

Kanker

Tussen traditie en innovatie



Dagelijks krijgen bijna 200 Belgen te horen dat ze kanker hebben. Omdat elke diagnose zijn eigen prognose en behandelingsopties met zich meebrengt, kan het lonen om een gespecialiseerd ziekenhuis te kiezen voor de beste kansen op genezing. Zeker in de vroege stadia kan dat het verschil maken.

Peter Kupers – Daisy Van Lissum

Door de toenemende vergrijzing worden steeds meer mensen geconfronteerd met kanker. Gelukkig is een kankerdiagnose niet per se een doodvonnis. De overlevingskansen van vele kankers zijn inmiddels beter dan pakweg tien of twintig jaar geleden, met dank aan snellere diagnoses, nieuwe technieken en innovatieve behandelingen. Wij bevroegen in totaal meer dan 4 000 patiënten en mantelzorgers. Die willen vooral meer inspraak in medische beslissingen. Het onderzoek bevestigt ook onze bezorgdheid over de betaalbaarheid van behandelingen, voor de patiënt én de maatschappij.

Traditionele therapie blijft zwaar

Borst-, darm- en longkankers kwamen het vaakst voor bij onze respondenten. Met uitzondering van longkanker, dat vaak pas in een aanzienlijk later stadium wordt vastgesteld, worden heel wat

kankers relatief vroeg ontdekt, in stadium I of II. 40 % van de longkankerpatiënten krijgt de diagnose pas te horen in stadium IV, wanneer de kanker al is uitgezaaid naar andere organen. Dat verklaart ook meteen de (doorgaans) slechtere toekomstperspectieven. Ongeacht het type blijft de regel: hoe sneller kanker wordt vastgesteld, hoe kleiner de kans op uitzaaiingen en hoe groter de kans op een succesvolle behandeling.

Zeven op de tien patiënten kregen een traditionele behandeling: chemo, radiotherapie of chirurgie, of een combinatie van de drie. Die opties zijn vaak doeltreffend, maar houden ook veel bijwerkingen en risico's in. "Voor wie niet in goede fysieke toestand verkeert, zijn deze behandelingen soms te zwaar", bevestigt professor Jacques De Grève ons. Hij gelooft sterk in de meerwaarde van nieuwe, minder agressieve behandelingen als aanvulling op de traditionele.

Therapie op maat is te duur

Eén op de tien respondenten onderging al zo'n innovatieve therapie. Immunotherapie bijvoorbeeld, waarbij het eigen afweersysteem wordt gestimuleerd om de kankercellen aan te vallen, of doelgerichte geneesmiddelen die individueel worden afgestemd op het DNA van de specifieke tumor. De Grève schat dat dit aandeel inmiddels is gestegen tot zo'n 20 % van alle kankerbehandelingen en enkel nog verder zal toenemen.

De traditionele therapieën vervangen, zullen ze echter niet snel doen. "Het is niet omdat er nieuwere behandelingen zijn, dat de oude gaan verdwijnen", legt De Grève uit. "Voor bepaalde kankers kunnen zulke nieuwe behandelingsopties inderdaad de chemo vervangen, maar hun meerwaarde schuilt vooral in het feit dat ze patiënten met gevorderde kanker extra tijd kunnen geven. Doordat ze minder bijwerkingen hebben, kunnen we ze nog toepassen zelfs wanneer alle andere opties uitgeput zijn, omdat ze de levenskwaliteit niet naar omlaag halen." Klinkt veelbelovend? Zulke op maat afgestemde therapieën zijn helaas wel een pak duurder. Naar schatting zou zo'n behandeling € 50 000 à € 100 000 per patiënt kosten. Helaas ontwikkelt de medische wetenschap zich sneller dan onze ziekteverzekering, die deze extra uitgaven niet zomaar kan slikken, wat gevolgen heeft voor de toegankelijkheid van deze behandelingen.

Ziekteverzekering onder druk

Volgens gegevens van de Christelijke Mutualiteit zijn de oncologische uitgaven van het ziekenfonds tussen 2001 en 2011 met 348 % gestegen. Dat is deels te wijten aan het groeiende aantal kankerdiagnoses, deels aan de duurdere nieuwe behandelingen die (voorlopig) nog maar beperkt worden ingezet. Ze kunnen pas op ruime schaal worden toegepast als ze vrij op de markt komen én worden terugbetaald. Momenteel zijn ze toegankelijk voor slechts een klein percentage van de kankerpatiënten, maar in de toekomst zal de toepassing

"Nieuwe kuren vervangen de oude niet, maar vullen ze net aan"



Prof. dr. Jacques De Grève

Diensthooft oncologie in het kankercentrum UZ Brussel

ervan – en dus ook de kosten – toenemen. In theorie zouden zulke innovatieve behandelingen tot 5 miljard euro per jaar méér kunnen kosten, wat het Riziv-budget zwaar onder druk zet. "De prijzen van de middelen moeten omlaag", argumenteert De Grève. "En dat kan alleen door meer concurrentie op de markt. Maar zelfs als dat lukt, moet er meer budget worden vrijgemaakt voor oncologie. De nieuwe behandelingen passen immers niet in het oude budget. Er verdwijnen geen behandelingen, er komen alleen opties bij. Ik zie geen oplossing in het weigeren van behandelingen voor bepaalde patiënten, bijvoorbeeld op basis van leeftijd. Als arts moeten wij vrij zijn om die behandelingen te geven waar de patiënt

het meest mee geholpen is."

Toch staan niet alleen ons zorgsysteem, maar ook de patiënten zelf onder financiële druk.

Het overgrote deel van de behandeling wordt weliswaar betaald door de ziekteverzekering. Toch tikken de remgelden van geneesmiddelen en medische behandelingen al snel aan. 31 % van onze respondenten ondervond financiële moeilijkheden tijdens de behandeling. Een vijfde daarvan moest zelfs geld lenen, bij familie, vrienden of de bank. Ook alle randuitgaven zoals transport en het mogelijk langdurig verlies aan arbeidsinkomsten wegen door.

Problemen met toegankelijkheid

Iets meer dan 6 % van de respondenten zegt niet de meest efficiënte behandeling te hebben gekregen voor zijn of haar type kanker. Dat klinkt erg negatief, maar is het niet noodzakelijk. Soms wordt bewust een andere behandeling dan de allerbeste gekozen, bijvoorbeeld omdat de patiënt te zwak is om een agressieve kuur te verdragen (22 %) en men voorrang geeft aan een kuur die een betere levenskwaliteit garandeert.

Heel af en toe liggen er jammer genoeg menselijke fouten (bv. een gemiste of verkeerde diagnose, miscommunicatie tussen zorgverleners) of zelfs bureaucratische drempels aan de bron van een gemiste behandeling.

In de meeste gevallen gaat het echter om toegankelijkheidsproblemen. Hoge kosten (14 %), de beperkte toegang tot het middel (10 %), het niet-beantwoorden aan de juiste criteria voor een klinische studie (10 %), te lange wachttijden (10 %) of de onbeschikbaarheid ervan in het eigen ziekenhuis (9 %) verklaren meer dan de helft van de problemen.

Oncologen zien zich geregeld

>

De patiënt achter de diagnose

In totaal beantwoordden 1 767 patiënten en 2 495 mantelzorgers onze vragenlijst over hun ervaringen met kanker. Wij splitsten enkele belangrijke resultaten op in vier pijlers: diagnose, informatie, behandeling en betaalbaarheid.

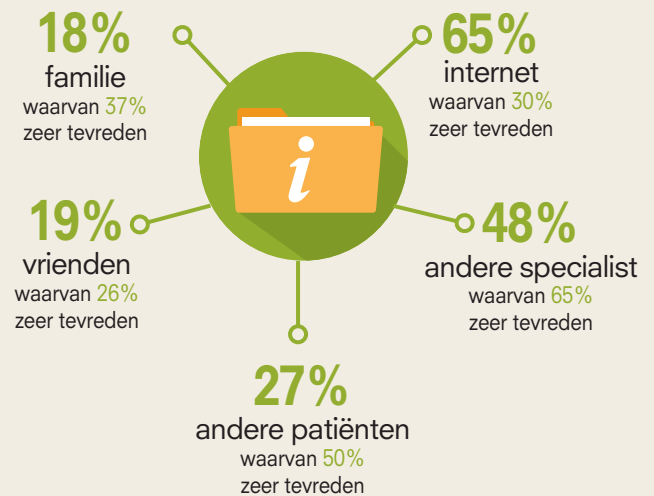
Welk kankertype?

(5 meest voorkomende types)



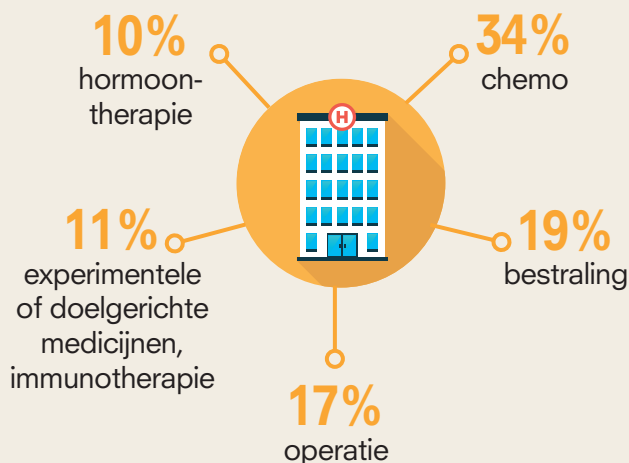
Waar hebt u informatie gezocht?

(5 meest voorkomende bronnen)



Hoe werd de kanker behandeld?

(5 meest voorkomende behandelingen)



Hoe hebt u de behandeling betaald?



> geconfronteerd met deze beperkingen. “Patiënten zijn vrij snel op de hoogte van nieuwe behandelingen, via het nieuws of het internet. Zij vragen dan terecht of zij ook in aanmerking komen voor een bepaalde therapie, maar vaak zit die nog in een experimentele fase”, verklaart De Grève. “Het is erg moeilijk om mensen dan teleur te stellen, zeker wanneer je als arts weet dat ze daarmee betere kansen zouden krijgen. De beschikbare middelen zijn vaak beperkter dan het publiek waarvoor ze nuttig zouden kunnen zijn.”

Patiënt wordt mondiger

Zowel de keuze voor een bepaalde behandeling als de stopzetting van een kuur zijn veelvoorkomende discussiepunten tussen patiënt en arts, zo blijkt. De patiënt wordt dan ook almaar mondiger en eist meer inspraak over beslissingen die de eigen gezondheid aanbelangen, en terecht. Bijna iedereen in ons onderzoek (92 %) vindt dat een patiënt het recht heeft op alle nodige informatie om zelf mee te beslissen over zijn gezondheid. Minder dan de helft (43 %) meent dat het in de realiteit ook effectief zo gaat. Ongeveer één op de acht patiënten zegt bovendien zelden of nooit inspraak te hebben gekregen in de medische beslissingen.

Een pijnlijke zaak, vindt ook De Grève, die zelf zijn best doet om de patiënt waar mogelijk inspraak te geven. “De patiënt moet altijd mee kunnen beslissen over zijn eigen gezondheid”, knikt hij overtuigd. “Al zitten daar wel limieten aan natuurlijk. Patiënten beschikken namelijk niet over dezelfde knowhow en kennis als een arts, en zijn dus voornamelijk aangewezen op wat wij hen vertellen.” Bovendien wil niet elke patiënt mee beslissen. Sommigen nemen liever het heft in eigen handen, anderen schuiven die verantwoordelijkheid liever door naar de arts. “Patiënten behandelen is geen business deal. Het merendeel wil gewoon zo goed mogelijk worden behandeld en niet voortdurend met de neus op de harde feiten worden gedrukt. Dat is een kwestie van empathie, je moet je aanpassen aan de patiënt.”

Vergelijken kan lonen

De Grève vindt het alvast een goede evolutie dat steeds meer patiënten op eigen houtje op zoek gaan naar extra informatie over hun aandoening en de mogelijke behandelingsopties, zolang ze dat op een kritische manier doen. Van onze respondenten ging meer dan de helft (62 %) te rade bij andere informatiebronnen zoals het internet,

een andere specialist of lotgenoten met een gelijkaardige diagnose. Toch wil dit zeggen dat drie op de tien patiënten dat niet doen. Zo koos 35 % van de respondenten dan ook voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis en 29 % volgde blindelings de doorverwijzing van zijn arts.

Nochtans kan het lonen om wat research te doen en te vergelijken. Sommige ziekenhuizen zijn immers meer gespecialiseerd in een bepaald type kanker, en bieden voor dat type dus een grotere kans op genezing dan een willekeurig ziekenhuis in uw buurt. Wij pleiten er al lang voor dat zeldzame kankers moeten worden behandeld in gespecialiseerde centra en dat de patiënt toegang moet krijgen tot gegevens over de kwaliteit van kankerzorg in de verschillende ziekenhuizen. Voor borstkanker (www.zorgkwaliteit.be) en longkanker (www.cm.be/longkanker) zijn de slaagkansen per ziekenhuis reeds openbaar, nu de andere types nog.

“Het klopt dat goede research en de juiste doorverwijzingen het verschil kunnen maken”, bevestigt De Grève. “Het is zeker de moeite om een specialist te zoeken met veel ervaring in een specifieke aandoening. Zeker voor bepaalde chirurgische ingrepen, ik denk dan aan lokale kankers in een vroeg stadium, is het beter om te gaan naar dat ziekenhuis waar de meeste expertise is.” Voor meer gevorderde kankers is de kennis veel meer verspreid en kunt u gerust naar het ziekenhuis in de buurt. Ook wie zijn normale leven verder wil zetten of zijn krachten wil sparen, kan gemak verkiezen boven oeverloos gependel.

“Vooral de eerste behandelingen zijn doorslaggevend”, besluit De Grève. “De latere behandelingen zijn weliswaar ook nuttig, maar genezen of niet genezen, dat hangt vooral af van de kwaliteit van die basis. Reden te meer om vanaf het begin de juiste vragen te stellen.” 🍎



Stel de juiste vragen

Is het ziekenhuis gespecialiseerd in mijn soort kanker?

Is de afstand haalbaar? Hoe vaak zal ik mij moeten verplaatsen naar het ziekenhuis?

Wie is mijn hoofdbehandelaar en bij wie kan ik terecht met mijn vragen?

Hoeveel van deze ingrepen heeft de chirurg in het verleden al uitgevoerd?

Wat zijn de slaagkansen van mijn behandeling in dit ziekenhuis?

Is de voorgestelde behandeling de enige optie?

Kan ik een second opinion krijgen?

Biedt het ziekenhuis ook psychologische begeleiding?