

Hoofdhuidkoeling en handvoetkoeling:

Binnenkort terugbetaald?

Dossier ten aanzien van RIZIV en de mutualiteiten namens de zorgsector, Think Pink en 16 204 ondertekenaars van de petitie (2 693 lotgenoten en 13 511 zorgverleners en sympathisanten)

Een initiatief van



in samenwerking en met steun van



The Belgian Society of Medical Oncology

en



Contactpersonen

Annemarie Coolbrandt, verpleegkundig specialist oncologie UZ Leuven, 016/341314,
annemarie.coolbrandt@uzleuven.be

Hans Wildiers, medisch oncoloog UZ Leuven, hans.wildiers@uzleuven.be

Ophélie Mouton, communicatie Think Pink, ophelie@think-pink.be

Heidi Vansevenant, voorzitter Think Pink, heidi@think-pink.be

Inhoud

Contactpersonen.....	2
1. Samenvatting.....	5
1.1 Hoofdhuidkoeling ter preventie van haarverlies bij chemotherapie	5
1.2 Handvoetkoeling ter preventie van taxaan-geïnduceerde perifere neuropathie en nageltoxiciteit.....	5
2. Hoofdhuidkoeling ter preventie van haarverlies bij chemotherapie	6
2.1 Achtergrond en evidentie.....	6
2.1.1 Impact van haarverlies	6
2.1.2 Hoofdhuidkoeling	6
2.1.3 Preventie van (ernstige) alopecia.....	7
2.1.4 Preventie van permanente alopecia	7
2.1.5 Veiligheid	8
2.2 Aanbod in België en barrières voor implementatie van hoofdhuidkoeling	8
2.3 Kosten bij hoofdhuidkoeling.....	8
2.4 Kostensimulatie per behandeling en op jaarbasis	9
2.4.1 Kost per behandeling.....	9
2.4.2 Kostenestimatie op jaarbasis	10
2.5 Getuigenis.....	10
2.6 Conclusie en vraag aan het RIZIV en de mutualiteiten	11
2.7 Referenties	12
3. Handvoetkoeling ter preventie van taxaan-geïnduceerde perifere neuropathie en nageltoxiciteit	14
3.1 Achtergrond en evidentie.....	14
3.1.1 Taxaan-geïnduceerde perifere nevenwerkingen	14
3.1.2 Cryotherapie ter preventie van nageltoxiciteit	14
3.1.3 Cryotherapie ter preventie van perifere neuropathie	15
3.1.4 Barrières in de toepassing van cryotherapie met ijswanten.....	15
3.1.5 Hilotherapie en effectiviteit	15
3.2 Aanbod in België en barrières voor implementatie van handvoetkoeling met hilotherapie	16
3.3 Kosten gerelateerd aan handvoetkoeling met hilotherapie	16
3.4 Kostensimulatie per behandeling en op jaarbasis	16
3.4.1 Kost per behandeling.....	16
3.4.2 Kostenestimatie op jaarbasis	17
3.5 Getuigenis.....	17
3.6 Conclusie en vraag aan het RIZIV en de mutualiteiten	18
3.7 Referenties	19

5. Lijst van alle ondertekenaars van de petitie 20

1. Samenvatting

1.1 Hoofdhuidkoeling ter preventie van haarverlies bij chemotherapie



Haarverlies is 1 van de meest gevreesde en ingrijpende nevenwerkingen van behandelingen met chemotherapie, met impact op het zelfbeeld, het psychisch welzijn en het sociaal stigma van patiënten met kanker.

Hoofdhuidkoeling is een veilige en effectieve manier om haarverlies te voorkomen/beperken. Hoofdhuidkoeling geeft de beste kans op haarbehoud bij behandelingen met Paclitaxel/Taxol® aan een dosis $\leq 100\text{mg/m}^2$ of

Docetaxel/Taxotere® aan een dosis $\leq 75\text{mg/m}^2$. Bijkomend is er evidentie dat hoofdhuidkoeling bijdraagt tot de preventie van permanente alopecia na chemotherapie.

Hoewel patiënten met chemotherapie-geïnduceerde alopecia via het ziekenfonds een gedeeltelijke terugbetaling van 180€ kunnen krijgen voor een pruik is er vandaag vandaag geen tegemoetkoming voor de preventie van haarverlies. Ziekenhuizen die hoofdhuidkoeling toepassen, bieden dit vanuit ethische overweging gratis aan de patiënt dragen de kosten voor deze supportieve zorg dus volledig zelf, zonder vergoeding vanuit de ziekenfondsen of overheid. De personele en materiële investering voor hoofdhuidkoeling is echter groot en wordt geraamd tussen **tussen 28 en 40 Euro per behandelingsessie**. De (maximale/potentiële) kost van hoofdhuidkoeling in de Belgische ziekenhuizen **op jaarbasis** wordt geraamd **tussen 1.969.450 Euro en 2.813500 Euro**.

1.2 Handvoetkoeling ter preventie van taxaan-geïnduceerde perifere neuropathie en nageltoxiciteit



Behandelingen met taxanen (paclitaxel en docetaxel) zijn geassocieerd met nageltoxiciteit, pijn en perifere neuropathie die de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van patiënten langdurig (ook nog na de behandeling) kunnen verminderen. Bijkomend kunnen deze nevenwerkingen ook leiden tot dosis reducties en vroegtijdige stop van de behandeling, wat de genezingskans kan verminderen. Er bestaat geen (medicamenteuze) behandeling om deze nevenwerkingen te voorkomen of te behandelen.

Cryotherapie (het koelen van handen en voeten) heeft aangetoond bij te dragen tot de preventie van deze nevenwerkingen. Echter, **de standaard toegepaste ijswanten zijn oncomfortabel voor patiënten en zijn niet meer beschikbaar op de markt**.

Het machinaal koelen van handen en voeten op een constante temperatuur, met hilotherapie, heeft in een zelfgecontroleerde studie in UZ Leuven aangetoond de incidentie van meer ernstige ($\geq G2$) nevenwerkingen significant te kunnen verminderen vergeleken met ijswanten. Het materiaal voor hilotherapie is echter duur en brengen de totaal kost van hilotherapie op **15 Euro per behandelingsessie**. De (maximale/potentiële) kost van handvoetkoeling aan de hand van hilotherapie in de Belgische ziekenhuizen **op jaarbasis** wordt geraamd op **1.451.062 Euro**.

Samen met Think Pink, 16 204 ondertekenaars van de petitie (2 693 lotgenoten en 13 511 zorgverleners en sympathisanten) vraagt de zorgsector het RIZIV en de mutualiteiten om mee te investeren in de toegankelijkheid van deze supportieve zorg voor mensen met kanker.

2. Hoofdhuidkoeling ter preventie van haarverlies bij chemotherapie

2.1 Achtergrond en evidentie

2.1.1 Impact van haarverlies

Studies geven aan dat het “uiterlijk” voor meer dan 80% van de patiënten die behandeld worden met chemotherapie, een bezorgdheid vormt. De impact van kanker en de behandeling op het uiterlijk wordt vaak als ergste gevolg van de behandeling ervaren en geeft aanleiding tot het beperken van sociale activiteiten. (Wallace, Harcourt et al. 2007, Hilton, Hunt et al. 2008, Nozawa, Shimizu et al. 2013) In een review van 38 studies kwam haarverlies consistent naar voor als één van de lastigste, meest ingrijpende, traumatiserende en gevreesde nevenwerkingen van een behandeling met chemotherapie. (Lemieux, Maunsell et al. 2008) **Haarverlies verandert het zelfbeeld, bedreigt de eigenwaarde, veroorzaakt emotionele belasting en vermindert het psychosociaal welzijn** van patiënten die behandeld worden met chemotherapie. (Luoma and Hakamies-Blomqvist 2004, Rosman 2004, Boehmke and Dickerson 2005, Rosenblatt 2006, Choi, Kim et al. 2014) Het betekent een voortdurende en zichtbare confrontatie met de ziekte, niet alleen voor zichzelf maar ook voor de buitenwereld en stigmatiseert de “mens” als “zieke”, als “kankerpatiënt”. (Harcourt and Frith 2008, Choi, Kim et al. 2014, Shaw, Baylock et al. 2016) Sommige patiënten ervaren naast een **negatieve impact van haarverlies op sociale activiteiten ook een negatieve impact op hun bereidheid om te blijven werken of terug aan het werk te gaan**. (Lemieux, Maunsell et al. 2008) Daarnaast kan haarverlies voor sommige patiënten een reden zijn om de behandeling in vraag te stellen of te weigeren. (Hesketh, Batchelor et al. 2004, Lemieux, Maunsell et al. 2008)

2.1.2 Hoofdhuidkoeling

Hoofdhuidkoeling veroorzaakt vasoconstrictie ter hoogte van de haarfollikels waardoor de follikels minder door de chemotherapie bereikt en beschadigd worden. Aanvankelijk werd hoofdhuidkoeling toegepast door middel van gelkappen die rechtstreeks uit de diepvriezer kwamen en frequent gewisseld moesten worden. Deze techniek was oncomfortabel voor patiënten en had povere resultaten. Sinds vele jaren zijn voor hoofdhuidkoeling **toestellen** beschikbaar **voor een constante koeling**. Daarbij wordt een ‘ijskap’, aangesloten op een koelingstoestel, op het hoofd aangebracht. Hoofdhuidkoeling wordt toegepast **kort (30’) vóór de toediening van chemotherapie (de voorkoeling), gedurende de toediening en tot enige tijd nadien (een nakoeling van 30 tot 90’, afhankelijk van de chemotherapiebehandeling)**.

Training, ervaring en tijd van het personeel zijn een belangrijke voorwaarde voor de toepassing van hoofdhuidkoeling. Op basis van ervaring en tijd kan hoofdhuidkoeling in verschillende ziekenhuizen verschillende resultaten aantonen. (Nangia, Wang et al. 2017) Een inadequate techniek en inadequaat aansluiten van de hoofdhuidkoelingskap op het hoofd van de patiënt kan tot kale plekken leiden en de resultaten van hoofdhuidkoeling negatief beïnvloeden. (Komen, Smorenburg et al. 2013)

Algemeen wordt hoofdhuidkoeling ontraden bij:

- hematologische maligniteiten, in ieder geval bij gegeneraliseerde hematogene metastasen (lymfomen, leukemie en multipole myelomen) en als de behandeling een curatieve intentie heeft
- melanoom
- hoofdhuidmetastasen
- koude allergie, koude agglutinenen, cryoglobulinemie, cryofibrinogenemie of koude post-traumatische dystrofie

Hoofdhuidkoeling wordt daarnaast ook niet aangeboden bij volledige of overwegende kaalheid: alopecia androgenetica, of chemotherapie-geïnduceerde alopecia door een voorgaande therapie.

2.1.3 Preventie van (ernstige) alopecia

In de laatste jaren is met nieuwe hoofdhuidkoelingstoestellen een enorme verbetering geboekt op vlak van tolerantie van hoofdhuidkoeling en de effectiviteit ervan in het voorkomen van (volledig) haarverlies. Met name **bij behandelingen met Paclitaxel/Taxol aan een dosis $\leq 100\text{mg/m}^2$ of Docetaxel/Taxotere aan een dosis $\leq 75\text{mg/m}^2$ (tenzij geassocieerd met anthracyclines) hebben patiënten dankzij hoofdhuidkoeling een goede kans op (voldoende) haarbehoud, dwz dat patiënten geen pruik of hoofdbedekking hoeven te dragen.** Deze resultaten zijn onder meer gebaseerd op de observatie van de resultaten van hoofdhuidkoeling bij 2945 patiënten in meer dan 50 Nederlandse ziekenhuizen. (Breed 2004, Grevelman and Breed 2005, Komen, Smorenburg et al. 2011) Het effect van hoofdhuidkoeling is daarnaast in verschillende prospectieve studies onderzocht, vooral in de borstkankersetting.

- In een Amerikaanse niet-gerandomiseerde cohort studie bij non-anthracycline (neo-) adjuvante behandelingen voor borstkanker, heeft 66% van de patiënten in de hoofdhuidkoelingsgroep (n=101) minder dan 50% haarverlies vergeleken met 0% in de controlegroep (n=16). (Rugo, Klein et al. 2017)
- In de COOLHAIR studie, een RCT bij (neo-)adjuvante chemotherapie op basis van anthracyclines en/of taxanen voor borstkanker, werd haarbehoud geobserveerd bij 39.3% van de patiënten in de hoofdhuidkoelingsgroep versus 0% in groep zonder hoofdhuidkoeling ($p < 0.001$). (Smetanay, Junio et al. 2019) Het buitenshuis gebruik van een pruik of hoofdbedekking was significant lager in de groep met hoofdhuidkoeling (40.7% versus 95.5%, $p < 0.001$).
- Ook de SCALP trial richtte zich op behandelingen met anthracyclines en/of taxanen voor borstkanker. Er was haarbehoud in 50.5% van de patiënten met hoofdhuidkoeling, versus 0% in de groep zonder hoofdhuidkoeling. (Nangia, Wang et al. 2017)
- Een systematische review van 10 RCT's met meer dan 654 patiënten, waarvan de meerderheid borstkankerpatiënten behandeld met anthracyclines, toonde aan dat hoofdhuidkoeling het relatief risico op haarverlies (<50% versus >50%) vermindert met 43%. (Rugo, Melin et al. 2017)

Op basis van deze evidentie wordt hoofdhuidkoeling **in de ESMO richtlijnen** ter preventie van dermatologische nevenwerkingen van oncologische behandelingen **aanbevolen ter preventie van chemotherapie-geïnduceerde alopecia**. Daarbij wordt aangegeven dat hoofdhuidkoeling doeltreffender is bij taxaan-gebaseerde schema's dan bij schema's waarin taxanen met anthracyclines worden gecombineerd. (Lacouture, Sibaud et al. 2021)

2.1.4 Preventie van permanente alopecia

Behalve dit onmiddellijke effect, tijdens de behandeling, werd ook bestudeerd in welke mate hoofdhuidkoeling een effect heeft op de teruggroei van het haar en het voorkomen van permanente alopecia. Permanente of persistente alopecia betekent ernstig haarverlies langer dan 6 maanden na het afronden van de behandeling. Hoewel alopecia doorgaans als een tijdelijke nevenwerking van chemotherapie wordt voorgesteld, toonde een prevalentiestudie bij docetaxel-gebaseerde behandelingen met een cumulatieve dosis hoger dan 400mg/m^2 **permanente alopecia aan bij maar liefst 10%**. In een preventieve vervolgstudie die het effect van hoofdhuidkoeling op het voorkomen van permanente alopecia onderzocht, konden **door hoofdhuidkoeling alle gevallen van permanente alopecia worden voorkomen**. (Martin, de la Torre-Montero et al. 2018) Ook in de prospectieve studie van Ohsumi et al bleek de incidentie van permanente alopecia significant lager bij patiënten die hoofdhuidkoeling hadden voltooid, in vergelijking met patiënten die hoofdhuidkoeling vroegtijdig hadden stopgezet. (Ohsumi, Kiyoto et al. 2021)

2.1.5 Veiligheid

Tenslotte hebben lange termijn studies de bezorgdheid kunnen weerleggen dat hoofdhuidkoeling negatieve gevolgen zou hebben voor de overleving. Een systematisch literatuuroverzicht met meta-analyse van 24 longitudinale studies bij borstkanker concludeerde dat **de incidentie van hoofdhuidmetastasen laag** was, ongeacht de toepassing van hoofdhuidkoeling, en dat **hoofdhuidkoeling de incidentie ervan niet verhoogt**. (Rugo, Melin et al. 2017)

2.2 Aanbod in België en barrières voor implementatie van hoofdhuidkoeling

Ondanks de evidentie wordt hoofdhuidkoeling in de realiteit, ook in Belgische ziekenhuizen, nog onvoldoende systematisch aangeboden.

Bij een bevraging in 2014 via de VVRO (Vereniging Verpleegkundigen Radiotherapie Oncologie) en op initiatief van UZ Leuven bleken 20 ziekenhuizen van de 34 deelnemende Vlaamse ziekenhuizen geen hoofdhuidkoeling aan te bieden. **De kost van het materiaal, de tijdsbesteding voor de uitvoerders (bvb verpleegkundigen) en de impact op de organisatie en de planning van het dagcentrum en/of de oncologische eenheid vormde (samen met andere factoren) een belangrijke verklaring om hoofdhuidkoeling niet aan te bieden.** In 2014 bleken 14 van de 34 deelnemende Vlaamse ziekenhuizen hoofdhuidkoeling actief toe te passen. Hoofdhuidkoeling was het best beschikbaar voor patiënten met borstkanker (n=12 ziekenhuizen) en gynaecologische kanker (n=9 ziekenhuizen), en in mindere mate voor patiënten met digestieve (n=5), respiratoire (n=4) en andere tumoren. In zeven ziekenhuizen werd hoofdhuidkoeling enkel aangeboden aan die patiënten die aangeven moeite te hebben met het verwachte haarverlies door hun behandeling. In vier ziekenhuizen wordt het aangeboden aan *alle* patiënten die in aanmerking komen binnen overeengekomen indicaties.

Het aantal ziekenhuizen dat hoofdhuidkoeling aanbiedt, is inmiddels toegenomen. Ter voorbereiding van de Ronde Tafel 2020 van Think Pink werd een nieuwe bevraging gedaan bij Belgische borstklinieken. Er namen 26 borstklinieken deel (11 FR en 15 NL). 65 % van deze ziekenhuizen bood HHK aan (45 % FR en 80 % NL). Bezorgdheid over de impact van hoofdhuidkoeling op de organisatie en de tijdsbesteding van het personeel en bezorgdheid over de kost van hoofdhuidkoeling bleven de voornaamste barrières.

2.3 Kosten bij hoofdhuidkoeling

Ziekenhuizen die hoofdhuidkoeling vandaag toepassen, bieden deze service tot op heden gratis aan. Nochtans zijn de toestellen duur en is ook de personele kost hoog. In een Nederlandse kosteneffectiviteitsstudie werd de verpleegkundige tijdsinvestering per toepassing geraamd op 36 min. (van den Hurk, van den Akker-van Marle et al. 2013) Op basis van de ervaring in de ziekenhuizen wordt geschat dat **een kwaliteitsvolle toepassing 30 à 45 min tijd vraagt. Dat komt overeen met een personele kost van 23,12 Euro tot 34,68 Euro per sessie.** Deze tijd dekt het zorgvuldig aanbrengen van de kap (een toepassing die bepalend is voor de goede resultaten van hoofdhuidkoeling) en de extra zorgen voor de patiënt die bij deze procedure nodig zijn (onder andere het bewaken van de tolerantie en zorgen als gevolg van de beperkte mobiliteit door het gebruik van het hoofdhuidkoelingstoestel).

Naast de verpleegkundige tijd in functie van de hoofdhuidkoeling vraagt het aanbieden van hoofdhuidkoeling bovendien ook

- een bijkomende administratieve tijdsinvestering is de planning van het verblijf op het dagcentrum. (van den Hurk, van den Akker-van Marle et al. 2013). Het is cruciaal dat patiënten een toestel ter beschikking hebben als ze komen, en er moet dus optimaal verdeeld worden zodat de toestellen zo efficiënt mogelijk bezet zijn.
- een langer verblijf op het oncologisch dagcentrum vanwege de nakoeling,

- duidelijke en volledige informatie en beslissingsondersteuning (namens arts en/of verpleegkundige) voor de start van de behandeling. Daarbij gaat het gesprek over de werkingsprincipes of het mechanisme van hoofdhuidkoeling, de slaagkansen van hoofdhuidkoeling bij de geplande behandeling, met evenwel de onzekerheid (gedurende de hele behandeling) van het slagen voor de individuele patiënt en de voorbereiding op potentieel falen van de hoofdhuidkoeling (advies rond informeren over pruik of hoofdbedekking), de ervaring/gewaarwording en tolerantie, de praktische implicaties zoals bijvoorbeeld een langere verblijfsduur in het dagziekenhuis.

Los van de impact op de dagelijkse werking van het oncologisch dagcentrum vraagt de toepassing van hoofdhuidkoeling ook opleiding van verpleegkundigen en (idealiter) een (regelmatige) evaluatie van de resultaten.

Naast de personele tijdsinvestering is ook de materiaalkost voor hoofdhuidkoeling bijzonder hoog. In de meeste ziekenhuizen konden enkele toestellen worden aangeschaft op basis van eigen financiering of schenkingen. **De huidige kosten van een Paxman® hoofdhuidkoelingstoestel bedraagt ongeveer 20 000 Euro (2-persoons) en 16 000 Euro (1-persoons). Een ijskap kost het ziekenhuis iets meer dan 600 Eur. Dat brengt de materiaalkost per behandelsessie op ongeveer 5€.** Ook Dignitana® brengt toestellen voor hoofdhuidkoeling op de markt maar deze toestellen zijn nog duurder. Nagenoeg alle Belgische ziekenhuizen maken actueel gebruik van de Paxman® toestellen.

De personele kost en materiaalkost voor hoofdhuidkoeling vragen vandaag een gigantische (en terugkerende) financiële investering van ziekenhuizen. **De totale kost wordt geraamd tussen 28 Euro – 40 Euro per toepassing. Afhankelijk van het behandelingsprotocol varieert het aantal toepassingen voor de volledige behandeling van 1 patiënt van 4 tot 18 toepassingen en varieert de totale kostprijs dus aanzienlijk** (zie verder).

Niettegenstaande het feit dat er een **tegemoetkoming is voor een pruik** bij haarverlies ten gevolge van chemo- of radiotherapie, is vandaag **geen enkele tegemoetkoming beschikbaar voor de preventie van haarverlies**. Bij een succesvolle toepassing van hoofdhuidkoeling vervalt nochtans de tegemoetkoming voor een pruik.

Hoewel de negatieve impact van haarverlies op sociale activiteiten en werkhervatting is beschreven, zijn er actueel geen studies die het effect van preventie van haarverlies door hoofdhuidkoeling op werkhervatting aantonen. De hypothese is dat patiënten met een beter zelfbeeld, makkelijker activiteiten buitenshuis zullen initiëren. Beweging en sociale contacten zorgen voor een sneller herstel. Onderzoek bevestigt wel al dat een beter zelfbeeld positief geassocieerd is met werkhervatting bij patiënten met/na kanker.(Lee, Kang et al. 2017)

2.4 Kostensimulatie per behandeling en op jaarbasis

2.4.1 Kost per behandeling

Hieronder wordt de totale behandelkosten voor hoofdhuidkoeling bij enkele taxaan-gebaseerde behandelingen voor verschillende types kanker geraamd. **De lijst is niet-exhaustief en louter illustratief.**

Behandelschema	Indicatie	Gemidd aantal behandelingen met hoofdhuidkoelingssessie	Totale kost voor hoofdhuidkoeling per patiënt*
Taxol 60 mg/m ² - Carboplatine	cervix- vulva-, ovarium- en endometrium-carcinoom	Normaal 18 weken behandeling (dus 18 cycli)	504 - 720 Euro

Taxol 80 mg/m ² weekly (tenzij voorafgegaan door anthracyclines)	borstkanker	12 weken behandeling (dus 12 cycli) in adjuvante setting, behandeling tot progressie in gemetastaseerde setting	336 – 480 Euro
Docetaxel/Taxotere 75 mg/m ²	niet-kleincellige longtumoren	In principe niet meer dan 8 cycli	224 – 320 Euro
Docetaxel 75mg/m ²	hormoonrefractair prostaatcarcinoom	Tot 12 cycli	336 – 480 Euro
Docetaxel/Taxotere 75 mg/m ² -Cyclofosfamide 600 mg ² /m	borstkanker	4-6 cycli	168 – 240 Euro

*op basis van een kostenraming van 28 Euro – 40 Euro per sessie

2.4.2 Kostenestimatie op jaarbasis

De (maximale/potentiële) kost van hoofdhuidkoeling in de Belgische ziekenhuizen **op jaarbasis** wordt geraamd

- **Tussen 1.969.450 Euro** (op basis van materiaalkost + personele kost voor 30' vpk tijd ~ 28 Eur per cyclus)
- **En 2.813500 Euro** (op basis van materiaalkost + personele kost voor 45' vpk tijd ~ 40 Eur per cyclus)

Deze estimatie gaat uit van

- iets meer dan 500 patiënten in behandeling met taxanen (en zonder associatie met anthracyclines) op jaarbasis in UZ Leuven
 - o Hoofdzakelijk patiënten met:
 - Borstkanker
 - Pelviene tumoren
 - o In beperktere mate patiënten met:
 - Longtumoren
 - Hoofdhalstumoren
 - Digestieve tumoren
 - Prostaattumoren
- Met een wisselend aantal cycli per behandeling (6 tot 18)

De kostenestimatie gaat tevens uit van volgende assumpties:

- Elke patiënt krijgt hoofdhuidkoeling aangeboden
- Elke patiënt gaat in op het aanbod
- Elke patiënt krijgt het maximaal aantal voorziene cycli

Door deze assumpties zal de reële kost lager liggen dan bovenstaande estimatie.

De kostenestimatie gaat bovendien ook uit van de totale kost van hoofdhuidkoeling of een totale (100%) terugbetaling.

2.5 Getuigenis

Stéphanie is 26 jaar en eindigt een behandeling met paclitaxel en carboplatin voor ovariumkanker. Zij getuigt over wat hoofdhuidkoeling voor haar heeft betekend:



Toen ze in september tegen mij zeiden dat ik kanker had, was dit een ongelooflijke klap. Ik was op dat moment 25 jaar en in de fleur van mijn leven : ik maakte mij graag mooi (make-up, kledij, kapsel verzorgen...). Bij de diagnose dacht ik meteen aan ziek zijn, overgeven, niet kunnen eten en vooral aan kaal worden.

Gelukkig konden de dokters mij een beetje geruststellen: de hoofdhuidkoeling die ervoor zorgt dat de haaruitval beperkt blijft. Toch konden ze niet garanderen dat dit genoeg zou helpen om geen kale plekken te krijgen, dus bleef de angst voor haarverlies aanwezig.

Bij mijn eerste chemo in oktober hebben ze mij de hoofdhuidkoeling voor het eerst opgezet. De dokters hadden mij gewaarschuwd dat ik hoofdpijn zou kunnen krijgen omdat dit enorm koud zou kunnen aanvoelen. Toch viel dit heel goed mee voor mij persoonlijk, omdat ik van mezelf al heel dik haar heb. De koude was te vergelijken met het gevoel alsof je in een zomerkleedje door de koeling van de Colruyt wandelt.

Naast het gebruik van de hoofdhuidkoeling heb ik er ook zelf mee voor gezorgd dat mijn haarverlies beperkt bleef. Zo heb ik mijn haar altijd omhoog gedragen met spelden en niet met een rekker. Ook heb ik mijn haren een lange tijd niet geborsteld en gewassen, ongeveer een maand tussen 2 wasbeurten in. Als ik mijn haar dan toch wou wassen, gebruikte ik een heel milde shampoo. Nadien blies ik het niet uit met de haardroger, maar liet ik het van zichzelf opdrogen.

Nu 6 maanden later, en bijna aan mijn laatste chemotherapie, kan ik opgelucht ademhalen omdat ik geen kale plekken heb gekregen, en een groot deel van mijn haar is behouden. Toch is de hoeveelheid van mijn haar wel serieus verminderd, wat ik op zich al moeilijk vind om mee om te gaan. Maar: mijn omgeving merkt geen zichtbaar verschil en dat is voor mij heel belangrijk.

Morgen ga ik aan mijn voorlaatste chemo beginnen, nummer 17 van de 18 in totaal. Nu ben ik min of meer gerustgesteld dat mijn haar gaat blijven, dit betekent zeer veel voor mij.

2.6 Conclusie en vraag aan het RIZIV en de mutualiteiten

Met evidentie omtrent de effectiviteit en de veiligheid van hoofdhuidkoeling en verbeterde systemen voor de toepassing ervan is hoofdhuidkoeling vandaag niet meer weg te denken uit het zorgaanbod aan kankerpatiënten in behandeling met haartoxische chemotherapie. Tegelijk belemmert de grote materiële en personele kost vandaag de implementatie en houdbaarheid van hoofdhuidkoeling in de Belgische ziekenhuizen.

Samen met 16 204 ondertekenaars van de petitie (2 693 lotgenoten en 13 511 zorgverleners en sympathisanten) en met Think Pink vraagt de zorgsector het RIZIV en de mutualiteiten om mee te investeren in de toegankelijkheid van hoofdhuidkoeling voor mensen met kanker die behandeld worden met taxanen.

Een tegemoetkoming voor hoofdhuidkoeling zal een positieve impact hebben op

- **de toegankelijkheid van hoofdhuidkoeling voor patiënten in Belgische ziekenhuizen**
- **de duurzaamheid van het (gratis) aanbod van hoofdhuidkoeling in Belgische ziekenhuizen**
- **de training en tijdsinvestering van het personeel en de correcte toepassing en optimale resultaten van hoofdhuidkoeling in Belgische ziekenhuizen**
- **het psychosociaal welzijn en functioneren van patiënten met kanker**

Hoewel enkele ziekenhuizen hoofdhuidkoeling bij alle haartoxische chemotherapie aanbieden, bieden de meeste ziekenhuizen hoofdhuidkoeling selectief aan, op basis van evidentie en slaagkansen. Een tegemoetkoming zou dan ook voorbehouden kunnen worden voor die behandelingen waarbij, op basis van de huidige evidentie, de slaagkansen het hoogst zijn, namelijk bij behandelingen met Paclitaxel (Taxol®) aan een dosis $\leq 100\text{mg/m}^2$ of Docetaxel (Taxotere®) aan een dosis $< 100\text{mg/m}^2$, ZONDER dat ze gecombineerd worden (concurrent of sequentieel) met een behandeling met andere

haartoxische chemotherapie, bijvoorbeeld anthracyclines. Het is wel mogelijk dat toekomstige studies de toepassing en indicaties voor hoofdhuidkoeling nog beïnvloeden.

2.7 Referenties

Boehmke, M. M. and S. S. Dickerson (2005). "Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities." Cancer Nurs **28**(5): 382-389.

Breed, W. P. (2004). "What is wrong with the 30-year-old practice of scalp cooling for the prevention of chemotherapy-induced hair loss?" Support Care Cancer **12**(1): 3-5.

Choi, E. K., I. R. Kim, O. Chang, D. Kang, S. J. Nam, J. E. Lee, S. K. Lee, Y. H. Im, Y. H. Park, J. H. Yang and J. Cho (2014). "Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients." Psychooncology **23**(10): 1103-1110.

Grevelman, E. G. and W. P. Breed (2005). "Prevention of chemotherapy-induced hair loss by scalp cooling." Ann Oncol **16**(3): 352-358.

Harcourt, D. and H. Frith (2008). "Women's experiences of an altered appearance during chemotherapy: an indication of cancer status." J Health Psychol **13**(5): 597-606.

Hesketh, P. J., D. Batchelor, M. Golant, G. H. Lyman, N. Rhodes and D. Yardley (2004). "Chemotherapy-induced alopecia: psychosocial impact and therapeutic approaches." Support Care Cancer **12**(8): 543-549.

Hilton, S., K. Hunt, C. Emslie, M. Salinas and S. Ziebland (2008). "Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia." Psychooncology **17**(6): 577-583.

Komen, M. M., C. H. Smorenburg, C. J. van den Hurk and J. W. Nortier (2011). "[Scalp cooling for chemotherapy-induced alopecia]." Ned Tijdschr Geneesk **155**(45): A3768.

Komen, M. M., C. H. Smorenburg, C. J. van den Hurk and J. W. Nortier (2013). "Factors influencing the effectiveness of scalp cooling in the prevention of chemotherapy-induced alopecia." Oncologist **18**(7): 885-891.

Lacouture, M. E., V. Sibaud, P. A. Gerber, C. van den Hurk, P. Fernandez-Penas, D. Santini, F. Jahn, K. Jordan and E. G. C. E. a. clinicalguidelines@esmo.org (2021). "Prevention and management of dermatological toxicities related to anticancer agents: ESMO Clinical Practice Guidelines()." Ann Oncol **32**(2): 157-170.

Lee, M. K., H. S. Kang, K. S. Lee and E. S. Lee (2017). "Three-Year Prospective Cohort Study of Factors Associated with Return to Work After Breast Cancer Diagnosis." J Occup Rehabil **27**(4): 547-558.

Lemieux, J., E. Maunsell and L. Provencher (2008). "Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review." Psychooncology **17**(4): 317-328.

Luoma, M. L. and L. Hakamies-Blomqvist (2004). "The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study." Psychooncology **13**(10): 729-739.

Martin, M., J. C. de la Torre-Montero, S. Lopez-Tarruella, K. Pinilla, A. Casado, S. Fernandez, Y. Jerez, J. Puente, I. Palomero, R. Gonzalez Del Val, M. Del Monte-Millan, T. Massarrah, C. Vila, B. Garcia-Paredes, J. A. Garcia-Saenz and A. Lluch (2018). "Persistent major alopecia following adjuvant docetaxel for breast cancer: incidence, characteristics, and prevention with scalp cooling." Breast Cancer Res Treat **171**(3): 627-634.

- Nangia, J., T. Wang, C. Osborne, P. Niravath, K. Otte, S. Papish, F. Holmes, J. Abraham, M. Lacouture, J. Courtright, R. Paxman, M. Rude, S. Hilsenbeck, C. K. Osborne and M. Rimawi (2017). "Effect of a Scalp Cooling Device on Alopecia in Women Undergoing Chemotherapy for Breast Cancer: The SCALP Randomized Clinical Trial." JAMA **317**(6): 596-605.
- Nozawa, K., C. Shimizu, M. Kakimoto, Y. Mizota, S. Yamamoto, Y. Takahashi, A. Ito, H. Izumi and Y. Fujiwara (2013). "Quantitative assessment of appearance changes and related distress in cancer patients." Psychooncology **22**(9): 2140-2147.
- Ohsumi, S., S. Kiyoto, M. Takahashi, S. Takashima, K. Aogi, S. Shimizu and M. Doi (2021). "Prospective study of hair recovery after (neo)adjuvant chemotherapy with scalp cooling in Japanese breast cancer patients." Support Care Cancer.
- Rosenblatt, L. (2006). "Being the monster: women's narratives of body and self after treatment for breast cancer." Med Humanit **32**(1): 53-56.
- Rosman, S. (2004). "Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia." Patient Educ Couns **52**(3): 333-339.
- Rugo, H. S., P. Klein, S. A. Melin, S. A. Hurvitz, M. E. Melisko, A. Moore, G. Park, J. Mitchel, E. Bageman, R. B. D'Agostino, Jr., E. S. Ver Hoeve, L. Esserman and T. Cigler (2017). "Association Between Use of a Scalp Cooling Device and Alopecia After Chemotherapy for Breast Cancer." JAMA **317**(6): 606-614.
- Rugo, H. S., S. A. Melin and J. Voigt (2017). "Scalp cooling with adjuvant/neoadjuvant chemotherapy for breast cancer and the risk of scalp metastases: systematic review and meta-analysis." Breast Cancer Res Treat **163**(2): 199-205.
- Shaw, J., B. Baylock, A. O'Reilly, J. Winstanley, L. Pugliano, K. Andrews and F. Boyle (2016). "Scalp cooling: a qualitative study to assess the perceptions and experiences of Australian patients with breast cancer." Support Care Cancer **24**(9): 3813-3820.
- Smetanay, K., P. Junio, M. Feisst, J. Seitz, J. C. Hassel, L. Mayer, L. M. Matthies, A. Schumann, A. Hennigs, J. Heil, C. Sohn, D. Jaeger, A. Schneeweiss and F. Marme (2019). "COOLHAIR: a prospective randomized trial to investigate the efficacy and tolerability of scalp cooling in patients undergoing (neo)adjuvant chemotherapy for early breast cancer." Breast Cancer Res Treat **173**(1): 135-143.
- van den Hurk, C. J., M. E. van den Akker-van Marle, W. P. Breed, L. V. van de Poll-Franse, J. W. Nortier and J. W. Coebergh (2013). "Cost-effectiveness analysis of scalp cooling to reduce chemotherapy-induced alopecia." Acta Oncol **53**(1): 80-87.
- Wallace, M. L., D. Harcourt, N. Rumsey and A. Foot (2007). "Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females." Psychooncology **16**(11): 1019-1027.

3. Handvoetkoeling ter preventie van taxaan-geïnduceerde perifere neuropathie en nageltoxiciteit

3.1 Achtergrond en evidentie

3.1.1 Taxaan-geïnduceerde perifere nevenwerkingen

Taxanen (paclitaxel en docetaxel) spelen een belangrijke rol bij de behandeling van verschillende types van kanker. Ze zijn echter ook geassocieerd met bijwerkingen die de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling negatief beïnvloeden. Een van de typische taxaan-gerelateerde bijwerkingen is **nageltoxiciteit**, dat optreedt bij **tot 40% van de patiënten die met taxanen worden behandeld**.(Minisini, Tosti et al. 2003, Marrs and Newton 2004, Piraccini, Iorizzo et al. 2004, Gilbar, Hain et al. 2009) Hoewel sommige nageltoxiciteit, zoals hyperpigmentatie en Beau's lijnen, een louter esthetische impact hebben, zijn andere, zoals linguale bloeding, verlies van de nagelplaat, paronychia en onycholyse zeer **pijnlijk** en hebben ze een **drastische impact op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten**.(Minisini, Tosti et al. 2003, Baker, Ajani et al. 2009, Gilbar, Hain et al. 2009)

Een andere taxaangerelateerde en dosisbeperkende bijwerking die de extremiteiten treft, is chemotherapie-geïnduceerde **perifere neuropathie (CIPN)**. Perifere neuropathie treedt op bij 42% van de patiënten die met paclitaxel worden behandeld en de incidentie van ernstige (\geq graad 2) neuropathie is 27% bij patiënten die wekelijks paclitaxel krijgen.(Ghoreishi, Keshavarz et al. 2018) Behandelingen met docetaxel gaan gepaard met ernstige neuropathie (\geq graad 2) bij 16 tot 23% van de patiënten.(Sparano, Wang et al. 2008, Eckhoff, Knoop et al. 2013) CIPN treft zowel de bovenste als de onderste ledematen en kan zowel sensorische als motorische symptomen omvatten, zoals paresthesie, pijn, zwakte en tremor. **Deze symptomen hebben niet alleen invloed op lichamelijk welzijn en functioneren, maar ook op sociaal en emotioneel welzijn en kwaliteit van leven in het algemeen**.(Matsuoka, Nakamura et al. 2018) Bovendien heeft CIPN doorgaans een **langdurig verloop**. In een studie bij docetaxel was CIPN **1-3 jaar na de behandeling nog steeds ernstig bij 34% van de patiënten**.(Eckhoff, Knoop et al. 2013)

Gezien de impact van CIPN- en nageltoxiciteit, evenals het chronisch verloop en het gebrek aan farmacologische interventies om CIPN te behandelen, is **profylaxe van deze bijwerkingen essentieel, zowel voor de lange termijn kwaliteit van leven van oncologische patiënten maar ook de behandeling aan de gewenste dosis te kunnen voltooien**.(Rosenbaek, Holm et al. 2020) Bijkomend **limiteert neuropathie de mogelijkheid tot werkherwinning** en verklaart neuropathie samen met andere laattijdige fysieke nevenwerkingen de onderbreking, vermindering en stopzetting van professionele activiteiten na kanker.(Schmidt, Scherer et al. 2019, Torp, Brusletto et al. 2020)

3.1.2 Cryotherapie ter preventie van nageltoxiciteit

Reeds 15 jaar geleden bestudeerden Scotté en collega's de hypothese dat vasoconstrictie in vingers en tenen, veroorzaakt door cryotherapie of koeling, de penetratie van chemotherapie in de haarvaten van vingers en tenen zou kunnen verhinderen en bijgevolg nageltoxiciteit zou voorkomen.(Scotte, Tourani et al. 2005, Scotte, Banu et al. 2008) **Hun zelf-gecontroleerde studie toonde aan dat cryotherapie met ijswanten een positieve invloed had op de prevalentie van nageltoxiciteit, met een substantiële statistisch significante afname van de totale incidentie van nageltoxiciteit en onycholyse van 51% aan de controlehand naar 11% aan de beschermde hand**.(Scotte, Tourani et al. 2005)

Deze studie betekende de wijdverbreide introductie van ijswanten en -sokken als ondersteunende standaardbehandeling bij patiënten die docetaxel krijgen. Het preventieve effect van cryotherapie op paclitaxel-gerelateerde nageltoxiciteit bleef onbekend. Can et al. bestudeerden cryotherapie in een gemengde steekproef van patiënten die werden behandeld met docetaxel en paclitaxel en vonden geen verschillen in nageltoxiciteit tussen cryotherapie en controle.(Can, Aydiner et al. 2012)

3.1.3 Cryotherapie ter preventie van perifere neuropathie

De rol van cryotherapie bij de preventie van CIPN werd bestudeerd door Hanai et al in 2018 in de context van een behandeling met paclitaxel. (Hanai, Ishiguro et al. 2018) In deze zelfgecontroleerde studie was de incidentie van zowel objectieve als subjectieve tekenen van perifere neuropathie significant lager aan de dominante kant (ijswant en –slipper) met de controlekant (geen cryotherapie). **De incidentie van objectieve tekens met betrekking tot tactiele sensatie daalde van 80.3% aan de onbeschermd hand naar 27.8% aan de beschermde hand, en van 63.9% aan de onbeschermd voet naar 23.1% aan de beschermde voet. De incidentie van ernstige subjectieve perifere neuropathie daalde van 41.7% aan de onbeschermd hand naar 2.8% in de beschermde hand, en van 36.1% in de onbeschermd voet naar 2.8% in de beschermde voet.** (Hanai, Ishiguro et al. 2018)

Handvoetkoeling met ijswanten en -sokken is in verschillende ziekenhuizen de standaardzorg voor het voorkomen van door paclitaxel-geïnduceerde perifere neuropathie. Rosenbaek et al toonden aan dat de introductie van profylactische cryotherapie het risico op het ontwikkelen van dosisbeperkende CIPN verminderde en daardoor tegelijk ook het aantal patiënten dat het gepland aantal cycli van paclitaxel kan voltooien, verhoogde. (Rosenbaek, Holm et al. 2020) Er zijn beperkte gegevens over het preventieve effect van cryotherapie op door docetaxel-geïnduceerde neuropathie. Een secundaire analyse van een gerandomiseerde gecontroleerde studie waarin twee docetaxel-regimes bij borstkanker werden vergeleken, toonde echter aan dat het gebruik van ijswanten de perifere neuropathie significant verminderde bij patiënten die docetaxel kregen. (Eckhoff, Knoop et al. 2013)

3.1.4 Barrières in de toepassing van cryotherapie met ijswanten

Ondanks de klinische voordelen van het koelen van handen en voeten, is de toepassing van handvoetkoeling met ijswanten niet zonder uitdagingen.

1. Ten eerste is aangetoond dat cryotherapie met **ijswanten oncomfortabel** is voor patiënten. Verschillende vergelijkende onderzoeken hadden te maken met substantiële uitvalpercentages, soms hoger dan 50%, als gevolg van het discomfort en intolerantie van de ijswanten en –sokken. (McCarthy, Shaban et al. 2014, Griffiths, Kwon et al. 2018, Beijers, Bonhof et al. 2020)
2. Ten tweede behouden ijswanten en –sokken hun koude temperatuur niet en moeten verpleegkundigen ze daarom tijdens de toediening van chemotherapie **verwisselen**.
3. Daarnaast houden ijswanten en –sokken een **risico op vriesletsels** in.
4. Ijswanten zijn bovendien ook **niet meer beschikbaar**. Hoewel de Belgische ziekenhuizen in vele jaren met ijswanten geen enkel vriesletsel werd gerapporteerd, zijn in de USA enkele vriesletsels beschreven. Dat heeft ertoe geleid dat een fabrikant van bevroren handschoenen (Hospithera) het CE-label waarschijnlijk definitief heeft ingetrokken enkele jaren geleden. Na het verlies van het CE-label van Hospithera kondigde ook de tweede (en enige andere) fabrikant, Peters Surgical, begin 2020 aan de productie stop te zetten, mogelijks ook gerelateerd aan de angst voor juridische vervolging in geval van vriesletsels.

3.1.5 Hilotherapie en effectiviteit

Een **nieuwe methode voor handvoetkoeling, namelijk hilotherapie**, werd geïntroduceerd door Hilotherm® GmbH en aan de Belgische ziekenhuizen door leverancier High Tech Laser. Hilotherm® GmbH vervaardigt toestellen die continue flow-therapie bieden om een constante koeling van handen en voeten te bereiken. De hypothese is dat hilotherapie beter zou presteren dan ijswanten en –sokken omdat de vasoconstrictie bij constante koeling beter behouden blijft. Een retrospectieve eenarmige studie van hilotherapie bij patiënten met borstkanker, gynaecologische kanker en pancreaskanker toonde aan dat geen van de geïnccludeerde patiënten NCI CTCAE graad > 2 perifere neuropathie ontwikkelde. (Oneda, Meriggi et al. 2020) Een eerste vergelijkende studie naar de effectiviteit van hilotherapie versus ijswanten en –sokken in de preventie van taxaan-gerelateerde nevenwerkingen ter hoogte van de extremiteiten werd opgezet in UZ Leuven, bij 62 patiënten die met paclitaxel of

docetaxel behandeld werden voor borstkanker.(Coolbrandt, Vancoille et al. 2021) In een zelfgecontroleerde studie waarbij hilotherapie (aan de rechterhand en voet) werd vergeleken met de huidige zorgstandaard, d.w.z. ijswanten en -sokken (aan de linkerkant), was het voorkomen van patiënt-gerapporteerde nevenwerkingen (neuropathie, pijn, nageltoxiciteit), in eender welke ernstgraad, aan beide zijden hoog en niet significant verschillend tussen beide kanten. Echter, **de toepassing van hilotherapie zorgde wel voor een statistisch significante en klinisch relevante vermindering van ernstige (\geq G2) nevenwerkingen, met name 61,3% aan de zijde beschermd met ijswanten/ijsokken ten opzichte van 43,6% aan de zijde beschermd met hilotherapie.**(Coolbrandt, Vancoille et al. 2021) Ook met betrekking tot de individuele nevenwerkingen bereikte hilotherapie verschillende significante verbeteringen vergeleken met ijswanten en -sokken. Deze studie toont aan dat hilotherapie superieur is vergeleken met ijswanten en -sokken in de preventie van ernstige, klinisch significante taxaan-gerelateerde nevenwerkingen aan de extremiteiten. Bovendien toonde de studie ook aan dat het ervaren comfort significant beter was voor hilotherapie dan voor ijswanten en -sokken.(Coolbrandt, Vancoille et al. 2021)

3.2 Aanbod in België en barrières voor implementatie van handvoetkoeling met hilotherapie

In de meeste ziekenhuizen wordt handvoetkoeling vandaag nog door middel van ijswanten toegepast. Ook het gebruik van ijsbadjes is nog courant, mede door de productiestop voor ijswanten. Gezien de betere doeltreffendheid in de preventie van perifere nevenwerkingen, gezien het verbeterde comfort van hilotherapie vergeleken met ijswanten en gezien ijswanten niet meer beschikbaar zijn, is **hilotherapie de wenselijke standaardzorg ter preventie van perifere toxiciteit voor patiënten die behandeld worden met taxanen.** Echter, de **materiaalkost is hoog** (voor zowel toestellen als cuffs) en vormt een belangrijke barrière voor de introductie van hilotherapie in de ziekenhuizen en aldus ook voor de toegang tot hilotherapie voor patiënten.

3.3 Kosten gerelateerd aan handvoetkoeling met hilotherapie

De huidige **kosten van een Hilotherm® ChemoCare-trolley bedragen ongeveer 12.000 Euro** volgens de informatie van de fabrikant. Er is actueel geen andere fabrikant die toestellen voor handvoetkoeling aanbiedt. Daarnaast kosten **cuffs voor 2 handen en 2 voeten ongeveer 1200 Euro** en is het materiaal op basis van actuele informatie bruikbaar gedurende ongeveer 100 sessies. Dat brengt de kost aan cuffs per behandelsessie op 12 € en de **totale materiaalkost van ongeveer 15 Euro per behandelsessie, te vermenigvuldigen met het aantal sessies of cycli chemotherapie** (zie infra). Dit betekent vandaag een gigantische (en terugkerende) financiële investering van ziekenhuizen. Daarnaast vraagt de introductie van hilotherapie ook een bijkomende administratieve tijdsinvestering in functie van planning van het verblijf op het dagcentrum.

3.4 Kostensimulatie per behandeling en op jaarbasis

3.4.1 Kost per behandeling

Hieronder wordt de totale behandelkosten voor handvoetkoeling met hilotherapie bij enkele taxaan-gebaseerde behandelingen voor verschillende types kanker geraamd. De lijst is niet-exhaustief en louter illustratief.

Behandelschema	Indicatie	Gemiddeld aantal behandelsessies met handvoetkoeling aan de hand van hilotherapie	Totale kost voor hilotherapie per patiënt*
Taxol 60 mg/m ² - Carboplatine	cervix- vulva-, ovarium- en endometrium-carcinoom	Normaal 18 weken behandeling (dus 18 cycli)	270 Euro
Taxol 80 mg/m ² weekly	Borstkanker	12 weken behandeling (dus 12 cycli) in adjuvante setting, behandeling tot progressie in gemetastaseerde setting	180 Euro
Docetaxel/Taxotere 75 mg/m ²	niet-kleincellige longtumoren	In principe niet meer dan 8 cycli	120 Euro
Docetaxel 75mg/m ²	hormoonrefractair prostaatca	Tot 12 cycli	180 Euro
Docetaxel/Taxotere 75 mg/m ² -Cyclofosfamide 600 mg ² /m	Borstkanker	4-6 cycli	60-90 Euro

*uitgaande van een kost van 15 Euro per sessie

3.4.2 Kostenestimatie op jaarbasis

De (maximale/potentiële) kost van handvoetkoeling aan de hand van hilotherapie in de Belgische ziekenhuizen **op jaarbasis** wordt geraamd op **1.451.062Eur** (op basis van materiaalkost ~ 15 Eur per cyclus).

Deze estimatie gaat uit van

- Bijna 600 patiënten in behandeling met taxanen op jaarbasis in UZ Leuven
 - o Hoofdzakelijk patiënten met:
 - Borstkanker
 - Pelviene tumoren
 - o In beperktere mate patiënten met:
 - Longtumoren
 - Hoofdhalstumoren
 - Digestieve tumoren
 - Prostaattumoren
- Met een wisselend aantal cycli per behandeling (6 tot 18)

De kostenestimatie gaat tevens uit van volgende assumpties:

- Elke patiënt krijgt handvoetkoeling aan de hand van hilotherapie aangeboden
- Elke patiënt krijgt het maximaal aantal voorziene cycli

Door deze assumpties zal de reële kost lager liggen dan bovenstaande estimatie.

De kostenestimatie gaat bovendien ook uit van de totale kost van handvoetkoeling met hilotherapie of een totale (100%) terugbetaling.

3.5 Getuigenis

Christel is 60 jaar en heeft een behandeling met paclitaxel voor borstkanker achter de rug. Zij heeft deelgenomen aan UZ Leuven studie die ijswanten vergeleek met hilotherapie. Zij getuigt over wat de studie voor haar heeft betekend:



Ik was 58 jaar toen ik met borstkanker geconfronteerd werd. Ik ben apotheker van beroep en ik had hier in de apotheek al zo veel vrouwen zien passeren met veel last door zenuwschade aan handen en voeten. Ik ken een vrouw die eigenlijk bijna gehandicapt is, ze kan bijna niks meer vast nemen, ze doet haar portefeuille open en ik moet de centjes eruit nemen. Ik dacht: als ik dat ook zo erg ga hebben, dan is het gedaan met mijn job. Dan kan ik in mijn job niets meer doen voor de mensen. Dan kan ik hier in de apotheek geen gellules meer of niks staan maken.

In UZ Leuven gebruiken ze ijswanten om dat zoveel mogelijk te voorkomen en er werd mij ook een studie voorgesteld met hilotherapie. Ik heb gedacht: ik moet alles uit de kast uit halen, alles proberen, om daar zo weinig mogelijk last van te krijgen.

Ik heb 12x chemo gehad. De last van tintelingen en dat raar gevoel in mijn vingers en voeten is eigenlijk gekomen op het einde van de behandeling, ik denk dat ik dat pas voelde vanaf de 10^{de} keer. Ik dacht dat het wel zou meevallen dan, maar ik moet zeggen dat die klachten toch wel blijven. Helaas verbetert dat echt niks bij mij. Dat is nu meer dan 1 jaar later nog altijd niks verbeterd. Wat ik daar nu van over houd, daar ben ik helaas zeker van, dat is voor de rest van mijn leven.

Ik ben blij dat ik aan de studie heb deelgenomen. Ik kreeg de ijswanten links en de hilotherapie rechts. Ik heb last in de vingers van mijn linkerhand, maar rechts heb ik niks. Links gebeurt het al eens dat ik iets laat vallen. Ik dacht altijd: dat is de coördinatie, maar het gaat echt om de zenuwen. Mijn gevoel is daar veel minder. Ik heb het aan mijn linker voet ook, en niet enkel aan mijn tenen maar een groot deel van de voet. Rechts heb ik het ook maar veel minder erg dan links. Dat is een enorm raar gevoel aan de voet. Ik sta de hele dag op mijn voeten in mijn job, s avonds is het dan nog erger.

Ik ben blij dat mijn rechterhand zo goed is, ik ben jullie daarvoor eeuwig dankbaar. Ik sta hier in de apotheek te werken dankzij die hilotherapie.

Ik vind echt dat de mutualiteit zo iets moet terugbetalen: de klachten zijn anders voor de rest van je leven, en je kan dan niet anders dan thuiszitten, werken is er dan niet meer bij. En voor je levenskwaliteit ook. Hilotherapie werkt beter dan de ijswanten en het is ook echt veel beter verdraaglijk. De ijswanten voor mijn handen, dat ging nog, maar aan de voeten was dat echt niet te verdragen: ik kon echt niet anders dan ze af en toe uit te trekken. Hilotherapie is eigenlijk heel comfortabel, als je dat vergelijkt.

Ik vind dat patiënten hilotherapie zouden moeten kunnen krijgen. De klachten zijn anders levenslang.

3.6 Conclusie en vraag aan het RIZIV en de mutualiteiten

Met evidentie omtrent de effectiviteit en de veiligheid van handvoetkoeling en de superieure resultaten van hilotherapie ten opzichte van ijswanten in het bijzonder, en lange termijn impact van perifere toxiciteit op vlak van kwaliteit van leven en functioneren, zou handvoetkoeling met hilotherapie een belangrijk deel moeten uitmaken van het zorgaanbod voor kankerpatiënten in behandeling met taxaan-gebaseerde chemotherapie. Tegelijk belemmert de grote materiële kost vandaag de implementatie en houdbaarheid van hilotherapie in de Belgische ziekenhuizen.

Samen met 16 204 ondertekenaars van de petitie (2 693 lotgenoten en 13 511 zorgverleners en sympathisanten) en met Think Pink vraagt de zorgsector het RIZIV en de mutualiteiten om mee te investeren in de toegankelijkheid van hilotherapie voor mensen met kanker die behandeld worden met taxanen.

Een tegemoetkoming voor hilotherapie zal een positieve impact hebben op

- **de toegankelijkheid van hilotherapie voor patiënten in Belgische ziekenhuizen**
- **de duurzaamheid van het (gratis) aanbod van hilotherapie in Belgische ziekenhuizen**
- **de lange termijn kwaliteit van leven, het dagelijks functioneren en de werkhervatting van patiënten na kanker**

Een tegemoetkoming zou op basis van de huidige evidentie voorbehouden kunnen worden voor taxaan-gebaseerde behandelingen. Het is wel mogelijk dat toekomstige studies de toepassing en indicaties voor hoofdhuidkoeling nog beïnvloeden. Zo is in UZ Leuven een RCT gestart die het effect van hilotherapie bij oxaliplatin onderzoekt.

3.7 Referenties

- Baker, J., J. Ajani, F. Scotte, D. Winther, M. Martin, M. S. Aapro and G. von Minckwitz (2009). "Docetaxel-related side effects and their management." Eur J Oncol Nurs **13**(1): 49-59.
- Beijers, A. J. M., C. S. Bonnhof, F. Mols, J. Ophorst, J. de Vos-Geelen, E. M. G. Jacobs, L. V. van de Poll-Franse and G. Vreugdenhil (2020). "Multicenter randomized controlled trial to evaluate the efficacy and tolerability of frozen gloves for the prevention of chemotherapy-induced peripheral neuropathy." Ann Oncol **31**(1): 131-136.
- Can, G., A. Aydiner and I. Cavdar (2012). "Taxane-induced nail changes: Predictors and efficacy of the use of frozen gloves and socks in the prevention of nail toxicity." Eur J Oncol Nurs **16**(3): 270-275.
- Coolbrandt, A., K. Vancoille, E. Dejaeger, H. Peeters, A. Laenen, P. Neven, K. Punie and H. Wildiers (2021). "Preventing taxane-related peripheral neuropathy, pain and nail toxicity: A prospective self-controlled trial comparing hilotherapy with frozen gloves in early breast cancer." submitted for publication.
- Eckhoff, L., A. S. Knoop, M. B. Jensen, B. Ejlertsen and M. Ewertz (2013). "Risk of docetaxel-induced peripheral neuropathy among 1,725 Danish patients with early stage breast cancer." Breast Cancer Res Treat **142**(1): 109-118.
- Ghoreishi, Z., S. Keshavarz, M. Asghari Jafarabadi, Z. Fathifar, K. A. Goodman and A. Esfahani (2018). "Risk factors for paclitaxel-induced peripheral neuropathy in patients with breast cancer." BMC Cancer **18**(1): 958.
- Gilbar, P., A. Hain and V. M. Peereboom (2009). "Nail toxicity induced by cancer chemotherapy." J Oncol Pharm Pract **15**(3): 143-155.
- Griffiths, C., N. Kwon, J. L. Beaumont and J. A. Paice (2018). "Cold therapy to prevent paclitaxel-induced peripheral neuropathy." Support Care Cancer **26**(10): 3461-3469.
- Hanai, A., H. Ishiguro, T. Sozu, M. Tsuda, I. Yano, T. Nakagawa, S. Imai, Y. Hamabe, M. Toi, H. Arai and T. Tsuboyama (2018). "Effects of Cryotherapy on Objective and Subjective Symptoms of Paclitaxel-Induced Neuropathy: Prospective Self-Controlled Trial." J Natl Cancer Inst **110**(2): 141-148.
- Marrs, J. and S. Newton (2004). "Chemotherapy-induced nail changes: an unsightly nuisance." Clin J Oncol Nurs **8**(5): 527-528.
- Matsuoka, H., K. Nakamura, Y. Matsubara, N. Ida, M. Saijo, C. Ogawa and H. Masuyama (2018). "The Influence of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy on Quality of Life of Gynecologic Cancer Survivors." Int J Gynecol Cancer **28**(7): 1394-1402.
- McCarthy, A. L., R. Z. Shaban, K. Gillespie and J. Vick (2014). "Cryotherapy for docetaxel-induced hand and nail toxicity: randomised control trial." Support Care Cancer **22**(5): 1375-1383.
- Minisini, A. M., A. Tosti, A. F. Sobrero, M. Mansutti, B. M. Piraccini, C. Sacco and F. Puglisi (2003). "Taxane-induced nail changes: incidence, clinical presentation and outcome." Ann Oncol **14**(2): 333-337.
- Oneda, E., F. Meriggi, L. Zanotti, E. Zaina, S. Bighe, F. Andreis, S. Rueda and A. Zaniboni (2020). "Innovative Approach for the Prevention of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Cancer Patients: A Pilot Study With the HiloTherm Device, the Poliambulanza Hospital Experience." Integr Cancer Ther **19**: 1534735420943287.

Piraccini, B. M., M. Iorizzo, A. Antonucci and A. Tosti (2004). "Drug-induced nail abnormalities." Expert Opin Drug Saf **3**(1): 57-65.

Rosenbaek, F., H. S. Holm, J. V. B. Hjelmberg, M. Ewertz and J. D. Jensen (2020). "Effect of cryotherapy on dose of adjuvant paclitaxel in early-stage breast cancer." Support Care Cancer **28**(8): 3763-3769.

Schmidt, M. E., S. Scherer, J. Wiskemann and K. Steindorf (2019). "Return to work after breast cancer: The role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life." Eur J Cancer Care (Engl) **28**(4): e13051.

Scotte, F., E. Banu, J. Medioni, E. Levy, C. Ebenezer, S. Marsan, A. Banu, J. M. Tourani, J. M. Andrieu and S. Oudard (2008). "Matched case-control phase 2 study to evaluate the use of a frozen sock to prevent docetaxel-induced onycholysis and cutaneous toxicity of the foot." Cancer **112**(7): 1625-1631.

Scotte, F., J. M. Tourani, E. Banu, M. Peyromaure, E. Levy, S. Marsan, E. Magherini, E. Fabre-Guillevin, J. M. Andrieu and S. Oudard (2005). "Multicenter study of a frozen glove to prevent docetaxel-induced onycholysis and cutaneous toxicity of the hand." J Clin Oncol **23**(19): 4424-4429.

Sparano, J. A., M. Wang, S. Martino, V. Jones, E. A. Perez, T. Saphner, A. C. Wolff, G. W. Sledge, Jr., W. C. Wood and N. E. Davidson (2008). "Weekly paclitaxel in the adjuvant treatment of breast cancer." N Engl J Med **358**(16): 1663-1671.

Torp, S., B. Brusletto, T. B. Withbro, B. Nygaard and L. Sharp (2020). "Work Experiences During and After Treatment Among Self-Employed People with Cancer." J Occup Rehabil **30**(1): 49-58.

5. Lijst van alle ondertekenaars van de petitie

Voor de lijst van de 16 204 ondertekenaars van de petitie: zie bijlage 1



Naar een terugbetaling voor hoofdhuid- en handvoetkoeling

Klik [hier](#), teken onze petitie
en maak mee het verschil!

thinkpink

Naar een terugbetaling voor hoofdhuid- en handvoetkoeling: jouw stem telt! * Pour un remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des pieds et des mains : votre voix est importante !**

Wij hebben jou nodig! Think Pink en UZ Leuven willen, samen met de zorgsector en zoveel mogelijk lotgenoten en sympathisanten, een oproep doen aan het RIZIV en de Belgische mutualiteiten voor een terugbetaling voor hoofdhuid- en handvoetkoeling bij chemotherapie.

Haarverlies heeft een grote impact op patiënten met (borst)kanker. Hoofdhuidkoeling kan haarverlies verminderen of tegengaan. Bij sommige types chemo en bij bepaalde patiënten is de slaagkans zelfs 70 %. Bepaalde chemotherapie tast ook de nagels en de zenuwen aan. Handvoetkoeling kan een oplossing bieden.

Verschillende Belgische ziekenhuizen bieden al hoofdhuid- en/of handvoetkoeling aan. Deze ziekenhuizen dragen de kosten momenteel zelf. Toch is dit op lange termijn niet haalbaar. Om te vermijden dat patiënten in de toekomst zelf deze behandelingen moeten bekostigen, waarbij sommigen uit de boot dreigen te vallen, is een (gedeeltelijke) terugbetaling wenselijk.

We beseffen dat hoofdhuid- en/of handvoetkoeling vandaag niet in alle Belgische ziekenhuizen kan worden aangeboden. Toch vinden we het belangrijk dat in de toekomst zoveel mogelijk lotgenoten toegang krijgen tot deze zorg. Wij geloven dat een terugbetaling hiervoor essentieel is. Misschien is hoofdhuid- en/of handvoetkoeling voor jou niet van toepassing, maar met jouw stem kun je wel het verschil maken voor anderen. Daarom vragen wij jou om je steun voor dit dossier uit te drukken en deze petitie te ondertekenen.

Nous avons besoin de vous ! Ensemble avec le secteur des soins de santé, de nombreux(ses) patient(e)s et sympathisant(e)s, Think Pink et l'UZ Leuven souhaitent lancer un appel à l'INAMI et aux mutualités belges afin qu'ils prennent en considération le remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds pendant la chimiothérapie.

La perte des cheveux a un impact important sur les patient(e)s touché(e)s par le cancer (du sein). Le refroidissement du cuir chevelu peut réduire ou prévenir la chute des cheveux. Chez certain(e)s patient(e)s et dépendant du type de chimiothérapie, le taux de réussite peut monter jusqu'à 70 %. Certaines chimiothérapies affectent également les ongles et les nerfs. Le refroidissement des mains et des pieds peut dès lors également être une solution.

Plusieurs hôpitaux belges proposent déjà le refroidissement du cuir chevelu et/ou des mains et des pieds. Actuellement, ces hôpitaux financent par eux-mêmes ces coûts. Mais, à long terme, cela n'est pas tenable. Afin d'éviter que les patient(e)s n'aient à payer ce traitement à l'avenir, et que certain(e)s ne puissent malheureusement pas en bénéficier car trop onéreux, un remboursement (partiel) est souhaitable.

Nous sommes conscients que le refroidissement du cuir chevelu et/ou des mains et des pieds ne peut être proposé dans tous les hôpitaux belges aujourd'hui. Néanmoins, nous pensons qu'il est important qu'à l'avenir, le plus grand nombre possible de victorieux(ses) aient accès à ces soins et jugeons qu'un remboursement est dès lors essentiel. Le refroidissement du cuir chevelu et/ou des mains et des pieds ne vous concerne peut-être pas, mais grâce à votre voix, vous pouvez faire la différence pour les (autres) personnes touchées par le cancer (du sein). C'est pourquoi nous vous serions très reconnaissants d'exprimer votre soutien à ce dossier et de signer cette pétition.