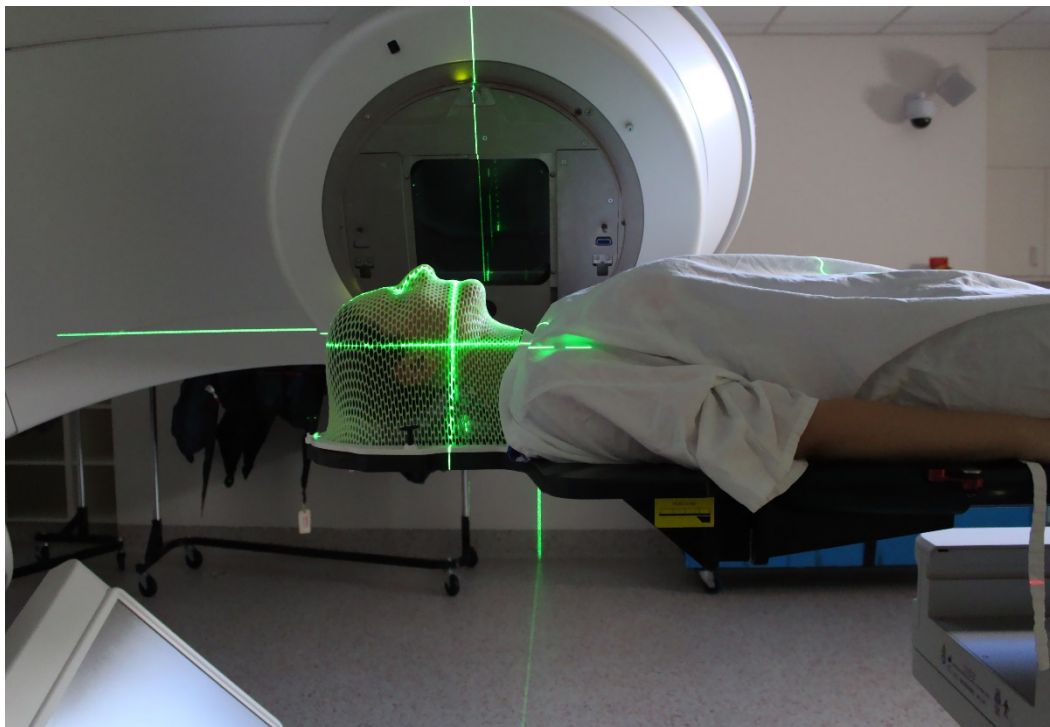


## SYNTHESE

# KWALITEITSINDICATOREN VOOR DE AANPAK VAN HOOFD- EN HALSKANKER





## SYNTHESE

# KWALITEITSINDICATOREN VOOR DE AANPAK VAN HOOFD- EN HALSKANKER

ROOS LEROY, CINDY DE GENDT, SABINE STORDEUR, GEERT SILVERSMIT, LEEN VERLEYE, VIKI SCHILLEMANS, ISABELLE SAVOYE, KATRIJN VANSCHOENBEEK, JOAN VLAYEN, LIESBET VAN EYCKEN, CLAIRE BEGUIN, CÉCILE DUBOIS, LAURENS CARP, JAN CASSELMAN, JEAN-FRANÇOIS DAISNE, PHILIPPE DERON, MARC HAMOIR, ESTHER HAUBEN, OLIVIER LENSSEN, SANDRA NUYTS, CARL VAN LAER, JAN VERMORKEN, VINCENT GRÉGOIRE





## ■ VOORWOORD

Ondanks alle medische vooruitgang de afgelopen jaren, is en blijft kanker een zeer ernstige aandoening. Wie eraan lijdt, heeft recht op zorg van hoge kwaliteit, waar ook in België. En het leveren van kwaliteit is een taak van individuele zorgverleners, maar ook de overheid heeft hierin een verantwoordelijkheid op te nemen. Kwaliteitsindicatoren spelen daarbij een belangrijke rol, want meten is weten.

Dit rapport volgt op de klinische richtlijnen die het KCE reeds publiceerde voor tumoren van hoofd en hals. Er werden ditmaal kwaliteitsindicatoren ontwikkeld, die vervolgens, met behulp van de gegevens van het Kankerregister, getoetst werden aan de bestaande gegevens van de Belgische ziekenhuizen. Dezelfde oefening gebeurde ook reeds voor andere types tumoren, in een aantal voorgaande rapporten.

En de conclusies liggen in dezelfde lijn. Opnieuw stellen we vast dat patiënten gemiddeld een hogere overlevingskans hebben in ziekenhuizen die een groot aantal dergelijke tumoren behandelen, dan in de ziekenhuizen met een laag volume. Opnieuw is dit een oproep om over te gaan tot een weloverwogen concentratie van zorg, zodat patiënten automatisch toegang krijgen tot diensten die hen maximale kans op overleving kunnen bieden. Intussen startte de overheid dit proces van zorgconcentratie reeds op voor een aantal andere tumoren, in overleg met de zorgverleners.

Maar laten we duidelijk zijn: kwaliteit wordt niet enkel bepaald door zorgvolume. Elk proces dat onderdeel uitmaakt van diagnose en behandeling, moet met de nodige kwaliteitsgaranties uitgevoerd worden. De zorgprocessen waarvoor in dit rapport indicatoren bepaald werden, tonen nog ruimte voor verbetering.

Laat dit rapport dus een bron van inspiratie zijn voor zorgverleners, om aan de slag te gaan met de richtlijnen, en de zorgprocessen waar nodig te verbeteren. Maar ook voor de overheid om samen met de zorgverleners verder te gaan op de ingeslagen weg, en de noodzakelijke zorgreorganisatie verder te ontwikkelen, ook voor patiënten met hoofd- en halstumoren.

Tenslotte gaat onze welgemeende dank uit naar iedereen met wie wij samenwerkten voor dit rapport: het Belgische Kankerregister, de klinische experts, en de ziekenhuizen die meewerkten aan de validatie van de gegevens. Zonder hun bijdrage zou dit rapport niet tot stand gekomen zijn.

Marijke EYSSEN  
Adjunct Algemeen Directeur a.i.

Christian LÉONARD  
Algemeen Directeur a.i.



## ■ KERN BOODSCHAPPEN

- Een set van 13 kwaliteitsindicatoren voor de diagnose en behandeling van **plaveiselcelcarcinoom van de mond, orofarynx, hypofarynx en larynx** (kort: hoofd- en halstumoren) werd ontwikkeld. Deze indicatoren werden gemeten met behulp van gegevens van de Stichting Kankerregister, die werden gekoppeld aan gegevens van de ziekteverzekering, aan ontslaggegevens van ziekenhuizen en aan gegevens over de vitale status. Deze indicatoren kunnen worden gebruikt om gebieden voor kwaliteitsverbetering te identificeren.
- De onderzoeksresultaten wijzen op een **grote zorgspreiding**: de 9 245 geïncludeerde patiënten, die in 2009-2014 werden gediagnosticeerd met een uniek plaveiselcelcarcinoom in de hoofd- en halsregio, werden in 99 verschillende ziekenhuizen behandeld. De helft van deze ziekenhuizen behandelde jaarlijks maar vier of zelfs minder patiënten. **De patiënten met een hoofd- en halstumor die werden behandeld in hoog-volume ziekenhuizen (> 20 patiënten/jaar) hadden een hogere kans op overleving** dan degene in laag-volume centra ( $\leq 20$  patiënten/jaar). Deze vaststelling ondersteunt onze aanbeveling om de behandeling van hoofd- en halskanker te centraliseren in referentiecentra.
- De **relatieve overleving bedroeg 78,2% na 1 jaar, en daalde tot ongeveer 55 % na 5 jaar**, met variaties naargelang de plaats van de tumor. Uit een internationale vergelijking op basis van gegevens uit 2000-2007, bleek dat de 1-jaars overleving in België (gegevens beperkt tot Vlaanderen) vergelijkbaar is met die van de buurlanden, maar dat de relatieve overleving na 5 jaar net onder het gemiddelde van Centraal-Europa ligt.
- De **sterftecijfers** binnen 30 dagen na chirurgie (2,2%) en radiotherapie (4%) bleven lager dan de doelstelling van 5%, maar waren wel enigszins hoger dan die in andere landen.
- Uit de procesindicatoren m.b.t. **diagnose en stadiëring** bleek dat er een aanzienlijke ruimte voor verbetering is:
  - De kwaliteit van de rapportering van de gegevens aan het Kankerregister is ontoereikend: het klinische en pathologische tumorstadium werd niet gerapporteerd voor respectievelijk 19,5% en 21,6% van de patiënten;
  - Slechts 47,6% van de patiënten met gevorderde kanker (klinische fase III-IV) kreeg vóór de behandeling een FDG-PET(/ CT) van het volledige lichaam. Dit resultaat ligt ver onder de doelstelling van  $\geq 90\%$ . Anderzijds kreeg 22,9% van de patiënten met kanker in een vroeg stadium (klinische fase I-II) dit onderzoek wel, terwijl het voor deze groep niet wordt aanbevolen (doelstelling is  $\leq 5\%$ );



- De meerderheid van de patiënten met een hoofd- en halstumor (82,5%) onderging een MR en/of CT-onderzoek vóór het begin van de eerste behandeling, maar dit cijfer ligt opnieuw onder de doelstelling van 90%;
- De wachttijd tussen diagnose en opstart van de eerste behandeling met curatieve opzet was zeer variabel tussen ziekenhuizen. Bij de helft van de patiënten duurde dit langer dan een maand.
- Ook de resultaten voor de indicatoren m.b.t. de **behandeling** van hoofd- en halskanker lagen onder de doelstellingen van de experts. Dit zou moeten aanzetten tot het nemen van initiatieven om de klinische praktijk in de toekomst te veranderen:
  - Aan 78,1% van de patiënten met kanker in een vroeg stadium werd monotherapie (enkel operatie of enkel radiotherapie) aangeboden. Dit resultaat ligt net onder de doelstelling (d.i. 80-85%);
  - Bij slechts 62,9% van de patiënten met niet-gemetastaseerd T4a larynxcarcinoom werd het strottenhoofd volledig verwijderd (totale laryngectomie), wat onder het gestelde doel ligt (d.i.  $\geq 80\%$ );
  - Enkel 48,5% van de patiënten met een hoofd- en halstumor beëindigde zijn radiotherapie binnen de 13 weken na de operatie, wat ver onder de doelstelling van  $\geq 90$  ligt;
  - Niet meer dan 58,2% van de patiënten jonger dan 70 jaar met een lokaal gevorderde niet-gemetastaseerde hoofd- en halstumor (stadium III-IVa-IVb), die radiotherapie kregen, werd gelijktijdig behandeld met platinum-gebaseerde chemotherapie. Dit resultaat ligt ook onder de doelstelling (d.i. 75-80%);
  - Bij slechts 32,7% van de patiënten met uitzaaiingen in de lymfeklieren werd een diagnostisch onderzoek van de hals met PET/CT of DW-MR uitgevoerd tien tot zestien weken na beëindiging van de primaire therapie. Dit cijfer ligt onder de doelstelling van 80%;
  - Niet meer dan 56,4% van de patiënten met een hoofd- en halstumor die werden gestadieerd als cN0M0/x, en die een operatie ondergingen, kregen een electieve halsdissectie, wat veel lager is dan de doelstelling van  $\geq 90\%$ .
- Het Kankerregister zal aan elk ziekenhuis een individueel feedbackverslag bezorgen, om de kwaliteitsverbetering van de zorg voor patiënten met een hoofd- en halstumor te bevorderen en te ondersteunen.



# ■ SYNTHESE

## INHOUDSTABEL

■	<b>KERN BOODSCHAPPEN</b> .....	<b>2</b>
■	<b>SYNTHESE</b> .....	<b>4</b>
1.	<b>ACHTERGROND</b> .....	<b>7</b>
1.1.	INITIATIEVEN VOOR KWALITEITSVERBETERING IN DE ONCOLOGIE.....	7
1.2.	KENMERKEN VAN HOOFD- EN HALSKANKER.....	8
1.3.	DOELSTELLING VAN DEZE STUDIE .....	8
2.	<b>HOE GINGEN WE TE WERK?</b> .....	<b>9</b>
2.1.	EEN KOPPELING TUSSEN DE GEGEVENS VAN HET KANKERREGISTER EN ANDERE ADMINISTRATIEVE DATABANKEN .....	9
2.2.	NAUWE SAMENWERKING MET KLINISCHE EXPERTEN.....	9
2.3.	MEER DAN 9 000 PATIËNTEN BESTUDEERD, GEDIAGNOSTICEERD IN 2009-2014.....	9
2.4.	REKENING HOUDEN MET PATIËNT- EN TUMORKENMERKEN.....	10
2.5.	IDENTIFICATIE EN SELECTIE VAN KWALITEITSINDICATOREN.....	10
2.6.	VALIDATIE EN STATISTISCHE ANALYSES .....	10
2.7.	KANTTEKENING: ADMINISTRATIEVE DATA VRAGEN EEN VOORZICHTIGE INTERPRETATIE	10
3.	<b>KWALITEIT VAN ZORG VOOR PATIËNTEN MET HOOFD-EN HALSKANKER</b> .....	<b>11</b>
3.1.	ANALYSE VAN DE GEGEVENS VAN MEER DAN 9 000 PATIËNTEN .....	11
3.2.	VOORAL RADIOTHERAPIE EN CHIRURGIE.....	11
3.3.	GROTE ZORGSPREIDING.....	11
3.4.	RESULTATEN VOOR 12 KWALITEITSINDICATOREN.....	12
3.4.1.	Diagnose en stadiëring van de tumor .....	14
3.4.2.	Behandeling .....	16





3.4.3.	Mortaliteit op 30 dagen na een curatieve behandeling .....	17
3.4.4.	Overleving na de diagnose .....	17
3.5.	VERBAND TUSSEN OVERLEVING EN ERVARING VAN ZORGTEAM .....	17
3.6.	WAT WE (NOG) NIET WETEN... ..	19
3.7.	ONVOLDOENDE RAPPORTERING AAN HET KANKERREGISTER.....	20
<b>4.</b>	<b>CONCLUSIE .....</b>	<b>21</b>
■	<b>AANBEVELINGEN .....</b>	<b>22</b>
■	<b>REFERENTIES .....</b>	<b>25</b>



## LIJST VAN AFKORTINGEN

<b>AFKORTING</b>	<b>DEFINITIE</b>
95% BI	95% betrouwbaarheidsinterval
CRT	Chemoradiotherapie
CT	'Computed tomography'
DW-MR	Diffusie gewogen magnetisch resonantie (onderzoek)
FDG-PET(/CT)	'Positron-emission tomography' (/ 'Computed tomography') met de tracer molecule fluorodeoxyglucose
HPV	Humaan papillomavirus
IMA	Intermutualistisch agentschap
INSZ	Identificatienummer van de sociale zekerheid
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
KSZ	Kruispuntbank van de sociale zekerheid
NKO	Neus, keel, oor
MR	Magnetisch Resonantie (onderzoek)
MOC	Multidisciplinair oncologisch consult
MZG	Minimale Ziekenhuisgegevens (Ziekenhuisontslaggegevens)
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
RT	Radiotherapie
TNM	Classificatie van kwaadaardige tumoren volgens grootte van de tumor, lokale uitzaaiingen en uitzaaiingen op afstand ('Tumour – Node – Metastasis')
VK	Verenigd Koninkrijk
VS(A)	Verenigde Staten (van Amerika)



## 1. ACHTERGROND

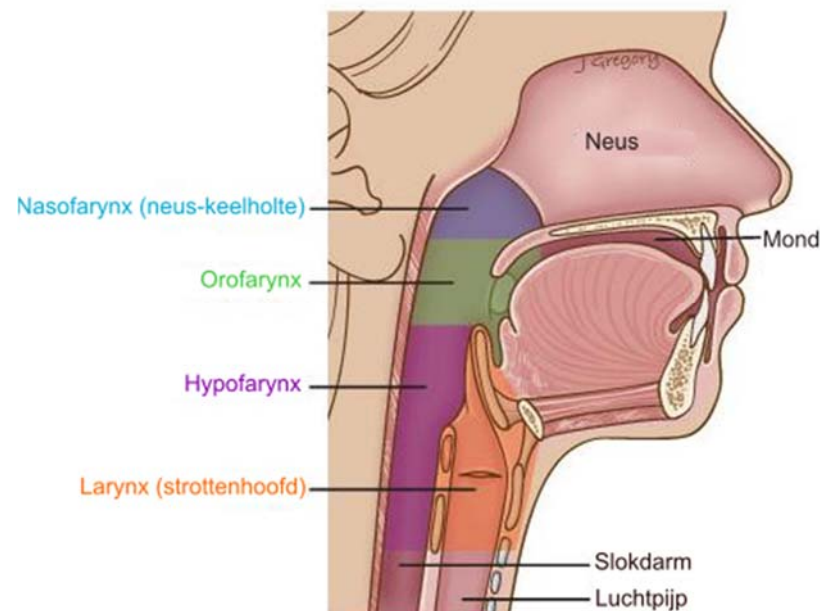
### 1.1. Initiatieven voor kwaliteitsverbetering in de oncologie

In België nemen het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), het College voor Oncologie en de Stichting Kankerregister al een aantal jaren initiatieven om de zorgkwaliteit voor kankerpatiënten te verbeteren. Dergelijke initiatieven beginnen met de ontwikkeling en de implementatie van klinische richtlijnen. Deze zijn bedoeld voor de zorgverleners, en omvatten de meest recente wetenschappelijk betrouwbare ('evidence-based') informatie over de diagnose, behandeling en nazorg van een bepaalde aandoening. Vervolgens worden er indicatoren ontwikkeld, op basis waarvan de zorgkwaliteit dan op nationaal en ziekenhuisniveau wordt gemeten. In de laatste, zeer belangrijke stap, krijgt elk Belgisch ziekenhuis individuele feedback over zijn resultaten. Hiermee kunnen zij dan maatregelen nemen om hun zorgkwaliteit waar nodig verder te verbeteren. In ons land werden deze initiatieven al genomen voor rectum- (in samenwerking met PROCARE), borst-, teelbal-, slokdarm-, maag- en longkanker.<sup>1-5</sup>

Een viertal jaren geleden werd ook voor de diagnose, behandeling en follow-up van plaveiselcelcarcinoom in hoofd en Hals een initiatief opgestart om de zorgkwaliteit te verbeteren. De aandoening is namelijk zeer belastend voor de patiënt, en ook al vergt de aanpak een hoge graad van specialisatie, toch blijft de behandeling ervan nog steeds erg verspreid in ons land.<sup>6</sup> Als eerste stap stelde het KCE richtlijnen op voor de diagnose en behandeling van plaveiselcelcarcinoom in de mond (KCE rapport 227, 2014) en de orofarynx, hypofarynx en larynx (zie Figuur 1; KCE rapport 256, 2015).<sup>7, 8</sup> Als volgende stap ontwikkelden we in het huidige rapport kwaliteitsindicatoren voor deze types kanker.

We beperkten de huidige studie tot **plaveiselcelcarcinomen in de mond, orofarynx, hypofarynx en larynx** (Figuur 1). Andere soorten hoofd- en halskankers, zoals sarcomen, en kankers ter hoogte van de sinussen of de lippen, werden in deze studie niet behandeld. Deze zeer zeldzame tumoren werden ook niet in de KCE-richtlijnen opgenomen. Telkens we in deze synthese spreken over **hoofd- en halskanker**, moet dit dus worden gelezen als 'plaveiselcelcarcinoom in de mond, orofarynx, hypofarynx of larynx'.

Figuur 1 – Anatomie van hoofd en Hals



Bron: <https://headandneckcancerguide.org/adults/introduction-to-head-and-neck-cancer/throat-cancer/laryngopharyngeal-cancer/hypopharyngeal-cancer/anatomy/>



## 1.2. Kenmerken van hoofd- en halskanker

Er bestaan meerdere soorten hoofd- en halskankers. In Europa komen plaveiselcelcarcinomen het meest voor (ongeveer 91%), gevolgd door sarcomen (2%), en ten slotte adenocarcinomen, melanomen en niet goed gespecificeerde tumoren (samen 7%).<sup>9</sup>

Veel roken en/of alcohol drinken verhoogt het risico aanzienlijk,<sup>10</sup> net als bepaalde virale infecties: het Epstein-Barr virus voor kanker aan de nasopharynx (zie Figuur 1), het humaan papillomavirus (HPV) voor keelkanker (orofarynx), of een regelmatige blootstelling aan radioactieve bestraling voor speekselklierkanker.<sup>11</sup>

Hoofd- en halskankers komen vooral voor bij mannen boven de 60 jaar.<sup>12</sup> In vergelijking met andere Europese landen heeft België een hoog aantal hoofd- en halskankers: voor mannen staat België op de tweede plaats (na Frankrijk), en voor vrouwen op de vierde plaats (na Denemarken, Frankrijk en Nederland).<sup>13</sup>

De prognose van hoofd- en halskankers kan erg verschillen, naargelang de oorzaak (bv. door HPV), het type en de plaats van de tumor.<sup>14</sup> In Europa is de relatieve 5-jaarsoverleving (waarbij enkel werd rekening gehouden met overlijdens door deze kanker, en niet met overlijdens door andere oorzaken) het minst goed voor kanker aan de hypofarynx (25%), middelmatig voor kanker aan de orofarynx (39%) en de mond (45%), en het best voor kanker aan de larynx (59%). De overleving is significant beter bij vrouwen dan bij mannen, behalve dan voor larynxkanker.<sup>14</sup>

## 1.3. Doelstelling van deze studie

Een eerste doelstelling van dit rapport was het evalueren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met hoofd-hals tumoren in België. Hiervoor werden kwaliteitsindicatoren voor de diagnose en behandeling van hoofd- en halskanker ontwikkeld. Vervolgens werd de zorg van alle ziekenhuizen die deze zorg aanbieden, afgetoetst aan de hand van deze indicatoren. Zo verkregen we een overzicht van de kwaliteit van zorg op nationaal en ziekenhuisniveau (o.a. kans op overleving). Op het ogenblik van de publicatie van dit rapport, ontvangt elk ziekenhuis van het Kankerregister geïndividualiseerde feedback met zijn resultaten en zijn situering t.o.v. de andere ziekenhuizen die anoniem worden weergegeven (benchmarking). Op die manier kan elk ziekenhuis maatregelen nemen om zijn zorgkwaliteit verder te verbeteren.

Een tweede belangrijke doelstelling van dit rapport was de **verhouding tussen (ziekenhuis)volumen en overleving** nagaan: wordt gemiddeld een beter resultaat bereikt bij patiënten die behandeld werden in ziekenhuizen die veel dergelijke patiënten behandelen (hoog-volume ziekenhuizen) dan bij patiënten in laag-volume ziekenhuizen?

Tot slot willen we benadrukken dat deze studie helemaal **niet wil oordelen over individuele zorgverleners of ziekenhuizen**. Alle analyses werden uitgevoerd op **gecodeerde gegevens** en de **resultaten van de ziekenhuizen** worden **anoniem** gepresenteerd. Op die manier blijft de focus op zorgkwaliteit liggen. Door niemand met de vinger te wijzen, hopen wij de betrokken zorgverleners aan te moedigen om de zorg voor patiënten met hoofd- en halskanker verder te verbeteren.

Deze studie is gebaseerd op de meest recente gegevens van patiënten met voldoende lange opvolging. Het zijn de patiënten die in de periode 2009-2014 de diagnose van een hoofd- en halskanker kregen, dus voordat de twee KCE richtlijnen over de aanpak van deze kankers werden gepubliceerd. De resultaten moeten dus gezien worden als een basislijn voor de verdere opvolging van de kwaliteit van zorg en als een referentiepunt om de implementatie van de twee KCE richtlijnen te evalueren.



## 2. HOE GINGEN WE TE WERK?

### 2.1. Een koppeling tussen de gegevens van het Kankerregister en andere administratieve databanken

De belangrijkste gegevensbron voor dit project is de databank van het **Belgisch Kankerregister**. Deze bevat meer dan 98% van alle kankergevallen in België.<sup>15</sup> Deze databank werd gekoppeld aan:

- de gegevens van de **ziekteverzekering** (met details over de terugbetaalde diagnostische en therapeutische interventies en over alle terugbetaalde geneesmiddelen), verkregen via het Intermutualistisch Agentschap (IMA);
- de **ontslaggegevens** van de ziekenhuizen (Minimale Ziekenhuisgegevens, MZG), met details over o.a. de comorbiditeiten en het aantal dagen dat een patiënt het jaar voor de start van de behandeling in een Belgisch ziekenhuis verbleef;
- de gegevens over de **vitale status** (levend/overleden), verkregen via de Kruispuntbank voor Sociale Zekerheid (KSZ).

De koppeling gebeurde met behulp van het unieke identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ) dat elke burger heeft. Ze werd goedgekeurd door het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, afdeling gezondheid van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.<sup>16, 17</sup>

Het gebruik van een bestaande databank, gekoppeld aan andere gegevensbanken, bood het voordeel dat we beschikken over resultaten van alle Belgische zonder dat er extra registratie-inspanningen nodig waren.

### 2.2. Nauwe samenwerking met klinische experts

Vanaf de ontwikkeling van de twee klinische richtlijnen tot en met de huidige studie, werkten we nauw samen met klinische experts uit verschillende domeinen, met zeer veel ervaring in de diagnose en behandeling van hoofd- en halskankers. Ze zijn verbonden aan verschillende universitaire en niet-universitaire ziekenhuizen en kennen de Belgische context heel goed. Dankzij hun inbreng bij de selectie en de uitwerking van de kwaliteitsindicatoren, hun kritische lectuur van de documenten en hun deelname aan meer dan 20 vergaderingen, bleef in het wetenschappelijk rapport de band met de klinische praktijk behouden. Het huidige document vat de essentiële elementen van dit rapport op een meer toegankelijke manier samen.

### 2.3. Meer dan 9 000 patiënten bestudeerd, gediagnosticeerd in 2009-2014

Van de 15 339 patiënten met alle types hoofd- en halskanker in de periode 2009-2014, werden er 12 756 gediagnosticeerd met een plaveiselcelcarcinoom. Voor 12 536 patiënten konden de gegevens van het Kankerregister gelinkt worden aan de gegevens van het Intermutualistisch agentschap. De patiënten met meerdere invasieve tumoren (N = 3 287) namen we niet op in onze studie. Deze beslissing werd genomen om zoveel mogelijk te garanderen dat de geregistreerde diagnostische en therapeutische procedures enkel werden uitgevoerd voor een plaveiselcelcarcinoom ter hoogte van de hoofd- en halsregio. Dit resulteerde in de inclusie van **9 245 patiënten in de studie**. De gegevens over de vitale status waren beschikbaar tot midden december 2017. Hierdoor was een opvolging van tenminste drie jaar voor bijna alle patiënten mogelijk.

Omdat patiënten tijdens hun zorgtraject met verschillende ziekenhuizen in contact kunnen komen (bv. chirurgie in één ziekenhuis, radiotherapie (RT) in een ander), ontwikkelden wij verschillende algoritmes die elke patiënt toewezen aan bijvoorbeeld het ziekenhuis dat de eerste of de hoofdbehandeling uitvoerde, of de radiotherapie op zich nam. Voor elke indicator werd samen met de experts nagekeken welk algoritme van toepassing was. Wie hierover meer wil weten, verwijzen we graag naar het wetenschappelijk rapport (sectie 3.4).



## 2.4. Rekening houden met patiënt- en tumorkenmerken

Wanneer de zorg die zorgverleners en ziekenhuizen aanbieden, vergeleken wordt, moet er rekening gehouden worden met de kenmerken van hun patiënten ('case-mix adjustment').<sup>18</sup> Zo behandelen sommige ziekenhuizen patiënten die meer complexe zorg nodig hebben, wat zou kunnen leiden tot een relatief hogere mortaliteit.

Voor een correcte vergelijking, hielden we daarom, telkens wanneer relevant en mogelijk, rekening met o.a. de volgende patiënt- en tumorkenmerken: geslacht, leeftijd bij diagnose, de plaats van de tumor, tumorstadium, andere aandoeningen (comorbiditeiten) en aantal hospitalisatiedagen in het jaar vóór de diagnose. Meer informatie over deze aanpak vindt u in sectie 3.3.5 van het wetenschappelijk rapport.

Er waren helaas geen gegevens beschikbaar over HPV-infectie, alcohol- en rookgedrag, noch over de socio-economische achtergrond van de patiënt, wat nochtans bekende risicofactoren zijn voor hoofd- en halstumoren.

## 2.5. Identificatie en selectie van kwaliteitsindicatoren

Uit een initiële lijst van 176 kwaliteitsindicatoren werden, in nauw overleg met de expertgroep, **13 kwaliteitsindicatoren** geselecteerd. Zij vormen de basis van het huidige rapport. **Tien kwaliteitsindicatoren** evalueren de **zorgprocessen** en **2 de zorguitkomsten** (zie Tabel 1). Bij de uitwerking van de 13e kwaliteitsindicator, werd het verband tussen **het aantal behandelde patiënten met hoofd- en halskanker per ziekenhuis (volume)** enerzijds en overleving en 30-dagen mortaliteit anderzijds onderzocht. Waar mogelijk werd er voor elke kwaliteitsindicator samen met de experts een gewenst resultaat vastgelegd, voordat de analyse van de gegevens werd uitgevoerd.

## 2.6. Validatie en statistische analyses

Om de coherentie na te gaan tussen de medische procedures in de administratieve databank, en de informatie vanuit de ziekenhuizen (bv. medische dossiers, financiële gegevens), en om de juistheid van het toewijzingsalgoritme te beoordelen (zie hierboven), werkten 16 ziekenhuizen mee aan een validatieonderzoek. Vooraf was afgesproken dat er een overeenkomst van minstens 95% moest zijn. Deze fase van de studie (die in detail beschreven wordt in sectie 3.5 van het wetenschappelijk rapport) leidde tot een verdere verfijning van de selectie van nomenclatuurcodes (dit zijn de codes die gebruikt worden voor de facturatie van medische prestaties) voor het bepalen van diagnostische en therapeutische procedures, en van het toewijzingsalgoritme.

Alle indicatoren werden gemeten op nationaal niveau en (sommige) per ziekenhuis. Voor meer details over de statistische modellering verwijzen we naar het wetenschappelijk rapport.

## 2.7. Kanttekening: administratieve data vragen een voorzichtige interpretatie

Ofschoon we maatregelen namen om zoveel mogelijk vertekening te voorkomen, is het niet uitgesloten dat bepaalde resultaten een zekere over- of onderschatting van de werkelijkheid weergeven.

Zo was het vaak moeilijk om op basis van de nomenclatuurcodes te weten of een ingreep was uitgevoerd om diagnostische of om therapeutische redenen. Soortgelijke problemen waren er ook met de codes voor magnetische resonantie (MR): nomenclatuurcodes 459410 - 459421 verwijzen naar een MR van de nek, thorax, buik of bekken, maar specifiek niet of de MR gebeurd is voor een hoofd- of halskanker. Daarnaast was het ook niet altijd mogelijk om bij radiotherapie de startdatum en/of het exacte aantal gegeven fracties te achterhalen.

Bij de validatiefase en de verdere bespreking met experts bleek ook dat bepaalde nomenclatuurcodes 'gebruikt' worden voor andere procedures dan bedoeld, omdat de juiste codes voor de uitgevoerde interventie ontbreken, of omdat de vergoeding voor de eigenlijke procedure te laag wordt gevonden. Dergelijke praktijken kwamen ook al aan het licht in een eerder KCE-rapport.<sup>19</sup>



### 3. KWALITEIT VAN ZORG VOOR PATIËNTEN MET HOOFD-EN HALSKANKER

#### 3.1. Analyse van de gegevens van meer dan 9 000 patiënten

Zoals reeds hoger vermeld, analyseerden we de gegevens van 9 245 patiënten die in een periode van zes jaar (2009-2014) gediagnosticeerd werden met een hoofd- en halskanker. Driekwart van hen was een man. De gemiddelde leeftijd bij diagnose was 62 jaar. Zestig procent van hen had geen andere aandoeningen (comorbiditeiten). Patiënten met een comorbiditeit kampten vooral met een chronische longaandoening (19,4%), diabetes zonder chronische complicaties (8,0%) en perifere vaatziekte (5,6%). Twee derde had een tumor in een gevorderd stadium (stadium III-IV, 64,7%), maar dit aandeel varieerde echter aanzienlijk naargelang de plaats van de tumor: van 46,7% voor laryngeale tot 88,7% voor hypofaryngeale kanker. Meer details zijn beschikbaar in sectie 4 van het wetenschappelijk rapport.

#### 3.2. Vooral radiotherapie en chirurgie

Bijna de helft van de patiënten kreeg als voornaamste behandeling radiotherapie (N = 4 666), al dan niet in combinatie met systemische therapie (d.i. chemotherapie of doelgerichte therapie ('targeted therapy')). Een andere grote groep werd geopereerd (N = 3 518). Sommige patiënten kregen systemische therapie en/of radiotherapie voor of na de ingreep. De voornaamste behandeling verschilde naargelang de plaats van de tumor. De meerderheid van de patiënten (73,4%) met kanker in de mond kreeg chirurgie, en slechts 15,2% radiotherapie. Omgekeerd kregen patiënten met een tumor aan de hypofarynx voornamelijk radiotherapie (69,9%) en in veel mindere mate een chirurgische ingreep (13,5%). Zeven procent van de patiënten kreeg enkel palliatieve radiotherapie of helemaal geen behandeling.

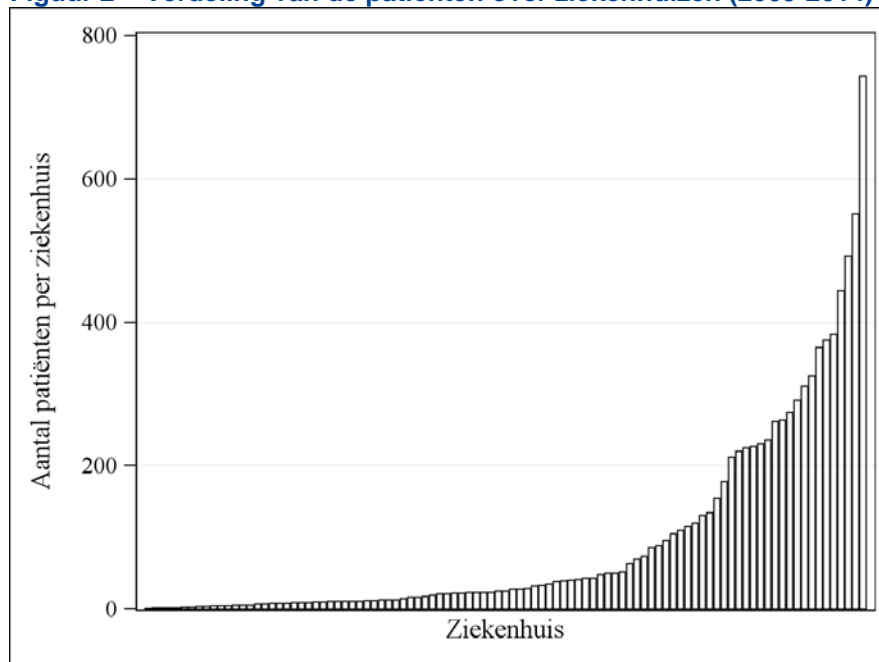
#### 3.3. Grote zorgspreiding

De door ons bestudeerde patiënten werden in 99 verschillende ziekenhuizen behandeld. De mediaan van het aantal behandelingen per ziekenhuis bedroeg 25 unieke patiënten op zes jaar tijd (Figuur 2). Anders gezegd: **de helft van de ziekenhuizen behandelde 25 patiënten** uit onze studiegroep of minder, wat neerkomt op **jaarlijks vier of minder patiënten**. Een kwart, of 25 ziekenhuizen, behandelde zelfs niet meer dan tien patiënten met een unieke tumor op zes jaar tijd (of minder dan 2 per jaar).

Nog een illustratie van de grote zorgversnippering: de 73 volledige verwijderingen van het strottenhoofd (laryngectomie) bij niet-uitgezaaide T4a-larynxkanker (zie sectie 3.4) werden uitgevoerd in 33 verschillende ziekenhuizen. Slechts drie ziekenhuizen voerden er tien of meer uit. Opgemerkt moet worden dat deze gegevens uitsluitend gebaseerd zijn op onze studiegroep. Zoals reeds gezegd werden de 3 287 patiënten met meerdere simultane invasieve tumoren niet opgenomen in onze studie (zie sectie 2.3).



**Figuur 2 – Verdeling van de patiënten over ziekenhuizen (2009-2014)**



Bron: Kankerregister – IMA

### 3.4. Resultaten voor 12 kwaliteitsindicatoren

Tabel 1 geeft een overzicht van de belangrijkste resultaten voor 12 kwaliteitsindicatoren, met daarnaast de doelstelling die vooraf met de experts werd vastgelegd. De resultaten worden in de secties hieronder besproken. Gezien hun belang, worden de volume-overlevingsanalyses afzonderlijk behandeld, in sectie 3.5. Meer gegevens over de variabiliteit tussen de verschillende ziekenhuizen, kan men vinden in het wetenschappelijk rapport.





**Tabel 1 – Overzicht van de 12 kwaliteitsindicatoren voor de diagnose en de behandeling van de patiënten met hoofd- en halskanker (gediagnosticeerd in 2009-2014) en het resultaat van de nationale metingen**

	Kwaliteitsindicator	Resultaat (%)	Doelstelling (%)
1	Aandeel patiënten met niet-uitgezaaide hoofd- en halskanker bij wie een MR-onderzoek en/of CT-scan met contrastvloeistof van de primaire tumor en de drainerende lymfeklieren vóór de curatieve behandeling werd uitgevoerd	82,5	90
2	A. Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker van wie het klinisch TNM stadium <sup>a</sup> werd gerapporteerd aan het Kankerregister	80,5	95
	B. Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker dat chirurgie kreeg en van wie het pathologisch TNM stadium <sup>a</sup> aan het Kankerregister werd gerapporteerd	78,4	95
3	Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker bij wie een FDG-PET(/CT)-scan werd uitgevoerd voor de opstart van de behandeling	22,9	≤ 5
	A. Klinisch stadium I-II B. Klinisch stadium III-IV	47,6	≥ 90
4	Mediane termijn tussen diagnose en opstart van de eerste curatieve behandeling	32 dagen	--
5	Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker in een vroeg stadium (klinisch stadium I of II) dat slechts 1 type behandeling kreeg (bv. enkel radiotherapie of enkel chirurgie)	78,1	80-85
6	Aandeel patiënten met niet-uitgezaaide T4a kanker aan de larynx van wie het strottenhoofd volledig verwijderd werd (laryngectomie)	62,9	≥ 80
7	Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker bij wie de radiotherapie binnen de dertien weken na de operatie beëindigd was	48,5	≥ 90
8	Aandeel patiënten in goede algemene gezondheid met lokaal gevorderde (stadium III en IV), niet uitgezaaide hoofd- en halskanker, dat tegelijkertijd behandeld werd met primaire RT en platinum-gebaseerde chemotherapie (behalve patiënten met T4a kanker van de larynx)	≤ 70 jaar <sup>§</sup> : 58,2	≤ 70 jaar <sup>§</sup> : 75-80
9	Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker, met uitzaaiingen in de lymfeklieren, behandeld met primaire (chemo)radiotherapie, bij wie tien tot zestien weken na de afloop van de eerste behandeling een diagnostische evaluatie van de hals met PET/CT of DW-MR-scan werd uitgevoerd	32,7	80
10	Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker en klinisch stadium N0M0/x, met eender welk T-stadium (behalve T1 kanker van de stembanden), dat een electieve lymfeklierdissectie van de hals onderging	56,4	≥ 90



11	Aandeel patiënten met hoofd- en halskanker dat binnen de 30 dagen overleed		
	A. Na operatie	2,2	< 5
	B. Na radiotherapie	4,0	< 5
12	Absolute overleving 5 jaar na diagnose (alle hoofd-en halskankers)	49,2	--
	Mond	50,1	
	Orofarynx	44,7	
	Hypofarynx	30,7	
	Larynx	60,6	
	Relatieve overleving 5 jaar na diagnose (alle hoofd-en halskankers)	55,0	--
	Mond	55,8	
	Orofarynx	48,9	
	Hypofarynx	33,7	
	Larynx	69,5	

<sup>§</sup> voor oudere patiënten werd er geen doelstelling vastgelegd; MR: magnetische resonantie; CT: 'Computed tomography'; FDG-PET(/CT)-scan: 'Positron-emission tomography' ('Computed tomography') met de tracer molecule fluorodeoxyglucose; RT: radiotherapie; DW-MR-scan: diffusie gewogen magnetisch resonantie (onderzoek).

Bron: Kankerregister – IMA

### 3.4.1. Diagnose en stadiëring van de tumor

Een nauwkeurige diagnose, stadiëring van de tumor en beoordeling van de gezondheidstoestand van de patiënt zijn cruciaal bij de beslissing over het al dan niet opstarten van een behandeling, en om uit te maken welke behandeling de voorkeur geniet. Op die manier kan onder- of overbehandeling worden voorkomen, en kan er een prognose aan de patiënt worden meegedeeld. Het TNM-stadium<sup>a</sup> is bovendien cruciaal bij de beoordeling van de kwaliteit van zorg (zie Sectie 2.4). Onderrapportering kan de resultaten vertekenen, omdat de patiënten met een onbekend TNM-

stadium bij de berekening van vele kwaliteitsindicatoren niet kunnen worden geïncorporeerd.

Voor klinische (80,5%) en pathologische (78,4%) TNM-rapportering lagen de resultaten ver onder het gestelde doel van 95% (Tabel 1). Een aantal ziekenhuizen gaf voor nog minder dan de helft van zijn patiënten een stadiëring door. De reden hiervoor kan het ontbreken van een correcte en volledige stadiëring in de medische dossiers zijn, maar ook tekortkomingen in de rapporteringsprocedures.

<sup>a</sup> TNM-stadium: Classificatie van kwaadaardige tumoren volgens grootte van de tumor, lokale uitzaaiingen en uitzaaiingen op afstand ('Tumour – Node – Metastasis')



Bij 82,5% van de patiënten werd voor de opstart van de eerste behandeling een **MR en/of CT** scan van de hoofd-halsregio genomen. Dat aandeel ligt wat lager dan de doelstelling van 90% (zie Tabel 1).

### Onder- en overgebruik van scans

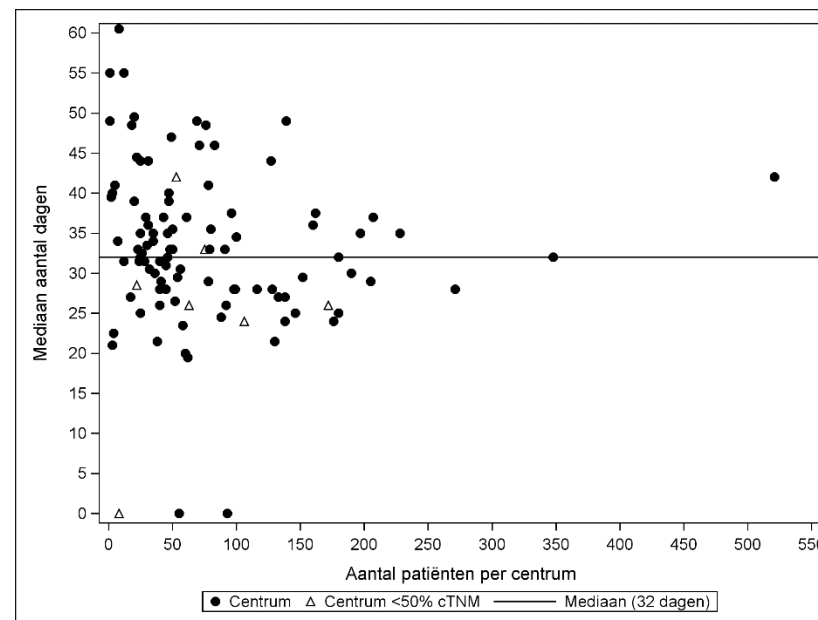
Om uitzaaiingen en/of andere tumoren bij patiënten met een klinisch tumorstadium I-II op te sporen, bevelen de KCE-richtlijnen een FDG-PET (/CT)-scan niet aan.<sup>7, 8</sup> Nochtans gebeurde dit wel bij 22,9% van deze patiëntengroep, waardoor het gestelde doel van 5% (Tabel 1) ruim overschreden wordt. Dit onderzoek wordt wel aanbevolen bij patiënten met een tumorstadium III-IV.<sup>7, 8</sup> Het werd echter bij slechts 47,6% van deze patiëntengroep uitgevoerd, ver onder de doelstelling van  $\geq 90\%$ . Er zijn duidelijk meer inspanningen nodig om deze diagnosetechniek bij de juiste groep patiënten uit te voeren, en om een onnodige bestraling en gebruik van dure apparatuur bij een andere groep te voorkomen.

### Wachttijd tussen diagnose en opstarten van de behandeling

Een eerste kankerbehandeling wordt best zo snel mogelijk opgestart, om de kans op genezing te vergroten en klachten zo vlug mogelijk te verlichten. Over het algemeen bedraagt **de mediane tijdsduur tussen diagnose en eerste behandeling** 32 dagen. Voor een kwart van de patiënten was deze termijn korter: hun behandeling startte binnen de 19 dagen na de diagnose. Omdat radiotherapie vaak meer voorbereiding vergt dan chirurgie (o.a. een bezoek aan de tandarts voor een sanering van de mond), was de mediane wachttijd voor radiotherapie dan ook langer dan voor chirurgie (respectievelijk 36 en 24 dagen).

Tussen de ziekenhuizen was er een grote variabiliteit in wachttijden (Figuur 3). Ofschoon de resultaten vergelijkbaar zijn met die van andere Europese landen (zie sectie 5.1.1 van het wetenschappelijk rapport), kan inspiratie voor verdere verbetering worden gehaald uit het voorbeeld van Denemarken. Daar zorgden reorganisaties in combinatie met 'Fast track' programma's voor een aanzienlijke inkorting van de wachtermijn, zowel voor chirurgie als voor radiotherapie.<sup>20</sup>

**Figuur 3 – Mediane wachttijd voor de opstart van een eerste curatieve behandeling per diagnosecentrum (2009-2014)**



*Opmerking: in de figuur worden 103 ziekenhuizen weergegeven; ziekenhuizen die voor minder dan 50% van hun patiënten het klinische TNM stadium aan het Kankerregister rapporteerden, worden weergegeven door een driehoek.*

*Bron: Kankerregister – IMA*



### 3.4.2. Behandeling

Waar mogelijk moet een kankerbehandeling worden aangeboden die is gebaseerd op klinische richtlijnen, maar die ook rekening houdt met de toestand en voorkeuren van de patiënt.

Patiënten met hoofd- en halskanker in **een vroeg stadium** (klinisch stadium I en II) worden bij voorkeur **behandeld met slechts 1 type behandeling** (bv. alleen chirurgie of alleen radiotherapie), zodat het functioneren van de organen zoveel mogelijk wordt gevrijwaard en de bijwerkingen zoveel mogelijk beperkt. Dit bleek bij 78,1% van de patiënten gebeurd te zijn, een resultaat dat dicht bij het gestelde doel van 80-85% ligt (Tabel 1). Wel werden er grote verschillen vastgesteld, naargelang de plaats van de tumor: tussen 59,6% voor hypofaryngeale en 90,0% voor laryngeale kanker. Voor meer details, verwijzen we naar het wetenschappelijk rapport, sectie 5.2.1.

Volgens de KCE-richtlijn moet een **volledige verwijdering van het strottenhoofd (laryngectomie)** worden overwogen bij patiënten met niet-uitgezaaid T4a-larynxcarcinoom.<sup>8</sup> De door ons onderzochte groep bevatte slechts 116 van dergelijke patiënten; 73 van hen (of 62,9%) onderging een totale laryngectomie. Dat percentage ligt lager dan de doelstelling van  $\geq 80\%$  (Tabel 1). Zoals reeds gemeld, konden we 212 patiënten echter niet in onze studie opnemen, omdat hun TNM-stadium niet specifiek genoeg bepaald was. Dit kan de resultaten hebben vertekend.

Verskillende richtlijnen stellen dat **postoperatieve radiotherapie** best wordt opgestart binnen de 6 weken na de operatie en beëindigd binnen de 11-13 weken.<sup>8,21, 22</sup> Toch stelden we vast dat slechts bij 34,1% van de patiënten radiotherapie op tijd werd opgestart, en dat bij slechts 48,5% de RT binnen de 13 weken na de operatie werd beëindigd (Tabel 1.). De mediane beëindiging van postoperatieve RT ligt bijna binnen de beoogde 11-13 weken (d.w.z. 77-91 dagen), maar in veel ziekenhuizen is deze periode te lang. Ook in het VK en de VS wordt deze doelstelling niet altijd behaald.<sup>21, 22</sup>

Slechts 58,2% van de patiënten jonger dan 70 jaar met lokaal gevorderde (stadium III en IVa,b) niet-uitgezaaide hoofd- en halskanker kreeg **gelijktijdig radiotherapie en platinum-gebaseerde chemotherapie**. Dit percentage ligt ver onder de doelstelling van 75-80% (Tabel 1). Daarnaast

kreeg 7% van deze groep in plaats van platinum-gebaseerde chemotherapie, Cetuximab (een type doelgerichte therapie) gelijktijdig met radiotherapie. Opmerkelijk is dat 29,2% van de patiënten met lokaal gevorderde niet-uitgezaaide mondkanker, en 20,5% van de patiënten met orofaryngeale kanker, chemotherapie kreeg voorafgaand aan RT, wat niet overeenstemt met de richtlijnen. Deze aanpak is enkel acceptabel als men bij gevorderde larynx- en hypofaryngeale kanker het strottenhoofd wil behouden.<sup>23</sup> Deze gegevens moeten we echter voorzichtig interpreteren, gezien het (door facturatieproblemen, zie wetenschappelijk rapport, sectie 5.2.4) niet eenvoudig was om voor alle patiënten de exacte startdatum van de radiotherapie te achterhalen, en daardoor moeilijk kon bepaald worden of ze de chemotherapie voor, dan wel gelijktijdig met de radiotherapie hadden gekregen.

Patiënten met uitzaaiingen in de lymfeklieren ('node-positive') moeten volgens de KCE-richtlijn tien tot zestien weken na afloop van de primaire therapie, een **diagnostische evaluatie van de hals met PET/CT of DW-MR** (diffusie gewogen magnetisch resonantie onderzoek) krijgen. Dit gebeurde slechts bij 32,7% van hen binnen de aanbevolen periode (Tabel 1.). Positief is wel dat voor alle ziekenhuizen samen dit aandeel tijdens de onderzoeksperiode steeg (van 27,7% in 2009-2011 tot 37,1% in 2012-2014).

Bij slechts 56,4% van de patiënten die bij de klinische stadiëring geen lokale uitzaaiingen hadden of uitzaaiingen op afstand (d.i. cNOM0/x) en die een chirurgische ingreep hadden ondergaan, werd een **electieve halsdissectie** (d.i. verwijdering van de halslymfeklieren) uitgevoerd (Tabel 1). Dat aandeel ligt veel lager dan het doel van  $> 90\%$ . Een extra 12,8% ontving aanvullende RT, terwijl voor 30,7% geen behandeling van de hals in de database werd vermeld. De klinische experts hadden hiervoor verschillende verklaringen, die in detail worden beschreven in het wetenschappelijk rapport, sectie 5.2.6.



### 3.4.3. Mortaliteit op 30 dagen na een curatieve behandeling

We evalueerden ook de mortaliteit 30 dagen na de behandeling. We deden dat afzonderlijk voor patiënten die chirurgie kregen als hoofdbehandeling, en voor de groep die radiotherapie kreeg. Voor beide groepen lagen de resultaten in de lijn van die van andere landen (VK en VS):<sup>21, 24-27</sup> 2,2% overleed binnen de 30 dagen na chirurgie en 4% na radiotherapie (Tabel 1).

Bij de vergelijking van de resultaten van de verschillende ziekenhuizen, hielden we rekening met de patiënten- en tumorkarakteristieken zoals hierboven beschreven (sectie 2.4). Voor het uitvoeren van deze gecorrigeerde analyses was het echter noodzakelijk dat een ziekenhuis minstens 30 patiënten op 6 jaar tijd behandelde (m.a.w. minstens 5 patiënten per jaar). Hierdoor was het niet mogelijk om resultaten te tonen voor **60 van de 96 chirurgische centra en 2 van de 26 RT-centra**.

### 3.4.4. Overleving na de diagnose

Eén jaar na de diagnose van een hoofd- en halskanker was 77% van de patiënten nog in leven. Dit percentage daalde na 5 jaar tot ongeveer 50% (Tabel 1). Patiënten met laryngeale kanker hebben de hoogste overlevingskans, patiënten met hypofaryngeale kanker de laagste. Dit kan gedeeltelijk worden verklaard doordat bij de meerderheid (89,8%) van deze laatste groep de kanker zich bij diagnose reeds in een vergevorderd stadium (klinisch stadium III- IV) bevond, terwijl dit slechts bij 46,5% van de patiënten met laryngeale kanker het geval was. De mediane overlevingsduur voor alle patiënten samen bedroeg 4,8 jaar, schommelend van 2 jaar voor patiënten met hypofaryngeale kanker tot 8 jaar voor patiënten met laryngeale kanker.

Op Europees niveau onderzocht de EURO CARE-5-studie de overleving bij o.a. 250 000 patiënten met hoofd- en halskanker op basis van gegevens van 86 kankerregisters.<sup>14</sup> Patiënten met kanker aan de neusholte, schildklier of speekselklieren werden niet in de analyses opgenomen. De Belgische resultaten – eigenlijk beperkt tot resultaten voor Vlaanderen - voor de **1-jaars relatieve overleving** voor de incidentiejaren 2000-2007 (75,8%) waren vergelijkbaar met deze van Centraal-Europa (d.w.z. Oostenrijk, België, Frankrijk, Duitsland, Zwitserland en Nederland; 75,9%). Voor de **5-jaarsoverleving** waren onze resultaten echter minder goed: 46,2% tegenover een Centraal-Europees gemiddelde van 48,6%. Voor meer internationale gegevens, verwijzen we u graag naar het wetenschappelijk rapport (sectie 5.4).

### 3.5. Verband tussen overleving en ervaring van zorgteam

In 2009 waren er in België 109 acute ziekenhuizen en dat aantal daalde tot 104 in 2014. Zoals reeds gemeld mag elk van deze ziekenhuizen patiënten met hoofd- en halskanker behandelen, en dat blijkt ook in de praktijk zo te gebeuren. De door ons bestudeerde patiënten werden in 99 verschillende ziekenhuizen behandeld. We wilden dan ook nagaan of er een verband bestaat tussen het aantal patiënten met een hoofd- en halstumor dat een ziekenhuis behandelt (volume), en de overlevingskansen van deze patiënten. We stelden vast dat **patiënten met een hoofd- en halstumor die werden behandeld in ziekenhuizen met meer dan 20 patiënten/jaar ('hoog-volume ziekenhuis') een statistisch significant hogere kans hebben om te overleven, dan patiënten die werden behandeld in ziekenhuizen met 20 of minder patiënten/jaar ('laag-volume ziekenhuis')** (Tabel 2). Het verband tussen volume en overleving is hiermee in deze patiëntengroep dus duidelijk aangetoond.



Tabel 2 – 1-, 2-, en 5-jaar overleving zonder correctie voor tumor- en patiëntkarakteristieken

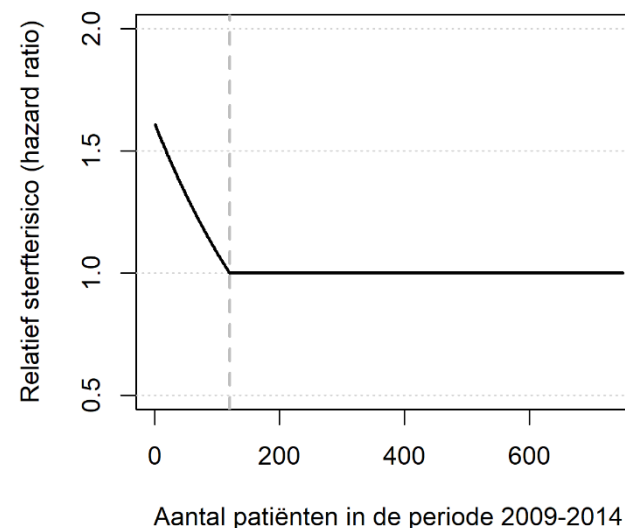
Kenmerk	Absolute overleving					Mediaan absolute overleving (in jaren)	p-waarde
	Aantal ziekenhuizen	Aantal patiënten	1 jaar	2 jaar	5 jaar		
<b>Totaal</b>	99	9 175	76,7	65,1	49,3	4,8	
Volume (gebaseerd op de belangrijkste behandelcomponent)							<0,0001
≤ 20 patiënten per jaar	76	2 135	70,0	60,2	46,3	4,0	
> 20 patiënten per jaar	23	7 040	78,7	66,6	50,2	5,1	

Bron: Kankerregister-IMA

In de onderzoeksperiode van zes jaar waren er 76 ziekenhuizen die jaarlijks slechts 20 of zelfs minder patiënten met hoofd-en halskanker behandelden. Zij worden beschouwd als laag-volume ziekenhuizen, terwijl 23 ziekenhuizen als 'hoog-volume' kunnen worden beschouwd. Het blijkt dat de mediane overleving 1,1 jaar langer is bij patiënten in hoog-volume dan in laag-volume ziekenhuizen (5,1 vs. 4,0 jaar).

Wanneer we bij deze analyses rekening hielden met de patiënten- en tumorkarakteristieken (zoals beschreven in sectie 2.4), bleek dat het overlijdensrisico gemiddeld met 0,4% daalt per bijkomende patiënt (Figuur 4). Zodra de drempel van 20 patiënten/jaar werd overschreden, evolueerde dit risico niet meer.

Figuur 4 – Risico ('Hazard Ratio') om te sterven



Bron: Kankerregister-IMA



Ook in andere landen stelt men hetzelfde fenomeen vast: hoog-volume ziekenhuizen geven patiënten met een hoofd- en halskanker een grotere kans op overleving.<sup>28-31</sup> De internationale wetenschappelijke literatuur geeft hiervoor verschillende verklaringen. Ze worden uitgebreid besproken in sectie 5.5 van het wetenschappelijk rapport.

De resultaten van ons huidig onderzoek bevestigen wat in het KCE-rapport 'Organisatie van de zorg voor volwassenen met zeldzame kankers en kankers met complexe diagnose en/of behandeling' wordt voorgesteld.<sup>32,33</sup> In dit rapport werd aanbevolen om deze zorg te centraliseren in referentiecentra, waar een multidisciplinair team van specialisten (in o.a. pathologie, radiologie, nucleaire geneeskunde, hoofd- en halschirurgie, radiotherapie, medische oncologie) in hoofd- en halskankers jaarlijks een groot aantal patiënten behandelt en op die manier dus ook voldoende expertise opbouwt en onderhoudt.

Tot slot willen we graag opmerken dat we er ons bij de interpretatie van deze resultaten bewust moeten van zijn dat sommige hoog-volume ziekenhuizen in werkelijkheid enkel een cluster zijn van recent samengevoegde laag-volume centra. De verschillende campussen kunnen daarbij nog steeds werken als individuele (kleine) entiteiten waar bepaalde aspecten van zorg (zoals de diagnose en behandeling van zeldzame kankers) helemaal niet gecentraliseerd zijn. De patiënten die in deze zogenaamde hoog-volume centra worden verzorgd, missen echter de voordelen van een echt hoog-volume ziekenhuis. De administratieve database liet ons echter niet toe om dat onderscheid correct te maken.

### 3.6. Wat we (nog) niet weten...

#### Hoe multidisciplinair was de verleende zorg?

De behandeling van hoofd- en halskanker vergt een multidisciplinaire aanpak. Ze is complex, niet in het minst omdat de tumoren vaak op een delicate plaats liggen, vlakbij structuren die belangrijk zijn bij o.m. spreken, slikken, kauwen, eten en drinken. Bovendien zijn de patiënten doorgaans van oudere leeftijd en kampen ze vaak met meerdere aandoeningen. De behandeling is meestal ook heel ingrijpend, met neveneffecten op korte en lange termijn. We wilden deze multidisciplinariteit dan ook via onze kwaliteitsindicatoren beoordelen. Waren de nodige specialisten betrokken bij het hele zorgproces? Heeft men de patiënten voor de aanvang van de (radiotherapeutische) behandeling naar een tandarts doorverwezen? Heeft men patiënten met risico op ondervoeding voedingsadvies en voedingstherapie gegeven? Heeft men patiënten voor de opstart van een behandeling die mogelijks kauw-, slik- en/of spraakproblemen zou kunnen teweegbrengen, in contact gebracht met gekwalificeerde logopedisten? Heeft men psychosociale zorg aangeboden? Het zijn allemaal vragen waarop de data uit de databanken geen antwoord konden geven. Het was dus onmogelijk om na te gaan of elke individuele patiënt deze essentiële zorg ook effectief heeft gekregen.

Een aanwijzing van multidisciplinaire zorg zou de registratie van een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) kunnen zijn, maar uit vorige KCE rapporten weten we al dat de terugbetalingscriteria er toe leiden dat er minder MOCs geregistreerd worden dan er in realiteit voor een patiënt gehouden worden.<sup>34</sup> Het toont trouwens niet aan of de MOC echt specifiek gewijd was aan hoofd- en halskanker, met de nodige medische en paramedische specialisten rond de tafel, en of er een multidisciplinaire aanpak was doorheen het volledige zorgproces.



### **En de levenskwaliteit, het functioneel herstel en patiëntervaringen?**

Op basis van de administratieve gegevens was het evenmin mogelijk om levenskwaliteit, functioneel herstel, ervaring met zorgverleners, informatie en communicatie, gedeelde besluitvorming, zorgcoördinatie, begeleiding en ondersteuning, voltooiing van behandeling, follow-up, enz. na te gaan. Ook de informatie over palliatieve en ondersteunende zorg was te beperkt om harde conclusies te kunnen trekken. Een prospectieve gegevensinzameling over deze aspecten zou zeker een troef zijn voor toekomstige kwaliteitsevaluatie en -verbetering. Hiervoor kan men bijvoorbeeld inspiratie halen uit Nederland, waar een reeks van kwaliteitsindicatoren, waaronder complicaties, levenskwaliteit en ervaringen van patiënten ('Patient Reported Outcome Measures' en 'Patient Reported Experience Measures' (PROMs/PREMs)) werd vastgelegd om de kwaliteit van de geïntegreerde zorg voor hoofd- en halskankerpatiënten te meten.<sup>35</sup>

### **3.7. Onvoldoende rapportering aan het Kankerregister**

Ook bij de rapportering van data aan het Kankerregister is er nog ruimte voor verbetering. Bij 19% van alle patiënten en 22% van de geopereerde patiënten ontbrak klinische en pathologische stadiuminformatie (TNM). Nochtans is het rapporteren van het kankerstadium een van de wettelijke verplichtingen van de verantwoordelijke arts van de MOC om de accreditatie als oncologisch zorgprogramma te behouden.<sup>36</sup> Vooral laag-volume ziekenhuizen presteren slecht: 31% van de klinische en 27% van de pathologische TNM-informatie ontbrak, terwijl dit aandeel respectievelijk 16% en 18% bedroeg in de hoog-volume ziekenhuizen. Misschien kan hieraan verholpen worden door de financiering van de MOCs en van de datamanagers te koppelen aan een goede kwaliteit van datarapportering aan het Kankerregister? Bovendien worden procedures die uitgevoerd worden in het kader van klinische studies niet opgenomen in de administratieve databanken en dus ook niet doorgegeven aan het Kankerregister. Het zou goed zijn als deze informatie wel aan het Kankerregister wordt overgemaakt.





## 4. CONCLUSIE

Vergeleken met andere Centraal-Europese landen ligt de 5-jaars relatieve overleving (waarbij dus enkel werd rekening gehouden met de overlijdens door deze kanker) voor de patiënten met hoofd- en halskanker in België iets lager: 46,2%, tegenover 48,6% voor Centraal-Europa.<sup>14</sup>

Onze studie toont aan dat de **patiënten met hoofd- en halskanker die in hoog-volume ziekenhuizen** (> 20 patiënten per jaar) werden behandeld, een **hogere overlevingskans** hadden dan patiënten die in laag-volume ziekenhuizen verzorgd werden, met een mediane overleving die 1,1 jaar langer was (5,1 versus 4,0 jaar). Vandaag echter behandelen bijna alle Belgische acute ziekenhuizen deze patiënten. Uit de gegevens blijkt dat de helft van deze ziekenhuizen jaarlijks maar vier of minder patiënten met één hoofd- en halskanker zag.

Deze **zorgspreiding** heeft niet alleen een impact op de overleving, het **bemoeilijkt ook een grondige evaluatie van de zorgkwaliteit**. Zo konden de resultaten van de 30-dagen mortaliteit voor 60 van de 96 chirurgische centra en 2 van de 26 RT-centra niet gecorrigeerd worden voor de patiënten- en tumorkarakteristieken, omdat hun aantal patiënten te laag was. Deze ziekenhuizen behandelden minder dan 30 patiënten in de studieperiode (2009-2014), of m.a.w. jaarlijks minder dan 5 patiënten met één tumor.

Wij bevelen dan ook aan om de zorg voor de betrokken patiënten te **centraliseren in referentiecentra**, met een multidisciplinair team van specialisten met een bijzondere expertise in hoofd- en halskanker, dat jaarlijks een groot aantal patiënten (meer dan 20/jaar) behandelt. Hierdoor sluiten we ons aan bij de 'Concrete voorstellen geformuleerd door de multidisciplinaire werkgroep Hoofd en Hals', in het kader van het KCE-onderzoek 'Organisatie van de zorg voor volwassenen met zeldzame kankers en kankers met complexe diagnose en/of behandeling'.<sup>32, 33</sup>

Daarnaast moeten de **zorgprocessen in de ziekenhuizen met betere uitkomsten verder worden geanalyseerd**, zodat ze ook kunnen worden ingevoerd in de andere ziekenhuizen voor een verdere verbetering van de zorgkwaliteit. Een belangrijk aspect waar veel verbetering mogelijk is, vooral in de laag-volume ziekenhuizen, is het volledig en correct rapporteren van de kankerstadia aan het Kankerregister. Ondanks de wettelijke verplichting bezorgden ze deze klinische informatie van bijna een derde van hun patiënten niet aan het Kankerregister.

Een ander belangrijk aspect van zorgkwaliteit zijn de **wachttijden tussen de diagnose en de opstart van de behandeling**. De zorg moet zodanig worden georganiseerd en gecoördineerd, dat een doorverwijzing niet leidt tot een vertraagde opstart van de behandeling. Denemarken had te maken met soortgelijke problemen, en pakte ze met succes aan door organisatorische hervormingen en de implementatie van een 'fast track' programma.<sup>20</sup> Het Deense uitgebreide kwaliteitsverbeteringsproject is een heel goed voorbeeld van een stapsgewijze aanpak, waarbij iedereen een welomschreven rol speelt. De patiënten gaan in een eerste stap naar hun huisarts, vervolgens naar een neus-,keel- en oorspecialist en worden uiteindelijk behandeld in een van de referentiecentra, die als enige hoofd- en halskankers mogen behandelen. Onlangs werd aangetoond dat dit programma leidt tot een betere overleving.<sup>37, 38</sup> Ook in Nederland, waar hoofd- en halskankerzorg wordt gecentraliseerd in acht universitaire ziekenhuizen en zes aangesloten centra, werden dankzij een dergelijk geïntegreerd zorgprogramma betere resultaten behaald.<sup>39</sup>

Dit rapport is een eerste stap in de evaluatie van de zorgkwaliteit voor patiënten met hoofd- en halskanker in België. Op het ogenblik van de publicatie ontvangt elk ziekenhuis zijn individuele feedbackrapport van het Kankerregister, waarbij zijn resultaten worden vergeleken (gebenchmarkt) met die van andere ziekenhuizen. Het zou goed zijn om dit in een volgende stap **op regelmatige basis te herhalen**. Op die manier krijgen ziekenhuizen een correct beeld van hun werkelijke resultaten, en kunnen ze hun zorgkwaliteit verbeteren op basis van betrouwbare cijfers, en niet enkel op basis van intuïtie.



## ■ AANBEVELINGEN<sup>b</sup>

*Aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en de ministers van de gefedereerde entiteiten*

- **Plaveiselcelcarcinomen van het hoofd - halsgebied zijn zeldzame en complexe kankers. Om de zorgkwaliteit te verbeteren en de spreiding van expertise en kennis tegen te gaan, moeten referentiecentra worden opgericht.**

**Deze referentiecentra moeten:**

- **beschikken over uitgebreide multidisciplinaire teams met erkende klinische en technische expertise in de behandeling van hoofd- en halskanker;**
- **een voldoende hoge activiteit aantonen, die voldoet aan de kwaliteitsnormen;**
- **functioneren binnen een supraregionaal samenwerkingsverband en in nauwe samenwerking met de eerste lijn.**

**Tussen het RIZIV en de referentiecentra moeten er conventies worden afgesloten, naar analogie van de conventies voor de chirurgische behandeling van pancreas- en slokdarmkanker.**

- **In een eerste fase moeten ziekenhuizen die jaarlijks 20 of minder patiënten met een plaveiselcelcarcinoom in de mond, orofarynx, hypofarynx of larynx, deze patiënten doorverwijzen naar referentiecentra. Bij de berekening van het jaarvolume moet rekening worden gehouden met alle patiënten met een plaveiselcelcarcinoom, ook met degene met meerdere tumoren. Daarbij is het niet nodig om het volume per anatomische locatie te specificeren. Patiënten met meer zeldzame tumoren (bv. aan nasofarynx of sinus) moeten ook worden doorverwezen naar referentiecentra.**
- **De zorg moet zodanig worden georganiseerd en gecoördineerd, dat een doorverwijzing niet leidt tot een vertraagde opstart van de behandeling.**
- **De kwaliteit van de zorg in de referentiecentra moet regelmatig worden geëvalueerd, zodat "statische en permanente" erkenning van centra die, eens opgericht, niet langer uitstekende klinische resultaten kunnen voorleggen, kan vermeden worden.**

---

<sup>b</sup> Het KCE draagt de volledige verantwoordelijkheid voor de aanbevelingen.



- De financiering voor de multidisciplinaire oncologische consulten (MOC) voor alle types hoofd- en halskanker moet afhankelijk gemaakt worden van een systematische en verplichte registratie van het tumorstadium en andere vooraf gedefinieerde, essentiële parameters. Het Kankerregister zal daarom het RIZIV regelmatig op de hoogte moeten brengen van de stand van zaken van de gegevensoverdracht van de referentiecentra.
- De toegang tot Magnetische Resonantie beeldvorming (MR) in de referentiecentra moet worden verzekerd, zowel voor de stadiëring van de tumoren, als voor het opvolgen van de patiënten na de behandeling.

*Aan het Rijksinstituut voor Ziekte-en Invaliditeitsverzekering (RIZIV)*

- Om een betere monitoring van de zorgkwaliteit voor patiënten met hoofd- en halskanker mogelijk te maken, en om te voorkomen dat bepaalde nomenclatuurcodes worden gebruikt voor andere procedures dan die waarvoor ze zijn bestemd, zou de nomenclatuur meer specifiek moeten worden gemaakt (vooral voor chirurgie) en zouden de facturatieregels moeten worden verbeterd.
- De lijst met erkende referentiecentra moet gemakkelijk toegankelijk zijn voor patiënten (bv. publicatie op de RIZIV-website).

*Aan de ziekenhuizen, colleges en wetenschappelijke verenigingen voor maxillofaciale chirurgie en NKO, radiotherapie, medische oncologie, radiologie, nucleaire geneeskunde, pathologie en alle zorgberoepen die betrokken zijn bij de behandeling van hoofd- en halskanker:*

- De multidisciplinaire teams moeten hun eigen resultaten die hen in een feedbackrapport worden bezorgd door het Belgische Kankerregister, analyseren en ze vergelijken met de resultaten die andere ziekenhuizen ontvingen (benchmarking). Ze moeten ook deelnemen aan processen voor kwaliteitsverbetering.
- De ziekenhuizen moeten elk geval van kanker correct registreren en alle gegevens, inclusief de klinische en pathologische TNM-stadia (cTNM, pTNM, ypTNM) rapporteren aan het Belgische Kankerregister.
- De inzameling van data over de opname van patiënten in klinische studies moet worden voorzien; deze informatie moet aan het Kankerregister worden overgemaakt.
- De facturatieregels voor radiotherapie (RIZIV) moeten beter worden nageleefd, om een adequate interpretatie van de behandelingschema's mogelijk te maken.

***Aan de Stichting Kankerregister***

- De volgende gegevens moeten worden ingezameld / toegevoegd aan de huidige dataset:
  - P16/HPV status voor orofaryngeale kankers
  - Type chirurgische ingreep (met inbegrip van het doel: diagnostisch of therapeutisch), strategie voor het behoud van het aangetaste orgaan en/of zijn functie;
  - Radiotherapieschema (bv. fractioneringsschema, begin- en einddatum)
  - Comorbiditeiten, tabaks- en alcoholgebruik
- Er moet een prospectieve inzameling van door patiënten gerapporteerde uitkomsten ('Patient-reported outcomes') worden georganiseerd.

***Aan de laboratoria voor anatomische pathologie en de wetenschappelijke verenigingen van anatoom-pathologen.***

- De laboratoria voor anatomische pathologie moeten hun rapporten in een synoptisch en gestandaardiseerd formaat (inclusief pTNM-) bezorgen. Dit zal het verzamelen van complete en klinisch relevante gegevens vergemakkelijken (bv. P16 / HPV-status, resectiemarges, het aantal lymfeklieren en de lokalisatie van de aangetaste lymfeklieren).

***Aan de radiologische en andere wetenschappelijke verenigingen die betrokken zijn bij hoofd- en halskanker***

- De wetenschappelijke verenigingen moeten gestandaardiseerde, gestructureerde rapporten ontwikkelen voor de beeldvorming van de verschillende regio's van hoofd en hals. Dit moet het verzamelen en de overdracht van relevante gegevens voor diagnose en stadiëring aan het Kankerregister vergemakkelijken.

***Aan de wetenschappelijke verenigingen voor maxillofaciaal chirurgen en NKO-chirurgen***

- De wetenschappelijke verenigingen moeten gestandaardiseerde, gestructureerde operatierapporten ontwikkelen voor de verschillende regio's van hoofd en hals. Dit moet het verzamelen en de overdracht van relevante gegevens aan het Kankerregister vergemakkelijken.



## ■ REFERENTIES

1. Vlayen J, Verstreken M, Mertens C, Van Eycken E, Penninckx F. Quality insurance for rectal cancer - phase 2: development and testing of a set of quality indicators. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 03/07/2008. KCE Reports 81 Available from: <https://kce.fgov.be/publication/report/quality-insurance-for-rectal-cancer-phase-2-development-and-testing-of-a-set-of-q>
2. Stordeur S, Vrijens F, Beirens K, Vlayen J, Devriese S, Van Eycken E. Quality indicators in oncology: breast cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Reports 150C (D/2010/10.273/101) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/kce\\_150c\\_breast\\_cancer\\_1.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_150c_breast_cancer_1.pdf)
3. Vlayen J, Vrijens F, Beirens K, Stordeur S, Devriese S, Van Eycken E. Quality indicators in oncology: testis cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Reports 149 Available from: <https://kce.fgov.be/publication/report/quality-indicators-in-oncology-testis-cancer>
4. Vlayen J, De Gendt C, Stordeur S, Schillemans V, Camberlin C, Vrijens F, et al. Quality indicators for the management of upper gastrointestinal cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2013. KCE Reports 200 (D/2013/10.273/15) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_200\\_Quality\\_indicators\\_for\\_the\\_management\\_of\\_upper\\_gastrointestinal\\_cancer.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_200_Quality_indicators_for_the_management_of_upper_gastrointestinal_cancer.pdf)
5. Vrijens F, Verleye L, De Gendt C, Schillemans V, Robays J, Camberlin C, et al. Quality indicators for the management of lung cancer. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2016. KCE Reports 266 Available from:



- [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_266\\_Lu ngCancer\\_Report.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_266_Lu ngCancer_Report.pdf)
6. Belgian Cancer Registry. Rare Cancers in the Flemish Region. Brussels: Belgian Cancer Registry; 2014.
  7. Grégoire V, Leroy R, Heus P, Van de Wetering F, Scholten R, Verleye L, et al. Oral cavity cancer: diagnosis, treatment and follow-up. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2014 08/07/2014. KCE Reports 227 Available from: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_227\\_or al%20cavity%20cancer\\_Report.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_227_or al%20cavity%20cancer_Report.pdf)
  8. Grégoire V, Leroy R, Heus P, Hooft L, van de Wetering FT, Spijker R, et al. Oropharyngeal, hypopharyngeal and laryngeal cancer: diagnosis, treatment and follow-up. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2015 12/11/2015. KCE Reports 256 Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_256\\_H ead-and-neck\\_cancer\\_Report.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_256_H ead-and-neck_cancer_Report.pdf)
  9. RARECAREnet. European crude and age adjusted incidence by cancer, years of diagnosis 2000 and 2007. Analysis based on 83 population-based cancer registries. 2015. Available from: <http://www.rarecarenet.eu/rarecarenet/images/indicators/Incidence .pdf>
  10. Lubin JH, Purdue M, Kelsey K, Zhang ZF, Winn D, Wei Q, et al. Total exposure and exposure rate effects for alcohol and smoking and risk of head and neck cancer: a pooled analysis of case-control studies. *Am J Epidemiol.* 2009;170(8):937-47. doi: 10.1093/aje/kwp222. Epub 2009 Sep 10.
  11. Orlandi E, Alfieri S, Simon C, Trama A, Licitra L. Treatment challenges in and outside a network setting: Head and neck cancers. *Eur J Surg Oncol.* 2018;14(18):30417-7.
  12. Belgian Cancer Registry. Incidence Fact Sheet Head and Neck Cancer (Belgium 2016). Brussels: Belgian Cancer Registry; 2018.
  13. Belgian Cancer Registry. Cancer Burden in Belgium 2004-2013. Brussels: Belgian Cancer registry; 2015.
  14. Gatta G, Botta L, Sanchez MJ, Anderson LA, Pierannunzio D, Licitra L. Prognoses and improvement for head and neck cancers diagnosed in Europe in early 2000s: The EURO CARE-5 population-based study. *Eur J Cancer.* 2015;51(15):2130-43. doi: 10.1016/j.ejca.2015.07.043. Epub Sep 26.
  15. Henau K, Van Eycken E, Silversmit G, Pukkala E. Regional variation in incidence for smoking and alcohol related cancers in Belgium. *Cancer Epidemiol.* 2015;39(1):55-65. doi: 10.1016/j.canep.2014.10.009. Epub Oct 31.
  16. Commission de la protection de la vie privée. Beraadslaging nr 09/071 van 15 september 2009, laatst gewijzigd op 18 februari 2014, met betrekking tot de mededeling van persoonsgegevens door de verzekeringsinstellingen aan de Stichting Kankerregister in het kader van artikel 45 quinquies van het KB nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen / Délibération n°09/071 du 15 septembre 2009, modifiée le 18 février 2014, relative à la communication de données à caractère personnel par les organismes assureurs à la Fondation Registre du Cancer dans le cadre de l'article 45quinquies de l'AR n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé. [Web page].2014. Available from: [https://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/d ocuments/d%C3%A9lib%C3%A9ration\\_SS\\_071\\_2009.pdf](https://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/d ocuments/d%C3%A9lib%C3%A9ration_SS_071_2009.pdf)
  17. Commission de la protection de la vie privée. Beraadslaging nr 16/021 van 15 maart 2016 met betrekking tot de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens betreffende de gezondheid door de TCT aan de Stichting Kankerregister voor de inschatting van comorbiditeiten bij kankerpatiënten in het kader van wetenschappelijke onderzoeksprojecten / Délibération N° 16/021 du 15 Mars 2016 relative à la communication de données à caractère personnel codées relatives à la santé par la cellule technique à la fondation registre du cancer pour l'estimation de la comorbidité chez



- les patients atteints de cancer dans le cadre de projets de recherche scientifique. [Web page].2016. Available from: [https://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/d%C3%A9lib%C3%A9ration SS 071 2009.pdf](https://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/d%C3%A9lib%C3%A9ration%20SS%20071%202009.pdf)
18. O'Malley AJ, Zaslavsky AM, Elliott MN, Zaborski L, Cleary PD. Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital Survey. *Health Serv Res.* 2005;40(6 Pt 2):2162-81.
  19. Leroy R, Camberlin C, Lefèvre M, Mistiaen P, Van den Heede K, Van De Sande S, et al. Proposals for a further expansion of day surgery in Belgium. *Health Services Research (HSR)*. Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2017 03/2017. KCE Reports 282 (D/2017/10.273/09) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_282\\_Day\\_surgery\\_Report\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_282_Day_surgery_Report_0.pdf)
  20. Lyhne NM, Christensen A, Alanin MC, Bruun MT, Jung TH, Bruhn MA, et al. Waiting times for diagnosis and treatment of head and neck cancer in Denmark in 2010 compared to 1992 and 2002. *Eur J Cancer.* 2013;49(7):1627-33.
  21. Health and Social Care Information Centre. National Head and Neck Cancer Audit 2014. 2015.
  22. Graboyes EM, Garrett-Mayer E, Sharma AK, Lentsch EJ, Day TA. Adherence to National Comprehensive Cancer Network guidelines for time to initiation of postoperative radiation therapy for patients with head and neck cancer. *Cancer.* 2017;123(14):2651-60.
  23. Wichmann G, Kruger A, Boehm A, Kolb M, Hofer M, Fischer M, et al. Induction chemotherapy followed by radiotherapy for larynx preservation in advanced laryngeal and hypopharyngeal cancer: Outcome prediction after one cycle induction chemotherapy by a score based on clinical evaluation, computed tomography-based volumetry and (18)F-FDG-PET/CT. *Eur J Cancer.* 2017;72:144-55.
  24. NHS Quality Improvement Scotland. Head and Neck Cancer - Quality Performance Indicators. 2016.
  25. West of Scotland Cancer Network. Audit Report - Head and Neck Cancer Quality Performance Indicators 2017.
  26. Tighe D, Sassoon I, Kwok A, McGurk M. Is benchmarking possible in audit of early outcomes after operations for head and neck cancer? *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2014;52(10):913-21.
  27. Chen AY, Fedewa S, Pavluck A, Ward EM. Improved survival is associated with treatment at high-volume teaching facilities for patients with advanced stage laryngeal cancer. *Cancer.* 2010;116(20):4744-52.
  28. Eskander A, Merdad M, Irish JC, Hall SF, Groome PA, Freeman JL, et al. Volume-outcome associations in head and neck cancer treatment: a systematic review and meta-analysis. *Head Neck.* 2014;36(12):1820-34.
  29. de Ridder M, Balm AJM, Baatenburg de Jong RJ, Terhaard CHJ, Takes RP, Slingerland M, et al. Variation in head and neck cancer care in the Netherlands: A retrospective cohort evaluation of incidence, treatment and outcome. *Eur J Surg Oncol.* 2017;43(8):1494-502. doi: 10.016/j.ejso.2017.02.017. Epub Mar 8.
  30. Eskander A, Irish J, Groome PA, Freeman J, Gullane P, Gilbert R, et al. Volume-outcome relationships for head and neck cancer surgery in a universal health care system. *Laryngoscope.* 2014;124(9):2081-8.
  31. Wuthrick EJ, Zhang Q, Machtay M, Rosenthal DI, Nguyen-Tan PF, Fortin A, et al. Institutional clinical trial accrual volume and survival of patients with head and neck cancer. *J Clin Oncol.* 2015;33(2):156-64. doi: 10.1200/JCO.2014.56.5218. Epub 2014 Dec 8.
  32. Hamoir M, Abeloos J, Andry G, Deron P, Duprez F, Lenssens O, et al. Cancers of the head and neck - Preferred model of care and criteria for reference centres (Addendum to KCE Report 219 Organisation of care for adults with rare cancers and cancers with complex diagnosis and/or treatment) *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE);



2014. KCE reports Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_219\\_proposal\\_cancer\\_head\\_and\\_neck.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_219_proposal_cancer_head_and_neck.pdf)
33. Stordeur S, Vrijens F, Henau K, Schillemans V, De Gendt C, Leroy R. Organisation of care for adults with a rare or complex cancer Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2014 10/02/2014. KCE Reports 219 (D/2014/10.273/21) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_219\\_organisation\\_cancers.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_219_organisation_cancers.pdf)
34. Vrijens F, Kohn L, Dubois C, Leroy R, Vinck I, Stordeur S. Ten years of multidisciplinary teams meetings in oncology: current situation and perspectives. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2015 20/01/2015. KCE Reports 239 Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_239\\_teams\\_meetings\\_oncology\\_Report\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_239_teams_meetings_oncology_Report_0.pdf)
35. van Overveld LF, Braspenning JC, Hermens RP. Quality indicators of integrated care for patients with head and neck cancer. Clin Otolaryngol. 2017;42(2):322-9.
36. Koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend. Artikel 11, § 1, B.S. 2003.
37. Hamoir M. When politicians really decide that nation health is a top priority: the Danish model. Eur J Cancer. 2018;90:140-141.(doi):10.1016/j.ejca.2017.11.028. Epub Dec 26.
38. Roennegaard AB, Rosenberg T, Bjorndal K, Sorensen JA, Johansen J, Godballe C. The Danish Head and Neck Cancer fast-track program: a tertiary cancer centre experience. Eur J Cancer. 2017.
39. van Harten MC, Hoebbers FJ, Kross KW, van Werkhoven ED, van den Brekel MW, van Dijk BA. Determinants of treatment waiting times for head and neck cancer in the Netherlands and their relation to survival. Oral Oncol. 2015;51(3):272-8.





## COLOFON

Titel:	Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van hoofd- en halskanker – Synthese
Auteurs:	Roos Leroy (KCE), Cindy De Gendt (Stichting Kankerregister), Sabine Stordeur (KCE), Geert Silversmit (Stichting Kankerregister), Leen Verleye (KCE), Viki Schillemans (Stichting Kankerregister), Isabelle Savoye (KCE), Katrijn Vanschoenbeek (Stichting Kankerregister), Joan Vlayen (KCE tot juli 2017), Liesbet Van Eycken (Stichting Kankerregister), Claire Beguin (KCE tot december 2017; Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Cécile Dubois (KCE tot januari 2018), Laurens Carp (Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Jan Casselman (AZ Sint-Jan, Brugge), Jean-François Daisne (CHU-UCL Namur), Philippe Deron (UZ Gent), Marc Hamoir (Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Esther Hauben (UZ Leuven), Olivier Lenssen (Ziekenhuis Netwerk Antwerpen), Sandra Nuyts (UZ Leuven), Carl Van Laer (Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Jan Vermorken (Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Vincent Grégoire (bij de start van het project: Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles; momenteel: Centre Léon Bérard, Lyon, France)
Project coordinator:	Sabine Stordeur (KCE)
Redactie synthese:	Gudrun Briat (KCE), Karin Rondia (KCE)
Reviewers:	Justien Cornelis (KCE), Marijke Eysen (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
Klinische experten:	Laurens Carp (Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Jan Casselman (AZ Sint-Jan, Brugge), Jean-François Daisne (CHU-UCL Namur), Philippe Deron (UZ Gent), Marc Hamoir (Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Esther Hauben (UZ Leuven), Olivier Lenssen (Ziekenhuis Netwerk Antwerpen), Sandra Nuyts (UZ Leuven), Carl Van Laer (Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Jan Vermorken (Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Vincent Grégoire (bij de start van het project: Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles; momenteel: Centre Léon Bérard, Lyon, France)
Stakeholders:	Paul Clement (Vlaamse Werkgroep Hoofd Hals Tumoren (VWHHT)), Luc Delbruyère (Liga van gelaryngectomeerden), Mathijs Goossens (Stichting tegen Kanker - Fondation contre le Cancer), Nicolas Jansen (College van geneesheren voor de centra voor radiotherapie - Collège de médecins pour les centres de radiothérapie), Michele Magremanne (Koninklijke Belgische Vereniging voor Stomatologie en Maxillo-Faciale Heelkunde - Société Royale Belge de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-Faciale), Ward Rommel (Kom op Tegen Kanker), Dirk Van Gestel (Belgische Vereniging voor Radiotherapie-Oncologie - Association Belge de Radiothérapie-Oncologie (ABRO-BVRO))
Externe validatoren:	Lisa Licitra (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano, Italy), Sandro Porceddu (Directeur van de Radiation Oncology Research afdeling van het Princess Alexandra Hospital, Brisbane, Australia), Boukje van Dijk (Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Afdeling Onderzoek, Utrecht, Nederland; Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Afdeling Epidemiologie, Groningen, Nederland)



Centra die deelnamen aan de  
validatie studie en betrokken staff

CHU Saint Pierre, Brussel: Isabelle Loeb, Didier Decanteur, Alixa Schruers  
Hôpitaux Iris Sud, Brussel: Hervé Deladrière, Geneviève Bockstael  
UZ Leuven: Johan Van Eldere, Mark Jorissen  
UZ Brussel: Jan Schots, Jacques De Grève, Maaïke Goekint  
Jessa Ziekenhuis, Hasselt: Dirk Ramaekers, Annelies Maes, Jeroen Mebis, Evi Hansen, Lesly Van Gossum  
AZ Sint-Elisabeth, Zottegem: Rudi Vossaert  
AZ Sint-Maarten, Mechelen: Herwig Van Dijck  
AZ Jan Palfijn, Gent: Bruno Heyndrickx, Ines Samyn, Francis Langenbick,  
Sint Jozefskliniek, Izegem: Geert Luyckx, Wouter De Spiegelaere, Evelien Rysman  
VZW Imelda, Bonheiden: Ilke Montag, Wim Wynendaele, Lieve Umans, Kurt Dubin  
Hôpital de Lobbes, Jolimont: Christophe Ravoet, Benedicte Petit, Isabelle Buelens  
CHU Sart Tilman, Liège: Pierre Gillet, Guy Jerusalem, Brieuc Sautois, Maude Pironi, Héléne Schroeder  
Centre de Santé des Fagnes, Chimay: Frederic Flamand, Oussama Hamdam  
CHR Verviers East Belgium: Eric Brohon, Olivier De Hertogh, Pierre Devaux  
CHR De Huy: Christophe Levaux, Joelle Colignon, France Godelet,  
Intercommunale Hospitalière Famenne Ardenne Condroz, Marche-en-Famenne: Philippe Deleuse, Philippe  
Glorieux

Acknowledgements:

Johan Abeloos (AZ Sint-Jan, Brugge), Cécile Camberlin (KCE), Harlinde De Schutter (Stichting Kankerregister),  
Stephan Devriese (KCE), Kristof Hendrickx (AZ Nikolaas, Sint-Niklaas), Lydia F.J. van Overveld (Radboud  
Universiteit, Nijmegen, Nederland)

Gemelde belangen:

Lidmaatschap van een belangengroep op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Paul  
Clement (Voorzitter van de Vlaamse Werkgroep Hoofd- en halstumoren (VWHHT)); Jean-François Daisne  
(Voorzitter van de Belgische Vereniging voor Radiotherapie-Oncologie (ABRO-BVRO)); voorzitter van de  
beroepsvereniging voor Radiotherapie en Oncologie (GBS-BVS)), Marc Hamoir (Lid van de Raad van Bestuur van  
de Stichting tegen Kanker); Olivier Lenssen (Lid van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Stomatologie en  
Maxillo-Faciale Heelkunde, lid van de Vlaamse Werkgroep Hoofd- en halstumoren); Michele Magremanne (Lid  
van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Stomatologie en Maxillo-Faciale Heelkunde), Sandra Nuyts (Lid van  
de Vlaamse Werkgroep Hoofd- en halstumoren; lid van de Belgische Vereniging Radiotherapie-Oncologie);  
Liesbet Van Eycken (Lid van de Belgische Vereniging voor Radiotherapie-Oncologie (ABRO-BVRO)); Carl van  
Laer (Lid van de Vlaamse Werkgroep Hoofd- en halstumoren)

Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever,  
hoofdonderzoeker ('principal investigator') of onderzoeker: Jean-François Daisne ('A two arm phase II RCT  
comparing adaptive biological imaging-voxel intensity-based radiotherapy versus standard radiotherapy for HNC  
(C-ART)'; 'Combined hypofractionated stereotactic body radiotherapy with immunomodulating systemic therapy  
for inoperable recurrent HNC: detection of the maximum tolerated dose'; 'SPECT-CT lymphoscintigraphy for



individualized superselective prophylactic nodal irradiation in cN0 HNSCC: a phase I/II study'; 'Self-administration of buccal low-level laser therapy (LLLT) in oropharyngeal and buccal mucositis induced by (chemo)RT of HNC'); Lisa Licitra (Verschillende studies als hoofdonderzoeker voor Astrazeneca, BMS, Boehringer Ingelheim, Celgene International, Eisai, Exelixis Inc, Hoffman-La Roche Ltd, IRX therapeutics, Medspace, MSD, Merck-Serono, Novartis, Pfizer en Roche); Sandra Nuyts (hoofdonderzoeker van klinische trials mbt hoofd- en halstumoren); Jan Vermorken (hoofdonderzoeker van een fase III studie naar het gebruik van methotrexaat in patiënten met hoofd- en halstumoren – Pierre Fabre)

Een beurs, honorarium of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek in het kader van het vorige punt: Lisa Licitra (Astrazeneca, BMS, Boehringer Ingelheim, Celgene International, Eisai, Exelixis Inc, Hoffman-La Roche Ltd, IRX therapeutics, Medspace, MSD, Merck-Serono, Novartis, Pfizer and Roche); Sandra Nuyts (Onderzoek betaald door Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO), Kom op tegen Kanker); Liesbet Van Eycken (Eigen onderzoek naar HPV in orofarynxkanker (protocolovereenkomst over financiering Stichting Kankerregister)); Dirk Van Gestel (Les Amis de Bordet)

Betalingen om te spreken, opleidingsvergoedingen, reisondersteuning of betaling voor deelname aan een symposium: Jan Casselman (lezingen voor Philips Healthcare Nederland; lezingen voor Cefla Medical equipment New Torn Italië); Lisa Licitra (Bayer, BMS, Boehringer Ingelheim, Debiopharm, Eisai, Kura Oncology, Merck-Serono, MSD, Novartis, Roche and Sobi); Sandra Nuyts (deelname aan symposia georganiseerd door ESMO, ESTRO); Jan Vermorken (Bristol Myers Squibb, Merck, Sanofi)

Voorzitterschap of verantwoordelijke functie in een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit waarop de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Jan Casselman (Departementshoofd Radiologie AZ Sint-Jan Brugge-Oostende); Jean-François Daisne (Departementshoofd Radiotherapie-Oncologie en coördinator van cervico-maxillaire-faciale oncologie MOC CHU-UCL Namen); Liesbet Van Eycken (Directrice van de Stichting Kankerregister); Dirk Van Gestel (Belgische Vereniging voor Radiotherapie-Oncologie (ABRO-BVRO)); Carl van Laer (Secretaris van de Vlaamse Werkgroep Hoofd- en halstumoren (VWHHT))

Layout:

Ine Verhulst

Coverfoto:

Links: ACRF Image X Institute Sydney Medical School (The University of Sydney)

**Disclaimer:**

- **De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.**
- **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.**



- Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie <http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur>).
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum: 10 januari 2019

Domein: Health Services Research (HSR)

MeSH: Quality of Health Care; Quality Indicators, Health Care; Quality Assurance, Health Care; Physician's Practice Patterns; Head and Neck Neoplasms

NLM classificatie: W84.4

Taal: Nederlands

Formaat: Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot: D/2019/10.273/01

ISSN: 2466-6432

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties>.



Hoe refereren naar dit document?

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, Grégoire V. Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van hoofd- en halskanker – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2019. KCE Reports 305As. D/2019/10.273/01.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.