

nationaal actieplan huidkanker

stuurgroep huidkankerzorg NL *april 2021*



Huidkanker is, met afstand, de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland.



voorwoord

Najaar 2019 publiceerde Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) verontrustende cijfers over de enorme toename van het aantal mensen met huidkanker in Nederland. De auteurs bepleitten een nationaal actieplan om deze toename een halt toe te roepen en daarmee te voorkomen dat de huidkankerzorg dicht slibt en onbetaalbaar wordt. Dat was nog vóór covid-19. Sindsdien is de roep om maatregelen om de druk op bemensbaarheid en betaalbaarheid van zorg te verminderen alleen maar toegenomen.

IKNL en Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) hebben de handschoen opgepakt en een gezamenlijke route uitgestippeld om tot het nu voorliggende plan te komen. Een van de onderdelen daarvan was het instellen van een overkoepelende stuurgroep die fungeert als aanjager voor het continu monitoren en verbeteren van de houdbaarheid en kwaliteit van de huidkankerzorg in Nederland.

Deze stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de belangrijkste probleemeigenaars (organisaties van patiënten en professionals), aangevuld met adviseurs uit de werelden van onderzoek en wetenschap respectievelijk politiek en beleid (inclusief zorgverzekeraars).

Met dit nationaal actieplan doen wij een uitdrukkelijk appèl op alle politieke partijen, politici en andere beleidsmakers om komende jaren, samen met ons en andere betrokken partijen, werk te maken van het reduceren van de enorme menselijke en maatschappelijke impact van deze in ons land meest voorkomende vorm van kanker. Omdat het moet, en omdat het kán!

Graag gaan wij in gesprek om samen de voorgestelde maatregelen te vertalen naar concrete acties.



Birgitte Visch
dermatoloog Rijnstate en
voorzitter Nederlandse
Vereniging voor
Dermatologie en
Venereologie (NVDV)



Arno Rutte
director Vintura en voorzitter
Stuurgroep Huidkankerzorg
Nederland

stuurgroep

Dr. Arjan van Dijk	coördinator Zonkrachtactieplan Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
Mr. Arno Rutte	director Vintura (voorzitter Stuurgroep)
Brigitte Boonen	voorzitter Euroskin / expert uv & gedragsverandering Stichting tegen Kanker (België)
Drs. Chris Oomen	voormalig directeur/bestuurder Delft Schieland Westland (DSW) Zorgverzekeraar
Dr. Eline Kramer-Noels	directeur NVDV (secretaris Stuurgroep)
Drs. Florijn Jacobi	wetenschappelijk medewerker Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Prof. dr. Gert Westert	hoogleraar gezondheidszorgonderzoek Radboud Universiteit Nijmegen (RU)
Jaap Touw	voorzitter De Huidkanker Stichting/HUKAs (patiëntenorganisatie)
Prof. dr. Hein de Vries	hoogleraar gezondheidscommunicatie Universiteit Maastricht (UM)
Drs. Jos de Groot	senior adviseur IKNL (secretaris Stuurgroep)
Dr. Klara Mosterd	voorzitter Domeingroep Oncologie NVDV
Martina Rooijackers	secretaris Stichting Melanoom (patiëntenorganisatie)
Prof. dr. Niels Chavannes	hoogleraar huisartsgeneeskunde Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
Prof. dr. Tamar Nijsten	hoogleraar dermatologie Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR)
Prof. dr. Valery Lemmens	lid Raad van Bestuur IKNL, hoogleraar kankerepidemiologie / kankersurveillance EUR



Dit plan is geschreven en verschijnt terwijl de zorg zucht onder het juk van covid-19. Opnieuw blijkt hoe belangrijk het is te zoeken naar fundamentele oplossingen die ook op lange termijn stand houden.

Met dit initiatief wil de Stuurgroep bijdragen aan een toekomstbestendige huidkankerzorg in Nederland. Wij willen ons inzetten om deze visie te vertalen naar concrete acties. **Doet u ook mee?**

referenties

- Capaciteitsorgaan (2019). Capaciteitsplan 2020-2023 - Deelrapport 1.
- Capaciteitsorgaan (2019). Capaciteitsplan 2021-2024 - Deelrapport 2.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2021). Overledenen; belangrijke doodsoorzaken (korte lijst), leeftijd, geslacht. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/> (cijfers 2019; geraadpleegd januari 2021).
- Centraal Planbureau, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Ministerie van Financiën (2020). Zorgkeuzes in Kaart - Analyse van beleidsopties van politieke partijen voor de zorg.
- De Haas E, Kukutsch N. Visiedocument legt basis onder preventie van huidkanker. Medisch Contact, 16 oktober 2018, 18-19.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, 2019). Huidkanker in Nederland - cijfers uit 30 jaar Nederlandse Kankerregistratie.
- Nieuwenhuis M (2020). Kankerexpert wil verbod op zonnebanken: 'Belachelijk idee dat bruin worden gezond is'. Algemeen Dagblad, 04-02-20.
- Noels EC (2019). Organisation of skin cancer revisited. Dissertation Department of Dermatology, Erasmus University Rotterdam.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM, 2008). Climate and ozone change effects on ultraviolet radiation and risks (COEUR). Using and validating earth observation.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM, 2017). uv-straling en gezondheid: Probleemveld en kennisbasis bij het RIVM.
- Van Gils P, Suijkerbuijk A, Polder J, et al (2019). Ook buiten preventieakkoord is veel gezondheidswinst te behalen tegen beperkte kosten. Economisch Statistische Berichten: Algemeen Weekblad voor Handel, Nijverheid, Financiën en Verkeer.

inhoud

1	URGENTIE	8
2	AANPAK	15
	Preventie: naar meer gezondheid	
	→ maatregelen	17
	Passende zorg	
	→ maatregelen	26
3	MONITOR HUIDKANKER(ZORG) NEDERLAND	29
	Afkorting	30

1. urgentie

Huidkanker is, met afstand, de **meest voorkomende vorm van kanker** in Nederland

Alleen al in **2017** waren er in één jaar bijna **67.000** nieuwe huidkankerpatiënten. (IKNL 2019)

1

Basaalcelcarcinoom (BCC)

48.022 nieuwe patiënten

- de **meest voorkomende vorm van huidkanker**, die in het algemeen traag groeit en haast nooit uitzaait;
- een niet behandeld BCC kan **naast- of onderliggende weefsels kapotmaken**, en daarmee ernstige vermindering opleveren;
- ook de **chirurgische behandeling** zelf, om een (uitgebreid) BCC te verwijderen, kan **ontsierende littekens** achterlaten;
- **mediane leeftijd bij diagnose is 70 jaar**;
- in Nederland is ongeveer **een kwart** van de nieuwe patiënten **jonger dan 60 jaar**;
- BCC komt op deze **jongere leeftijd** (<60 jaar) **vaker** voor **bij vrouwen** dan bij mannen.

2

Plaveiselcelcarcinoom (PCC)

12.318 nieuwe patiënten

- behoort samen met BCC tot de keratinocyttaire (**niet-melanome**) vormen van huidkanker;
- PCC kan **uitzaaien**, meestal regionaal (naar omliggende klieren); het risico hierop is kleiner is dan bij melanoom;
- PCC komt **vaker** voor **bij mannen**;
- **mediane leeftijd bij diagnose is 76 jaar**;
- anders dan bij BCC en melanoom komt PCC relatief **weinig** voor bij <60-jarigen.

3

Melanoom

6.197 nieuwe patiënten

- de **meest agressieve vorm van huidkanker**, die gemakkelijker dan BCC of PCC uitzaait, zowel regionaal als op afstand (naar andere organen);
- melanoom komt **vaker** voor **bij vrouwen**;
- **mediane leeftijd bij diagnose is 62 jaar**;
- melanoom staat in de **top drie** van **meest vóórkomende vormen van kanker bij de leeftijdsgroep 18 tot 35 jaar**;
- melanoom is de **snelst stijgende vorm van kanker bij de 30- tot 60-jarigen**.

4

Zeldzame vormen

- Enkele **zeldzame vormen van huidkanker**, zoals merkelcelcarcinoom, huidadnexcarcinoom of bepaalde sarcomen.

N.B.: bij bovenstaande aantallen (cijfers betreffen 2017) zijn premaligne afwijkingen die gelden als mogelijke voorstadia van PCC (actinische keratose en ziekte van Bowen of Morbus Bowen) en voorstadia van melanoom (melanoma in situ en lentigo maligna van melanoom) niet meegerekend. Ter illustratie: ruim een derde van de Nederlandse bevolking ouder dan vijftig jaar heeft actinische keratose.

Van alle nieuwe kankerpatiënten betreft het in **52%** van de gevallen **huidkanker** (inclusief BCC). Daarmee komt huidkanker vaker voor dan borstkanker, darmkanker, longkanker en prostaatkanker bij elkaar opgeteld.

52%

huidkanker

12%

borstkanker

11%

darmkanker

10%

longkanker

9%

prostaatkanker



Zo veel meer dan 'even' een plekje wegwerken

Jaap Touw (inmiddels 69 jaar) brengt als kind - blond haar, blauwe ogen (huidtype 2) - veel tijd buiten door. 'Veel fietstochten naar het strand om daar bij veel wind, nauwelijks ingesmeerd en zonder beschermende kleding of petje, in de duinen van de zon te genieten.' Ook later, als beroepsmilitair, voeren buitenactiviteiten de boventoon. En op vakantie naar Spanje, lekker

genieten van de zon, insmeren hooguit met 'vette citroenolie'; verbranden eerder regel dan uitzondering. Kortom, wat betreft zonbescherming en huidkankerpreventie een echt kind van zijn generatie.

Nog maar begin veertig meldt hij zich voor het eerst met een verdacht plekje - op zijn linker schouder

blad - bij zijn huisarts. Deze ziet er aanvankelijk geen kwaad in, denkt dat het wel weer over gaat. Pas na een herhaald bezoek verwijst de huisarts Jaap naar de dermatoloog en blijkt het ogenschijnlijk onschuldige plekje een basaalcelcarcinoom te zijn dat verwijderd moet worden. Helaas niet voor het laatst. Na een windstilte van een jaar of vijf, barst de storm kort voor de eeuwwisseling los. Jaap, tijdens zijn latere werkzame leven securitymanagement professional bij grote internationale bedrijven, bouwt een indrukwekkend medisch CV op. Zijn talloze basaalcel- en ook plaveisel-

celcarcinomen zijn van het snelgroeïende 'sprieterige' soort. Hoogrisicotumoren, vooral op of aan het hoofd, met een grotere kans op terugkeer en op uitzaaiingen. En inderdaad, de plekjes komen terug. Bezoeken aan verschillende ziekenhuizen, voor chirurgische en andere behandelingen, volgen elkaar in sneltreinvaart op. Ergens onderweg raakt hij de tel kwijt. Het ergste moet dan nog komen. In 2013 is er eerst een operatie vanwege endeldarmkanker. De dermatologische behandelingen gaan intussen gewoon door. Op de hoofdhuid zijn onderhand zoveel plekjes behandeld, dat in 2014 een hoofdhuidtransplantatie volgt. Tweemaal, want de eerste keer zijn de randen niet schoon. Daarna wordt opnieuw een aantal plaveiselcelcarcinomen verwijderd op been, neus, arm, hoofd.

Medio 2017 komt Jaap terecht bij Erasmus MC, het ziekenhuis waar hij ook nu nog steeds onder behandeling is. Daar komen de artsen met het voorstel te stoppen met het telkens weghalen van plekjes op het hoofd. 'Ze wilden een hoofdhuidreconstructie uitvoeren, dat is een mooi woord voor gescalpeerd worden.' Jaap gaat akkoord.

Enkele maanden later bevindt Jaap zich in Spanje, om bij te tanken en te werken aan verder herstel. Maar in plaats daarvan krijgt hij steken in zijn hoofd. De

//

Ze wilden een
hoofdhuidreconstructie
uitvoeren, dat is een
mooi woord voor
gescalpeerd worden.

Spaanse artsen denken in eerste instantie aan een abces. Een operatie volgt, in Malaga, op oudejaarsavond 2017. Als blijkt dat de artsen niet alles hebben kunnen weghalen en de wond niet schoon is, kiest Jaap ervoor terug te gaan naar Nederland. Tijdens de onderzoeken in Nederland blijken het uitzaaiingen in de lymfeklieren van de hals te zijn.

Jaap krijgt te horen dat de artsen palliatieve zorg willen gaan geven. 'Dan weet je dat je niet lang meer hebt.' Hij legt er zich niet bij neer en vindt een hoofdhals-chirurg die een levensreddende operatie (halsklierdissectie) aandurft. Daarna duurt het vijf maanden om de operatiewonden in de halsstreek dicht te krijgen. In die tijd komt er twee keer per dag een wondverpleegkundige om de wond door te spoelen en te verbinden. Als de wond bijna dicht is, volgen bestralingen, waardoor de wondgenezing weer trager verloopt. Ook anno 2021 moet Jaap nog steeds voorzichtig zijn, de minste of geringste aanraking met een hard voorwerp leidt tot een wondje.

'Ik heb nog maar een heel klein stukje eigen, 'echte' hoofdhuid. En als je mijn hoofd-/halsstreek bekijkt, zie je een heel strak stuk huid, met een behoorlijke bobbel. Iedere week ga ik zeker een uur naar een oncologie-fysiotherapeut. Inmiddels heb ik al zo'n 135 behandelingen, inclusief lymfedrainage, gehad.'

En nog steeds is de medische gifbeker niet leeg. Najaar 2020 zijn alweer een basaalcel- en plaveiselcelcarcinoom op het hoofd verwijderd; voorjaar 2021 worden weer wat nieuwe plekjes behandeld.

Moedig voorwaarts

Jaap mag met recht een positieve doorzetter worden genoemd, iemand die niet snel opgeeft. Moedig voorwaarts, is zijn lijfspreuk. Die eigenschappen komen goed van pas in zijn nieuwe hoedanigheid van mede-oprichter en voorzitter van HUKAs (De Huidkanker Stichting), de nog jonge patiëntenorganisatie voor mensen met niet-melanoom huidkanker.

Als zijn eigen ervaring iets leert, is het dat verdachte plekjes ook minder onschuldig kunnen zijn dan vaak gedacht wordt. En dat vroeger opsporing van die minder onschuldige plekjes dus van groot belang is. Die boodschap wil hij als voorzitter van HUKAs graag meegeven. 'Wacht niet af, laat je verdachte plekje onderzoeken door je huisarts of dermatoloog. Hoe eerder je erbij bent, des te minder schade je hebt. Je hebt maar één huid. Wees er zuinig op!'

Lees verder op pagina 21 >>

Stijgende incidentie

Vanaf de start van de Nederlandse Kankerregistratie in 1989 is het jaarlijks aantal nieuwe huidkankerpatiënten verviervoudigd (RIVM, 2017). Het einde van deze explosieve stijging is nog niet in zicht. We gaan, binnen vijf jaar, naar bijna 350 nieuwe patiënten (al dan niet met meerdere plekjes) per gemiddelde werkdag. Ter illustratie: dat betekent dat er ieder half uur twee complete voetbalelftallen met huidkanker bij komen.

**'Ieder half uur twee
complete voetbalelftallen
met huidkanker erbij'**



Overleving en sterfte

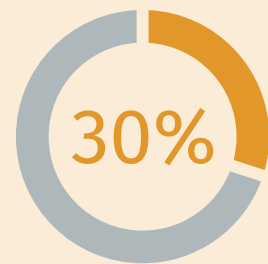
De grootste procentuele stijging van het jaarlijks aantal nieuwe patiënten doet zich de komende jaren voor bij PCC (anno 2027 73% méér nieuwe patiënten dan in 2017) en melanoom (53% méér). Dit zijn de veelvoorkomende vormen van huidkanker die kunnen uitzaaien en waaraan mensen kunnen overlijden. De 5-jaars, respectievelijk 10-jaars relatieve overleving bedraagt 95% en 90% voor PCC, 91% en 86% voor melanoom. Dat betekent qua absolute aantallen nog altijd rond de 900 sterfgevallen per jaar. Hoewel deze cijfers gunstig afsteken bij sommige andere vormen van kanker, overlijden er in Nederland jaarlijks meer mensen aan huidkanker dan aan bijvoorbeeld verkeersongevallen en geweldsmisdrijven samen (CBS, 2021).

Impact op zorg

Ongeveer een derde van de nieuwe patiënten ontwikkelt binnen vijf jaar opnieuw huidkanker. Soms is 'even het plekje verwijderen' voldoende. Soms is extensieve behandeling met ingrijpende gevolgen voor de patiënt onontkoombaar. Zie hiervoor ook de persoonlijke verhalen van Jaap Touw en Ed van der Want. Hoe dan ook blijven veel patiënten langdurig zorg nodig hebben. Huidkanker is vaak een chronische aandoening.

Impact op kosten

De verontrustende optelsom van jaarlijkse aantallen nieuwe patiënten én patiënten die ook daarna in zorg blijven voorspelt een toenemende druk op de bemensbaarheid en betaalbaarheid van de huidkankerzorg. Alleen al door stijgende incidentie én de introductie van nieuwe geneesmiddelen gaan bijvoorbeeld de kosten voor tweedelijns huidkankerzorg naar verwachting van €465 miljoen (2017) naar €1,35 miljard in 2030 (Noels, 2019). Dit betreft nog alleen kosten voor zorg in ziekenhuizen, inclusief bijbehorende geneesmiddelenkosten. De kosten voor eerstelijnszorg blijven buiten beschouwing, terwijl de huisarts ook een belangrijk aandeel heeft in de huidkankerzorg.



Ongeveer een derde van de nieuwe patiënten ontwikkelt binnen vijf jaar opnieuw huidkanker.

2. aanpak

Huidkanker ontstaat voornamelijk door, niet altijd bewust zo bedoelde of ervaren (bijvoorbeeld bij wandelen, fietsen of in de tuin werken), overmatige blootstelling aan uv-straling van zon en zonnebanken.

Deze uv-straling zorgt voor huidschade in de vorm van verbranding (met verhoogd risico op huidkanker) en veroudering (rimpels), en kan bovendien ook nog eens bepaalde oogaandoeningen (mede) veroorzaken.



Belachelijk idee dat bruin worden gezond is

Nieuwenhuis, 2020



Kiezen we ook naar de toekomst toe voor (nog) méér zorg, het achteraf repareren van de eigenlijk onnodige gevolgen van de schade? Blijven we dweilen met de kraan open, en daar vele miljoenen publieke én particuliere middelen aan uitgeven? Of gaan we voor meer gezondheid, voor verandering van zongedrag en zonnebankgebruik en het daarmee voorkómen van huidkanker?

De Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland beschouwt effectieve primaire preventie als meest fundamentele aanpak om de problemen m.b.t. de 'houdbaarheid' (bemensbaarheid, betaalbaarheid) van de huidkankerzorg op te lossen en roept politici, beleidsmakers en andere betrokkenen op om dáár de komende jaren fors op in te zetten. Actief preventiebeleid niet als sluitstuk, maar als vertrekpunt voor het bevorderen van gezondheid.



Het zou mooi zijn als het
voorkómen van zonschade
eenzelfde geaccepteerde
routine zou zijn als
tandenpoetsen

De Haas & Kukutsch, 2018



De Stuurgroep realiseert zich dat deze aanpak een kwestie van lange adem is, die pas op langere termijn (ook in financiële zin) maximaal rendeert. Er is méér nodig, om ook al op kortere termijn de druk van de (zorg)ketel te halen.

De Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland combineert de focus op huidkankerpreventie met een pleidooi voor andere (betere, efficiëntere, slimmere) huidkankerzorg, waarbij gepast gebruik van (evidence-based toepassing van) digitale en andere technologische ondersteuning een belangrijke rol speelt.

In dit plan schetsen we de contouren van verdere uitwerking van beide onderdelen van onze twee-sporen aanpak:

- *Programma meer gezondheid (Preventie)*
- *Programma passende zorg*

programma meer gezondheid (preventie)

De laatste jaren lijkt er meer aandacht te komen voor preventie. Het in 2018 door staatssecretaris Blokhuis (kabinet-Rutte III) gesloten Nationaal Preventieakkoord, focust op roken, overgewicht (gezonde voeding, meer sport en bewegen) en problematisch alcoholgebruik. Onderzoekers van het RIVM geven aan dat er ook buiten het preventieakkoord, tegen beperkte kosten, veel gezondheidswinst valt te behalen (Van Gils et al, 2019). Zij pleiten ervoor deze 'onbenutte kansen', waaronder ook maatregelen op het gebied van huidkankerpreventie, te verzilveren.

1. **Focus gedurende de looptijd van dit eerste Nationaal Actieplan Huidkanker (2021-2025) wat betreft primaire preventie op een viertal, deels overlappende specifieke (hoog risico) doelgroepen:** (ouders/verzorgers van) kinderen tot 18 jaar, buitensporters, buitenwerkers en zonnebankgebruikers.
2. **Breng d.m.v. literatuuronderzoek per doelgroep methodes en werkwijzen in kaart van in binnen- en buitenland ingezette, effectief gebleken interventies/programma's om zon- en zonnebankgedrag te veranderen.** Het is niet nodig het wiel telkens helemaal opnieuw uit te vinden.
3. **Richt vanuit het huidige consortium rondom het Zonkrachtactieplan (VWS, RIVM), per doelgroep een actieve werkgemeenschap (kennisplatform) in, met vertegenwoordigers van onderzoek, beleid en praktijk.** Betrek hierbij ook vertegenwoordigers van de primaire doelgroepen zelf én van belangrijke intermediaire doelgroepen (zoals bijvoorbeeld koepels van ouders, consultatiebureaus, GGD-en, scholen, werkgevers, sportclubs, et cetera).

maatregelen

4. Stel daarboven (eveneens per doelgroep c.q. werkgemeenschap) een nationaal coördinator huidkankerpreventie aan. Hij/zij is verantwoordelijk voor de vertaling van de uit eerdergenoemd literatuuronderzoek verkregen inzichten naar ontwikkeling en uitvoering van een concreet meerjarenprogramma huidkankerpreventie. Denk daarbij aan onderdelen als:

a **Jaarlijkse campagnes** (N.B: inclusief de mogelijke inzet van influencers) om doelgroepen bewust te maken van de risico's van hun gedrag, mogelijke gedragsalternatieven aan te bieden, en zo te bevorderen dat primaire doelgroepen een geïnformeerde (gedrags)keuze kunnen maken. Volgens het rapport 'Zorgkeuzes in Kaart' (CPB et al, 2020) vragen dergelijke jaarlijkse preventiecampagnes een investering van circa €4 mln. per jaar en laten deze na twintig jaar een netto-opbrengst zien van €44 mln. structureel per jaar.

b **Maatregelen om uitvoering van 'verstandig' gedrag te bevorderen (maak de gezonde keuze de gemakkelijkste keuze).** Effectieve preventieprogramma's zijn per definitie programma's die bestaan uit meerdere ingrediënten (interventies). Zo is het óók belangrijk dat de economische, fysieke, politieke en sociale omgeving de naleving van dat verstandige gedrag vergemakkelijkt of zelfs actief stimuleert. **Mogelijke voorbeelden zijn:**

- » **Zorg voor optimale (groene) schaduwcreatie op en/of rond parken, speeltuinen, (speel)pleinen, straten, sportvelden, openluchtwembaden en andere recreatieplekken.** Dat levert naast gezondheidswinst (huidkankerpreventie) ook andere voordelen op, zoals betere waterafvoer bij hevige regenval en verlaging van de temperatuur in steden, wat van groot belang kan zijn in de strijd tegen hittestress (aansluiting bij beleid klimaatadaptatie). Gemeenten en eventueel waterschappen spelen hierbij een belangrijke rol, bijvoorbeeld in het kader van implementatie van de Omgevingswet. Het belang van veilige zonbloomstelling moet worden meegenomen in de op te stellen omgevingsvisie. Mede op basis daarvan kunnen gemeenten de lokaal betrokken partijen adviseren en stimuleren (bijvoorbeeld door middel van richtlijnen of subsidies) om 'huid(kanker) vriendelijk' te (ver)bouwen.

- » Zorg in verschillende settings, zoals kinderopvang, scholen, recreatieve buitenplekken, voor **(gratis) beschikbaarheid van goede zonbeschermingsmiddelen**. De snelle verspreiding van desinfecterende handgel in de strijd tegen covid-19 laat zien dat het kan.
- » Denk ook aan **organisatorische maatregelen**, bijvoorbeeld door trainingen of wedstrijden voor buitensporters niet te plannen op die tijd van de dag (tussen 12.00 en 15.00 uur) dat de zonkracht het sterkst is.
- » Erken (net als in Duitsland) huidkanker als **beroepsziekte** en maak afspraken met werkgevers over hun (mede) verantwoordelijkheid om werknemers op de werkplek te beschermen.
- » Zet het **extra belasten van ongezonde producten** (als tabak of alcohol) met hogere accijnzen ook als middel in bij de verkoop en/of commerciële exploitatie van zonnebanken.

c Laat ook **ruimte voor creatieve, nieuwe wegen** om doelgroepen **positief te verleiden** om zelf gezonde keuzes te maken. Bijvoorbeeld (particuliere en/of commerciële) bezitters van zonnebanken uitnodigen voor een **inleveractie**, met als mogelijke alternatieve tegenprestatie (in plaats van een inleverpremie) een bijdrage aan recycling/circulaire economie met positieve effecten voor het milieu. In het kader van deze optie adviseert de Stuurgroep een ontwerpcompetitie te organiseren, waarbij uitgewerkte suggesties voor maatschappelijk en economisch zinvol hergebruik van (onderdelen van) zonnebanken kunnen worden aangedragen.

d Start de uitvoering van elk meerjarenprogramma met een aantal **koplopers** die ook zelf **(snel) resultaat** willen boeken.

5. Zoek naar en/of test methoden om vroege opsporing (secundaire preventie) voor het daarvoor relevante deel van de vier risicogroepen te integreren in de aanpak van de primaire preventie. Bijvoorbeeld een periodieke huidcheck van bouwvakkers naast bijeenkomsten en/of andere vormen van voorlichting om bewustwording te vergroten en preventieve maatregelen tegen huidschade te nemen. Leg dit vast in afspraken (**huidkankerpreventieakkoorden**) met bijvoorbeeld sportbonden, bonden van werkgevers en werknemers (win-win situatie).

6. **Evalueer systematisch de uitvoering en effecten van in Nederland in te zetten interventies om zon- en zonnebankgedrag te veranderen. Gebruik daarvoor zowel subjectieve als objectieve metingen van (determinanten en gevolgen van) zon- of zonnebankgedrag.** Na een eerste nulmeting gemeten veranderingen van dit gedrag gelden als voorspellende proxy van pas op langere termijn te verwachten zichtbare effecten op aantallen nieuwe huidkankerpatiënten. Zij signaleren veel eerder dan incidentiecijfers of en hoe interventies bijgesteld moeten worden.

7. Los van het op de vier doelgroepen gerichte beleid, bepleit de Stuurgroep enkele algemene ondersteunende maatregelen om (de ontwikkeling / uitvoering van) huidkankerpreventiebeleid in Nederland op een hoger plan te brengen:

- a** **Stel een bijzondere leerstoel huidkankerpreventie in**, die verschillende relevante (dermatologische, gedragswetenschappelijke, social marketing) invalshoeken combineert.
- b** **Zet een huidkankerpreventiefonds op**, om meer financiële mogelijkheden voor actieve (gecoördineerde, continue) huidkankerpreventie te creëren.

sport en huidkanker

Naast vroege opsporing hecht HUKAs veel belang aan preventie. 'Het wrange is dat pakweg 95% van de huidkankers vermijdbaar is door wijzer om te gaan met zonnen en zonnebanken. Adequate preventie kan dus heel veel menselijk leed én zorgkosten sparen. Er zijn voorbeelden van landen met een succesvolle aanpak. Maar in een denkbeeldige Europese eredivisie ranglijst, staat Nederland in het rechterrijtje als het gaat om een effectieve beleidsmatige, integrale aanpak van huidkankerpreventie.'

Jaap wijst op de terechte aandacht voor bewegen en sport, volop gepromoot als onderdeel van een na te streven gezonde leefstijl. Het verbaast hem dat hierbij, op enkele uitzonderingen na, zo weinig aandacht is voor huidkankerpreventie. Zelfs bij professionele sporters met uitgebreide medische begeleiding. Illustratief is de anekdote van de profwielrenner die vertelde dat het zijn vrouw aan het thuisfront was die hem - voor wéér een helse bergetappe in de moordende mediterrane zon - herinnerde aan het bestaan van zoiets als preventieve zonbeschermingsmiddelen om zijn huid mee in te smeren.

Jaap is zelf sinds zijn veertigste jaar fervent amateurgolfer (handicap 13), tevens voormalig Regiocommissaris van de Nederlandse Golf Federatie

(NGF). 'Ook in de golfwereld is huidkanker een groeiend probleem. Er zijn bekende profs, waaronder de voormalig nummer één van de wereldranglijst, die er openlijk voor uitkwamen een vorm van huidkanker te hebben (gehad) om daarmee de bewustwording van het probleem te bevorderen.'

De Australiërs, sowieso internationaal koploper als het gaat om huidkankerpreventie, ontwikkelden een kant-en-klaar programma ('Improve your long game') om hierop in te spelen. 'Als golfende huidkankerpatiënt én voorzitter van HUKAs, kan ik natuurlijk niet nalaten dergelijke hulpmiddelen ook hier onder de aandacht te brengen.'

'En dan, als er één schaap over de dam is, doorpakken naar atletiek, tennis, voetbal en allerlei andere sportbonden', klinkt het strijdlustig. 'Maar eigenlijk is het van de zotte dat wij als kleine vrijwilligersorganisatie dit initiëren. Hoe mooi zou het zijn, als de politiek, zorgverzekeraars, mogelijke sponsors - die daar zelf ook belang bij hebben - dit samen met een organisatie als NOC*NSF centraal gecoördineerd oppakken. En denk daarbij ook aan gemeenten en andere exploitanten van sportparken en zwembaden die het nodige kunnen bijdragen door met beplanting of schaduwdoeken méér schaduw te creëren. Zodat uiteindelijk iedereen kan bewegen en sporten in een gezonde, ook 'huidvriendelijke' omgeving.' <<



werk en huidkanker

Vrijdag 7 juni 2019. Voor **Ed van der Want** (53 jaar) zijn er speciale redenen waarom deze dag in zijn geheugen gegrift staat. 'Zijn' FNV Bouwen & Wonen bereikt dan overeenstemming met de Vereniging Dakdekkersbranche Nederland over een nieuwe CAO Bikudak. Nieuw, zeg maar gerust een doorbraak in deze collectieve arbeidsovereenkomst 'voor de bitumineuze en kunststofdakbedekkingsbedrijven', is de uitbreiding van *artikel 14* over arbeidsomstandigheden.

Lid 4 daarvan gaat onder andere over een aantal persoonlijke beschermingsmiddelen dat de werkgever verplicht is aan de werknemers ter beschikking te stellen. Aan het al langer bekende lijstje van bijvoorbeeld veiligheidsschoenen en werkhandschoenen is een aantal middelen toegevoegd: "zonnebril met uv-bescherming; (zonne)pet met nekflap ter bescherming tegen uv-straling; uv-beschermende werkkleding; zonnebrand."

Lid 7 beschrijft ook de sancties wanneer een werknemer volgens de werkgever niet of in onvoldoende mate gebruik maakt van bovenstaande middelen. Bij eerste overtreding een waarschuwing, bij tweede overtreding een boete van €100,-, bij derde overtreding ontslag op staande voet. Andersom, als de werkgever de middelen niet verstrekt, is de werknemer niet verplicht zijn werkzaamheden te beginnen c.q. voort te zetten (*lid 8*).

Een goede CAO waard

Als kaderlid van de FNV heeft Ed zich hard gemaakt voor het - voor het eerst in Nederland - opnemen van dergelijke bepalingen in de cao. Hij helpt zelfs persoonlijk mee geschikte petten met nekflap te vinden.

Zijn inzet vindt zijn oorsprong in de gebeurtenissen vanaf een paar jaar daarvoor. Het begint met een rood plekje, volgens Ed een muggenbeet, op zijn neus. Het plekje gaat niet weg. Via zijn alerte huisarts die hem meteen doorverwijst, belandt hij bij de dermatoloog, die een basaalcelcarcinoom constateert. Na verwijdering daarvan komen de plekjes terug. Telkens wordt een stukje van de neus 'afgepeld' om te onderzoeken op kwaadaardige cellen. Als die worden gevonden, wordt er wéér een plakje afgesneden, net zo lang tot er weer gezond weefsel tevoorschijn komt. Zo 'verdwijnt', stapje voor stapje, de halve neus van Ed, en wordt een neusreconstructie haast onontkoombaar. In een half jaar tijd ondergaat hij zes operaties. Eerst wordt een stuk vlees uit zijn voorhoofd gesneden en met een reep huid langs het restant van zijn neus gehangen. Pas na drie maanden is dat zodanig vergroeid dat daarmee, samen met kraakbeen uit zijn oren, de reconstructie kan worden voltooid. Wie de foto's ziet, begrijpt waarom Ed dacht dat het nooit meer goed zou komen.

Een half jaar later klimt Ed, dan al 33 jaar werkzaam als dakdekker, weer het dak op. Al die tijd is zijn huid grote delen van het jaar blootgesteld aan uv-straling van de zon. Ook bij bewolkt weer, want wolken houden de straling niet volledig tegen. Zich ertegen beschermen, met aangepaste kleding en zonnebrandolie, deed hij toen niet. 'Als je jong bent, ben je daar onverschillig in. Dat is niet slim. De schade die je oploopt is aanvankelijk sluimerend en ontaardt vaak pas jaren later in iets wat dan huidkanker blijkt te zijn.'

Na zijn persoonlijke ervaring daarmee, gaat Ed zelf op zoek naar kleding die uv-straling tegenhoudt - een gewoon T-shirt doet dat niet of nauwelijks - en smeert hij zichzelf meerdere keren op een dag goed in. Hij schroomt niet zijn ervaringen (inclusief de al genoemde foto's) te delen, als waarschuwing aan zijn collega's. Niet alleen dakdekkers, metselaars en andere bouwvakkers; alle beroepsgroepen die voornamelijk buiten werken. Postbezorgers, hoveniers, verkeersregelaars, stratenmakers, vuilnisophalers, boswachters, boeren; eigenlijk te veel groepen om op te noemen.

In tegenstelling tot bijvoorbeeld onze oosterburen, erkent Nederland huidkanker niet als beroepsziekte. Ed vindt het óók een taak van werkgevers om buiten werkende werknemers te beschermen tegen de risico's van de zon. 'Werken in de zon is gevaarlijk.'

Vrijdag 7 juni 2019 mag dan een heuglijke dag zijn geweest, daarmee is de strijd nog niet gestreden. Inmiddels zijn we bijna twee jaar verder. Pogingen om soortgelijke afspraken over zonbescherming als in de cao voor dakdekkers óók in de cao Bouw & Infra op te nemen stranden tot dusver, om uiteenlopende redenen. Bij onderhandelingen over eerdere cao's hebben betrokken partijen (de omvang van) het probleem huidkanker nog niet zo scherp op het netvlies staan, ook omdat er dan - in Ed's eigen bewoordingen - onvoldoende 'slachtoffers uit eigen kring (zoals ik)' bekend zijn. En bij de cao 2020 waait de tegenwind uit een andere hoek. Het hoofd moeten bieden aan de stikstof-, PFAS- en coronacrisis verandert het speelveld. 'Er valt gewoon minder te eisen, en dan gaan afspraken over eerder stoppen met zwaar werken vóór.' Wordt vervolgd? <<



Preventie is essentieel om het stijgende aantal nieuwe huidkankerpatiënten te beheersen en op termijn terug te dringen. Echter, de effecten in volle omvang van primaire preventie zullen pas na een twintigtal jaren zichtbaar worden door een tweetal redenen:

1. voor effectieve preventie is een **substantiële gedragsverandering** nodig welke niet van de een-op-de-andere dag gerealiseerd is;
2. huidkanker heeft een **langdurige latente periode**.

Dat betekent dat voordat deze effecten zichtbaar worden in een stagnatie of daling van de incidentie van huidkanker, de zorgconsumptie en druk op de zorg eerst verder zullen toenemen.

De stuurgroep pleit er dan ook voor om ook andere maatregelen te nemen om de houdbaarheid en kwaliteit van zorg te kunnen waarborgen.

1. Breid de dermatologische expertise uit

Er zijn meer nieuwe dermatologen nodig dan de voorziene 25 per jaar. De instroom in de opleiding zou dus verhoogd moeten worden.

Op 1 januari 2019 waren er in Nederland 663 geregistreerde dermatologen, waarvan 88% (n=583) ook daadwerkelijk werkzaam is in een of meer ziekenhuizen en/of zelfstandige behandelcentra (Capaciteitsorgaan 2019). Deze dermatologen (in totaal 460 fte's, die zich niet allemaal bezighouden met oncologie) zijn verantwoordelijk voor diagnostiek en behandeling van het overgrote deel van de huidkankerpatiënten.

Voor de medisch specialistische opleiding tot dermatoloog adviseert het Capaciteitsorgaan 25 instromers per jaar. Dit opleidingstraject duurt vijf jaar. Het advies van het Capaciteitsorgaan is gebaseerd op verschillende parameters waaronder de epidemiologie. Het advies houdt echter onvoldoende rekening met de voorziene sterke stijging van de huidkankerincidentie.

De reeds bestaande druk op de huisartsen capaciteit, de benodigde substantiële investering om huisartsen een kennisinjectie te geven, én de 'concurrentie' van andere specialismen die ook bepaalde zorg willen overhevelen, maken de eerste lijn niet de meest voor de hand liggende oplossing om op korte termijn de capaciteit aan dermatologische expertise uit te breiden. Als alternatief zouden specialisten ouderengeneeskunde met inzet van adequate scholing kunnen instappen in het behandelen van huidkanker bij kwetsbare ouderen.

2. Verdeel taken en bevoegdheden tussen dermatologen en ondersteunende zorgprofessionals

Ondersteunende zorgprofessionals zoals physician assistants (PA's) en verpleegkundig specialisten (VS) kunnen een rol spelen bij het stellen van diagnoses, het verrichten van heelkundige handelingen en het uitschrijven van geneesmiddelen uitsluitend op recept.

De PA/VS behoort tot de snelst groeiende jonge beroepen in de zorg. In 2020 telt Nederland 1.058 PA's (951 fte) en 2.433 VS'en (2.121 fte). Hiervan is het grootste deel werkzaam in de medisch specialistische zorg (PA: 752 fte; VS: 1.384 fte). Naar schatting zijn er momenteel 66 PA's / VS'en werkzaam binnen de dermatologie.

Enige vorm van taakherschikking naar de PA's en VS'en (en in mindere mate ook naar andere paramedische vakken zoals huidtherapeuten) vindt de laatste jaren reeds plaats en zet naar verwachting de komende jaren door.

3. Benut bewezen mogelijkheden van eHealth en kunstmatige intelligentie

Er is veel efficiencywinst te behalen bij het anders, slimmer organiseren van het diagnostisch deel van het zorgproces. Daarbij gaat het om het versterken van de rol van respectievelijk patiënt (zelfmanagement) en huisarts. Bevorderen van deskundigheid (scholing) is maar één - noodzakelijk, maar niet voldoende - deel daarvan. Onderzoek hoe en organiseer dat de mogelijkheden van (evidence-based toepassingen van) eHealth en artificial intelligence (AI) - bijvoorbeeld in de vorm van smartphone apps - op korte termijn onderdeel worden van reguliere zorg.

4. Zet een digitaal platform op voor patiënten, huisartsen en dermatologen

Versterken van zelfmanagement, bevorderen van deskundigheid en gebruik van eHealth en AI renderen het best als ze deel uitmaken van een groter geheel van kennisdeling en informatie-uitwisseling. Binnen een op te zetten gebruiksvriendelijk digitaal platform acteren en communiceren patiënt, huisarts én dermatoloog in goede afstemming. Dit bevordert een betere triage die resulteert in betere verwijzingen en de juiste zorg op de juiste plek. Geen onnodige druk op zorg (wachlijsten) en minder noodzaak tot het gebruik van dure medicatie door betere en tijdige diagnosestelling. We moeten voorkomen dat dergelijke digitale zorg 'bovenop' het bestaande zorgaanbod komt. Dat vraagt om een transformatie, waarbij integratie in het elektronisch patiëntendossier van het ziekenhuis en de huisartsenpraktijk essentieel is.

5. Schaf onnodige zorg af

Verschillende onderzoeken toonden aan dat een (groot) deel van de na behandeling uitgevoerde nacontroles geen toegevoegde waarde heeft. Voor BCC is inmiddels een gepersonaliseerde methodiek beschikbaar om deze vanuit het verleden zo gegroeide praktijk af te schaffen. Landelijk opschalen van toepassing van deze methodiek helpt om onnodige zorg terug te dringen.

Een nog lopende onderzoeksvraag die hoog staat op de 'Kennisagenda dermatologie 2019' gaat over het nut van de behandeling van patiënten met actinische keratosen ter preventie van PCC. Beantwoording van deze vraag moet helpen bepalen of deze zorg zinvol is.

6. Implementeer een kwaliteitskader huidkankerzorg

Het is van groot belang om de kwaliteit van de huidkankerzorg te borgen met een kwaliteitskader met relevante normen en criteria. De ontwikkeling hiervan staat in de startblokken. Voor het monitoren van de naleving van het kader is het van belang om zo veel mogelijk gebruik te maken van bestaande kwantitatieve data (bijvoorbeeld NKR, kwaliteitsregistraties) en om aan te sluiten bij kwalitatieve methoden (bijvoorbeeld incorporatie in visitaties). Zo wordt een verhoging van de registratielast voorkomen. Het kwaliteitskader huidkankerzorg is onderdeel van de in te richten Monitor Huidkankerzorg Nederland.

3. monitor huidkanker (zorg) NL

Om de effecten van de interventies van het actieplan te evalueren en zo nodig bij te sturen wordt een **online monitor huidkanker(zorg)** ingericht bestaande uit diverse metingen.

- Maak een online monitor huidkanker(zorg) met bijvoorbeeld cijfers over het weer (zonkracht, temperatuur); determinanten en gevolgen van zonbeschermingsgedrag; incidentie en prevalentie van huidkanker; zorglast, werkdruk; kwaliteit en kosten van huidkankerzorg.
- Over een aantal van deze aandachtspunten (zoals zonbeschermingsgedrag, kwaliteit van huidkankerzorg) weten we eigenlijk nog vrij weinig. Het invullen van deze lacunes beïnvloedt de onderzoeksagenda voor de komende jaren.
- Gebruik de cijfers in de monitor ook voor regelmatige modelmatige doorberekening naar mogelijke toekomstscenario's. Actualiseer de daarvoor bestaande modellen, zoals bijvoorbeeld het AMOUR-model (RIVM, 2008) om de gevolgen van ozonaantasting en klimaatverandering voor risico's op huidkanker te kunnen inschatten.
- Communiceer actief (ook online, ook naar de media) over de voortgang en resultaten van de onderdelen (programma's) van het actieplan. Bijvoorbeeld in de vorm van een speciale website en/of een (twee)jaarlijks symposium huidkankerzorg in Nederland om daarmee alle betrokken partijen te blijven informeren.

afkortingen

AMOUR	Assessment MOdel for Ultraviolet radiation and Risks
BCC	BasaalCelCarcinoom
CAO	Collectieve ArbeidsOvereenkomst
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CPB	Centraal PlanBureau
CV	Curriculum Vitae
DSW	Delft Schieland Westland (zorgverzekeraar)
Erasmus MC	Erasmus Medisch Centrum
EUR	Erasmus Universiteit Rotterdam
FNV	Federatie Nederlandse Vakbeweging
GGD	Gemeentelijke GezondheidsDienst
HUKAs	(De) HUIdKAnker stichting (patiëntenorganisatie)
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
NAH	Nationaal Actieplan Huidkanker
NGF	Nederlandse Golf Federatie
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NKR	Nederlandse KankerRegistratie
NOC*NSF	Nederlands Olympisch Comité * Nederlandse Sport Federatie
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
PA	Physician Assistant
PCC	PlaveiselCelCarcinoom
PFAS	Poly- en perFluorAlkylStoffen
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RU	Radboud Universiteit (Nijmegen)
SHN	Stichting Huidkankerzorg Nederland
UM	Universiteit Maastricht
VS	Verpleegkundig Specialist
VWS	Volksgesondheid, Welzijn en Sport (ministerie)
ZAP	ZonkrachtActiePlan

colofon

© Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland, april 2021

Auteurs

drs. Jos de Groot, senior adviseur IKNL / secretaris Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland
dr. Eline Kramer-Noels, directeur NVDV / secretaris Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland

Eindredactie

Dr. Akke Albada, senior communicatieadviseur IKNL

Vormgeving

Marja van Vliet-van Beek, communicatieadviseur IKNL

Fotografie omslag, p10,11,22,23

Femke van den Heuvel



Stuurgroep
Huidkankerzorg
Nederland