en hulp aan personen* : <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/39407>.
11. Van Iersel, T. (2003). Palliatieve zorg in Vlaanderen: Evaluatie van een geografisch model. Netwerk Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen.
12. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend (19 juni 1997):
NL:http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1997061935&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1997061935&table_name=loi
13. Wet betreffende de palliatieve zorg (14 juni 2002)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002022868&la=N
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi
14. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Accessed April 14, 2021. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
15. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend (2 april 2014)
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2014040207&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014040207&table_name=loi
16. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan de functie pediatrie liaison moet voldoen om te worden erkend (15 november 2010)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2010111514&table_name=loi
17. Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, et al. The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *Eur J Cancer*. 2020;124:186-193. doi:10.1016/j.ejca.2019.11.009
18. De Schreye R, Smets T, Annemans L, et al. Applying Quality Indicators For Administrative Databases To Evaluate End-Of-Life Care For Cancer Patients In Belgium. *Health Aff Proj Hope*. 2017;36(7):1234-1243. doi:10.1377/hlthaff.2017.0199



19. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2005;17(6):505-509. doi:10.1093/intqhc/mzi061
20. Devos C. Performance of the Belgian health system - report 2019. Published online 2019:117.
21. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, et al. Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study. *Arch Intern Med*. 2008;168(16):1747-1754. doi:10.1001/archinte.168.16.1747
22. Koninklijk besluit tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren (21 oktober 2018)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2018102109&table_name=wet
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2018102109&table_name=loi
23. Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de Ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT" (FOD Volksgezondheid, Federale Evaluatiecel voor palliatieve zorg, Prof. Dr. M. Desmedt (UCL)
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_.nl.pdf
FR: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf
24. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20. doi:10.1186/1472-684X-12-20
25. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
26. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol*. 2014;25:iii138-iii142. doi:10.1093/annonc/mdu241
27. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):365-369. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.012
28. Evans N, Pasman HR, Alonso TV, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. *PLOS ONE*. 2013;8(3):e57965. doi:10.1371/journal.pone.0057965
29. Heyland DK, Frank C, Groll D, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*. 2006;130(2):419-428. doi:10.1378/chest.130.2.419
30. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be
31. Nationaal Akkoord Artsen - Ziekenfondsen 2020 (RIZIV/INAMI)
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/akkoord_artsen_ziekenfondsen_2020.pdf
32. *Domus Medica - Vroegtijdige Zorgplanning - Over het hoe en waarom (2021)*:
https://www.domusmedica.be/sites/default/files/bijlagen/WebinarVZP_4en6feb2021_opmaak_versie060221.pdf
33. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - Advance Care Planning (ACP): <http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>
34. Mémoire 2019 de la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus (FBSP):
https://ccce6a4d-43aa-4036-887e-5432bdec51aa.filesusr.com/ugd/b61916_818e4738db304696a36dc140a83d0d49.pdf
35. Visienota Palliatieve Zorg - Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:
http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/rapporten/visienota_pz_2020_17-10-2014.pdf
36. Het Palliatief Debat - Eindrapport (Kom Op Tegen, Kanker, 2021):
https://cdn.kangacoders.com/direct/participify/da_files/items/000/003/571/original/KOTK-Eindrapport-Palliatief_debat-gedraaid.pdf?1618497009
37. Martin EM, Barkley TW. Improving cultural competence in end-of-life pain management. *Nursing (Lond)*. 2016;46(1):32-41; quiz 41-42. doi:10.1097/01.NURSE.0000475480.75266.9a
38. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2021. Accessed May 11, 2021. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/>
39. Spruyt O. Team Networking in Palliative Care. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(Suppl):S17-S19. doi:10.4103/0973-1075.76234
40. Koninklijk besluit tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen (13 oktober 2013):
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=1998022656&la=N
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1998101336&table_name=loi

41. Beernaert K, Pardon K, Block LV den, et al. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(4):534-543. doi:<https://doi.org/10.1111/ecc.12522>
42. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):e28. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001632
43. *The Compassionate City Charter (2020)*:
<https://www.compassionate-communitiesuk.co.uk/the-compassionate-city-charter>
44. Compassionate Brugge: <https://www.brugge.be/compassionatebrugge>
45. Elsner F, Centeno C, Conno F, et al. Recommendations of the European Association of Palliative Care (EAPC) for the Development of Specialty in Palliative Medicine. Report of the EAPC Working Group for continuing education. *Med Paliativa*. 2010;17:103-118.
46. Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen - Opleiding en onderwijs in Vlaanderen:
http://www.palliatief.be/template.asp?f=opleiding_onderwijs.htm
47. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - Opleidingen Palliatieve zorg in Walonië:
<https://www.cpsi.be/formations/qualification-en-soins-palliatifs>
48. Jaarstatistieken met betrekking tot de beoefenaars van gezondheidszorgberoepen in België (2020)
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/statan_2020_-_nl.pdf
FR: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/statan_2020_-_fr.pdf
49. McIlfratrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *J Adv Nurs*. 2007;57(1):77-86. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>
50. BelRaI instrumenten: de Palliatieve Screener:
<https://www.ehealth.fgov.be/nl/egezondheid/beroepsbeoefenaars-in-de-gezondheidszorg/belrai-20>
51. Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. (2020). Evaluatieverslag Palliatieve Zorg.
https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2020.pdf.
52. Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. (2014). Evaluatierapport Palliatieve Zorg.
https://leif.be/data/Wetgeving/Rapporten/Evaluatierapport_palliatieve_zorg_2014.pdf.
53. Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. (2021). Palliatieve 'Middle Care': Een onmisbare schakel in het Belgische netwerk voor Palliatieve zorg
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/middle_care_rapport.pdf
FR: http://soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP_Rapport_Middle_Care2020.pdf.
54. Cité Sérine asbl: <http://www.serine-asbl.org/>
55. *Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen* (End-of-Life care Research Group, UGent, VUB):
<https://www.endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren-voor-de-palliatieve-zorg-in-vlaanderen>
56. *Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg - Waar staan we en wat is de toekomst* (Beleidsrapport End-of-Life care Research Group, UGent, VUB): https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/beleidsrapport_qi_06-04-1.pdf





CASE STUDY: (EX-)PATIËNTEN MET BORSTKANKER IN EEN VROEG STADIUM

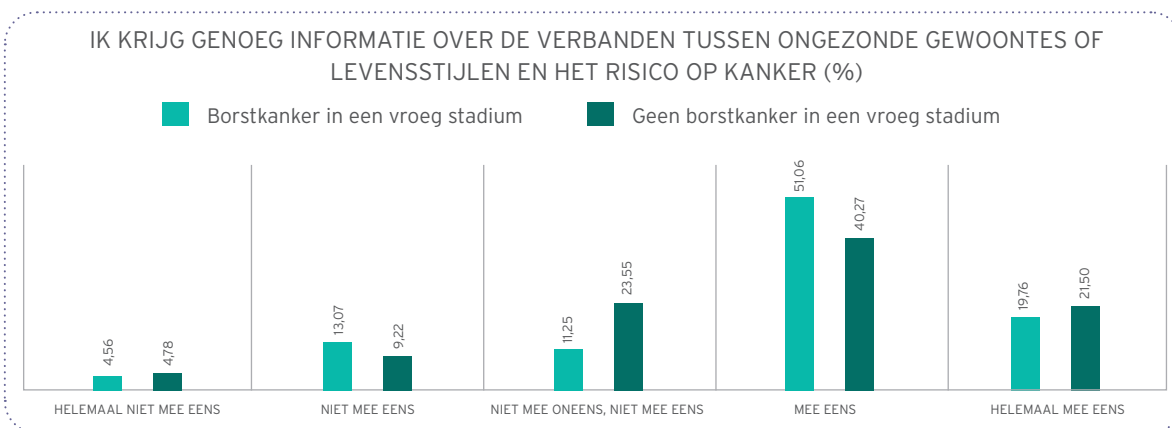
Er wordt over borstkanker in een vroeg stadium (Early Stage Breast Cancer, ESBC) gesproken wanneer de kanker niet verder verspreid is dan de borst of de axillaire (=oksel) lymfeknopen. Op vraag van Stichting tegen Kanker werd binnen de BCB2021 een poging ondernomen om te bekijken in welke mate deze groep patiënten verschillen ervaart m.b.t. de oncologische zorg in België.

In de BCB2021 enquête (zie 1.2.3), van de 622 (ex-)patiënten wiens resultaten werden verzameld, waren er 329 (ex-)patiënten met een diagnose van borstkanker in een vroeg stadium (borstkanker, beperkt tot één orgaan). De antwoorden op de vragen werden vergeleken tussen deze groep en alle andere respondenten (*Non Early Stage Breast Cancer, Non-ESBC*). Significante verschillen werden met behulp van Chi-kwadraattoetsen (χ^2) opgespoord. Enkel voor palliatieve zorg werden geen resultaten weerhouden, slechts 13 patiënten gaven in de survey aan zich in deze zorgfase te bevinden. Van de 73 uitgevoerde Chi-kwadraattoetsen werden er slechts vijf met significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) weerhouden voor de groep van borstkankerpatiënten in een vroeg stadium. Deze resultaten worden hieronder voorgesteld.

ESBC patiënten gaven vaker aan dat ze genoeg **informatie** krijgen omtrent de verbanden tussen ongezonde gewoontes of levensstijlen en het risico op kanker (70,82%) in vergelijking met non-ESBC patiënten (61,77%). Patiënten uit deze laatste groep gaven daarentegen vaker aan het noch eens, noch oneens te zijn met de opgegeven stelling (23,55%) dan ESBC patiënten (11,25%) (figuur 1).

FIGUUR 1

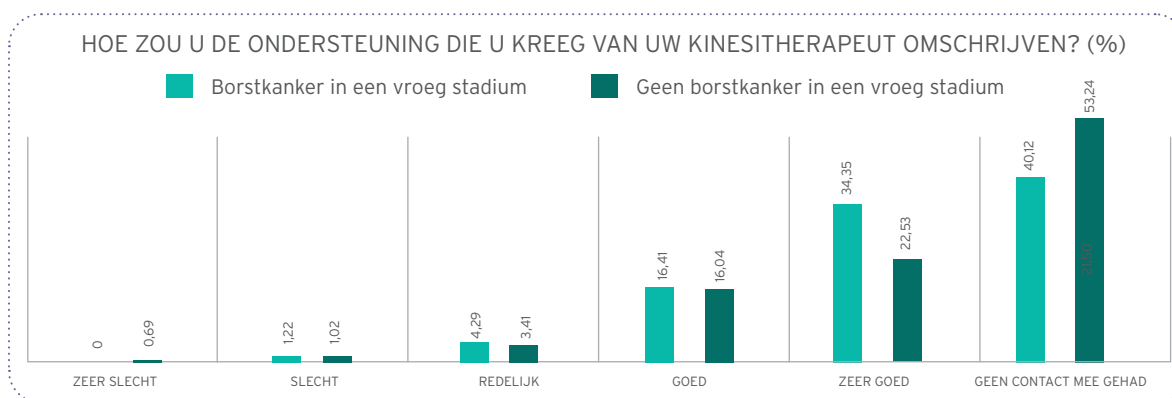
Vershil tussen ESBC en non-ESBC patiënten voor wat betreft de informatie die ze krijgen rond aan kanker gerelateerde risicogedragingen of -factoren



Wanneer gevraagd werd naar de ondersteuning en de kwaliteit van de ondersteuning die patiënten krijgen/kregen tijdens hun behandeling gaven meer ESBC patiënten aan goed of zeer goed begeleid te worden of geweest te zijn door hun **kinesitherapeut** (50,76%) in vergelijking met kankerpatiënten met een andere diagnose (38,57%) (figuur 2). In deze laatste groep echter, gaven meer patiënten aan dat ze geen contact hebben/hadden met een kinesitherapeut (53,24%) dan bij de groep van ESBC patiënten (40,12%).

FIGUUR 2

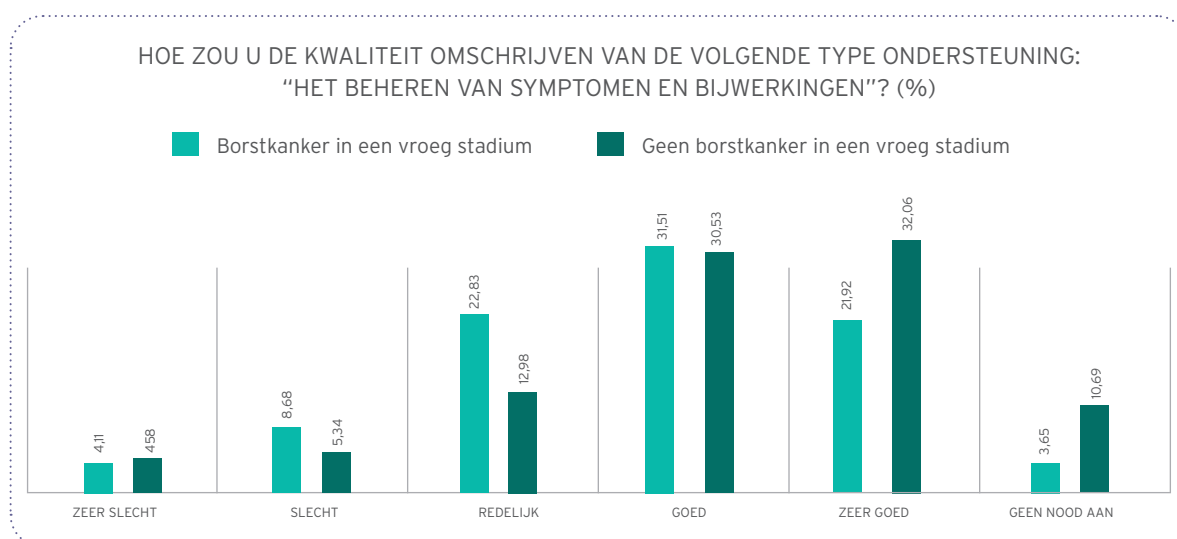
Vershil tussen ESBC en non-ESBC patiënten voor wat betreft de kwaliteit van ondersteuning door de kinesitherapeut



Bij patiënten die zich in de nazorgfase bevinden, gaven ESBC patiënten vaker aan zich zeer slecht of slecht ondersteund te voelen bij het **beheren van bijwerkingen en symptomen** (12,79% tegenover 9,92% bij non-ESBC patiënten) (figuur 3). Non-ESBC patiënten gaven frequenter aan dit type van ondersteuning goed of zeer goed te vinden (62,59% tegenover 53,43%). ESBC patiënten gaven vaker aan de kwaliteit van deze ondersteuning redelijk te vinden (22,83%) dan non-ESBC patiënten (12,98%). Deze laatste groep gaf daarenboven ook aan hier minder vaak nood aan te hebben (10,69% vs. 3,65%).

FIGUUR 3

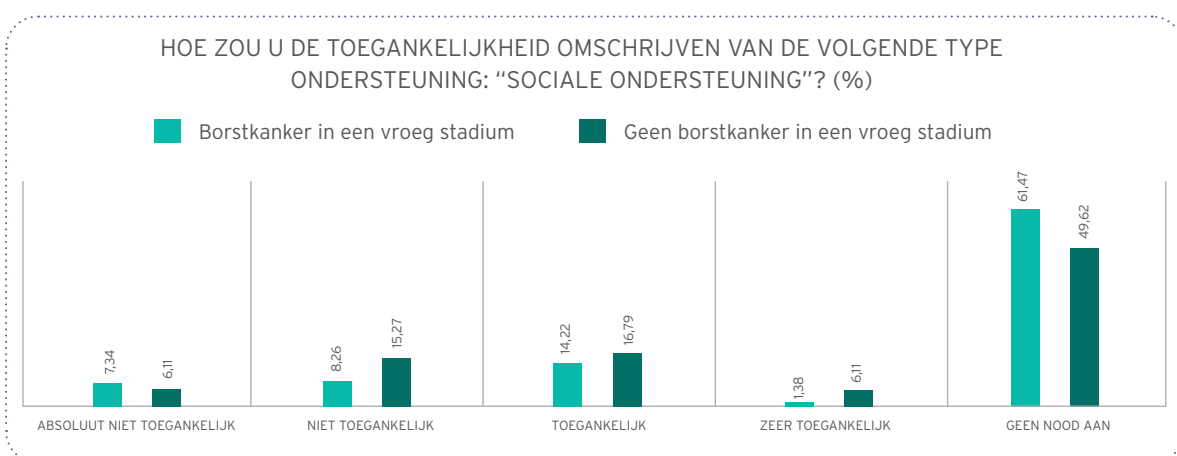
Verskil tussen ESBC en non-ESBC patiënten voor wat betreft de kwaliteit van het beheren van symptomen en bijwerkingen in de nazorgfase



Met betrekking tot de **toegankelijkheid van sociale ondersteuning** in de nazorgfase gaven beide groepen patiënten vaak aan hier geen nood aan te hebben, hoewel dit minder vaak het geval was bij non-ESBC patiënten (49,62% tegenover 61,47% bij ESBC patiënten) (figuur 4).

FIGUUR 4

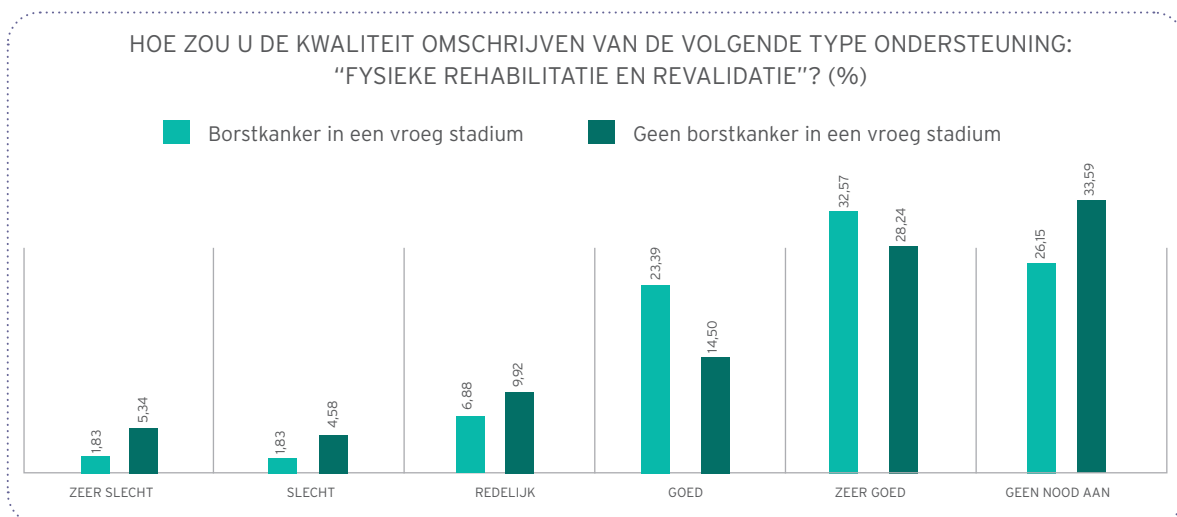
Verskil tussen ESBC en non-ESBC patiënten voor wat betreft de kwaliteit van de sociale ondersteuning in de nazorgfase



Voor wat betreft de **kwaliteit van ondersteuning voor fysieke rehabilitatie en revalidatie** (figuur 5) en de **kwaliteit van de ondersteuning door de kinesist** tijdens de nazorgfase (figuur 6) gaven ESBC patiënten en non-ESBC patiënten vaak aan hier geen nood aan te hebben (resp. 26,15% en 33,59% en 33,49% en 49,62% voor de kinesist). Voor zowel ESBC patiënten als non-ESBC patiënten wordt de kwaliteit grotendeels als goed of zeer goed ervaren (resp. 55,96% en 42,75% en 56,42% en 37,40% voor de kinesist).

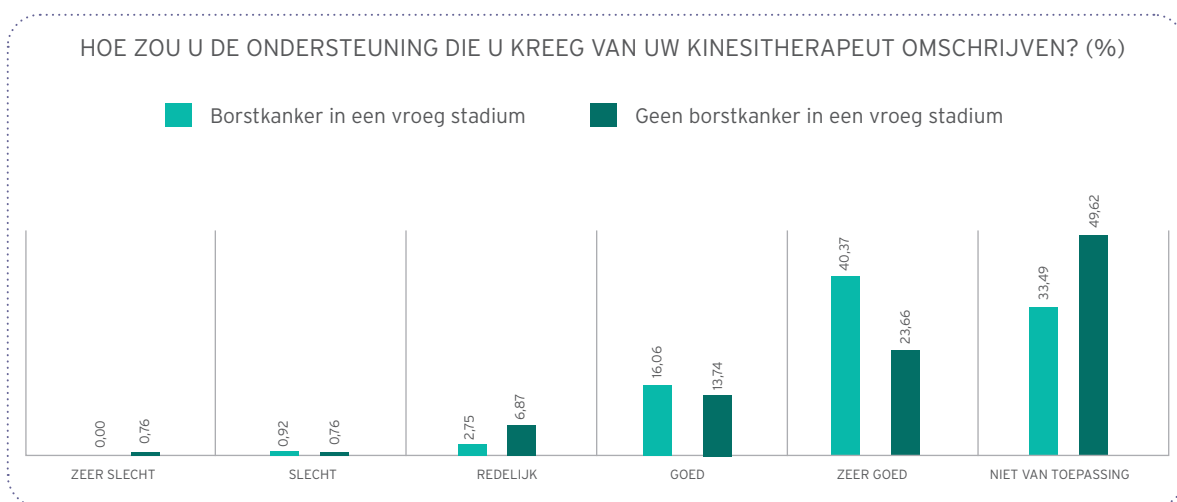
FIGUUR 5

Verskil tussen ESBC en non-ESBC patiënten voor wat betreft de kwaliteit van de ondersteuning bij fysieke rehabilitatie en revalidatie in de nazorgfase



FIGUUR 6

Verskil tussen ESBC en non-ESBC patiënten voor wat betreft de kwaliteit van de ondersteuning door de kinesitherapeut in de nazorgfase



Over het algemeen zijn er weinig significante verschillen waargenomen in de ervaringen van de patiënten tussen beide groepen. De hier uitgevoerde analyses blijven echter beperkt. Diepgaandere kwantitatieve en kwalitatieve analyses op de vergaarde resultaten zouden bijkomende inzichten kunnen opleveren.





8

TRANSVERSALE EN TERUGKERENDE THEMA'S

Tijdens de 16 werksessies, die kaderden binnen de specifieke domeinen en thema's, kwamen bepaalde zaken regelmatig aan bod en gingen bepaalde thema's over de organisatie van de kankerzorg in het algemeen.

Oncologische aandoeningen hebben nood aan een multidisciplinaire aanpak op middellange en lange termijn. Deze noodzaak maakt communicatie, coördinatie en samenwerking tussen alle betrokken actoren noodzakelijk.

8.1 Continuïteit van de zorg

8.1.1 INVESTEREN IN TRANSMURALE ZORG: EXPERTISE, COMMUNICATIE EN COÖRDINATIE

Zowel patiënten als zorgprofessionelen erkenden de nood aan een betere organisatie van de ondersteunende zorg, d.w.z. de zorg die volgt op de acute fase van de behandeling, inclusief psychosociale ondersteuning.

Daartoe moet de beschikbare transmurale expertise worden uitgebreid en toegankelijk zijn voor alle patiënten, rekening houdend met hun behoeften.

In de toekomst zal transmurale zorg, waaronder thuiszorg, steeds belangrijker worden. Om deze overgang mogelijk te maken, moet aan bepaalde voorwaarden worden voldaan:

- de oprichting van een *national hub*, zodat de verschillende betrokken actoren op de hoogte kunnen worden gebracht van genomen besluiten of aangebrachte wijzigingen,
- de identificatie van lokale *netwerken voor oncologische zorg*,
- een coördinerende functie voor de zorg buiten het ziekenhuis,
- een wettelijk kader om de toegang tot ondersteunende zorg te garanderen,
- een grotere betrokkenheid bij en erkenning van de rol van de eerstelijns, met een betere toegang tot patiënteninformatie/-dossiers.

Bovendien bieden nieuwe therapieën de mogelijkheid om thuis behandeld te worden, waardoor de behoefte aan gekwalificeerd zorgpersoneel in deze setting nog groter wordt.

8.1.2 EEN GESTANDAARDISEERD ZORGTRAJECT: VERZEKEREN VAN KWALITEIT EN GELIJKHEID

De experts benadrukten dat er moet worden nagedacht over een gestandaardiseerd zorgtraject. Het doel is echter niet de behandelingen te standaardiseren, maar ervoor te zorgen dat alle patiënten gelijke toegang hebben tot de diensten die zij nodig hebben, ongeacht de instelling of de behandelende zorgprofessionelen. De nadruk werd gelegd op de te grote variabiliteit van de beschikbare en aan de patiënten aangeboden zorg, vooral wat de ondersteunende zorg betreft.

De ontwikkeling van dergelijke trajecten zou helpen om ongelijkheden in de toegankelijkheid te verkleinen, maar ook om een zekere kwaliteit van de zorg te garanderen.

Dergelijke zorgtrajecten hangen samen met de aanwezigheid van richtlijnen en beoordelingen van de noden van patiënten.



De ontwikkeling en werking van deze zorgtrajecten vereist:

- een duidelijke beschrijving van de taken en verantwoordelijkheden, en een systeem om toe te zien op de juiste toepassing hiervan,
- een multidisciplinaire aanpak met duidelijke richtlijnen, waaronder richtlijnen voor psychosociale zorg,
- de aanwezigheid van een oncologische coördinator.

Volgens de experts die bij de werkgroepsessies aanwezig waren, zouden dergelijke trajecten kunnen uitgedacht en ontwikkeld worden per type tumor. Er bestaan verschillende voorbeelden, met name in de Scandinavische landen (Noorwegen¹ en Denemarken²). In Frankrijk heeft het INCa gewerkt aan gestandaardiseerde, niet-specifieke zorgtrajecten, wat de ontwikkeling van een gepersonaliseerd, globaal zorgprogramma³ mogelijk maakte. Dit is ook het geval in het Verenigd Koninkrijk waar men het "Recovery Package" heeft⁴.

Een ander zeer belangrijk voordeel zou zijn dat patiënten op een systematische wijze de kans krijgen om aan klinische proeven deel te nemen.

8.2 Rol en opleiding van zorgprofessionelen

8.2.1 MEER EXPERTISE EN ERKENDE SPECIALISATIES

De specifieke noden van kankerpatiënten op het gebied van ondersteunende en palliatieve zorg moeten in de basisopleiding van alle betrokken zorgprofessionals worden opgenomen. Ook met de mogelijkheid tot specialisatie in een later stadium voor degenen die dat wensen. Deze deskundigen zouden zich dan kunnen aansluiten bij lokale netwerken voor oncologische zorg.

Voor zorgprofessionals die al met oncologische patiënten werken, zouden deze specialisaties beter moeten worden ondersteund. De expertise en specialisatie zou voor allen ook erkend moeten worden.

8.2.2 BETERE INTERPROFESSIELE KENNIS

Om multidisciplinaire zorg en goede samenwerking mogelijk te maken, is het noodzakelijk dat zorgprofessionelen een goede kennis van en inzicht hebben in het werk van hun collega's. Een duidelijke beschrijving van hun vaardigheden, rollen en verantwoordelijkheden moeten de coördinator en de patiënt in staat stellen de geschiktste actoren in te schakelen om de nodige zorg te verlenen.

Tot slot zouden interprofessionele richtlijnen ontwikkeld moeten worden om multidisciplinaire zorg te ondersteunen en te faciliteren, en om follow-up en kwaliteit te garanderen. Alvorens dit kan gerealiseerd worden, is er volgens de experts echter nood aan meer onderzoek (*health services research*, HSR).

8.3 Monitoring, evaluatie en onderzoek

De ondervonden moeilijkheden bij het meten van bepaalde indicatoren tijdens de ontwikkeling van deze barometer, hebben het gebrek aan beschikbare gegevens die specifiek betrekking hebben op oncologische zorg in de verf gezet. Dit is zeker het geval voor wat betreft de ondersteunende zorg. Er bestaat immers zeer weinig specifieke nomenclatuur die het mogelijk maakt de zorg die kankerpatiënten gedurende het hele zorgtraject ontvangen, te identificeren.

In het algemeen betreurden de experts het gebrek aan toezicht op de implementatie van de initiatieven ter verbetering van de oncologische zorg en de moeilijkheden om de kwaliteit van het ingevoerde systeem volledig en objectief te kunnen beoordelen.

Ook al is meer (gedetailleerde) informatie wenselijk, moet er toch rekening worden gehouden met de mogelijkheden van het ziekenhuispersoneel om aan uitgebreidere registratie te doen.

Ook over de doelstellingen van de registratie moet vooraf goed worden nagedacht. Zo moet een beter inzicht worden verkregen in de mate van de multidisciplinariteit van de zorg, maar ook in de kwaliteit ervan en in de levenskwaliteit van de patiënten. Transmurale en eerstelijnszorg zouden hierbij ook moeten worden opgenomen.

Het is een kwestie van het juiste evenwicht te vinden tussen wat noodzakelijk is om te registreren en wat mogelijk is in termen van capaciteit. Bovendien heeft elke tumor zijn eigen specifieke kenmerken, die kunnen leiden tot een enigszins verschillende registratie. Wat de levenskwaliteit van patiënten en hun perspectief betreft (PROMs en PREMs), lijken voor patiënten ontwikkelde digitale rapportage-instrumenten geschikt. Patiënten zouden dit elektronische opvolgingssysteem dus zelf kunnen beheren, en in geval van nood bijvoorbeeld een verplegingsdienst kunnen waarschuwen.

8.4 Referenties

- 1 Cancer Clinical Pathways in Norway: <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/forskning/nordic-collaboration/cancer-clinical-pathways-norway-151118.pdf>
- 2 National Integrated Cancer Pathways in Denmark: <https://www.danishhealthdata.com/find-health-data/Monitorering-af-pakkeforloeb-paa-kraeftomraadet>
- 3 Le nouveau programme personnalisé de soins / Référentiel organisationnel, septembre 2019. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-soins>
- 4 Personalised Care for People Living With Cancer: <https://www.macmillan.org.uk/healthcare-professionals/innovation-in-cancer-care/personalised-care>



9



ALGEMENE CONCLUSIES

Op basis van de verschillende bronnen die gebruikt werden bij het opstellen van de kankerbarometer 2021 (literatuur, experts, patiënten en epidemiologische data) werden de onderstaande vaststellingen en aanbevelingen samengebracht. Vaststellingen in het groen geven aan waar België het goed doet, oranje toont aan waar er verdere inspanningen nodig zijn. In het rood worden probleemsituaties weergegeven waarvoor er dringend acties ondernomen dienen te worden. Meer gedetailleerde uitleg kan gevonden worden in de tekst van de barometer.

9.1 Gezondheidsbevordering en primaire preventie (pagina 27)

Thema's	Vaststellingen	Aanbevelingen
Organisatie van activiteiten en diensten	<p>Ondanks het protocolakkoord inzake preventie (2016) bemoeilijkt de versnippering van bevoegdheden een doeltreffende en samenhangende implementatie van initiatieven.</p> <p>Wettelijke kaders beperken of verbieden risicogedragingen (roken) in het openbaar.</p> <p>Sensibiliseringscampagnes lijken niet alle doelgroepen op dezelfde manier te bereiken.</p> <p>Een belangrijke belemmering voor activiteiten inzake preventie betreft het lage niveau van <i>health literacy</i> bij enkele bevolkingsgroepen.</p>	<p>Oprichten van een federaal orgaan verantwoordelijk voor beleidscoördinatie tussen sectoren en tussen verschillende overheidsniveaus.</p> <p>Bevorderen en ondersteunen van de implementatie van een 'Health in All Policies' en 'Economy of Well-Being' strategie.</p> <p>Verzekeren van de toegankelijkheid tot preventiediensten voor alle sociaaleconomische en culturele groepen.</p> <p>Bevorderen van <i>health literacy</i> niveaus van de bevolking waarbij op lokaal niveau gewerkt wordt.</p> <p>Meer middelen ter beschikking stellen voor controles op de naleving van wetgeving inzake de verkoop/consumptie van alcohol en tabak.</p> <p>Lokale initiatieven ondersteunen en stimuleren, met een nadruk op verschillende leefomgevingen (sport, werk, onderwijs, etc.).</p> <p>Prioriteit geven aan interventies voor jongeren en risicogroepen.</p>
Personeelsmiddelen en financiering	<p>De diensten van tabakologen worden terugbetaald, maar normen voor wat betreft hun opleiding worden niet wettelijk bepaald waardoor de kwaliteitsborging van hun diensten wordt beperkt.</p> <p>Terugbetalingsmethoden voor het stoppen met roken verschillen naargelang de regio.</p>	<p>Voorzien van een wettelijke erkenning voor tabakologen op basis van hun opleiding en vaardigheden.</p> <p>Verzekeren van gelijkheid in de toegang tot hulp bij het stoppen met roken in België.</p>
Onderzoek, evaluatie en innovaties	<p>Regelmatig georganiseerde enquêtes leveren informatie aan omtrent de prevalenties van gezonde en risicovolle gedragingen. Toch is er behoefte aan meer recente en continue informatie.</p> <p>Er is een gebrek aan kennis over de wijze waarop gezonde en ongezonde gedragingen worden gepercipieerd door de bevolking en over de factoren die deze percepties beïnvloeden. Dit is zeker het geval voor kwetsbare groepen.</p> <p>Zeer weinig initiatieven inzake preventie en gezondheidsbevordering worden geëvalueerd.</p>	<p>Verzamelen van informatie omtrent risicogedragingen en risicofactoren (prevalentie, kennis en perceptie) op een longitudinale wijze, met name bij kwetsbare groepen.</p> <p>Voorzien in en financieren van evaluaties van het beleid en van de acties ter preventie en gezondheidsbevordering.</p>



9.2 Screening

(pagina 65)

Thema's	Vaststellingen	Aanbevelingen
Organisatie van activiteiten en diensten	<p>Europese richtlijnen worden in de drie regio's goed gevolgd.</p> <p>De dekkingsgraden van de georganiseerde bevolkingsonderzoeken in België behalen Europese doelstellingen niet.</p> <p>Verschillen in participatie naargelang inkomen zijn groter in België dan in andere OECD landen.</p> <p>Er is een lage participatie bij mensen met een handicap.</p> <p>Hoewel de HPV-test doeltreffender is, wordt deze niet vergoed wanneer hij als begintest wordt gebruikt.</p>	<p>Beperken van opportunistische screening door deze minder terug te betalen en door een betere communicatie naar artsen en de doelgroepen te voorzien.</p> <p>Organiseren van pilootprojecten om verschillende soorten uitnodigingen uit te testen.</p> <p>Organiseren van baarmoederhalskankerscreening waarbij de HPV test als begintest wordt gebruikt in alle regio's.</p> <p>Herzien van de nomenclatuur voor testen binnen en buiten georganiseerde bevolkingsonderzoeken.</p>
Onderzoek, evaluatie en innovaties	<p>Er bestaan gemandateerde expertisecentra in elk van de drie regio's (CvKO, Bruprev vzw, CCRef).</p> <p>De Stichting Kankerregister beoordeelt de kwaliteit van de georganiseerde bevolkingsonderzoeken.</p> <p>Er zijn zeer weinig studies beschikbaar die inzichten bieden in de redenen voor (niet-)deelnames aan georganiseerde bevolkingsonderzoeken.</p> <p>Er is een gebrek aan flexibiliteit in gegevensstromen en de toegang tot data voor evaluatie- of onderzoeksdoeleinden.</p> <p>Risicostratificatie bij bevolkingsonderzoeken kan leiden tot lagere kosten en meer gewonnen levensjaren.</p>	<p>Faciliteren van studies die inzichten verwerven in de redenen voor (niet-)deelnames aan georganiseerde bevolkingsonderzoeken, met name voor kwetsbare groepen.</p> <p>Erkennen van rechten voor bepaalde organisaties om op een meer eenvoudige manier gegevens omtrent bevolkingsonderzoeken uit te wisselen.</p> <p>Verhogen van federale investeringen in pilootprojecten op het gebied van kankerscreening (gestratificeerde screening en innovatieve bevolkingsonderzoeken).</p>

9.3 Diagnose en behandeling

(pagina 88)

Thema's	Vaststellingen	Aanbevelingen
Aanbod en kwaliteit van de zorg	<p>In vergelijking met andere Europese landen, lijken de wachttijden tussen diagnoses en behandelingen aanvaardbaar.</p> <p>In België zijn er een groot aantal ziekenhuizen die vele types kanker kunnen behandelen. Dit komt niet overeen met wat in de literatuur wordt beschreven als <i>best practice</i>.</p> <p>Voor zeldzame kankers bestaan er verschillen in behandelingen naargelang het type kanker en het ziekenhuis.</p> <p>Er is een nood om op een meer systematische wijze de perspectieven van patiënten en hun naasten te evalueren.</p>	<p>Een nationaal debat met alle betrokken actoren in de oncologie omtrent netwerken voor oncologische zorg dient georganiseerd te worden.</p>
Personeelsmiddelen en financiering	<p>Er bestaat geen officiële erkenning voor de specialisatie in oncologische chirurgie.</p> <p>Er bestaat een grote variabiliteit tussen verschillende zorgcentra met betrekking tot de beschikbaarheid van verschillende zorgprofessionelen.</p> <p>Het College voor Oncologie heeft een specifieke rol inzake de evaluatie van de kwaliteit van de zorg maar beschikt niet over de nodige middelen om dit te realiseren.</p>	<p>Het merendeel van de zorgprofessionelen zou een erkende specialisatie in de oncologie moeten kunnen behalen.</p> <p>Een uitbreiding van interprofessionele kennis alsook de aanwezigheid van gestandaardiseerde interprofessionele richtlijnen is nodig tijdens de opleidingen opdat zorgprofessionelen op de hoogte zijn van elkaars rollen en vaardigheden.</p>
Onderzoek, evaluatie en innovaties	<p>De Stichting Kankerregister realiseert evaluaties omtrent de kwaliteit van de zorg.</p> <p>Er bestaan ongelijkheden in de toegankelijkheid van innovatieve therapieën en klinische proeven.</p> <p>Er is een nood om op een bredere manier de aspecten van multidisciplinaire zorg, waaronder psychosociale zorg en levenskwaliteit, te registreren.</p> <p>Niet alle ziekenhuizen beschikken over dezelfde mogelijkheden inzake de organisatie en deelname aan klinische proeven.</p> <p>Radiotherapie kan vaak genieten van financiering. Dit compenseert gedeeltelijk het gebrek aan steun van de farmaceutische industrie voor onderzoek binnen dit domein.</p>	<p>Een grote studie inzake PREMs en PROMs is wenselijk; resultaten hiervan kunnen niet enkel erg informatief zijn maar kunnen ook de ontwikkeling van gestandaardiseerde zorgtrajecten faciliteren.</p> <p>Organiseren van een grootschalige verzameling van individuele data omtrent levenskwaliteit en opzetten van een elektronisch systeem van zelfrapportering voor patiënten lijkt aangewezen.</p> <p>Een nationaal netwerk voor onderzoek en klinische proeven in de oncologie dient opgezet te worden (onderzoekscapaciteiten organiseren binnen een netwerk).</p>



9.4 Cancer survivorship: nazorg en leven na kanker (pagina 111)

Thema's	Vaststellingen	Aanbevelingen
Aanbod en kwaliteit van de zorg	<p>Er is een positieve evolutie waar te nemen in de overlevingscijfers (vijf jaar), waardoor meer mensen gere-integreerd worden.</p> <p>De noden van jongeren, volwassenen en ouderen zijn verschillend.</p> <p>De zorg en ondersteuning na kanker worden niet op een coherente, noch op een systematische wijze georganiseerd; er bestaan ongelijkheden in de toegankelijkheid.</p> <p>Er bestaan taboes bij de bevolking met betrekking tot psychosociale zorg.</p> <p>Het aanbod voor transmurale zorg is te beperkt en niet voldoende gekend.</p>	<p>Ontwikkelen van een gestandaardiseerd zorgtraject met een elektronische opvolging die beantwoordt aan alle zorgnoden en noden voor informatie.</p>
Personeelsmiddelen en financiering	<p>Zorgprofessionelen zijn niet voldoende op de hoogte van elkaars rollen en vaardigheden.</p> <p>Het aanbod aan transmurale zorg is onbekend bij zorgprofessionelen, patiënten en hun naasten.</p> <p>Zorgprofessionelen missen opleidingen inzake communicatie naar patiënten en hun naasten.</p> <p>De toegankelijkheid voor (ex)patiënten tot nazorg en ondersteuning na kanker is te beperkt op lange termijn.</p>	<p>Inventariseren van lokale expertise en opzetten van lokale netwerken voor oncologische nazorg en zorgen voor de coördinatie ervan op individueel niveau.</p> <p>De toegang tot de nazorg verzekeren voor (ex)patiënten voor de aspecten van zorg waaraan zij nood hebben, gebaseerd op een evaluatie van hun noden.</p>
Onderzoek, evaluatie en innovaties	<p>De oncologische nazorg kent geen specifieke nomenclatuur, wat monitoring en retrospectieve evaluaties belemmert.</p> <p>De perspectieven van patiënten en hun naasten op lange termijn zijn onbekend.</p> <p>Onvoldoende gegevens omtrent: de levenskwaliteit op lange termijn; het verkregen type zorg; de functionele status.</p> <p>Men houdt geen rekening met kosten-baten ratio's voor revalidatieprogramma's, met name beroepsrevalidatie.</p>	<p>Investeren in het verwerven van inzichten in de huidige stand van zaken met betrekking tot de zorg en ondersteuning na kanker, waaronder de perspectieven van patiënten en zorgprofessionelen.</p> <p>Realiseren van een economische studie omtrent de kosten en het rendement van investering voor wat betreft de revalidatie en socio-professionele rehabilitatie.</p>

9.5 Palliatieve zorg

(pagina 137)

Thema's	Vaststellingen	Aanbevelingen
Aanbod en kwaliteit van de zorg	<p>De palliatieve zorg in België is over het algemeen van zeer hoge kwaliteit.</p> <p>Er bestaan verschillende structuren waarbinnen palliatieve zorg verstrekt kan worden.</p> <p>De nomenclatuur voorziet in slechts één langdurige consultatie om aan vroegtijdige zorgplanning (VZP) te doen.</p> <p>Er is een gebrek aan structuren waarbinnen 'middle-care' verstrekt kan worden.</p> <p>Er zijn weinig mogelijkheden voor spirituele en existentiële ondersteuning.</p> <p>Palliatieve zorg moet sneller geïntegreerd worden in het zorgtraject van patiënten met een vergevorderde kanker.</p> <p>Het laatste decennium is er een groeiende vraag naar en behoefte aan palliatieve zorg.</p>	<p>Vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bevorderen door mispercepties aan te pakken bij de bevolking, bij patiënten en bij zorgprofessionelen.</p> <p>Ondersteunen van een meer systematisch en tijdig gebruik van de PICT en van VZP.</p> <p>Ondersteunen en bevorderen van vrijwilligerswerk binnen bepaalde aspecten van palliatieve zorg (met name existentiële ondersteuning)</p>
Personeelsmiddelen en financiering	<p>De prevalentie van patiënten die nood hebben aan palliatieve zorg blijft stijgen maar dit gaat niet gepaard met voldoende financiële middelen.</p> <p>Het gebruik van de voor palliatieve zorg toegekende middelen aan ziekenhuizen wordt te weinig gecontroleerd.</p> <p>Palliatieve zorg komt onvoldoende aan bod in de basisopleidingen van zorgprofessionelen.</p>	<p>Herzien van de budgetten voor intramurale en ambulante palliatieve zorg, alsook voor structuren en overkoepelende organisaties.</p> <p>Herzien van mogelijkheden voor de opleiding en erkenning van specialisaties voor zorgprofessionelen in de palliatieve zorg.</p>
Onderzoek, evaluatie en innovaties	<p>Vergeleken met andere domeinen binnen de oncologie vindt er weinig fundamenteel, klinisch en translationeel onderzoek plaats naar palliatieve zorg.</p> <p>Het bestaan van een onderzoeksgroep die zich specifiek richt tot palliatieve zorg (<i>End-of-life Care Research Group</i>).</p>	<p>Uitbreiden van de mogelijkheden om fundamenteel, klinisch en translationeel onderzoek voor palliatieve zorg te organiseren (uittesten van zorgmodellen, inzichten verwerven in percepties en hun determinanten bij verschillende doelgroepen).</p>





10

AANBEVELINGEN VAN STICHTING TEGEN KANKER

Stichting tegen Kanker is de initiator en financierder van deze eerste editie van de Kankerbarometer. Daarom nam ze niet deel aan de besprekingen van de experten- of patiëntengroepen en kwam ze niet tussen in de aanbevelingen aan het eind van elk hoofdstuk.

Stichting tegen Kanker heeft de verschillende aanbevelingen wel geanalyseerd om de belangrijkste en/of de dringendste aanbevelingen te ondersteunen. Stichting tegen Kanker analyseert enerzijds waar zij zelf actie kan ondernemen maar doet anderzijds nu ook een beroep op de respectieve overheidsinstanties en stakeholders om de nodige maatregelen te nemen en gevolg te geven aan de aanbevelingen.

De aanbevelingen van Stichting tegen Kanker worden voor elk hoofdstuk vermeld in afnemende volgorde van belangrijkheid of urgentie.

10.1 Primaire preventie

Het kankerincidentiecijfer in België ligt hoog en voor de komende jaren wordt een jaarlijkse stijging verwacht. In de Europese Unie is ongeveer 40% van de kankers te voorkomen, zodat primaire preventie een van de belangrijkste werkpunten is in de strijd tegen kanker. Om het tij te keren is de belangrijkste hefboom de bevordering van een gezonde levensstijl, vanaf jonge leeftijd, en op een manier die voor iedereen toegankelijk is. De bewezen risicofactoren zijn o.a. roken, zwaarlijvigheid, onevenwichtige voeding, gebrek aan lichaamsbeweging, alcoholgebruik, blootstelling aan UV-stralen, bepaalde infecties waar een vaccin voor bestaat (HPV, Hepatitis B), ...

Daarom moeten proactieve acties worden ondernomen voor primaire preventie.

Om de gekende risicofactoren te verminderen dient met in afnemende volgorde van belangrijkheid in te zetten op:

- 1.** De strijd tegen tabak.
- 2.** Bevordering van lichaamsbeweging voor en na de ziekte (onco-revalidatie tijdens de behandeling is ook belangrijk).
- 3.** Acties om zwaarlijvigheid te voorkomen, om gezonde voeding te promoten en alcoholgebruik te beperken.
- 4.** Vermindering van UV-blootstelling.
- 5.** Bepaalde infecties waar een vaccin voor bestaat (HPV, Hepatitis B).

Hierbij wordt ook rekening gehouden met bestaande en nog te ontwikkelen initiatieven.

Naast deze specifieke risicofactoren wil Stichting tegen Kanker ook wijzen op het belang van de volgende aanbevelingen die uit de Barometer naar voren zijn gekomen:

- 1.** Bij elk initiatief op vlak van primaire preventie moet men rekening houden met kwetsbare groepen die een lage gezondheidskennis (*health literacy*) hebben.
- 2.** De noodzaak om het beleid op vlak van gezondheidsbevordering en primaire preventie te vereenvoudigen. Deze bevoegdheden zijn verdeeld over verschillende beleidsniveaus (nationaal en regionaal) en sectoren. De samenwerking tussen deze beleidsniveaus en de afstemming van doelstellingen en beleid zijn niet optimaal. Er moet dringend werk gemaakt worden van "*Health in all Policies*".
- 3.** Voor sommige doelgroepen is er op het gebied van sensibilisering nog werk, vooral wat jongeren betreft. Sensibilisering moet steeds meer gericht zijn op echte gedragsverandering van mensen. Daarom is het belangrijk om de sensibiliseringsacties vaker te evalueren en aan te passen.



10.2 Screening en vroegtijdige diagnose

Hoe vroeger de diagnose van een voorstadium van kanker of kanker, hoe lichter en doeltreffender de behandeling is. Het is van essentieel belang dat systematische of gerichte screeningprogramma's worden verbeterd en/of ontwikkeld voor bepaalde risicofactoren, zoals roken en longkanker.

1. Verdere inspanningen zijn nodig om de deelname van de bevolking aan screeningprogramma's aan te moedigen. Hierbij moet rekening worden gehouden met de bestaande ongelijkheid in de deelname aan screeningprogramma's en de perceptie en kennis van de bevolking (en de professionelen?).
2. Een specifieke nomenclatuur voor georganiseerde screening enerzijds en opportunistische screening anderzijds (borst, dikke darm) is noodzakelijk. Die nomenclatuur moet ook verschillen van die voor de diagnostische tests.
3. Organisatie baarmoederhalskankerscreening (inclusief HPV-tests) in het Franstalige gedeelte van het land.
4. Invoering (via proefprojecten) van nieuwe screenings: long, prostaat, huid, enz.

10.3 Diagnose en behandeling

Over het algemeen is de kankerzorg in België uitstekend, wat resulteert in een leeftijds-gestandaardiseerd sterftecijfer voor kanker dat onder het Europese gemiddelde ligt. Toch zijn er verbeteringen mogelijk dankzij de volgende initiatieven:

1. Grotere betrokkenheid van patiënten. Daarvoor moeten zij en hun naasten voldoende en correct geïnformeerd worden en moet hun perspectief systematischer worden gemeten en geëvalueerd in hun traject (PREM's & PROM's).
2. Erkenning van referentiecentra/expertisecentra. Dit impliceert:
 - Het opstellen van kwaliteitscriteria (met name de drempel die moet worden gehaald wat betreft het aantal behandelde patiënten, de tijdsperiode tussen diagnose en behandeling, de actieve deelname aan een nationaal en internationaal onderzoeksnetwerk waarbij patiënten in klinische trials worden opgenomen, enz.).
 - Een onafhankelijke evaluatie van de resultaten.
 - Een voortschrijdende organisatie van deze expertisecentra, gebaseerd op en volgorde van voorrang van de verschillende kankers (frequente kankers, zeldzame kankers, enz.).
 - Netwerkvorming (bepaalde stappen in de behandeling uitsluitend door gespecialiseerde multidisciplinaire teams in een van de referentiecentra, door gespecialiseerde zorgverleners, chirurgen, oncologen, enz.) met de mogelijkheid om andere stappen van de behandeling in perifere centra uit te voeren.
 - Het publiceren en up-to-date houden van een officiële lijst (geen ranglijst) van expertisecentra die voldoen aan het vereiste kwaliteitsniveau per soort kanker.
3. Een gevoelige stijging van het percentage patiënten dat tijdens hun verblijf in het ziekenhuis toegang heeft tot een oncocoach, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, onco-diëtist en onco-psycholoog.

10.4 Overleving

De overlevingscijfers hebben zijn positief geëvolueerd in de tijd, waarbij vooral in de afgelopen jaren vooruitgang is geboekt. Dit betekent dat er steeds meer mensen zijn die een breed scala aan nazorg nodig (zullen) hebben die moet georganiseerd worden. Hier denken we vooral aan:

- Fysieke revalidatie.
- Psychologische (onco)zorg.
- Sociale ondersteuning.
- Professionele reïntegratie.
- Tertiaire preventie.
- Vruchtbaarheidsondersteuning.
- Ondersteuning bij Intimiteit & seksualiteit.
- Erfelijkheid (indien relevant).

In België is veel van deze zorg beschikbaar. Het is noodzakelijk en dringend ze te inventariseren, te organiseren en te coördineren om ze toegankelijk te maken voor elke patiënt die ze nodig heeft. Elke zorg heeft zo haar bijzonderheden, die in de barometer goed worden beschreven. We bevelen een transversale werking aan waarbij een multidisciplinair intra- en extramuraal overleg aan het eind van de behandeling in het ziekenhuis waardevol is.

Dit met als doel:

- Het promoten van de rol en het vergemakkelijken van de overgang naar eerstelijns-zorgverleners en bestaande initiatieven/veldstructuren.
- Een gestandaardiseerd of gepersonaliseerd “leven na kanker”-traject uit te stippelen.

Daarbij dient zeker een onderscheid gemaakt te worden tussen de behoeften van kinderen, adolescenten en jonge volwassenen (AYA's) en ouderen.

10.5 Palliatieve zorg

Op basis van de behoeften die door de betrokken patiënten en de verschillende actoren in de palliatieve zorg naar voren zijn gebracht, zijn verschillende maatregelen noodzakelijk:

1. Meer financiële middelen en grotere capaciteit voor palliatieve zorg (door de vergrijzing, de toename van kanker, enz.) met een vroegere integratie in het zorgtraject, een betere coördinatie tussen de verschillende diensten (oncologische dienst in het ziekenhuis en ziekenhuisdienst gespecialiseerd in palliatieve zorg, te ontwikkelen middle-care, palliatieve thuiszorg).
2. Investerings in specifiek onderzoek naar palliatieve zorg (perceptie, hindernissen, behoeften, kwaliteit van de zorg...).



TRANSVERSALE AANBEVELING MET EEN SAMENVATTING VAN DE BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN VAN DEZE BAROMETER

Stichting tegen Kanker beveelt de organisatie van een interdisciplinair overleg aan met alle actoren binnen en buiten de ziekenhuizen, om zo snel mogelijk een nieuw Nationaal Kankerplan op te stellen, gelet op de volgende behoeften en prioriteiten:

- De noodzaak aan dringende herfinanciering van fundamenteel, translationeel en klinisch academisch onderzoek door de overheid.
- De noodzaak om primaire preventie en screening te versterken, gezien de evolutie van de kankerincidentie in België.
- De noodzaak aan opleiding van een voldoende aantal extra zorgverleners (gespecialiseerde artsen en gespecialiseerde paramedici) met het oog op de verwachte stijging in het aantal kankers.
- De behoefte aan een betere permanente opleiding van verzorgers in alle stadia van het zorgtraject binnen en buiten het ziekenhuis (gestratificeerde screening, genetisch risico, nieuwe behandelingen, follow-up, re-integratie, palliatieve zorg, enz.)
- De noodzaak om de erkenning, financiering en evaluatie van referentiecentra/ expertisecentra te organiseren om de kwaliteit van de kankerzorg in België verder te verbeteren.
- De noodzaak om de behoeften, verwachtingen, overtuigingen, percepties, motivaties en hindernissen van het grote publiek, patiënten en hun verwanten, en kansarmen te bestuderen. Met als doel beter tegemoet te komen aan hun respectieve behoeften aan informatie, ondersteuning of zorg, van preventie tot palliatieve zorg.
- De noodzaak om het proces te versterken en te vergemakkelijken om transversale gegevens te verzamelen en te analyseren. Inclusief PREM's, PROM's, overleving, oplijsting van initiatieven op het terrein, bestaande kunstmatige intelligentie en geconnecteerde werkmiddelen in België.



BIJZONDERE DANK

Stichting tegen Kanker dankt **Sciensano** - Marc Van Den Bulcke, Régine Kiasuwa Mbengi, Maxim Van den broecke, de **Stichting Kankerregister** - Harlinde De Schutter, en het **College voor Oncologie** - professor Marc Peeters voor hun actieve bijdrage aan deze eerste editie van de Belgische Kankerbarometer.



Belgian Cancer Registry



Wij willen ook onze collega's van Stichting tegen Kanker bedanken voor hun medewerking en steun bij de voorbereiding van dit verslag: Isabelle André, Frédérique Bernard, Brigitte Boonen, Dr. Anne Boucquiau, Amélie Canalaz, Suzanne Gabriels, Dr. Mathijs Goossens, Brecht Gunst, Dr. Veronique Le Ray en Dr. Didier Vander Steichel.

Colofon

Eindredactie:

Isabelle André, Amélie Canalaz, Sandra Plasschaert

Realisatie:

CDN Communication

Over Stichting tegen Kanker

Tegenwoordig krijgen **meer dan 70.000 mensen elk jaar de diagnose kanker te horen en dat aantal groeit**. Dankzij uw steun, is er vordering in het wetenschappelijk onderzoek en hebben er zo **de laatste tien jaar meer dan 350.000 mensen kanker overleefd**.

Dit is een enorme stap voorwaarts, maar niet genoeg!

Als we willen dat elke patiënt het goede nieuws "Ja, er is een behandeling" te horen krijgt, en hoop willen omzetten in overwinning, dan moeten we **samen sneller grotere stappen zetten**.

