

De zorg voor patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied

INLEIDING

Uit contacten van de Vlaamse Liga tegen Kanker met zorgverstrekkers, bijvoorbeeld voor een onderzoek over de organisatie van de psychosociale zorg in de Vlaamse ziekenhuizen¹ en voor een exploratieronde over de psychosociale zorgnoden in onze ziekenhuizen, blijkt dat de medische en psychosociale zorg voor patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied (NKO-kanker) een grote uitdaging vormt. Bovendien is er tot nu toe in Vlaanderen weinig onderzoek uitgevoerd over de psychosociale problemen van patiënten met een NKO-kanker. Daarom gaat het onderzoeksrapport dit jaar dieper in op de psychosociale problemen die mensen met een NKO-kanker ervaren en de knelpunten in de zorg voor deze patiënten.

Met neus-, keel- en oorkankers bedoelen we alle tumoren die boven het niveau van de sleutelbeenderen liggen, met uitzondering van gezwellen in de hersenen en het ruggenmerg². Binnen de NKO-kankers onderscheidt het kankerregister kanker van de lip en de mondholte, de keelholte (farynx), het strottenhoofd (larynx), de neusholte en de paranasale sinussen en de speekselklieren². In het Vlaams Gewest kregen in 2006 971 mannen en 242 vrouwen een diagnose van NKO-kanker. In het Brussels Gewest waren er in 2006 170 mannen en 69 vrouwen met die diagnose. Bijna 60% van de patiënten is bij de diagnose ouder dan 60. Er is een uiteenlopende vijfjaarsoverleving. Kanker van de lip heeft een overleving van 86%, kanker van de mond-keelholte (orofarynx) 22%³ (zie Tabel 1 en 2).

De zorg voor patiënten met een NKO-kanker is complex en multidisciplinair. Naast artsen (chirurgen, NKO-artsen, radiotherapeuten, radiologen, pathologen, medisch oncologen) en verpleegkundigen is er vaak een diëtist, een logopedist, een sociaal werker en een psycholoog bij betrokken⁴. De behandeling van deze aandoening is ook belastend voor de patiënt. Chirurgie in het neus-, keel- en oorgebied kan leiden tot verminkingen van het gezicht en tot functionele problemen, bijvoorbeeld met spreken en slikken. Radiotherapie is meer weefselsparend maar ook agressief. Het belemmert al dan niet tijdelijk de spraak en het slikken⁵. Ons uiterlijk en de manier waarop we spreken, ademen en eten zijn belangrijk voor onze persoonlijkheid. Een behandeling die hier voor veranderingen of beperkingen zorgt,

heeft dan ook een grote invloed op de levenskwaliteit⁶⁻⁸. NKO-patiënten lopen tijdens een curatieve behandeling een groot risico op psychologische problemen (angst, depressie, distress)⁸⁻⁹. Bij mensen met NKO-kanker komen depressie en hoge niveaus van distress vaker voor dan bij andere groepen kankerpatiënten⁸⁻¹⁰⁻¹¹. Alleen longkankerpatiënten zijn nog vaker depressief. De belangrijkste oorzaak van NKO-kanker is tabaksgebruik (in 85% van de gevallen), vaak in combinatie met een groot alcoholgebruik¹². De patiënten hebben daardoor vaak nog andere psychosociale problemen die losstaan van hun kwaadaardige aandoening. Ook de sociale reïntegratie verloopt moeilijk. Mensen met NKO-kanker hebben in vergelijking met andere kankerpatiënten een kleine kans om opnieuw aan het werk te gaan¹³.

Het onderzoeksrapport belicht de psychosociale zorg voor patiënten met een NKO-kanker en de knelpunten in deze zorg. Onder psychosociale zorg verstaan we de informatieverstrekking aan de patiënt, de relatie tussen de patiënt en de zorgverstrekkers, de opvang van fysieke moeilijkheden, emotionele problemen en zingevingsvragen, gevolgen voor de relaties in het gezin en de ruimere sociale omgeving, praktische moeilijkheden, bijvoorbeeld met vervoer naar het ziekenhuis en met het huishouden en problemen met de betaalbaarheid van de behandeling. We analyseren de psychosociale zorg en eventuele knelpunten in deze zorg vanuit drie invalshoeken, in evenveel artikelen. We interviewden zorgverstrekkers uit de eerste en de tweede lijn en mensen betrokken bij een zelfhulpgroep, allen actief in Antwerpen en Gent. We vroegen hen hoe de psychosociale zorg voor patiënten met een NKO-kanker verloopt en hoe die zorg volgens hen nog kan verbeteren. Een tweede artikel peilt naar de ervaringen van enkele patiënten behandeld in een Antwerps of Gents ziekenhuis: wat vonden ze goed aan de zorg, wat vonden ze minder goed? Ten slotte maken we een analyse van de financiële drempels voor patiënten die hun behandeling moeilijk kunnen betalen, op basis van een analyse van de dossiers ingediend bij het Kankerfonds van de VLK. Het gaat telkens om vrij beperkte onderzoeksprojecten, maar door de combinatie van de drie invalshoeken krijgen we toch een veelzijdige en vernieuwende kijk. We leren wat de confrontatie met een NKO-kanker betekent en hoe de zorg voor deze patiënten eruitziet.

Tabel 1. NKO-kanker: aantal invasieve tumoren naar primaire site, Vlaams Gewest, 2006

Primaire site	Mannen		Vrouwen		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Lip en mondholte	283	29,1	100	41,3	383	31,5
Keelholte	281	28,9	67	27,6	348	28,6
Larynx	319	32,8	27	11,1	346	28,5
Neusholte en paranasale sinussen	48	4,9	14	5,7	62	5,1
Speekselklieren	32	3,3	28	11,5	60	4,9
Lip, mondholte en farynx, niet verder gespecificeerd	8	0,8	6	2,4	14	1,1
neus-, keel- en oorkanker	971	100,0	242	100,0	1213	100,0

(Bron: Belgian Cancer Registry)

Tabel 2. NKO-kanker: aantal invasieve tumoren naar primaire site, Brussels Gewest, 2006

Primaire site	Mannen		Vrouwen		Totaal	
	N	%	N	%	N	%
Lip en mondholte	38	22,3	27	39,1	65	27,2
Keelholte	67	39,4	26	37,6	93	38,9
Strottenhoofd	52	30,5	14	20,2	66	27,6
Neusholte en paranasale sinussen	6	3,5	1	1,4	7	2,9
Speekselklieren	7	4,1	1	1,4	8	3,3
Lip, mondholte en farynx, niet verder gespecificeerd	0	0,0	0	0,0	0	0,0
neus-, keel- en oorkanker	170	100,0	69	100,0	239	100,0

(Bron: Belgian Cancer Registry)

- Rommel, W. (2009). De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen. Rommel, W., Rigolle, C. & Verhaegen, H. *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2009* (p. 4-26). Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- Henau, K., Renard, F., De Gendt, C., Emmerechts, K., Francart, J., Peeters, L., Vos, K. & Van Eycken, L. (2008). *Cancer Incidence in Belgium 2004-2005*. Brussels: Belgian Cancer Registry.
- Van Eycken, E. & De Wever, N. (2006). *Cancer Incidence and Survival in Flanders, 2000-2001*. Brussel: Flemish Cancer Registry Network, VLK.
- Gendron, K.M., Lai, S.Y., Weinstein, G.S., Chalian, A.A., Husbands, J.M., Wolf, P.F., DiDonato, L. & Weber, R.S. (2002). *Clinical Care pathway for head and neck cancer. Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 128(3), 258-262.
- Roodenburg, J. L. N., Van Laer, C. G., Robinson, P. H., Langendijk, J. A., Schornagel, J. A. & van Oort, R. P. (2005). 14. Hoofd-halstumoren. Van de Velde, C. J. H., van Krieken, J. H. J. M., de Mulder, P. H. M. & Vermorken, J.B. *Oncologie* (p. 207-205). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ledeboer, Q. C., Velden, L. A., Boer, M. F., Feenstra, L. & Pruyn, J. F. (2005). Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: an update of the literature and challenges for the future (1996-2003). *Clin Otolaryngol*, 30(4), 303-319.
- Murphy BA., Ridner, S., Wells, N. & Dietrich, M. (2007). Quality of life research in head and neck cancer: a review of the current state of the science. *Crit Rev Oncol Hematol*, 62(3).
- Haman, K. L. (2008). Psychological Distress and Head and Neck Cancer: Part 1- Review of the Literature. *J Support Oncol*, 6, 155-163.
- Manoj, P., Nandkumar, D., Bejoy, C. T., Vinod Kumar, S., Krishnan, R. & Ramdas, K. (2007). Distress overlaps with anxiety and depression in patients with head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 16(6), 582-586.
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., MacRae, J.H., Martin, M., Pelletier, G., Robinson, J., Simpson, J. S., Specia M., Tillotson L. & Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90, 2297-2304.
- Lydiatt W. M., Moran, J. & Burke, W. J. (2009). A Review of Depression in the Head and Neck Cancer Patient. *Clinical Advances in Hematology and Oncology*, 7(6), 397-403.
- National Cancer Institute. (9/3/2005) *Head and Neck Cancer: Questions and Answers* [Web Page]. URL <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Sites-Types/head-and-neck> [geraadpleegd op 2/4 /2010].
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. G. & Verbeek, J. H. A. M. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*, 11, 124-131.

De zorg voor patiënten met een kanker van het neus- keel- en oorgebied: visie van de zorgverstrekkers

Patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied (NKO-kanker) vormen een grote uitdaging voor de medische en psychosociale zorg in het ziekenhuis. De behandeling is immers complex en ingrijpend voor de patiënt (zie inleiding, p 19). Daarom interviewden we professionele zorgverstrekkers en vrijwilligers van patiëntenverenigingen over hun visie op de psychosociale zorg voor patiënten met een NKO-kanker. De interviews handelden over de zorg met curatieve intentie. De meeste geïnterviewde zorgverstrekkers werken in het ziekenhuis. Er waren ook drie interviews met huisartsen die het voorbije jaar een patiënt met een NKO-kanker verzorgden. Via organisaties van thuisverpleegkundigen zochten we ook thuisverpleegkundigen die onlangs een patiënt met een NKO-kanker hadden verzorgd, maar die zoektocht leverde geen resultaat op. Alle zorgverstrekkers werken in Antwerpen of Gent. We vroegen hun hoe de psychosociale zorg voor patiënten met een NKO-kanker verloopt en hoe die volgens hen nog kan verbeteren. Hun antwoorden handelden over de informatieverstrekking aan de patiënt en zijn betrokkenheid bij de behandelingskeuze, de zorg voor de ingrijpende nevenwerkingen, de rol van lotgenotencontact, de erg moeilijke psychosociale situatie van een deel van de patiëntengroep en enkele onderdelen van de zorg die voor sommigen te duur zijn.

1. DE KEUZE VAN DE BEHANDELING

NKO-kankers worden met verschillende technieken behandeld: al dan niet endoscopische heilkunde, bestraling, chemotherapie, een laserbehandeling of een combinatie van deze mogelijkheden. De

OVERZICHT VELDWERK

	Organisatie	Respondenten	Afkorting
1	pv1 (patiëntenvereniging 1)	lotgenoten	lg
2	pv2	lotgenoten	lg
3	zh1 (ziekenhuis1)	logopedist	lop
4		psycholoog	ps
5	uz1 (universitair ziekenhuis 1)	sociaal werker	sw
6		logopedist	lop
7		oncoloog	onc
8		oncoloog	onc
9		psycholoog	ps
10		radiotherapeut	rt
11	zh2	radiotherapeut	rt
12		psycholoog	ps
13		verpleegkundige	vp
14	zh3	chirurg	ch
15	zh4	chirurg	ch
16		logopedist	lop
17	zh5	logopediste	lop
18	uz2	chirurg	ch
19		verpleegkundige	vp
20		verpleegkundige	vp
21		sociaal werker	sw
22		sociaal werker	sw
23		psycholoog	ps
24		logopediste	lop
25	thuiszorg	huisarts	ha1
26		huisarts	ha2
27		huisarts	ha3

laatste tijd wordt vaker met een combinatie van radiotherapie en chemotherapie behandeld en minder met chirurgie. De behandelingskeuze gebeurt op basis van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen en multidisciplinair overleg (onc uz1, ch zh3, ch zh4, ch uz2). De behandelingskeuze hangt af van de plaats en

het stadium van de kanker en kenmerken van de patiënt (leeftijd, eventuele andere ziektes).

Een patiënt moet goed ingelicht worden over de behandeling. Als mensen vooraf geen duidelijke uitleg hebben gekregen over de noodzaak van een vaak ingrijpende

behandeling, vragen ze zich nadien af of een andere behandeling met minder nevenwerkingen niet mogelijk was geweest. Volgens een arts (ch zh3) is het niet eenvoudig om de patiënt te informeren over zijn aandoening en de behandeling. Het is vaak moeilijk in te schatten of de patiënt alles begrepen heeft. De patiënt stelt vragen over onderwerpen die de arts al op verschillende manieren heeft proberen uit te leggen. Indien hij de indruk krijgt dat de patiënt het niet goed begrijpt, is het extra belangrijk om de omgeving en de huisarts van de patiënt goed te informeren (ch zh3). Ter ondersteuning van de informatieverstrekking door de arts is er tijdens het spreekuur in uz1 sinds kort een goede omkadering aanwezig met ondersteuning van een psycholoog en een maatschappelijk werker. Zij kunnen na het artscontact bijkomende vragen beantwoorden, uitleg geven over revalidatiemogelijkheden en lotgenotencontact aanbieden (lop uz1). Ook voor ondersteuning bij de behandelingsbeslissing is dit belangrijk. Voor een deel van de patiënten is dit intellectueel en emotioneel immers erg belastend.

De zorgverstrekkers beschrijven twee vormen van betrokkenheid van de patiënt bij de beslissing over de behandeling. In het meest voorkomende geval stelt de arts een behandeling voor die volgens de wetenschappelijke richtlijnen en het multidisciplinair overleg de groot-

ste kans op overleven biedt. De patiënt kan altijd weigeren, maar meestal volgt hij het behandelingsvoorstel (uz2). Als een patiënt echt niet kan leven met een bepaald neveneffect, moet hij of zij een ander behandelingsvoorstel krijgen en voor zeldzame, gespecialiseerde behandelingen eventueel doorgestuurd worden naar een ander ziekenhuis, zeggen artsen in zh3 en zh4.

Maar bij sommige patiënten is het niet zo zeker welke behandeling de beste overlevingskansen biedt. De overlevingscijfers van verschillende behandelingen zijn in onderzoek op grote groepen patiënten

Voor een deel van de patiënten is de beslissing over de behandelingskeuze intellectueel en emotioneel erg belastend

nooit helemaal gelijk, maar als de arts die cijfers moet toepassen op een patiënt, moet hij ook rekening houden met individuele kenmerken, zoals de leeftijd en eventuele andere ziektes. Dan kan er onduidelijkheid bestaan over welke behandeling de beste keuze is. De verschillende behandelingen worden dan in principe ook met de patiënt besproken, zegt een arts in zh3. De meeste patiënten zijn wel geneigd om de keuze over te laten aan de arts.

Opmerkelijk is wel dat volgens artsen in uz2 de aangeboden opties afhangen van de behandelingen die aanwezig zijn in het ziekenhuis waar een patiënt terecht komt. Als een ziekenhuis mensen in huis heeft die gespecialiseerd zijn in radiotherapie, kiezen ze eerder voor radiotherapie. In een ziekenhuis dat een heel goede hoofd- en halschirurg heeft, zullen ze eerder chirurgie voorstellen. Het belang van de patiënt zou dus niet altijd centraal staan in de behandelingskeuze.

De drie geïnterviewde huisartsen zijn het erover eens dat ze nog slechts een kleine rol kunnen spelen in de behandeling of

op het multidisciplinair overleg. Maar ze fungeren wel als doorgeefluik van informatie over de behandeling. Ze begeleiden de patiënt en staan hem bij in de behandelingskeuze. Een huisarts vindt dat die begeleiding enkel kan als de zorgverstrekkers in het ziekenhuis en de huisarts beter samenwerken en de huisarts kan deelnemen aan het multidisciplinair overleg. Een patiënt met een NKO-kanker die hij verzorgde, vroeg zich af of hij zich wel moest laten behandelen. Voor de huisarts is het dan noodzakelijk dat hij goed weet wat de behandeling inhoudt en wat de genezingskansen zijn, zodat hij de patiënt kan begeleiden bij zijn keuze (ha1). Ook in de beslissing over het moment waarop levensverlengende behandelingen gestaakt worden, kan de huisarts een rol spelen (ha3). Bij die beslissing speelt het waardepatroon en de psychosociale context van de patiënt immers een grote rol.

2. DE NEVENWERKINGEN VAN DE BEHANDELING

De behandeling van NKO-tumoren heeft heel ingrijpende nevenwerkingen. Dit geldt zowel voor de operatie als voor de bestraling.

Chirurgie

Chirurgie is een belangrijk onderdeel van de NKO-behandeling. Bij strottenhoofd-



▲ Patiënten met een NKO-kanker moeten vaak ingrijpende chirurgie ondergaan.

kanker bijvoorbeeld verwijdert de chirurg vaak het volledige strottenhoofd, inclusief de stembanden. In de luchtpijp en de keel wordt een kunstmatige opening of stoma aangelegd. Na de operatie ademt de patiënt door die opening in de keel. Tussen slokdarm en luchtpijp wordt een stemknoopje geplaatst, om achteraf weer te kunnen leren spreken. In de weken na een operatie wordt een canule of buisje in de stoma geplaatst, om te kunnen ademen, tot de halsopening goed genezen is¹. Met die canule kunnen patiënten niet spreken. De begeleiding is dan erg moeilijk. Alles opschrijven is immers niet evident. Er zijn mensen die zich terugtrekken in hun eigen wereld (ps uz2).

Zo snel mogelijk wordt overgeschakeld op een ander type canule waarmee patiënten wel kunnen leren spreken. In uz2 proberen zorgverstrekkers ervoor te zorgen dat de patiënt pas naar huis gaat als hij verlost is van de canule en als hij kan eten en drinken, maar dat is niet altijd mogelijk. Als er na de operatie nog radiotherapie volgt, zal het slikken weer slechter worden. Daarom blijft de canule behouden tot na de behandeling en moet de patiënt wel naar huis met een canule.

Na de laryngectomie moeten patiënten opnieuw leren spreken, via klassieke slokdarmspraak, slokdarmspraak met een stemprothese of een kunstlarynx die de nodige geluidstrillingen elektronisch opwekt. De ingreep zorgt er ook voor dat patiënten moeilijker kunnen eten en drinken. Ze moeten trager eten. Bepaalde voedingsmiddelen, zoals biefstuk, kunnen ze niet meer inslikken. Gerechten moeten ze overgieten met veel saus. Sommigen kunnen geen dranken met koolzuurgas meer verdragen. Aangezien veel sociale activiteiten gepaard gaan met eten en drinken, zijn die beperkingen erg hinderlijk (pv2). Sommige patiënten hebben daarom de neiging om zich af te zonderen, zelfs in het gezin.

In het algemeen is de zorg voor gelaryngectomeerden goed uitgebouwd, vinden de patiëntenverenigingen. De chirurgen werken nauw samen met logopedisten. Die staan klaar om de patiënten te ondersteunen en hen weer te leren praten en slikken.

Ook psychologen, maatschappelijk werkers, diëtisten en verpleegkundigen zijn betrokken bij de begeleiding van de gelaryngectomeerden. Zh3 gaat van elke patiënt na of er problemen zijn met de thuiszorg, het vervoer, het dieet of de verwerking van de aandoening. Afhankelijk van het probleem gaat dan een geschikte zorgverstrekker langs bij de patiënt. De psychologen zijn in verschillende ziekenhuizen nog niet lang in dienst en zijn zich nog aan het inwerken (zh4, zh3). De aanwezige psychologische hulp volstaat ook niet om elke patiënt door te verwijzen naar een psycholoog (ch zh4).

De ziekenhuizen die slechts weinig patiënten behandelen, vormen een uitzondering op de regel dat gelaryngectomeerden goed ondersteund worden. Het is niet duidelijk om hoeveel ziekenhuizen het gaat, maar ze bestaan zeker nog: in zh5 bijvoorbeeld worden er volgens de logopediste slechts af en toe NK0-patiënten behandeld: 1 à 2 mondbodemkankers en 1 à 2 strottenhoofdkankers per jaar. De chirurgie gebeurt in zh5, de bestraling in een ander ziekenhuis. Zh5 heeft geen draaiboek voor de psychosociale en paramedische opvang van NK0-patiënten. Er is gebrek aan goodwill bij de arts om op voorhand een logopedist te verwittigen. Pas tien dagen na de operatie horen de gelaryngectomeerden dat de logopedie moet starten. De logopedist heeft geen kans om op voorhand met de patiënt te bespreken wat er zal gebeuren. Dat is

leerde spreken, moet verder met bepaalde beperkingen. Als er omgevingsgeluiden zijn, kunnen gelaryngectomeerden zich nog moeilijk verstaanbaar maken. Ze praten altijd op dezelfde toon en kunnen daardoor moeilijker emoties uitdrukken (pv2).

Ook mensen met een tumor in een andere zone dan het strottenhoofd, bijvoorbeeld de mondholte of de tong, moeten soms ingrijpende chirurgie ondergaan. De omkadering van deze patiënten lijkt minder goed uitgebouwd dan die van gelaryngectomeerden. Er is bijvoorbeeld geen patiëntenvereniging, zodat er ook geen systematisch lotgenotencontact is. Het nodige verzorgingsmateriaal wordt minder goed terugbetaald (zie verder). Volgens de logopediste van zh4 zijn de gevolgen van deze ingrepen minder zwaar dan de impact van een laryngectomie. Mensen gaan minder duidelijk spreken, bijvoorbeeld omdat een stuk van de tong weggenomen is, maar dat is niet zo ingrijpend als het volledig verlies van de stem. Er zijn bijvoorbeeld minder sessies logopedie nodig.

Radiotherapie

Ook radiotherapie in het hoofd- en halsgebied heeft ernstige nevenwerkingen: een droge mond, smaakverlies, geen vast voedsel meer kunnen eten, aantasting van het kaakbeen... De behandeling wordt ook zwaarder door de combinatie van hogere bestralingsdosissen met chemothe-

De huisarts moet goed weten wat de behandeling inhoudt en wat de genezingskansen zijn, zodat hij de patiënt kan begeleiden bij zijn keuze

problematisch, omdat de patiënt vóór de operatie wel nog kan praten. De logopediste heeft dit al besproken met de arts en is vragende partij voor meer afspraken, zodat ze bijvoorbeeld verwittigd wordt vóór de operatie dat er een nieuwe larynxpatiënt is. De arts wil echter niet meewerken. Door de kleine doelgroep is er ook weinig motivatie bij de logopedisten om hier meer in te investeren.

Niettegenstaande de goede omkadering in de meeste ziekenhuizen blijven er natuurlijk problemen bestaan. Ook wie weer

rapie. Omdat patiënten langer overleven, komen neveneffecten op lange termijn vaker voor. De gevolgen van radiotherapie, moeilijk kunnen eten bijvoorbeeld, worden soms pas na jaren voelbaar. De behandeling van de neveneffecten en de revalidatietechnieken lopen volgens verschillende zorgverstrekkers achter op de ontwikkeling van de behandelingsagressiviteit en -intensiteit (onc uz1, rt uz1, lop uz1, ch uz2).

Bij bestraalde patiënten zijn de problemen veel gevarieerder dan bij gelaryngec-

tomeerden. Daardoor is het moeilijker om de revalidatie te organiseren. Maar een tijdige en adequate aanpak van nevenwerkingen is belangrijk. Daardoor verdragen patiënten de behandeling beter en zijn nevenwerkingen sneller onder controle. Op lange termijn is de levenskwaliteit beter en kost de zorg minder dan wanneer je de mensen laat aanmodderen. Zonder goede begeleiding raken mensen soms niet meer van hun maagsonde af,

spoelingen, pijnmedicatie, aangepaste voeding, maagsondes voor enterale voeding (PEG), de verzorging van tracheostomieën bij geopereerde patiënten. Bovendien hebben de patiënten vaak zware psychosociale problemen die los staan van de kanker (zie verder, rt zh2).

Maar momenteel kunnen de beschikbare zorgverstrekkers niet aan de noden beantwoorden. In zh2 ontbreekt bijvoorbeeld

slikpatiënten, zowel bestraalde als geopereerde.

Vier ziekenhuizen maken in verband met de omkadering en de organisatie van de zorg een vergelijking met Nederland. Daar is de zorg voor kankers van het NKO-gebied omwille van de relatieve zeldzaamheid en de diversiteit van hoofd- en halstumoren en de complexiteit van de behandeling geconcentreerd in enkele centra waar multidisciplinaire werkgroepen zich volledig toeleggen op de zorg voor patiënten met hoofd- en halstumoren². De volgende zorg moet aanwezig zijn: mondhygiëne, diëtetiek, fysiotherapie, logopedie (spraakrevalidatie/ slikrevalidatie), maatschappelijk werk, psychosociale zorg, een pijnteam, toegang tot hyperbare zuurstofbehandeling en bijzondere tandheelkunde. Tijdens consultaties zien patiënten naast de arts ook systematisch specialisten in deze disciplines. Dit Nederlandse systeem zou volgens artsen in verschillende ziekenhuizen (rt uz1, rt zh2, ch uz2) en een patiëntenvereniging (pv1) ook de uitkomst van een NKO-kankerbehandeling verbeteren. In Vlaanderen hangt dit nog te veel af van het ziekenhuis waar een patiënt terechtkomt. Ervaring van het medisch personeel is belangrijk. Een arts die één patiënt per jaar behandelt, kan niet dezelfde kwaliteit leveren als iemand die wekelijks een NKO-patiënt ziet. Maar dat systeem is in België momenteel niet betaalbaar, zegt de chirurg in zh4. Hij denkt ook dat de meer persoonlijke relatie tussen arts en patiënt die er in België is, zijn voordelen heeft.

Thuiszorg

Na de operatie en tijdens de radiotherapie hebben veel patiënten met een NKO-kanker nood aan thuiszorg. De huisartsen en thuisverpleegkundigen zorgen voor psychische opvang en lichamelijke verzorging, bijvoorbeeld van de stoma of de brandwonden ten gevolge van radiotherapie. Voor de thuisverzorgers kan dit betekenen dat ze zich moeten bijscholen op het moment dat een van hun patiënten een kanker van het NKO-gebied heeft. Ze worden niet elke dag met zo'n patiënt geconfronteerd en kennen de recente behandelingen en de bijbehorende nevenwerkingen nog niet. Maar de zorgverstrekkers in de ziekenhuizen hebben niet

Sommige laryngectomiepatiënten hebben de neiging om zich af te zonderen, zelfs in het gezin

maar iemand die goede ondersteuning krijgt, heeft minder problemen (rt uz1).

Uit de interviews blijken verschillende verbeterpunten voor de omkadering van de bestraalde patiënten met een NKO-kanker. Ten eerste moet het bewustzijn over het belang van goede zorg zich nog ontwikkelen, zegt de psychologe in zh1: *'We realiseren ons meer en meer dat slikken en praatproblemen door radiotherapie een heel grote impact hebben. We kunnen nog veel korter op de bal spelen om dit probleem aan te pakken. Het is nu de bedoeling dat de logopediste snel bij elke nieuwe patiënt komt.'* Die logopediste stelt vast dat de artsen nog niet aan haar denken als patiënten slikproblemen hebben na de radiotherapie. Het is niet hun eerste zorg. De logopediste moet tot nu toe zelf het initiatief nemen en de oncologen zelf voorstellen om bij een bepaalde patiënt hulp te bieden. In zh4 zijn er nu plannen om de logopedist sneller in te schakelen. Tot nu toe riep de radiotherapeut pas de hulp van de logopedist in als er zich problemen stelden. Nu is het de bedoeling om elke patiënt al na een halve week bestraling logopedische begeleiding aan te bieden.

Ten tweede is er nood aan meer omkadering, zeggen de zorgverstrekkers in verschillende ziekenhuizen. De zorg voor patiënten met een kanker in het neus-, keel- en oorgebied is complex en tijdrovend. Op radiotherapieafdelingen neemt de zorg voor de NKO-patiënten meer tijd in beslag dan de zorg voor andere patiënten. Ze moeten uitleg krijgen over mond-

beeld een diëtist die zich specialiseert in de begeleiding van bestraalde NKO-patiënten en die elke patiënt uitleg geeft over de voedingsproblemen die ze kunnen verwachten en wat er aan te doen is. In uz1 zijn er diëtisten beschikbaar, maar voor de tijdrovende en gespecialiseerde begeleiding van NKO-patiënten hebben die te weinig tijd (ps uz1).

Ten slotte zou de opvang ook beter gestructureerd kunnen worden. De doorverwijzing naar psychosociale of paramedische zorg hangt nu af van het initiatief van de arts. Als de arts niet opmerkt dat een patiënt een bepaald probleem heeft of als de patiënt zijn probleem niet zelf bespreekt, komt er geen hulp. Er blijkt in die zorg soms weinig systeem te zitten. In sommige periodes worden de logopediste en de psycholoog in zh1 sterk betrokken bij de zorg, maar dat begint na een tijd weer te slabakken. Sinds de psycholoog aanwezig is op de patiëntenbespreking van de artsen, loopt dit wel beter, zegt de psycholoog in zh1. Sindsdien wordt sneller aan de psycholoog gedacht als er een probleem is. Artsen en psychologen wisselen sneller medische en psychosociale informatie over de patiënt uit. De slechtere structurering van de hulp tijdens radiotherapie kan niet veralgemeend worden. In uz2 bijvoorbeeld zijn er tweemaal per week gezamenlijke consultaties met de radiotherapeut en de chirurg. De verschillende disciplines werken goed samen en verwijzen naar elkaar door. Gedurende het hele behandelingstraject wordt volgens de nood van de patiënt de nodige zorg geleverd. De logopedist verzorgt alle

overal evenveel vertrouwen in de thuiszorg. Volgens een oncoloog in uz1 zijn thuisverpleegkundigen niet altijd even goed opgeleid voor de verzorging van de stoma, de ernstige nevenwerkingen van radiotherapie en chemotherapie. Het idee wordt geopperd om thuiszorg te organiseren vanuit het ziekenhuis, in de vorm van een team dat mensen thuis de nodige zorg kan geven. Een initiatief om kennis te verspreiden bij de thuisverzorgers is misschien beter haalbaar. In uz2 bijvoorbeeld gebeurt het dat thuisverpleegkundigen die niet zo goed op de hoogte zijn van de verzorging van een canule, uitgenodigd worden vóór het ontslag van de patiënt om te leren hoe dit in het ziekenhuis gebeurt.

Omgekeerd nemen huisartsen ook tekorten in de ziekenhuiszorg waar. Twee huisartsen begeleidden een patiënt die behandeld werd met een operatie, chemotherapie en radiotherapie. Zij hebben de indruk dat de psychosociale problematiek van NKO-patiënten nog te weinig aandacht krijgt in het ziekenhuis. Een huisarts begeleidt een patiënt die na de behandeling verwerkingsproblemen heeft. Hij ziet alles erg negatief in, trekt zich terug uit het sociale leven. De huisarts veronderstelt dat een vroegtijdige psychosociale zorg tijdens de behandeling veel problemen had kunnen voorkomen. De patiënt, begeleid door ha3, ervoer weinig inleving van de psycholoog en kreeg weinig antwoorden op zijn vragen: *'Er komt wel een psycholoog langs, maar of die echt kan inschatten waar de patiënten mee worstelen... Ik denk dat ze niet goed de impact beseffen. Het heeft met communicatie te maken, met je omgeving, het*

Bestraalde NKO-patiënten hebben veel gevarieerder problemen dan gelyngectomeerden. Daardoor is de revalidatie moeilijker te organiseren

eten. Een aantal functies wordt bemoeilijkt waardoor contact met andere mensen moeilijk wordt. En daar is te weinig aandacht voor vanuit de psychologische begeleiding in het ziekenhuis. De laatste patiënt heeft twee maanden in het ziekenhuis verbleven. Ik hoorde die telkens opnieuw klagen over onvoldoende inleving.' (ha3)



▲ *De psychosociale problematiek van NKO-patiënten krijgt soms nog te weinig aandacht in het ziekenhuis. Een vroegtijdige psychosociale zorg tijdens de behandeling kan veel problemen voorkomen.*

3. LOTGENOTENCONTACT

Patiëntenverenigingen voor patiënten met een NKO-kanker zijn er enkel voor gelyngectomeerden. Die verenigingen hebben een goed uitgebouwde werking. Ze gaan op patiëntenbezoek in alle onderzochte ziekenhuizen, op zh5 na. Dat komt wellicht door het lage patiënten-aantal in zh5.

Soms is er vóór de operatie al een bezoek, in andere ziekenhuizen komen de lotgenoten pas langs na de operatie, als

de vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen zijn de vrijwilligers goed opgeleid en kunnen ze bogen op een lange ervaring. Ze hebben het gevoel dat de patiënten hen sterk appreciëren. Dat wordt bevestigd door de professionele zorgverstrekkers, die ook wel vaststellen dat een deel van de patiënten liever geen contact heeft met lotgenoten (zh2, zh1, zh3, zh4).

De patiëntenverenigingen menen dat ze verschillende belangrijke functies vervullen: ► Vlak na de operatie kunnen de gelyngectomeerden niet praten. Contact leggen met iemand die niet kan praten, is heel moeilijk. Lotgenoten weten vanuit hun persoonlijke ervaring beter hoe ze hiermee moeten omgaan.

► Voor de pas gelyngectomeerden is de voorbeeldfunctie belangrijk: ze geloven pas dat ze weer zullen kunnen spreken als ze een andere gelyngectomeerde horen spreken. Om een averechts effect te vermijden, is het dan ook belangrijk dat de patiëntenbezoekers effectief goed kunnen praten. In zh5, waar geen patiëntenvereniging actief is, probeert de logopediste soms ook een voormalige patiënt

de spraakrevalidatie start (zh4). Eén vereniging bezoekt patiënten in paren. De lotgenoot praat dan met de patiënt en zijn partner praat met de partner van de patiënt of met andere gezinsleden (pv2). Terug thuis kunnen mensen bellen of mailen naar de lotgenoten. Eventueel gebeuren er ook huisbezoeken. Volgens

in contact te brengen met de nieuwe patiënten.

► Ze kunnen oplossingen aanreiken voor de dagelijkse ongemakken bij eten, drinken, lucht in de darmen...

► De patiëntenverenigingen organiseren bijeenkomsten waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten en van elkaar kunnen leren. Op die bijeenkomsten komen ook firma's langs, zodat mensen de nieuwe hulpmiddelen leren kennen (pv2).

► Vóór de operatie willen gelyngectomeerden soms een lotgenoot zien omdat ze willen weten hoe hun keel er zal uitzien na de operatie.

Het is opmerkelijk dat er tot nu toe enkel georganiseerd lotgenotencontact is voor gelyngectomeerden. De patiëntenverenigingen bereiken geen strottenhoofdankerpatiënten die niet geopereerd zijn maar wel bestraald. Ook voor mensen met een kanker van de tong en de mondbodem zijn er geen patiëntenverenigingen. Een mogelijke verklaring is dat het lotgenotencontact moeilijker te organiseren is bij niet-gelyngectomeerden, omdat hun problemen veel uiteenloper zijn. De patiëntenvereniging kan bij gelyngectomeerden als 'ingangspoor' aan elke patiënt hetzelfde startpakket met verzorgingsmateriaal afgeven. Bij andere patiënten gaat dit niet. Zij hangen voor hun ondersteuning sterk af van andere personen, zoals de partner. Informatie gaan ze elders zoeken, bijvoorbeeld op internet, maar dit is iets helemaal anders dan een vereniging waar lotgenoten gerichte tips kunnen geven op basis van

patiënt geen beslissing durft te nemen over de behandeling of zich afvraagt of die nog de moeite is. Als hij dan ziet dat de lotgenoot na de behandeling nog een behoorlijke levenskwaliteit heeft, durft hij sneller de stap zetten.

4. DE SPECIFIEKE PSYCHOSOCIALE ACHTERGROND: EEN GROTE UITDAGING

De meerderheid van de NKO-kankers wordt veroorzaakt door roken. Bij kankers van de mond- en keelholte is doorgaans een combinatie van roken en alcoholmisbruik verantwoordelijk. De zorgverstrekkers stellen vast dat een vrij groot deel van de mensen met NKO-kanker een alcoholverslaving heeft. Hiermee hangen verschillende andere problemen samen, zodat zorgverstrekkers mensen met NKO-kanker in vergelijking met andere patiënten als 'moeilijk' ervaren:

► Veel patiënten lopen al lang rond met klachten voor ze contact zoeken met de arts. Als ze dan toch naar de arts stappen, is de ziekte al in een ver gevorderd stadium.

► Velen hebben financiële problemen, een slechte huisvestingssituatie en een klein sociaal netwerk. Er komt geen bezoek in het ziekenhuis. Ze kunnen geen beroep doen op vrienden of familie om hen van en naar het ziekenhuis te vervoeren. Ze missen de steun die nodig kan zijn om niet meer of minder te roken en

zware alcoholici soms aangepast. Ze krijgen bijvoorbeeld alleen radiotherapie en geen chemotherapie, omdat het risico op een levensbedreigende infectie ten gevolge van de chemotherapie te groot is (lop uz1). Volgens anderen is de therapiekeuze niet afhankelijk van de sociaaleconomische situatie (rt zh2).

► Het is moeilijk om de zorg te organiseren. Zo is het niet evident voor sommige patiënten om dagelijks op een afgesproken tijdstip op de radiotherapieafdeling te verschijnen, zelfs als de sociale dienst vervoer organiseert (zh2). Als de logopedie niet meteen succesvol is, haken de patiënten snel af (lop zh5). Thuisverpleegkundigen treffen de patiënt niet thuis op het afgesproken tijdstip. De patiënten halen het verzorgingsmateriaal dat de thuisverpleegkundige nodig heeft, niet in huis. Er is geen vaste huisarts. Over het volgen van de afspraken, zijn de signalen wel tegenstrijdig. Verschillende logopedisten stellen vast dat heel wat patiënten trouw de logopedie volgen (zh1, zh4). Mensen komen naar hun afspraken zeggen zorgverstrekkers in uz2. Het zijn uitzonderingen die niet komen opdagen, ook al zijn sommigen niet altijd volledig nuchter.

► Stoppen met roken en drinken lukt niet bij iedereen. In de emotionele periode van de ziekte en de behandeling is het bovendien extra moeilijk om te stoppen. Mensen doen vaak inspanningen, maar hervallen vaak in stresssituaties. Artsen raden het wel aan, en verwijzen bijvoorbeeld door naar een rookstopprogramma in het ziekenhuis (zh4). In uz2 verplichten de artsen patiënten niet om te stoppen, dat heeft geen zin. Ze wijzen hen wel op de gevolgen, bijvoorbeeld dat de bijwerkingen van de behandeling, zoals een droge mond, nog erger worden als ze blijven roken. Enkele geïnterviewde maatschappelijk werkers en psychologen vinden ook dat de doelstellingen in verband met roken en drinken realistisch moeten zijn. Voor sommigen is de diagnose een keerpunt. Mits de nodige begeleiding kan het betekenen dat mensen stoppen met roken en drinken (ps zh1). Maar anderen zullen hier niet in slagen. Het is al heel wat om het drankgebruik onder controle te brengen, zodat ze de behandeling kunnen volgen.

Lotgenoten weten vanuit hun persoonlijke ervaring beter hoe ze contact kunnen leggen met iemand die niet kan praten

hun eigen ervaring (lop, uz1). Soms proberen de zorgverstrekkers het ontbreken van georganiseerd lotgenotencontact op te vangen door patiënten zelf in contact te brengen met een lotgenoot, maar dat gebeurt niet systematisch (lop, ps zh1). In uz2 brengt de arts patiënten die een operatie zouden moeten ondergaan, soms in contact met patiënten die de ingreep achter de rug hebben. Dit gebeurt vooral als een

te drinken. Sommigen nemen het niet zo nauw met zelfzorg en hygiëne, wat zorgt voor meer ontstekingen, zodat ze moeilijker gaan praten. Door de zware behandeling gaan ze nog meer geïsoleerd leven. (rt zh2, ps zh1, sw uz2). Op de vraag of deze moeilijke sociale situatie de therapiekeuze beïnvloedt, krijgen we tegenstrijdige signalen. Volgens sommige zorgverstrekkers wordt de behandeling bij

Zorgverstrekkers kunnen soms moeilijk aanvaarden dat mensen blijven roken en drinken. Ze vinden het moeilijk te begrijpen dat iemand tijdens de behandeling blijft drinken en roken terwijl zij hun best doen om mensen te genezen (ps zh1).

'Als we een patiënt gaan behandelen, zeg ik dat we verwachten dat hij zich maximaal gaat inzetten en tracht te stoppen met roken en drinken. Patiënten doen dat vaak niet. Dat is een vorm van therapieontrouw. Bij iemand die rookt en een operatie moet krijgen, geneest de wonde minder goed. Uiteraard stijgt de kans op een andere tumor.' (ch zh3)

De geïnterviewde zorgverstrekkers hebben weinig uitgewerkte oplossingen voor een beleid om deze groep beter aan te pakken, maar ze formuleren toch enkele ideeën:

► Een sociale anamnese van elke patiënt bij het begin van de behandeling om problemen in verband met vervoer, eten, geld en huisvesting in kaart te brengen. Nu hangt de aanpak van die problemen in zh2 af van het gevoel van de arts. Als die denkt dat er problemen zijn, stuurt hij door naar de maatschappelijk werker.

► Een goede samenwerking tussen medische en psychosociale werkers, bijvoorbeeld door multidisciplinaire vergaderingen over de patiënten. Maar op die vergaderingen komt slechts een deel van de patiënten aan bod, bijvoorbeeld de opgenomen oncologische patiënten, maar niet de patiënten die enkel nog op raadpleging komen.

► Een meer systematische en toegankelijke aanpak van de alcohol- en tabaksverslaving (ha2, rt zh2, ps zh1). Zh2 kan niet doorverwijzen naar een rookstopprogramma binnen het ziekenhuis. Volgens de zorgverstrekkers in uz2 zou het rookstopprogramma voor sommige patiënten ook te duur zijn. (Er zijn maximaal acht sessies terugbetaald. Het remgeld bedraagt 5 euro voor de eerste sessie en 15 euro voor de volgende sessies.) Voor alcoholmisbruik bestaat in het ziekenhuis geen gelijkaardig programma. Ook elders ontbreken systematiek en duidelijke afspraken.

'De arts vraagt mij om een motiverend gesprek te voeren over alcoholgebruik. Ik probeer een open gesprek te hebben met de patiënten en hun motivatie in te schatten en na te gaan wat hun motivatie kan verhogen. Maar ik heb het gevoel dat daar nog wat meer systematiek zou mogen in gebracht worden; nu is het allemaal een beetje uit de losse pols.' (ps zh1)

In zh1 verwacht de chirurg veel van de huisarts op het vlak van begeleiding bij

weggelegd. Omdat huisartsen de patiënt langere tijd kunnen opvolgen, kunnen ze hem helpen om te stoppen met drinken of roken. Voor de groep patiënten die geen vaste huisarts heeft, lost dit uiteraard niet veel op.

Het specifieke sociale profiel van sommige mensen met NKO-kanker mag niet doen vergeten dat er ook patiënten met een NKO-kanker zijn, die meer beantwoorden aan een doorsnee patiëntenprofiel. Bij die

Zorgverstrekkers kunnen soms moeilijk aanvaarden dat NKO-patiënten blijven roken en drinken

stoppen met roken. Huisartsen kunnen hier een belangrijke rol spelen, omdat zij de psychosociale situatie van de patiënt veel beter kunnen inschatten. Ook een huisarts ziet voor zichzelf deze rol

groep komen andere problemen meer op de voorgrond, zoals problemen in de werksituatie en relationele problemen ten gevolge van functionele (spreken en eten) en uiterlijke veranderingen. Die mensen voe-



▲ Een deel van de patiënten met NKO-kanker kent ook nog andere problemen zoals een alcohol- en tabaksverslaving.

len zich soms gestigmatiseerd, omdat de beeldvorming over hun aandoening sterk verbonden is met een alcoholverslaving.

5. NIET TERUGBETAALDE ZORGKOSTEN

De ziekteverzekering dekt de behandeling van een NKO-kanker in voldoende mate, maar de kosten voor revalidatie en verzorging van de neveneffecten kunnen de patiënten toch op kosten jagen. Dat weegt des te zwaarder doordat veel patiënten het financieel niet breed hebben. In veel gevallen daalt het gezinsinkomen omdat de patiënt niet meer kan werken.

► Sommige patiënten laten de controleconsultaties na de behandeling achterwege. Een consultatie wordt achteraf weliswaar grotendeels terugbetaald, maar sommige patiënten kunnen het artsenhonorarium niet voorschieten (ch zh4). Volgens de tarievenakkoorden tussen ziekenfondsen en artsen bedraagt het honorarium voor een medisch oncoloog 52,56 euro, voor een andere specialist, zoals een radiotherapeut, 22,67 euro³.

► Vóór een radiotherapiebehandeling moeten mensen langs bij de tandarts. Alleen gezonde tanden kunnen blijven zitten voor de start van een radiotherapiekuur. Vaak worden alle tanden getrokken (ch uz2). Er is dan een terugbetaling van een losse gebitsprothese. Maar die biedt veel mensen met een NKO-kanker te weinig comfort en bemoeilijkt het spreken. Een betere oplossing is om twee implantaten in de kaak te plaatsen, waarop een prothe-

kost al snel een paar duizend euro. Bovendien zouden sommige mutualiteiten ook weigeren om de bovenprothese terug te betalen als de tumor onderaan in de mond lag. Ten slotte kan een patiënt die kiest voor een kunstgebit dat helemaal uit implantaten bestaat, niet op terugbetaling rekenen. De huidige terugbetalingsregeling zorgt ervoor dat verschillende patiënten niet de beste oplossing kunnen kiezen, zeggen zorgverstrekkers in zh2.

► Door de radio- en chemotherapiebehandeling moeten patiënten met een NKO-kanker volledig of gedeeltelijk overschakelen op bijvoeding. De prijs van sondevoeding en bijvoeding wordt besproken in het artikel 'De medische en niet-medische zorgkosten van patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied' (zie p. 40)

► Na een operatie of bestraling in het NKO-gebied hebben patiënten vaak nood aan logopedie. Na een laryngectomie, een andere operatie of radiotherapie in het hoofd- en halsgebied kost een individuele zitting van een half uur bij een geconventioneerde logopedist 20,27 euro. Het remgeld bedraagt 5,06 euro. Wie van de verhoogde tegemoetkoming geniet, betaalt 2,02 euro remgeld. Geconventioneerde logopedisten rekenen in de eigen praktijk, in het ziekenhuis en ten huize van de patiënt hetzelfde honorarium aan. Buiten de eigen praktijk kunnen ze wel verplaatsingskosten aanrekenen. Dit remgeld telt mee voor de teller van de maximumfactuur. Zodra een patiënt zijn remgeldplafond heeft bereikt, valt het remgeld dus weg. Soms ontstaan enkele weken logopedie, maar veel patiënten

kieszen ervoor om het aantal sessies per week te verminderen, zodat ze niet altijd voldoende logopedie krijgen.

► Patiënten met een laryngectomie gebruiken halsdoekjes, filters om de ingeademde lucht te filteren, te bevochtigen en op te warmen en klevers om deze filters te bevestigen aan de huid. Per kalenderjaar worden vijf sets met verzorgingsmateriaal terugbetaald (voor een totale waarde van 1825 euro)¹. Er worden ook vijf stemknooppjes per jaar terugbetaald. Deze terugbetaling, in voege sinds het kankerplan, volstaat voor het overgrote deel van de gelaryngectomeerden. Maar er zijn ook patiënten die na hun behandeling ongeveer hetzelfde hulpmateriaal nodig hebben als gelaryngectomeerden, maar niet op een vergelijkbare terugbetaling kunnen rekenen. Het gaat bijvoorbeeld om patiënten die chemotherapie en/of radiotherapie krijgen voor een kanker aan de bovenste luchtwegen (slokdarmhoofd). Zij hebben dezelfde behoefte aan filters. Ze hebben ook nood aan specifieke canules. Het enige materiaal dat uitsluitend door gelaryngectomeerden wordt gebruikt, is de stemknoop. Maar de huidige terugbetalingsregeling dekt de behoeften van niet-gelaryngectomeerden niet. Die patiënten krijgen de filters en de nodige canules niet terugbetaald.

► Revalidatieprogramma's die verschillende ziekenhuizen aanbieden om de angst en vermoeidheid van kankerpatiënten te verminderen en de levenskwaliteit te verbeteren, kosten de patiënt 300 euro uit eigen zak. Dat is te veel voor een deel van de patiënten met een neus- keel- en oorkanker.

Voor een analyse van de andere kosten, verwijzen we naar het artikel over kosten op p. 40.

Sommige patiënten kunnen het artsenhonorarium niet voorschieten

se geschoven wordt. Bij de stomatoloog (mondheelkundige) wordt dit systeem terugbetaald na een chirurgische ingreep die de kaakbeenderen verminkt en tanden verloren laat gaan. Maar bij veel NKO-kankers worden enkel de weke delen (tong, speekselklieren, mondbodem) geopereerd, in combinatie met radiotherapie. Ook die patiënten verliezen vaak hun tanden, maar zij krijgen de implantaten niet terugbetaald. Het systeem met de implantaten

hebben maanden aan een stuk logopedie nodig. Het aantal sessies per week varieert van één tot vijf (elke weekdag). De honoraria en het remgeld kunnen dan ook aardig oplopen. Sommige patiënten kunnen het honorarium moeilijk voorschieten. In uz2 zijn er mensen die om financiële redenen logopedie weigeren. Ook de logopediste in zh4 kent niemand die om financiële redenen weigeren om logopedie te volgen. Sommige patiënten

6. NA DE BEHANDELING

Ook na de behandeling is het belangrijk om psychosociale hulp te bieden. Dat bevestigen zowel zorgverstrekkers in het ziekenhuis als de geïnterviewde huisartsen. De psychologe in zh1 stelt vast dat mensen tijdens hun behande-

ling vooral met 'overleven' bezig zijn. Ze concentreren zich op de zware behandeling. Pas achteraf praten mensen over de verwerking. Een aanbod van psychologische hulp is ook van belang voor mensen met een alcoholprobleem. De periode na de behandeling is gevaarlijk om te hervallen. De psycholoog kan dan ondersteuning bieden (ps zh1). Soms is ook ondersteuning van de partnerrelatie nodig. Die relatie kan immers onder druk komen te staan. De lichamelijke veranderingen door NKO-kanker zijn zichtbaar en daardoor voortdurend aanwezig (ha3). Wat vroeger belangrijk was, bijvoorbeeld samen uit eten gaan, wordt onmogelijk of veel moeilijker. Het is moeilijk te aanvaarden als de partner na zijn behandeling blijft roken of drinken (ha2).

Een deel van de patiënten kan na de behandeling terugkeren naar het werk (rt, zh2). Voor jongere patiënten is het na de behandeling vaak belangrijk om het werk te hervatten, alleen al om financiële redenen. Maar dit loopt niet altijd van een leien dakje. De neveneffecten blijven voor last zorgen. De gevolgen van de behandeling maken het soms onmogelijk om het oude werk te hervatten. Gelaryngectomeerden hebben het bijvoorbeeld moeilijk om te werken in ruimtes met veel stof of lawaai. Ze kunnen bepaalde chemische producten moeilijk verdragen (uz 2). Maar met nodige aanpassingen kunnen velen toch weer aan het werk. Er zijn bijvoorbeeld leerkrachten die weer les kunnen geven, door middel van een speciale stemversterker. Soms is het nodig om binnen dezelfde firma om te schakelen naar een andere baan. Zorgverstrekkers geven het voorbeeld van een politieagent die vroeger verkeersagent was en nu een administratieve baan heeft.

Volgens een arts werken adviserende en controlegeneesheren van mutualiteiten en verzekeraars niet altijd mee. Ze vindt dat die artsen soms te weinig begrip hebben voor de moeilijke situatie van patiënten met een NKO-kanker. Soms verwachten de controlegeneesheren dat patiënten die echt niet meer kunnen gaan werken, toch het werk hervatten. Ze wijst zelf op een loodgieter met een tumor in de mondbodem. Zijn nek was vervormd door fibrosering. Hij kon onmogelijk zijn

werk hervatten. Ze vindt dat controlegeneesheren zelf eens een consultatie in de polikliniek moeten mee volgen om zich beter te kunnen inleven in de situatie van de patiënten.

CONCLUSIE

Patiënten met een NKO-kanker ondergaan een ingrijpende behandeling en hebben nood aan complexe medische, paramedische en psychosociale zorg. De interviews met professionele zorgverstrekkers uit de eerste en de tweede lijn en vrijwilligers van patiëntenverenigingen leiden tot de volgende conclusies:

► De zorg voor gelaryngectomeerden lijkt vrij goed uitgebouwd, met uitzondering van de zorg in één ziekenhuis dat weinig patiënten behandelt. De logopedisten en patiëntenverenigingen spelen een grote rol in de zorg voor deze patiënten. Voor patiënten die bestraald worden of een andere operatie ondergaan, is de zorg minder uitgebreid. Er zijn bijvoorbeeld geen patiëntenverenigingen. Nog niet alle zorgverstrekkers beseffen dat de radiotherapie erg zware neveneffecten heeft. Het beschikbare personeel volstaat niet altijd voor een goede zorg. Er is bijvoorbeeld niet altijd een diëtist beschikbaar die gespecialiseerd is in de begeleiding van NKO-patiënten. In de

en verzorgende rol te kunnen opnemen.

► Het lotgenotencontact bij patiënten met een NKO-kanker die niet gelaryngectomeerd zijn, moet beter georganiseerd worden.

► Een deel van de patiënten met een NKO-kanker kent ook nog andere problemen, zoals een alcoholverslaving, die de medische en psychosociale zorg complex maken. Om de zorg voor deze patiëntengroep te verbeteren, zijn er weinig uitgewerkte ideeën. Enkele voorstellen zijn een sociale anamnese bij elke patiënt bij het begin van de behandeling om problemen in kaart te brengen, een goede samenwerking tussen medische en psychosociale werkers, bijvoorbeeld door multidisciplinaire vergaderingen over de patiënten en een meer systematische aanpak van de alcohol- en tabaksverslaving.

► Betrokkenheid van de patiënt bij de behandelingskeuze is volgens de VLK een recht van de patiënt. Die betrokkenheid is relevant als er verschillende gelijkwaardige behandelingen zijn of als er behandelingen zijn met een verschil in overlevingskansen maar waarbij de behandeling met de beste overlevingskansen een voor sommige patiënten moeilijk verteerbare impact op de levenskwaliteit heeft. De patiënt moet dan, indien hij dit wenst, geïnformeerd worden over de

Met de nodige aanpassingen kunnen sommige patiënten toch weer aan het werk

nabije toekomst valt wel verbetering te verwachten. De begroting van de ziekteverzekering voorziet voor volgend jaar middelen voor ongeveer 160 diëtisten in de kankerzorg. De hulp zou ook beter georganiseerd kunnen worden. In Nederland is de zorg voor NKO-kankers geconcentreerd in gespecialiseerde centra, waar er naast de arts ook voortdurend gespecialiseerde paramedische en psychosociale zorgverstrekkers klaar staan. Dit model kan de Belgische NKO-zorg inspireren. De relaties met de eerste lijn verdienen ook aandacht. Huisartsen en thuisverpleegkundigen moeten goed op de hoogte zijn van nieuwe behandelingstechnieken om hun ondersteunende

verschillende behandelingsopties⁴. Er zijn redenen om te veronderstellen dat dit patiëntenrecht nog niet gerealiseerd is, bijvoorbeeld omdat de aangeboden behandelingsopties volgens sommige artsen afhangen van het behandelende ziekenhuis.

► De zorg voor de gevolgen van de behandeling wordt niet altijd goed terugbetaald. Er moet een terugbetaling komen van een tandprothese op twee implantaten voor patiënten die gebitsproblemen kregen door de radiotherapie, ook als er geen chirurgische ingreep was die de kaakbeenderen verminkte. Bij gezwellen in de mondbodem moet ook de bovenste

tandprothese terugbetaald worden. Naast de gelaryngectomeerden hebben ook andere categorieën patiënten nood aan luchtfilters, speciale klevers en canules.

Maar voor andere patiënten is de terugbetaling van dit verzorgingsmateriaal slechter. Sommigen patiënten kunnen moeilijk honoraria voorschieten, bijvoorbeeld bij

de logopedist of de rookstopconsulent. Een derdebetaleregeling kan een uitkomst bieden.

- 1 Vereniging voor Gelaryngectomeerden Leuven en Vlaams Brabant. (15/3 /2010) Info-brochures [Web Page]. URL <http://www.gelaryngectomeerden.be/> [geraadpleegd op 7/10 /2010].
- 2 <http://www.nwhht.nl/>
- 3 <http://www.riziv.be/insurer/nl/rate/pdf/last/doctors/raad20101001corr-nl.pdf>
- 4 Neefs, H. (2009). *Naar een optimale ondersteuning van kankerpatiënten bij de behandelingskeuze. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*. Vlaamse Liga tegen Kanker, Brussel.

Hoe beleven patiënten met een NK0-kanker hun zorg en hun behandeling?



▲ De behandeling van neus- keel- en oorkanker heeft een zware impact. Praten, eten en drinken zijn niet meer zo vanzelfsprekend.

Als onderdeel van het project over de psychosociale zorg voor mensen met een NK0-kanker interviewden we twaalf patiënten uit drie ziekenhuizen (met elk meer dan vijfhonderd bedden) over hun ervaringen met de zorg en de behandelingen: hoe beleefden ze de gevolgen van de behandeling en wat verliep volgens hen goed en minder goed tijdens de behandeling? Dit verkennen de kwalitatieve onderzoek kan ideeën leveren voor diepgaander kwantitatief en kwalitatief onderzoek.

De geïnterviewde patiënten met een NK0-kanker waren behandeld met curatieve intentie en de behandeling was nog niet langer dan een jaar achter de

rug. Ze zijn Nederlandstalig en wonen in België. De interviews vonden plaats in het ziekenhuis of bij de patiënten thuis, in het voorjaar en najaar van 2010. De meeste patiënten werden geïnterviewd samen met een mantelzorger (zie Tabel 1). De interviews gebeurden aan de hand van een vragenlijst met open vragen.

We bekijken eerst de emotionele en lichamelijke gevolgen van de diagnose en de behandelingen. Dan gaan we na hoe de respondenten de zorg en de behandelingen ervaren hebben. Het gaat om de zorg vanaf de diagnosemededeling tot een jaar na het afronden van de behandeling.

1. GEVOLGEN VAN DE DIAGNOSE EN DE BEHANDELING

1.1. De diagnose

Door de diagnosemededeling komen de respondenten terecht in een andere wereld die ze niet kennen en waar alles draait rond kanker. Ze zien dit als een zwarte bladzijde in hun leven, als verraad van het lichaam, 'een *klop op je hoofd*'. Raymond heeft heel zijn leven hard gewerkt en plotseling valt dat weg. 'Maar je hebt geen keuze, je moet door de moeilijke periode heen' (Boris). Alleen Frits omschrijft de diagnose niet als een breuklijn. Hij wist dat er een risico bestond

Tabel 1. Gegevens over de geïnterviewde patiënten

	Pseudoniem	Leeftijd	Aandoening	Ziekenhuis	Beroep	Geïnterviewd met...
1	Boris	72	strottenhoofdkanker	zh1	bediende	echtgenote
2	Marc	69	strottenhoofdkanker	zh1	arbeider	echtgenote
3	Marianne	49	mondholtekanker	zh1	dossierbeheerder	alleen
4	Mireille	78	keelkanker	zh1	winkelbediende	echtgenoot
5	Erik	73	keelkanker	zh1	havenmarkeerder	echtgenote
6	Arnulf	56	mondholtekanker	zh2	grondwerker	zus
7	Hector	60	Keelkanker	zh2	schooldirecteur	echtgenote
8	Raymond	61	Keelkanker	zh2	garagist	echtgenote
9	Willem	67	keelkanker	zh2	steenbakker	zoon
10	Hanne	57	keelkanker	zh3	verpleegkundige	alleen
11	Frits	66	?	zh2	zelfstandige	echtgenote
12	Piet	52	strottenhoofdkanker	zh2	gemeentearbeider	zus

	Respondent	Datum diagnose	Behandelingen
1	Boris	jan 2010	chirurgie, radiotherapie
2	Marc	feb 2010	chirurgie, radiotherapie
3	Marianne	jan 2010	chemotherapie, radiotherapie
4	Mireille	mei 2010	chemotherapie, radiotherapie
5	Erik	mei 2009	chemotherapie, radiotherapie
6	Arnulf	nov 2009	chirurgie, chemotherapie, radiotherapie
7	Hector	okt 2009	chirurgie, radiotherapie
8	Raymond	apr 2009	radiotherapie
9	Willem	half 2009	chirurgie, radiotherapie
10	Hanne	mrt 2009	chemotherapie, radiotherapie
11	Frits	?	chirurgie, radiotherapie
12	Piet	sep 2010	radiotherapie, chemotherapie

op deze aandoening, door de medicatie die hij moest nemen na een niertransplantatie.

Bij mensen die menen dat ze een gezond leven leidden, is er onbegrip. Ze tasten in het duister over de oorzaak van de kanker. Mireille vraagt zich af of ze ziek is geworden omdat ze haar emoties te veel opkropte. Bovendien ergeren ze zich eraan dat artsen of andere mensen voortdurend vragen of ze gerookt en gedronken hebben (Boris, Raymond).

Wie wel rookte of veel dronk, kan gemakkelijker betekenis geven aan de diagnose. Willem weet hoe het komt. Hanne vermoedde al wat er aan de hand was vóór de diagnose gesteld was. Marianne was wel wat verrast door de precieze diagnose. Ze had veeleer longkanker verwacht. Ook als er een andere reden is om de diagnose te plaatsen, bijvoorbeeld bepaalde medicatie, is die gemakkelijker te aanvaarden (Frits).

1.2. De behandeling

De behandeling van neus- keel- en oorkanker kan bestaan uit chirurgie, radiotherapie en chemotherapie (zie Tabel 1). Die behandelingen hebben een zware impact. Verschillende respondenten konden na de operatie een tijdje niet praten (Boris, Marc, Arnulf, Hector). Op het moment van het interview konden Hector en Marc nog niet praten. Ook de radiotherapie heeft gevolgen voor de stem. Zo klinkt Willems stem een tijdje erg schor. Het heeft uiteraard een grote impact op je leven als je niet kunt spreken. Het is moeilijk om emoties te uiten. Alles neerschrijven is lastig. Er is ook een invloed op het gezinsleven. De partner van Boris heeft het moeilijk: zijn stem, een onderdeel van de persoon met wie ze samenleefde, is weg. Er zijn ook praktische problemen. De patiënt kan bijvoorbeeld niet antwoorden als iemand in huis roept waar hij zit. In de periode dat ze niet kunnen praten of een canule hebben (een buisje in een kunstmatige opening in de luchtpijp, zie p. 23), zijn

mensen soms bang om op straat te gaan en mensen te ontmoeten. Sommigen durven niet buiten komen (Hector). Als gelyngectomeerden, bij wie het strottenhoofd en dus de stembanden verwijderd zijn (Boris, Marc), weer leren spreken, is hun stem sterk veranderd. In het begin is het dan ook moeilijk om gesprekken aan te knopen, zeker met onbekenden.

Verschillende respondenten hebben problemen met eten. Dit heeft verschillende oorzaken. Ten eerste kan Hector door de plaats van zijn gezwel een tijd niet eten. Ten tweede zorgt de radiotherapie voor problemen. Na enkele weken radiotherapie wordt slikken moeilijk. Ten gevolge van de radiotherapie hebben patiënten ontstekingen in de mond en maken ze geen speeksel meer aan (Arnulf, Mireille, Erik). Verschillende mensen (Erik, Hanne) vermageren sterk. Sommigen kunnen gedurende een bepaalde periode niet meer eten of drinken, enkel nog de lippen bevochtigen (Arnulf). Erik en Willem moe-

ten zich behelpen met vloeibare voeding en sommigen krijgen een sonde waarlangs voedsel via de huid door de buikwand rechtstreeks in de maag loopt, een PEG-sonde (Hanne, Arnulf, Piet), al dan niet aangevuld met gewoon eten. Problemen met eten hebben een grote impact op het sociale leven. Tijdens de radiotherapie kon Hanne geen eten zien of ruiken, ze kon dus niet samen eten met haar gezin. Sondevoeding beperkt de bewegingsvrijheid, want het duurt enkele uren voor de vloeibare voeding door de sonde in de maag gelopen is. Ondertussen kun je niet buiten. Na een tijd kan dat knap vervelend worden (Hector, Hanne, Piet). De periode van sondevoeding kan lang aanslepen. Piet heeft een half jaar na de behandeling nog altijd zijn PEG-sonde. Maar Raymond slaagt erin niet te veel te vermageren en sondevoeding te vermijden door regelmatig kleine hoeveelheden gemalen voedsel te eten. De effecten op iets langere termijn zijn volgens de respondenten uiteenlopend. Sommigen ervaren blijvende effecten, de smaak is bijvoorbeeld veranderd (Raymond, Willem). Erik heeft maanden na de radiotherapie nog altijd een erg droge mond. Frits merkt weinig verandering.

De chemotherapie zorgt tijdelijk voor eetproblemen door misselijkheid (Erik, Mireille, Frits). Ook na de operatie kunnen mensen enkele dagen niet eten. Na een laryngectomie zijn er blijvende beperkingen, je kunt bijvoorbeeld niet meer eten en praten tegelijk.

Een ander neveneffect van de behandeling is pijn, bijvoorbeeld omdat de radiotherapie de zenuwuiteinden prikkelt. Bij Hanne vinden ze na een half jaar een medicament dat de pijn verzacht, maar soms blijft de patiënt er ook mee zitten. Hector krijgt van de dokter de boodschap dat er aan de pijn aan zijn schouder ten gevolge van de bestraling niet veel te doen is: *'Alleen de tijd kan dat verhelpen.'*

Ten slotte zorgt de behandeling voor problemen met het gebit. Vóór de behandeling moet je soms een deel of alle tanden laten trekken (Mireille, Frits), een al bestaand kunstgebit past niet meer (Arnulf).

De last die mensen ervaren van de gevolgen van de behandeling, loopt sterk

uiteen. Voor Mireille weegt de behandeling erg zwaar. Voor Hector en Hanne lijken de neveneffecten van de behandeling erger dan de confrontatie met kanker op zich. Hanne heeft gehoorproblemen ten gevolge van de chemotherapie.

'Misschien waren die gehoorproblemen nog erger dan toen ze zeiden dat ik kanker had, maar dat het kon genezen. Ik was kwaad, de maagsonde was weg en ik kon weer stilaan slikken en nu kon ik niet goed horen.'

Marc weet niet of hij zich nog opnieuw zou laten behandelen, want hij vindt het heel erg dat hij zijn stem verloren is. Mensen zijn opstandig, ze moeten leren zich te verzoenen met de gevolgen (Boris), ze klampen zich vast aan het feit dat ze beterschap zien (Hector). Voor Piet zijn de financiële gevolgen belangrijk: na een jaar ziekteverlof is hij teruggevallen op 40% van zijn vroegere loon.

Anderen minimaliseren: Frits vond de bestraling vervelend, maar hij kon blijven eten en na de behandeling herstelde alles zich snel.

De respondenten vermelden ten slotte enkele moeilijke momenten in het zorgtraject. In eerste instantie is dat de start van een behandeling, bijvoorbeeld radiotherapie. De patiënt moet een masker aanpassen om zijn gezicht te beschermen. In het begin geeft dit een claustrofobisch, opgesloten gevoel (Frits, Hanne). *'Als je de eerste keer binnenkomt in het daghospitaal voor chemotherapie,*

'Als je de eerste keer binnenkomt voor chemotherapie, besef je pas echt dat je kanker hebt.'

besef je pas echt dat je kanker hebt', zegt Hanne. Een moeilijk moment is ook de radiotherapiebehandeling na de chirurgie. Na een laryngectomie moeten mensen weer leren spreken en slikken. Geleidelijk aan maken ze vooruitgang, maar de radiotherapie doet die vooruitgang weer teniet. Die stap terug komt hard aan (Boris, Marc, Hanne). Vlak na de behandeling kwamen Piet en Hanne in een leegte terecht. Plotseling konden ze niets meer

doen behalve afwachten. De weken duren dan lang, je ziet minder mensen dan tijdens de behandeling. Raymond en Piet proberen zo weinig mogelijk aan hun aandoening te denken, maar dat is moeilijk. Vooral als ze voor een controleconsultatie staan, spoken de aandoening en de mogelijke gevolgen door hun hoofd (Raymond, Piet).

2. DE BEOORDELING VAN DE ONTVANGEN ZORG

In het algemeen staan de respondenten positief tegenover de zorg en de behandeling door artsen en andere zorgverstrekkers. Over bepaalde onderdelen hebben ze wel opmerkingen, zoals verder blijkt.

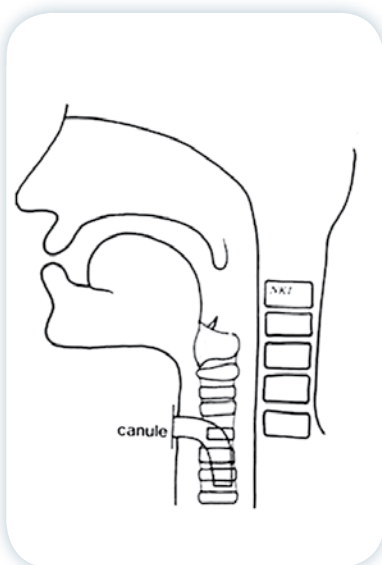
2.1. Informatie over de behandeling

Over de informatieverstrekking over de aandoening, de behandeling en de neveneffecten zijn de respondenten in het algemeen tevreden (Piet, Willem). Er zijn bijvoorbeeld informatiebrochures over de radiotherapie, de chemotherapie en de chirurgie. Er zijn voldoende contacten met de arts waarbij de respondenten vragen kunnen stellen (Erik, Mireille), bijvoorbeeld over de canule (Raymond) of de droge mond door de bestraling (Erik), de impact van de behandeling op de eetlust en mogelijke oplossingen. Er is een goede uitleg over het nut van de behandeling. Als respondenten van thuis bellen naar het ziekenhuis met een vraag, kunnen ze de arts vlot bereiken. Dat is belangrijk, want

soms komen de vragen pas na de consultatie naar boven (Marianne, Erik, Mireille, Hector, Raymond, zus van Piet, Erik, Frits).

Informatie over de operatie en de canule

Volgens de respondenten was er in enkele concrete situaties wel een informatietekort, wat zelfs tot gevaarlijke situaties kan leiden. Na een operatie omwille van NK0-kanker heeft een deel van de patiën-



▲ Na een operatie omwille van NKO-kanker heeft een deel van de patiënten gedurende enkele weken een canule (zie tekening). Over de canulezorg is vaak een tekort aan informatie.

ten gedurende enkele weken een canule. Gelaryngectomeerden krijgen ook een stemknoopje tussen slokdarm en luchtpijp om achteraf weer te leren spreken¹. Verschillende patiënten ervaren een tekort aan informatie over de canulezorg en het stemknoopje.

Boris (zh1) merkte dat een deel van het ziekenhuispersoneel niet altijd kon antwoorden op zijn vragen, volgens hem door een gebrek aan ervaring. Een vragen- en antwoordenlijst zou nuttig kunnen zijn.

'Je zit natuurlijk met een hele hoop vragen. Ik vind dat ze een lijst moeten opstellen van de meest gestelde vragen met de antwoorden erbij om aan de patiënten te overhandigen. Waarom heb ik zoveel slijmen? Hoe lang gaat dat duren? Vanwaar komen die korstjes? Hoe ga ik kunnen spreken? Ben ik nu echt genezen? Wat is het risico dat het ooit terugkomt? De stemknoop, hoe lang gaat die mee? Wat gebeurt er als een stemknoop lekt? We hebben die vragen gesteld aan de dokter, aan het personeel, aan de logopedist. Die mensen zijn altijd behulpzaam, maar voor veel verpleegsters is die stemknoop nieuw. Die konden natuurlijk niet antwoorden op sommige vragen.'

De canule bestaat uit een buitencanule die in de luchtpijp aanwezig blijft en de binnencanule die daar precies in past en regelmatig verwijderd en schoongemaakt moet worden. Volgens Arnulf (zh2) was er onvoldoende informatie over de reiniging van de buitencanule, waardoor die verstopte en hij enkele malen bijna stikte en met de ambulance naar het ziekenhuis moest. Ook de thuisverpleegkundigen wisten niet hoe ze die canule moesten reinigen. *'Hadden we wat meer uitleg gehad, dan hadden we dat kunnen voorkomen,'* zegt Arnulfs zus. Arnulf zou ook pas laat gehoord hebben dat een luchtbevochtiger kan helpen om irritatie van de luchtwegen te vermijden.

Daarnaast vindt Marianne (zh1) dat ze te weinig uitleg kreeg over een ingrijpende operatie. Naast de dokter kon ze bijna bij niemand terecht met vragen.

'Dan gingen ze huid transplanteren van mijn pols op mijn tong. Dat was allemaal heel ingrijpend. Er was niemand behalve de dokter, maar die zie je ook niet veel. Er was niemand aan wie je meer uitleg kon vragen.'

Interessant is dat informatie vooraf over wat de ingreep met zich mee zal brengen, tegenstrijdige effecten heeft. Enerzijds weten de patiënt en zijn omgeving door de informatie wat hen te wachten staat. Maar anderzijds kan de informatie ook schrik aanjagen.

'De VLK heeft onmiddellijk een bundel gestuurd waar alles in stond wat we nadien meegemaakt hebben. Hij heeft dat op een zaterdag allemaal gelezen. Hij was volledig

bezoek van een lid van de patiëntenvereniging. De ene evalueert dit contact al positiever dan de andere. Marc was blij met het bezoek van een lotgenoot vóór en na de operatie. Hij kreeg van hen een goede uitleg over de operatie, het materiaal dat hij nodig zou hebben en over het weer leren spreken. Maar Boris kreeg iemand aan zijn bed die een andere spreektechniek had en hij vraagt zich af wat hij daarmee kan aanvangen. Ook voor de sociale contacten heeft hij de vereniging niet nodig.

Voor Marianne was dit georganiseerde lotgenotencontact niet beschikbaar, maar ze uit wel de nood eraan, bijvoorbeeld om een ingrijpende operatie waar je voor staat, te bespreken met iemand die het al meegemaakt heeft. Lotgenoten begrijpen je beter. Ze stelt voor dat het ziekenhuis lotgenotensessies zou organiseren, eventueel onder leiding van een psycholoog.

Informatie over de neveneffecten van radiotherapie en chemotherapie

Bij de informatieverstrekking over de neveneffecten vóór de start van een chemotherapie- of radiotherapiebehandeling, is het belangrijk om een evenwicht te zoeken tussen informeren en afschrikken. Enerzijds zorgen neveneffecten die niet op voorhand aangekondigd zijn, voor een onaangename verrassing. Bij Hanne kwam dit tweemaal voor (haaruitval door radiotherapie, doofheid door chemotherapie). Achteraf beschouwd zou ze het beter vinden als die effecten aangekondigd waren. Anderzijds moeten zorgverstrekkers ook oppassen dat ze door een opsomming van alle mogelijke neveneffecten vóór de

'Lotgenoten begrijpen beter wat je zult meemaken als je voor een ingrijpende operatie staat.'

depressief. Het stond er heel goed in uitgelegd. Hij zei: *'Moet ik daar allemaal door?'* De VLK heeft ons positief geholpen. In de brochure stond alles. Toen wisten we wat ons te wachten stond.' (partner van Hector)

Bij gelaryngectomeerden speelt de patiëntenvereniging een grote rol in de informatieverstrekking over laryngectomie en de gevolgen (zie p. 25). De gelaryngectomeerde respondenten kregen inderdaad

behandeling de patiënt niet te veel afschrikken. Dit kan de patiënt ontmoedigen, zegt Frits.

'Die verpleegster ging uit van het worst-casescenario: 'Het zou kunnen dat je op het einde van de behandeling niet meer kunt eten, maar dan gaan we je opnemen en je kunstmatig voeden.' En als je dan het informatieboekje las dacht je, jongens, wat gaat mij nu overkomen? Maar eigenlijk is daar niks

van uitgekomen. Eigenlijk denk ik dat ze beter zouden zeggen: 'Kijk, er is een mogelijkheid dat dit gebeurt, maar die kans is toch beperkt.' Zodat mensen die intellectueel of mentaal wat minder sterk staan, niet onderuitgaan.'

Twee opmerkingen gaan over radiotherapie na chirurgie. Boris vindt dat zorgverstrekkers ervoor moeten waarschuwen dat je na de chirurgie weer een stap achteruitzet door de radiotherapie. Marc kreeg vóór de operatie te horen dat radiotherapie hoogstwaarschijnlijk niet nodig zou zijn. Toen hij na de operatie de boodschap kreeg dat bestraling wel nodig was, was dit een grote teleurstelling. Hij denkt dat het beter is om mensen niets te beloven wat nog niet zeker is. Dat wijzigingen aan het meegedeelde behandelingsplan bij patiënten veel vragen oproepen, stelde ook het onderzoeksrapport 2008 al vast².

2.2. Uitvoering van de zorg

Goed uitgevoerde zorg is technisch correcte hulp die zo vlot mogelijk het gewenste resultaat bereikt³. Ook over de uitvoering van de geneeskundige zorg en de ondersteunende zorg, bijvoorbeeld de logopedie, zijn de respondenten globaal gezien tevreden. Volgens de respondenten zijn er wel problemen met de zorg voor de PEG-sonde en de canule. Zowel in de thuiszorg als de ziekenhuiszorg komen sommigen terecht bij zorgverstrekkers die niet goed weten hoe ze hiermee moeten omgaan.

Zorgverstrekkers in de thuiszorg (huisartsen en thuisverpleegkundigen) zouden vaak niet goed weten hoe ze de canule en de PEG-sonde moeten verzorgen. Bovendien komen er verschillende thuisverpleegkundigen langs. Het volstaat dus niet dat één thuisverpleegkundige de zorg onder de knie heeft (Arnulf, Hector, Raymond). De huisarts schrijft Hector medicatie tegen slijmen voor die de specialist in het ziekenhuis hem dan weer afraadt.

'Ik was in paniek, maar de thuisverpleging ook. [...] dat meisje kwam, en vroeg: 'Wat moeten wij hier doen?' Zij had het nog nooit gezien. Sommige zeggen ook: 'Ik heb gehoord dat het hier voor een canule is, ik heb mijn cursus nog eens ingekeken.' Zo hadden wij geen steun. [...]' (Hector)

Maar ook in het ziekenhuis zijn er problemen. Arnulf geraakt thuis in ademnood. De ambulance brengt hem naar een kleiner ziekenhuis in de buurt. Daar kunnen

Zorgverstrekkers moeten oppassen dat ze de patiënt niet te veel afschrikken door een opsomming van mogelijke neveneffecten vóór de behandeling

ze hem niet helpen. Een tweede ambulance brengt hem dan naar het verder gelegen ziekenhuis waar hij behandeld wordt.

In zh 1 hebben enkele respondenten het gevoel dat niet alle zorgverstrekkers erg ervaren zijn in zorg voor de PEG-sonde of de canule (Marc, Marianne). Marc krijgt op een bepaald moment ademhalingsproblemen omdat de canule vol bloed en slijm zit. Er komt een revalidatieteam aan zijn bed, maar die artsen weten niet hoe de canule werkt. Hij stelde ook vast dat verpleegkundigen soms niet goed wisten hoe de aerosoltoestellen (om medicatie in de luchtwegen toe te dienen) werken.

Marianne (zh1) maakt afspraken met een diëtiste over de toediening van sondevoeding, een verpleegkundige op een andere ziekenhuissafdeling trekt die afspraken daarna in twijfel.

'We hadden afgesproken met de diëtiste dat we 's nachts twee flesjes sondevoeding in een grote container zouden gieten, zodat ik 's nachts niet wakker hoefde te worden om er een andere fles aan te hangen. Maar volgens die verpleegster in de dagkliniek was dat niet hygiënisch genoeg. Ik deed het al bijna een maand thuis op die manier, zij maakt daar dan een probleem van en op zo'n moment is dat allemaal te veel.'

Andere klachten hebben te maken met het toedienen van injecties of het plaatsen van de naald voor de chemotherapie. Dat liep bij Marc en Marianne moeilijk. De verpleegkundigen moesten verschillende keren proberen. Op zich is dat niet zo erg, zeggen ze, maar op dat moment konden ze niet veel verdragen. Ze begrijpen wel dat verpleegkundigen soms nog iets moeten inoefenen, maar vragen zich af of ernstig zieken de proefkonijnen moeten zijn.

Marianne krijgt pas een poortkatheter voor de toediening van chemotherapie als ze klaagt over de vele moeilijke prikken. In zh2 heeft Raymond een gelijkaardige klacht

over een tandartsstagiaire die er wel heel lang over doet om de wonde na het trekken van twee tanden dicht te naaien.

Wellicht schrijven respondenten vervelende neveneffecten soms ook onterecht toe aan behandelingsfouten. Erik denkt bijvoorbeeld dat hij brandwonden heeft omdat het ziekenhuis hem verkeerd bestraalde.

2.3. Psychosociale zorg

Kanker kan vanaf de diagnosestelling tot lang na de behandeling voor een zware psychische belasting zorgen. Ook bij NKO-kankers is dit het geval (zie p. 21). Patiënten met problemen in de psychosociale sfeer kunnen doorgaans een beroep doen op gespecialiseerde professionele zorgverstrekkers.

Op de vraag of de respondenten een beroep hebben gedaan op hulp voor psychische problemen, kregen we uiteenlopende reacties. Bij de mensen die hulp aangeboden kregen, zijn Hector (zh2) en Marianne (zh1) niet tevreden over de ontvangen hulp. De psycholoog nodigt hen uit om te 'vertellen', maar nadien biedt hij niet echt een oplossing of de geboden oplossingen komen niet echt bruikbaar over. Hij stelt vragen over thema's waarover ze niet willen praten. Zaken die wel belangrijk zijn, blijven buiten beschouwing. De psycholoog voelde bij Hector niet aan wanneer hij het gesprek moest beëindigen.

'Toen we naar de chemo gingen was daar een psychologe. Dat was het enige negatieve. Die zei: 'Vertel het eens', en ik begon te vertellen... maar daar had ik niets aan. Zij had ook geen oplossing, niemand heeft een oplossing. Ze zei altijd 'ja...', ja ...' Meer kreeg ik niet te horen. Op de duur werd ik bang, want zij had wel veel tijd...'

Piet is wel tevreden.

'De drie dagen dat ik hier lag, is er wel een meisje bij mij geweest die vroeg of ik iets te kort had of zo, die was wel vriendelijk – dat was in orde.'

Marc en Mireille weigerden de aangeboden hulp, hoewel ze het wel moeilijk hadden.

Er zijn ook respondenten die geen psychologische hulp aangeboden kregen. Enkel stellen dat dit geen probleem is, bijvoorbeeld omdat ze voldoende steun vinden bij hun partner (Willem, Hanne, Raymond). Het idee van psychische hulp alleen al lijkt Frits absurd.

Ten slotte zijn er mensen die vinden dat er psychologische steun ontbrak, maar dikwijls gaat het dan niet om steun voor hen-zelf. De partner van Boris vindt dat er psychologische steun zou moeten zijn voor de patiënten. Marianne (zh1) vindt dat haar partner en zoon hulp moesten krijgen. De ziekteperiode was immers ook voor het gezin heel belastend. Enkele respondenten

het emotioneel moeilijk, maar toch wijzen ze psychische hulp af of denken ze dat ze die hulp zouden afwijzen. Ze denken dat ze het wel zelf kunnen oplossen. Dit vormt een uitdaging voor de psychologische zorg: hoe kun je die mensen ondersteunen en tegelijk hun keuzevrijheid respecteren?

De al vermelde lotgenoten spelen ook een rol in de psychosociale steun. Volgens Marc en Piet geeft het moed om door te gaan als je met een lotgenoot kunt spreken die al verder staat in het zorgtraject en al beter functioneert. Maar ook de vergelijking met iemand die er slechter aan toe is, kan moed geven. Boris heeft een kennis die er erg slecht aan toe is na een beroerte. Boris vindt dat hij het in vergelijking nog niet zo slecht stelt.

Sociale hulp

Een NKO-kanker heeft een grote sociale impact. Mensen lijden loonverlies, hebben extra kosten, kunnen hun huishouden niet meer alleen beredderen... Maatschappelijk werkers van het ziekenhuis, het OCMW en

op onderzoeksuitslagen of op de operatie. De radiotherapie (Boris, Marc, Hanne, Erik, Mireille, Piet) en de chemotherapie verliepen vlot (Marianne, Hanne, Erik). Als er wel moet gewacht worden, hebben mensen er begrip voor (Raymond), of ze berusten erin: *'Wachten, dat heb je, he, als je naar een dokter gaat.'* (Willem)

Enkele patiënten vonden dat ze vooral vóór de start van de behandeling lang moesten wachten. Tussen de onderzoeken voor de diagnosestelling en de start van de behandeling zat er volgens Mireille en Erik veel tijd. Bij Erik duurde het drie weken. Volgens hem kwam er een chemokuur omdat de radiotherapie drie weken op zich liet wachten. Het gezwel zou ondertussen immers sterk gegroeid zijn. Enkele patiënten hebben ook het gevoel dat de huisarts te lang wachtte om hen door te sturen naar de specialist (zie verder). Ook Hector vindt dat hij tijd verloren heeft vóór de behandeling. Ze gingen eerst naar een lokaal ziekenhuis, een bevriende arts raadde hen aan naar een groter ziekenhuis te gaan. Ze hadden het moeilijk om een keuze te maken en zo duurde het een tijdje voor de behandeling kon starten. De eerste keer dat Hanne naar het ziekenhuis ging, moest ze vier uur wachten op een onderzoek, wat ze erg lang vond.

Rond psychologische hulp lijkt nog een taboe te hangen. Mensen willen wel meer hulp, maar dan in de eerste plaats voor hun naasten

vervoeren op een bepaald moment een tekort aan psychologische steun, maar denken dat ze die hulp toch geweigerd zouden hebben als hij aangeboden werd. Hanne had het moeilijk in de weken na de behandeling, toen ze veel alleen thuis zat. Dan zou er begeleiding moeten zijn, denkt ze. Tegelijk acht ze het niet onmogelijk dat ze de hulp zou geweigerd hebben. Marianne vindt dat er in het ziekenhuis meer kansen zouden moeten zijn om met een psychologe te praten, maar tegelijk weet ze niet of ze er open voor zou staan.

Er zijn uiteraard erg weinig patiënten geïnterviewd, maar de negatieve ervaringen van enkelen wijzen toch op het belang van expertise en vorming bij de psychologen, zodat zij niet het omgekeerde effect bereiken van wat ze beogen. Rond psychologische hulp lijkt ook nog een taboe te hangen. Mensen willen wel meer hulp, maar dan in de eerste plaats voor hun naasten. Sommige respondenten hebben

het ziekenfonds kunnen dan helpen bij het aanvragen van financiële tegemoetkoming en het zoeken naar oplossingen voor praktische problemen, zoals gezinshulp of vervoer van en naar het ziekenhuis. Die hulp krijgt over het algemeen een positieve evaluatie. Een uitzondering is Boris. De sociaal werker van het ziekenhuis legt hem allerlei sociale regelingen uit waarop hij meent toch geen recht te hebben, volgens zijn hoge pensioen.

2.4. Planning en wachttijden

Goed geplande zorg is voorspelbaar. Patiënten weten wanneer ze de onderzoeksresultaten krijgen of wanneer ze een behandeling zullen ondergaan. Een goede planning houdt ook in dat de zorgtijd beperkt is. Er zijn korte wachttijden vóór het meedelen van onderzoeksresultaten en tussen de verschillende behandelingsfasen^{3 4}. Vooral als de behandeling eenmaal gestart is, zijn er over de wachttijden weinig klachten. De respondenten hoeven niet lang te wachten

2.5. Houding van de zorgverstrekkers

Patiënten stellen het op prijs als de zorgverstrekkers bezorgdheid of betrokkenheid tonen. Voorbeelden zijn een arts die de partner van de patiënt opbelt om mee te delen hoe de operatie verlopen is (Boris, Frits) of een arts die in het ziekenhuis langskomt om te vragen hoe het gaat (Arnulf, Mireille). Zorgverstrekkers die interesse tonen voor de zieke en de patiënt niet het gevoel geven dat hij een nummer is (Hector, Raymond), zijn belangrijk. Een klacht in verband met de houding van de zorgverstrekkers is er van Boris. Hij klaagt over verpleegkundigen die geen rekening houden met de specifieke situatie van gelaryngectomeerden. Verpleegkundigen zouden wel eens vergeten dat gelaryngectomeerden niet kunnen zeggen dat ze pijn hebben. Hij stoorde zich ook aan de maatschappelijk werker die hard begon te roepen tegen hem. Hij kon dan wel niet praten, maar was daarom nog niet doof.

2.6 Samenwerking en coördinatie

Een NKO-kankerpatiënt komt in contact met verschillende zorgverstrekkers: de huisarts, artsen-specialisten, diverse paramedici en psychosociale zorgverstrekkers. Een goede samenwerking tussen die zorgverstrekkers is belangrijk. Dit betekent dat ze vlot doorverwijzen en dat informatie snel en volledig doorstroomt tussen zorgverstrekkers in de ziekenhuis- en de thuiszorg, binnen het ziekenhuis en ook tussen verschillende ziekenhuizen. Bij een goede informatiedoorstroming hebben zorgverstrekkers voldoende informatie om beslissingen te nemen voor een optimale zorg⁵.

Samenwerking tussen thuiszorg en ziekenhuiszorg

Vóór de diagnose gingen verschillende respondenten met hun symptomen naar de huisarts. Raymond en Mireille hebben het gevoel dat de huisarts voldoende alert was en snel doorstuurde naar de specialist. Maar er zijn ook huisartsen die te lang zouden wachten voor ze doorsturen. Hector en Marc bijvoorbeeld gingen op eigen initiatief naar de specialist nadat de huisarts volgens hen te lang probeerde het probleem zelf op te lossen. Marc was al een half jaar hees, maar de huisarts stuurde hem niet door. Uiteindelijk ging hij naar een specialist, nadat een bevriende verpleegkundige hem zei dat zo'n lang aanslepende heesheid wel wat vreemd is. Frits ging dan weer rechtstreeks naar een specialist, omdat hij weinig vertrouwen had in de huisarts.

Wanneer de patiënt is doorgestuurd, is er een vlotte informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist volgens verschillende respondenten (Boris, Raymond, Willem, Erik). Maar de problemen met canule- en sondezorg in de thuiszorg (zie 2.2.) wijzen er toch op dat communicatie tussen ziekenhuis en thuiszorg over deze gespecialiseerde zorg nog beter kan.

Tijdens de behandeling kan de huisarts volgens enkele respondenten niet veel meer doen. Twee respondenten, Hector (zh2) en Marianne (zh1) verwachten tijdens de behandeling wel nog hulp en betrokkenheid van de huisarts, maar ze vinden dat hij die hulp niet bood. Hij informeert niet hoe het gaat, of gaat niet in op vragen om steun, zoals de vrouw van Hector vertelt.



▲ Een goede samenwerking tussen de zorgverstrekkers, artsen en paramedici, is belangrijk voor een optimale zorg.

'We hebben heel die periode geen huisdokter gezien. Ik belde dan altijd: 'Dokter, Hector heeft keelkanker, hij kan niet meer eten.' Maar hij kwam niet. Hector kwam thuis van de operatie. Hij had dag en nacht slijmen. We moesten die eruitzuigen en -kloppen. Ik heb zelf een kinesist gevraagd. Ik vroeg de dokter of hij wou komen zien. Hij vroeg: 'Heb je een brief meegekregen van zh2 voor mij?' Toen ik dat ontkende, zei hij: 'Ja, als ik geen instructies heb...' We zagen hem nog niet.'

In het ziekenhuis

De meeste respondenten stellen vast dat de ziekenhuiszorg goed georganiseerd is.

Zorgverstrekkers die interesse tonen voor de zieke en de patiënt niet het gevoel geven dat hij een nummer is, zijn belangrijk

Artsen werken goed samen. Ze verwijzen snel door naar een collega als die meer gespecialiseerd is, binnen hetzelfde ziekenhuis (Piet, Frits) of vanuit een kleiner naar een groter ziekenhuis (Willem). Respondenten merken op dat artsen onder elkaar overleggen (Marianne, Erik, Frits). Artsen in het ziekenhuis zijn goed op de hoogte van de behandeling die een andere arts geeft (Frits). Het is voor de patiënt gemakkelijk als hij op consultatie de radiotherapeut en de chirurg tegelijk kan zien (Raymond, zh2).

Maar ook hier blijkt uit de problemen met de canulezorg en de sondevoeding in het ziekenhuis (zie 2.2.) dat communicatie tussen zorgverstrekkers van verschillende zorgafdelingen nog beter kan. Door een betere communicatie zou een patiënt bijvoorbeeld geen artsen aan zijn bed krijgen die geen raad weten met de canule of zouden de diëtist van de afdeling gastro-enterologie en de verpleegkundige van de dagkliniek elkaar niet tegenspreken.

2.7. Inspraak

De betrokkenheid van de patiënt bij de behandelingskeuze is volgens de VLK een recht van de patiënt⁶. Maar inzake de basis-

behandeling lijkt inspraak voor de meeste respondenten niet echt een thema te zijn. De meesten worden niet bij de keuze betrokken en maken daar geen probleem van. Ze krijgen één behandelingsschema voorgesteld. Ze gaan daar zonder problemen mee akkoord. Ze vertrouwen de dokter. Je moet doen wat de dokter zegt, want zelf weet je er niets van, zeggen de meeste respondenten (Boris, Hector, Mireille, Marianne, Frits).

'Ik ben niet medisch gevormd, ik neem aan dat er niet zo veel mogelijkheden waren,

men heeft gewoon gezegd: 'Dat is wat nodig is, dat gaan we doen', en dat hebben ze dan uitgevoerd. Ik neem aan dat zij op de hoogte zijn.' (Frits)

Hanne had wel het gevoel dat ze een behandeling niet wilde, maar ze volgt toch het voorstel van de arts.

Twee respondenten vermelden wel een keuze. Bij Marc ligt het initiatief bij hemzelf: hij stelt de vraag of het nog wel de moeite is om de zware behandeling te on-

twee als de beste naar voor. Dan kiezen Piet en zijn zussen de optie die de artsen de beste vinden.

Andere keuzes gaan niet rechtstreeks over de basisbehandeling. Raymond bijvoorbeeld beslist in samenspraak met de huisarts om niet deel te nemen aan een klinische studie, vooral omdat de opvolging van de deelnemers aan de studie twee jaar zou duren. De stomatoloog laat Frits kiezen of hij al dan niet enkele tanden laat trekken vóór de radiotherapie. Dit voor-

ten hebben. Ze vinden dat ze relatief veel betaalden voor dringend vervoer met een ambulance (Arnulf), sondevoeding (Arnulf, Marianne), vervoer naar de radiotherapie (Mireille, Marianne), drinkvoeding (Erik), een verblijf in het ziekenhuis voor een operatie (Arnulf), een gehoorapparaat (Hanne), slaappillen en spoelmiddelen voor de mond (Mireille). Dit ligt groten-deels in lijn met de kostenposten die aan bod komen in het artikel over de kosten van een NKO-kanker.

Bij een goede informatiedoorstroming hebben zorgverstrekkers voldoende informatie om beslissingen te nemen voor een optimale zorg

dergaan. De dokter overtuigt hem dat hij zich nog moet laten behandelen. Bij Piet vermeldt de arts twee opties (chirurgie of radiotherapie), maar hij schuift een van de

beeld maakt duidelijk dat een keuze, zelfs als ze niet over de behandeling zelf gaat, belastend kan zijn. Frits twijfelt en gaat te rade bij de chirurg die hij vertrouwt. Die adviseert hem de tanden te laten trekken. Maar als zijn eigen tandarts later zegt dat dat niet nodig was, gaat hij zich weer vragen stellen. Hij vindt het lastig dat de zorgverstrekkers elkaar tegenspreken. Achteraf beschouwd zou hij meer tijd genomen hebben voor de beslissing en eventueel nog iemand anders raadplegen, maar hij denkt dat hij hoe dan ook in onzekerheid zou blijven leven: je moet een keuze maken op een moment dat je eigenlijk niet zeker kunt zijn welke keuze de beste is.

Daarnaast is er ook nog inspraak in de organisatie van de zorg. Patiënten die vragen om de afspraken aan te passen aan hun werkagenda of om er rekening mee te houden dat ze ver van het ziekenhuis wonen (Frits, zh1, Piet, zh1) stellen vast dat dit zonder problemen kan.

2.8. Betaalbaarheid van de zorg

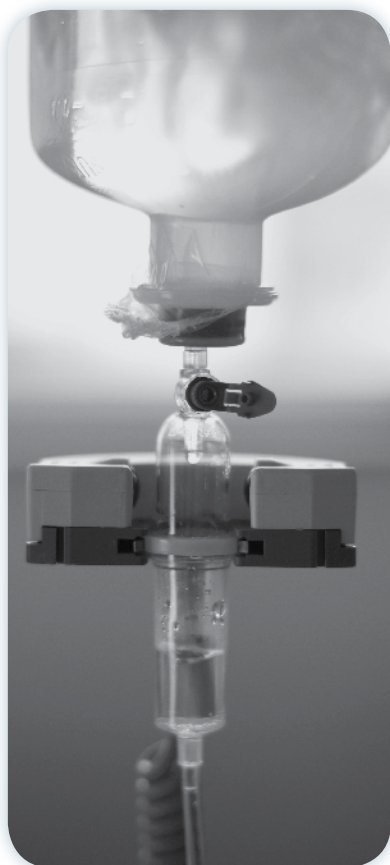
Uit het artikel over de kosten van een NKO-kanker (p. 40) blijkt dat sommige patiënten tijdens hun behandeling geconfronteerd worden met financiële drempels. Maar de respondenten hebben geen grote problemen met de betaalbaarheid van de behandeling. Het ziekenfonds en de hospitalisatieverzekering beschermen hen tegen te hoge kosten, klinkt het. Dit betekent niet dat de patiënten helemaal geen medische en niet-medische zorgkos-

2.9. De materiële omgeving

NKO-patiënten brengen tijdens de behandeling heel wat tijd door in het ziekenhuis, bijvoorbeeld op de dagkliniek voor chemotherapie of op een hospitalisatieafdeling na een operatie. Aandacht voor de materiële omgeving kan dit verblijf wat aangenamer maken. De respondenten vermelden enkele ergernissen op dit vlak. Arnulf stoorde zich eraan dat de tv op zijn ziekenhuiskamer te hoog hing. Hij kreeg pijn aan zijn nek als hij ernaar wilde kijken. Bij Marianne waren de batterijen van de chemopompen stuk, zodat de pomp moest aangesloten blijven op het elektriciteitsnet. Dat beperkt haar bewegingsvrijheid.

CONCLUSIE

De interviews tonen hoe patiënten met een NKO-kanker hun ziekte en hun behandeling ervaren. Maar hierbij horen enkele bedenkingen. De geïnterviewde groep is natuurlijk erg klein. De patiënten kwamen uit drie ziekenhuizen. Het onderzoek geeft dus geen algemeen beeld van de zorg voor patiënten met een NKO-kanker en blijft anekdotisch. Een deel van de NKO-patiënten heeft erg zware psychosociale problemen (zie het artikel over de visie van de zorgverstrekkers op p. 21), maar de respondenten kwamen niet uit deze groep. Ze kunnen bijvoorbeeld allemaal een beroep doen op mantelzorg (zie Tabel 1). Verder heeft de techniek van het interview zijn beperkingen. Omdat enkele respondenten nog niet of moeizaam konden spreken, waren de partner of een zus hun spreekbuis. Het is niet zeker of de respondenten de gekregen zorg volledig correct beschrijven. De ervaring van de respondenten strookt niet noodzakelijk met de medische realiteit. Het is niet omdat een



▲ Het is belangrijk mensen te informeren over de neveneffecten van chemotherapie zonder ze onnodig schrik aan te jagen.

respondent denkt dat de wachttijd tussen de ontdekking van de tumor en de behandeling medisch gezien onverantwoord lang is, dat dit ook klopt. Maar toch kunnen we enkele interessante conclusies trekken. De diagnose en de behandeling hebben het leven van de meeste respondenten sterk veranderd. De impact van de behandeling is groot: mensen kunnen een tijd niet eten of spreken en ze hebben pijn. Over het algemeen evalueren de respondenten de zorg gedurende deze moeilijke periode positief. Toch zijn er nog enkele punten die wellicht extra aandacht behoeven.

► Hoewel zorgverstrekkers en patiëntenverenigingen grote inspanningen leveren om patiënten te informeren, ervoeren sommige respondenten nog een tekort aan informatie over de canule en de stemknoop en de zorg voor de canule. Een goede informatieverstrekking over de canule en de verzorging ervan is dus erg belangrijk.

► Het is belangrijk om mensen te informeren over de neveneffecten van radiotherapie en chemotherapie zonder ze onnodig schrik aan te jagen. Wellicht kan het helpen om rekening te houden met de copingstijl, de manier waarop de patiënt omgaat met problemen. Sommige mensen zoeken actief informatie op over een onaangename gebeurtenis, anderen proberen net zoveel mogelijk afleiding te vinden van die gebeurtenis⁷.

► Vakkennis over de gespecialiseerde zorg die NKO-patiënten nodig hebben, bijvoorbeeld voor de canule en de PEG-sonde, is heel belangrijk. Zelfs kleine problemen kunnen voor patiënten die het al moeilijk hebben, hard aankomen. De kennis om ademhalingsproblemen bij patiënten met een canule op te lossen, zou in elk ziekenhuis aanwezig moeten zijn, ook in ziekenhuizen die normaal geen NKO-patiënten behandelen. Ziekenhuizen die patiënten met NKO-kanker behandelen, moeten ervoor zorgen dat kennis over de zorg voor de canule en de PEG-sonde aanwezig is bij alle artsen en verpleegkundigen die met deze patiënten in contact komen.

► Ook binnen de thuiszorg is een goede vakkennis over de zorg voor de canule en de PEG-sonde belangrijk. Een goede communicatie tussen thuiszorg en ziekenhuiszorg is hiervoor belangrijk. Door die goede communicatie kunnen bepaalde slechte ervaringen met de huisarts of de thuisverpleegkundige misschien ook vermeden worden, bijvoorbeeld het gevoel dat de huisarts te laat doorverwees naar de specialist of dat hij tijdens de behandeling niet altijd de verwachte steun bood.

► Het lotgenotencontact, dat in de meeste ziekenhuizen goed georganiseerd is voor gelyngectomeerden, kan patiënten emotionele steun geven en belangrijke

informatie verschaffen, op voorwaarde dat de informatie goed afgestemd is op de specifieke situatie van de patiënt.

► Enkele respondenten hebben een slechte ervaring met professionele psychologische zorg. Andere respondenten wijzen psychologische hulp af of denken dat ze hulp zouden afwijzen, ook als ze het emotioneel moeilijk hebben. Het is dus wellicht nodig de psychologische zorg nog beter af te stemmen op de noden van de patiënten, de expertise van de psychologen te verhogen en te onderzoeken hoe mensen met emotionele problemen die psychologische zorg afwijzen, toch ondersteund kunnen worden.

► Van inspraak in de behandelingskeuze lijken de respondenten niet wakker te liggen. Ze vertrouwen op het oordeel van de artsen. Als er twee opties zijn, volgen ze de keuze die volgens de arts de beste is.

► De betaalbaarheid van de behandeling en de zorg was niet echt een thema voor deze patiënten. Eén patiënt klaagt erover dat de uitkering sterk zakt na één jaar ziekteverlof.

► Ook aandacht voor de materiële omgeving in het ziekenhuis is belangrijk. Kleine dingen, zoals een beperkte bewegingsvrijheid omdat de batterijen van de chemopomp niet meer werken, kunnen erg vervelend zijn.

- 1 Vereniging voor Gelyngectomeerden Leuven en Vlaams Brabant. (15/3/2010) *Info-brochures*. URL <http://www.gelyngectomeerden.be/> [geraadpleegd op 7/10/2010].
- 2 Rommel, W. (2008). *Zorgpaden van mensen met kanker. Een verkennend onderzoek*. Rommel, W. & Rigolle, C. Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2008 (p. 28-45). Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- 3 Hedeboom, G. (1997). *De klantgerichtheid van de thuiszorgdiensten*. Leuven: Hiva.
- 4 Pruitt, S. (2002). *Innovative care for chronic conditions. Building blocks for action: global report*. World Health Organisation.
- 5 Weinberg, D. B., Gittel, J. H., Lusenhop, R. W., Kautz, C. M. & Wright, J. (2007). Beyond our walls: impact of patient and provider coordination across the continuum on outcomes for surgical patients. *Health Services Research*, 42(1), 7-24.
- 6 Neefs, H. (2009). *Naar een optimale ondersteuning van kankerpatiënten bij de behandelingskeuze. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- 7 Smets, E. M. A. & de Haes, J. C. J. M. (2002). Arts-patiëntcommunicatie in de oncologie. *Gedrag En Gezondheid: Tijdschrift Voor Psychologie En Gezondheid*, 30(3), 210-222.1. Inleiding

De medische en niet-medische zorgkosten van patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied



De betaalbaarheid van de medische en de niet-medische zorg is belangrijk voor het welzijn van mensen met kanker. Een onderdeel van het verkennend onderzoek over de psychosociale omkadering van patiënten met neus-, keel- en oorkanker (NKO-kanker) probeert daarom de financiële drempels in de medische en niet-medische zorg voor deze patiënten in kaart te brengen.

1. ONDERZOEKS- GEGEVENS EN -METHODE

Dossiers uit het kankerfonds van de VLK vormen het vertrekpunt van dit onderzoek. Het kankerfonds biedt steun aan kankerpatiënten voor wie de eigen inkomsten en de tussenkomsten van de overheid niet volstaan. Het houdt daarbij rekening met het gezinsinkomen en de maandelijkse (ziekte)kosten. Een maatschappelijk werker van een sociale instelling (OCMW, ziekenfonds, enzovoort) of van een ziekenhuis moet een dossier indienen met bewijsstukken van de inkomsten en de kosten die de patiënt gedurende één jaar gemaakt heeft. Om de medische en niet-medische kosten van NKO-patiënten in kaart te brengen, selecteerden we de dossiers die aan een aantal voorwaarden voldoen.

- ▶ Het gaat om een dossier van een patiënt met een NKO-kanker (kanker van de mondholte, de keelholte, het strottenhoofd, de neusholte en paranasale sinussen, de speekselklieren).
- ▶ De kosten van het dossier beginnen te lopen na 1 juli 2007. Op die datum zijn verschillende nieuwe maatregelen voor chronisch zieken in werking getreden (in verband met de terugbetaling van pijnstillers, van bepaalde dure verbanden en de verbeterde terugbetaling van het vervoer naar en van het ziekenhuis tijdens de chemo- en radiotherapie)¹. Dossiers van voor die datum zijn daardoor helemaal niet meer actueel, maar uiteraard zijn ook na die datum nog wijzigingen aan de regelgeving van de ziekteverzekering gebeurd. Als ze relevant zijn, vermelden we die wijzigingen ook in het artikel.
- ▶ De dossiers van het kankerfonds zijn afgesloten (= ze hebben een afsluitdatum) en de uitkering is groter dan 0. Afgesloten dossiers en dossiers van patiënten die een uitkering kregen, zijn vollediger dan andere dossiers.
- ▶ De kosten worden gereconstrueerd vanaf de diagnose tot één jaar later. Dos-

siers die andere periodes behandelen, zoals dossiers die kosten vermelden vanaf een herhal, worden niet geanalyseerd.

- ▶ Eind april 2010 stopten we met het zoeken naar dossiers.

Halverwege 2009 is de werking van het kankerfonds sterk bijgesteld. Tot dan moest een maatschappelijk werker een uitgebreid dossier indienen met bewijsstukken voor de verschillende medische kosten. In 2009 is overgeschakeld op een systeem van geïnformateerde dossierindiening. Vanaf die datum bevatten de dossiers veel minder gedetailleerde gegevens. Dit beïnvloedt uiteraard de analyse-mogelijkheden. We onderzochten twintig dossiers van vóór de digitalisering en elf dossiers van erna.

We proberen de financiële drempels in kaart te brengen die overblijven na tussenkomst van de verplichte ziekteverzekering. Die bestaan ten eerste uit de persoonlijke bijdragen die meetellen voor de teller van de maximumfactuur. De maximumfactuur zorgt ervoor dat de persoonlijke bijdragen die een gezin in een bepaald jaar moet betalen, nooit boven een bepaald plafond uitstijgen. Dit pla-

fond hangt af van de financiële draagkracht van het gezin. Zo heeft een gezin met een jaarinkomen lager dan 16.114,10 euro recht op een remgeldplafond van 450 euro. Persoonlijke bijdragen die meetellen voor de teller van de maximumfactuur zijn dus altijd lager of gelijk aan het remgeldplafond. Voor de maximumfactuur tellen de volgende persoonlijke bijdragen mee: geneeskundige hulp door zorgverstrekkers zoals artsen, verpleegkundigen of kinesisten; het remgeld van heel wat geneesmiddelen; de meeste kosten verbonden aan een ziekenhuisopname, revalidatie en logopedie; verzorging door een palliatieve begeleidingsequipe. Daarnaast zijn er zowel thuis als in het ziekenhuis ook nog heel wat medische kosten die niet meetellen voor de maximumfactuur, zoals honorariumsupplementen gevraagd door artsen, niet-terugbetaalde geneesmiddelen, materiaalsupplementen en kamersupplementen aangerekend in het ziekenhuis... Ook die kosten brengen we in kaart. In de thuiszorg worden de kosten voor niet-medische zorg, zoals gezinshulp, meegeteld.

Dit onderzoek is aan enkele beperkingen onderhevig. De dossiers in het Kankerfonds zijn niet representatief voor de hele groep van kankerpatiënten. Het Kankerfonds van de VLK kent steun toe op basis van criteria als gezinsinkomen, verhouding tussen ziektekosten en inkomen, gezinstype, enzovoort. Om in aanmerking te komen voor steun van het Kankerfonds, moeten gezinnen onder een bepaalde inkomensgrens blijven. Een alleenstaande bijvoorbeeld komt in 2010-2011 enkel in aanmerking voor steun als zijn maandelijks inkomen onder de 1550 euro ligt. Het inkomen van een patiënt bepaalt het percentage kosten dat hij moet bewijzen om in aanmerking te komen voor steun. Een alleenstaande die 1550 euro verdient, moet bijvoorbeeld ziektekosten bewijzen die op jaarbasis oplopen tot 15% van zijn inkomen. Een alleenstaande die 900 euro verdient, moet 5% kosten bewijzen². Het gaat in de dossiers van het Kankerfonds dus om mensen met een relatief laag inkomen en relatief hoge kosten. We krijgen dus zicht op de financiële drempels van de groep die financieel het meest kwetsbaar is. Verder is het ook niet duidelijk hoe volledig de dossiers zijn. Wellicht zijn er nog facturen bij de mensen thuis blijven liggen. De kosten zijn dus een onderschatting.

2. KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN IN DE DOSSIERS

We vonden 31 dossiers die voldeden aan de selectiecriteria.

- Er zijn zeven dossiers van patiënten die in 2007 de diagnose kregen. Twintig dossiers gaan over patiënten die de diagnose in 2008 kregen en vier dossiers over patiënten die de diagnose in 2009 kregen.
- Tien patiënten hebben een kanker van de mondholte, twaalf patiënten lijden aan een kanker van de keelholte en vijf hebben een kanker van het strottenhoofd, twee een kanker van de neusholte en twee een schildklierkanker.
- De mediane leeftijd van de patiënten bij diagnose was 57 jaar. De oudste patiënt was bij de diagnose 83, de jongste 44 jaar.
- Er zijn vijftien alleenstaande patiënten, veertien hebben nog een partner. Eén iemand had een partner en inwonende kinderen, één patiënt woonde samen met zijn broer.
- 25 dossiers gaan over mannelijke patiënten en zes over vrouwelijke patiënten.

3. WELKE KOSTENCATEGORIEËN ZIJN HET GROOTST?

De medische en niet-medische zorgkosten die de NKO-patiënten maken in het jaar na de diagnose, worden in drie grote categorieën opgedeeld. Ten eerste is er het remgeld dat meetelt voor de maximumfactuur (MAF). Dat komt overeen met het remgeldplafond, of als dat niet gehaald wordt, met de stand van de individuele remgeldteller. Ten tweede zijn er de ziekenhuiskosten die niet meetellen voor de teller van de MAF. Die splitsen we verder op volgens de categorieën op de ziekenhuisfactuur: kosten voor niet-vergoedbare producten; kosten voor vergoedbare producten waarvoor toch een supplement wordt gevraagd; honorariumsupplementen; kamersupplementen en diverse kosten (bijvoorbeeld voor drankjes of verzorgingsproducten). Ten derde zijn er de kosten in de thuissituatie die niet meetellen voor de teller van de MAF: niet terugbetaalde medicatie (zogenoemde D-medicatie), verzorgingsmateriaal,

dieetvoeding, honorariumsupplementen voor paramedische zorg, honorariumsupplementen voor medische zorg, en kosten voor niet-medische zorg, zoals vervoer of gezinszorg.

De twintig dossiers van vóór de digitalisering zijn volledig genoeg om vergelijkingen tussen de kostencategorieën te kunnen maken. Met de dossiers van na de digitalisering kan dat niet meer. Ze bevatten enkel gedetailleerde facturen over één of twee kostencategorieën. Ze kunnen ons dus wel enkele details leren over specifieke kostencategorieën.

De categorieën '**niet terugbetaalde medische zorg**' en '**niet terugbetaalde paramedische zorg**' in de thuiszorg wegen het minst zwaar. Het gaat om honorariumsupplementen gevraagd door (huis)artsen en verpleegkundigen voor zorg buiten het ziekenhuis die de ziekteverzekering niet terugbetaalt en die dus niet meetellen in de MAF-teller en om honorariumsupplementen voor kinesisten, logopedisten, psychologen, ergotherapeuten of andere paramedische zorgverstrekkers buiten het ziekenhuis die niet terugbetaald zijn door de ziekteverzekering en ook niet meetellen voor de remgeldteller van de MAF. De mediane kost van deze categorieën is 0 euro. Dit betekent dat er in de helft van de dossiers geen kosten zijn. De maximale uitgave in de categorie 'paramedische honoraria' is 57,20 euro. In de categorie 'medische honoraria' is dit 37,75 euro (zie Tabel 1). Voor niemand was dit de hoogste kostencategorie. Als er in deze categorie uitgaven zijn, gaat het om medische zorg door huisartsen. Die vragen soms een laag supplement bovenop het remgeld dat meetelt voor de maximumfactuur. De dossiers bevatten geen voorbeelden van zorg door psychologen of ergotherapeuten buiten het ziekenhuis.

Ook voor **verzorgingsmateriaal** in de thuissituatie (verbanden, injectiespuiten, sondes...) is de mediaan gelijk aan nul. De gemiddelde kost bedraagt hier 35,50 euro. Er is een maximum van 257,99 euro. De patiënt in kwestie (strottenhoofdtkanker) gaf dit vooral uit aan verbanden voor de verzorging van de tracheostomie (Metalline® tracheo-kompressen). In geen enkel dossier is dit de hoogste kostencategorie.

De kosten voor **thuiszorg (poetshulp, huishoudhulp)** bedragen in het jaar vanaf de diagnose gemiddeld 63,50 euro, de mediane kost is 0. De maximale kost is 605,77 euro. Voor twee patiënten is dit hun op één na hoogste kostencategorie (met 546,90 en 605,77 euro). Zij krijgen wel een tussenkomst van de zorgverzekering (125 of 130 euro), die de gemaakte kosten compenseert.

De kosten voor **vergoedbare producten in het ziekenhuis** (producten waarvoor een tussenkomst bestaat van de ziekteverzekering, maar waarvoor het ziekenhuis toch nog een supplement aanrekent dat niet meetelt voor de maximumfactuur), bedragen gemiddeld 67,5 euro. De mediaan is ook hier 0 euro. Het hoogste bedrag voor vergoedbare producten bedraagt 649,30 euro. Het gaat om een patiënt van wie de mondholte geopereerd werd. Voor het materiaal gebruikt bij de operatie (een plaat en schroeven van titaan) werden vrij hoge supplementen aangerekend. Sinds mei 2010 is het door een aanpassing van de nomenclatuur niet meer mogelijk om voor dit materiaal dergelijke supplementen aan te rekenen. Het op één na hoogste bedrag hier is 237 euro. Dit is vooral afkomstig van een supplement aangerekend voor een 'percutiwist', een hulpmiddel gebruikt bij een percutane tracheostomie (een insnede in de luchtpijp waardoor een tube of canule wordt geplaatst).

De categorie **kamersupplementen** kost gemiddeld 161,5 euro, maar slechts drie mensen hebben kosten in deze categorie. Bij één patiënt lopen die erg hoog op (2550 euro). Dit is ook de enige patiënt die kiest voor een eenpersoonskamer. Zij heeft een hospitalisatieverzekering die deze supplementen grotendeels voor haar rekening neemt.

Aan **diverse kosten in het ziekenhuis** geven de patiënten gemiddeld 40,30 euro uit. De helft van de patiënten geeft minder

ten voor de meeste mensen wel meevalen. Negen mensen betalen immers geen honorariumsupplementen. Het gemiddelde wordt sterk omhoog getrokken door één dossier, met honorariumsupplementen van 4798,18 euro. Dit hangt samen met de keuze voor een eenpersoonskamer. De persoon in kwestie heeft een hospitalisatieverzekering die de kosten grotendeels dekt. Er zijn echter ook twee patiënten die kiezen voor meerpersoonskamers, maar in deze categorie toch hoge kosten hebben. Eén patiënt betaalt 600 euro voor een vol-

Als de maximumfactuur slechts een beperkt deel van de medische en niet-medische zorgkosten opvangt, kunnen de kosten van een ernstige ziekte de financiële draagkracht overschrijden

dan 3,91 euro uit. Binnen de diverse kosten vinden we huurgeld voor een tv op de kamer, kosten voor drank, voor het gebruik van een kapsalon in het ziekenhuis... De maximale uitgaven in deze categorie bedragen 299,30 euro, de op één na hoogste kost is 288,70 euro. In dit laatste geval had het ziekenhuis het vervoer met een ziekenwagen bij de diverse kosten ondergebracht.

De **honorariumsupplementen** in het ziekenhuis bedragen gemiddeld 341 euro. De mediaan is 14,70 euro. Het relatief hoge gemiddelde verbergt echter dat deze kos-

ledige tandextractie, een ingreep die vaak nodig is als voorbereiding op de behandeling van een NK0-kanker. Deze extractie wordt aangerekend door de tandarts als een niet-vergoedbare geneeskundige verstrekking. Deze tandextractie gebeurde in december 2007. Sinds juli 2008 is de terugbetaling van tandextracties om medische redenen wel verbeterd³. Opmerkelijk is dat we verder weinig sporen aantreffen van dure tandzorg, hoewel je dit bij deze groep wel zou verwachten (zie p. 27). Een mogelijke verklaring is dat de patiënten die een dossier indienen bij het kanker-

Tabel 1. Overzicht van de verschillende kostencategorieën (in euro)

Plaats	Categorie	Mediaan	Gemiddelde	Op één na hoogste kosten	Hoogste kosten	Aantal dossiers zonder kosten
thuis	niet-terugbetaalde medische zorg	0	3,9	13,28	37,75	13
thuis	niet-terugbetaalde paramedische zorg	0	4,8	38,15	57,2	18
thuis	verzorgingsmateriaal	0	35,5	183,5	257,99	11
thuis	thuiszorg	0	63,5	546,9	605,77	17
ziekenhuis	vergoedbare producten	0	67,5	237,01	649,3	12
ziekenhuis	kamersupplementen	0	161,5	560	2550	17
ziekenhuis	diverse kosten	3,91	40,3	288,73	299,3	8
ziekenhuis	honorariumsupplementen	14,7	341	600	4789,18	10
thuis	vervoer	35,2	81	228	250,51	9
thuis	medische bijvoeding	70,8	260,3	865,4	2821,8	8
thuis	D-medicatie	71,5	133,3	290,07	733,47	4
ziekenhuis	niet-vergoedbare producten	187,8	200,5	458,56	503,73	3
ziekenhuis+thuis	remgelden	450	527,2	809,6	1800	1

fonds, dure tandzorg – zoals een nieuw gebit door middel van implantaten – ontwijken.

De **vervoerkosten** bedragen gemiddeld 81 euro (na aftrek van de terugbetaling van 0,25 euro per kilometer voor verplaatsingen naar het ziekenhuis tijdens de chemo- en radiotherapiebehandeling). De mediaan is 35 euro. De hoogste kost in deze categorie is 250,51 euro. Voor twee mensen is dit de categorie met de op één na hoogste kosten (met 141,77 en 214,88 euro).

Vervolgens komen we bij de categorie **medische bijvoeding**. Er zijn twee types bijvoeding: sondevoeding en drinkvoeding. Bij sondevoeding zijn er de kosten van de bijvoeding op zich, maar ook de kosten van het toedieningsmateriaal (leidingen, statief). NKO-patiënten moeten vaak een beroep doen op deze aangepaste voeding omdat de radiotherapie ervoor zorgt dat ze nog moeilijk gewoon voedsel kunnen eten. Bij sondevoeding komt de mutualiteit tussen voor 4,20 euro per dag voor de voeding en 0,7 euro per dag voor het nodige materiaal. Het remgeld telt niet mee voor de maximumfactuur. Het gemiddelde in deze categorie bedraagt 260,30 euro, de mediaan 70,82 euro en de maximale kost 2821,80 euro. Voor twee personen is dit de duurste categorie, bij een persoon de op één na duurste. Het maximale bedrag van 2821,80 euro (na terugbetaling van het ziekenfonds) betaalt een patiënt die acht maanden sondevoeding nodig heeft. De gemiddelde uitgaven aan voedsel in één maand bedroegen in het Vlaams Gewest in 2008 141 euro per persoon⁴. Deze patiënt betaalde in de acht maanden dat hij sondevoeding kreeg, 352 euro per maand, of 2,5 maal zoveel als de gemiddelde Vlaming voor voedsel. Het op één na hoogste bedrag in deze categorie is 865,40 euro. Het gaat om de kosten van zes maanden drinkvoeding en twee maanden enterale sondevoeding.

De eigen bijdrage voor medische bijvoeding verschilt sterk van patiënt tot patiënt. Bij sondevoeding bijvoorbeeld, verschilt de prijs van producent tot producent. Als de patiënt zijn voeding via een gespecialiseerde voedingsthuizorgfirma laat leveren, is hij goedkoper af dan als hij zijn voeding in de apotheek haalt. Sommige ziekenhuizen werken samen met een

voedingsthuizorgfirma en proberen voor de patiënten bijkomende kortingen in de wacht te slepen, bijvoorbeeld een gratis statief. Bij sommige patiënten verloopt de toediening met de zwaartekracht, anderen hebben een speciale voedingspomp nodig. Ook die pomp kost geld. Sommigen vallen volledig terug op sondevoeding, anderen kunnen de sondevoeding combineren met een deel gewone voeding. De persoon die 2821,80 euro (352 euro per maand) betaalde, heeft een voedingspomp en verbruikt per dag 2500 kcal aan sondevoeding. Bij veel patiënten volstaan 1500 kcal per dag, aangevuld met gewone voeding. Er wordt ook niet altijd een pomp gebruikt. Maar zelfs dan zijn er nog grote prijsverschillen. Eén UZ bezorgde een berekening voor 1500 kcal/dag, zonder voedingspomp van 129 euro per maand, na tussenkomst van het RIZIV. In een ander UZ betaalt de patiënt in dezelfde situatie een bedrag van 330 euro per maand.

De categorie D-medicatie thuis kost gemiddeld 133,47 euro. De mediaan bedraagt 71,50 euro. Voor één patiënt is dit de hoogste kostencategorie en voor vier mensen de op één na hoogste categorie. Maximaal wordt hiervoor 733,47 euro uitgegeven. Patiënten geven dit geld uit aan ontsmettingsmiddelen voor de mond, neuszalf, oogzalf, ontsmettende zalf, verdovende neusdruppels, zalf tegen brandwonden, middelen tegen spijsverteringsproblemen, zoals misselijkheid, diarree, maagzuur, verstopping; middelen tegen angst en slapeloosheid (benzodiazepines); middelen tegen een droge mond, zoals sprays en mondbevochtingsgels (bijvoor-

patiënt recht zou hebben op deze terugbetaling, moet hij via een aanvraag van de huisarts een attest krijgen van de adviseerend geneesheer. Wellicht is deze regeling dus nog niet algemeen bekend. Er zijn ook patiënten met hoge uitgaven voor middelen tegen een alcoholverslaving, zoals Tiapridal, en tabaksverslaving, zoals Nico-rette. Een NKO-kanker wordt dan ook vaak veroorzaakt door stevig roken en drinken.

Vervolgens komen we terecht bij de **niet-vergoedbare producten** in het ziekenhuis. Dit gaat over medicatie en materiaal of toestellen waarvoor geen terugbetaling van de ziekteverzekering is. Deze kosten bedragen gemiddeld 200,50 euro, de mediaan bedraagt 188 euro. Drie patiënten geven hier niets uit. De maximale uitgave is 503,73 euro. Bij één patiënt is dit de duurste categorie (458,56 euro), bij twee patiënten de op één na duurste categorie. Niet vergoedbare producten omvatten ten eerste de D-medicatie die patiënten in het ziekenhuis krijgen. De kosten voor allerlei combinatiepreparaten van vitamines zoals Soluvit, Vitalipid, Cernevit en sporenelementen lopen hoog op. Daarnaast zijn er dezelfde types D-medicatie als in de thuisapotheek (tegen maagklachten, voor huid-, neus- en mondverzorging, tegen tabaksgebruik, tegen angst, slapeloosheid). Typisch voor het ziekenhuis zijn producten voor heparine-injecties in de poortkatheter (tegen verstopping van die katheter) en vloeistoffen voor injecties. De patiënten moeten ook allerlei materialen en producten volledig zelf betalen. Een patiënt krijgt een *surefuser* aangerekend, een soort pomp voor de ambulante toediening

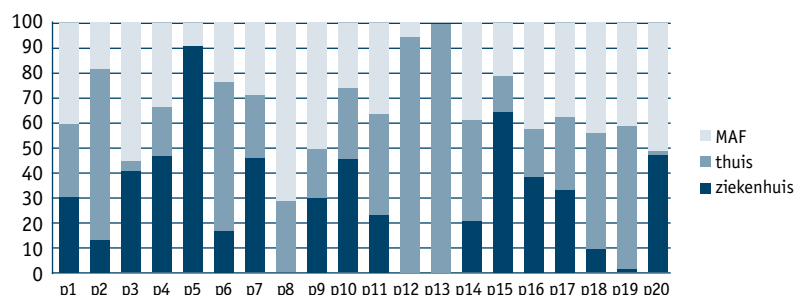
Voor sommigen is de ziekenhuiszorg duur, voor anderen de thuiszorg

beeld Biotene Oral Balance), synthetisch speeksel. Dit weerspiegelt de neveneffecten van de chirurgische en radiotherapeutische behandeling van een NKO-kanker: slik- en eetproblemen, verstoorde speekselproductie, brandwonden in het gezicht. Hoewel er sinds 1 juli 2007 een gedeeltelijke terugbetaling is van paracetamol voor bepaalde categorieën patiënten, zoals kankerpatiënten, zijn er toch nog mensen die voor paracetamol (bijvoorbeeld Dafalgan) de volle pot betalen. Opdat de

van geneesmiddelen, materiaal gebruikt bij een tracheostomie en chirurgische clips (totaal: 503 euro). Ook anti-emboliekousen en sommige types verbanden moeten patiënten uit eigen zak betalen.

De persoonlijke bijdragen die meetellen voor de maximumfactuur ten slotte, is de categorie met het hoogste gemiddelde en de hoogste mediaan. Voor de meeste patiënten is dit de duurste of op één na duurste categorie. Voor deze categorie

Grafiek 1. Verhouding tussen persoonlijke bijdragen in de MAF-teller, in de thuiszorg en in de ziekenhuiszorg (in %)



baseerden we ons op de individuele remgeldteller van de patiënt, die bijgehouden wordt door de ziekenfondsen. Indien deze teller het remgeldplafond van het gezin van de patiënt overschreed, komt het remgeldplafond overeen met het betaalde remgeld.

De dossiers van na de digitalisering bevatten enkel gedetailleerde gegevens over één kostencategorie. Die gegevens bevestigen de resultaten uit de oudere dossiers: grote kosten zijn er voor D-medicatie om de neveneffecten van de behandeling te bestrijden en voor medische bijvoeding. Een patiënt gaf in het jaar na diagnose 711,10 euro uit aan D-medicatie bij de thuisapotheek: mondbevochtigingsgels, pijnstillers, zalven voor huidverzorging, kalmeringsmiddelen, middelen voor spijsverteringsproblemen, oog- en oorzalven, oog- en oordruppels, producten voor de gebitsprothese. Daarnaast heeft hij, ge-

spreid over elf maanden, 1412 euro kosten voor orale bijvoeding. Een andere patiënt, met kanker van de mondholte, heeft grote uitgaven voor niet-vergoedbare producten in het ziekenhuis (1204,65 euro). Het gaat om tabaksvervangers, benzodiazepine, vloeistoffen voor injecties (Miniplasco), water voor inhalatie (Respiflo), plaatselijk verdovende middelen (Xylocaine), anti-flebitiskousen. Ook voor tracheacanules wordt een bedrag aangerekend. De laatste jaren is de terugbetaling van accessoires voor patiënten die een totale laryngectomie ondergingen, zoals de tracheacanule, sterk verbeterd, maar dat zal voor deze patiënt weinig verschil maken. Hij had immers geen strottenhoofdanker, maar kanker van de mondholte. Ook patiënten met een kanker van de mondholte ondergaan soms een tracheotomie en hebben dan gelijkaardige hulpmiddelen nodig. Maar de terugbetaling is voor deze patiënten nog veel beperkter (zie artikel op p. 28).

4. REMGELD, KOSTEN THUIS EN KOSTEN IN HET ZIEKENHUIS

Grafiek 1 vergelijkt het remgeld dat meetelt voor de maximumfactuur, de kosten in de thuiszorg en de kosten in het ziekenhuis. De drie categorieën worden weergegeven als percentage van de totale kosten. De grafiek toont dat de patiënten in de bestudeerde dossiers naast het remgeld dat meetelt voor de MAF nog heel wat andere medische en niet-medische zorgkosten hebben: enkel bij p3 (p = patiënt) en p8 bedraagt het MAF-remgeld duidelijk meer dan de helft van de totale kosten. Deze vaststelling is belangrijk. De MAF wil het remgeld dat een gezin in een bepaald jaar moet betalen, beperken tot een inkomensafhankelijk plafond. Dit moet garanderen dat de ziektekosten de financiële draagkracht van een gezin niet overschrijden. Maar als de MAF slechts een beperkt deel van de medische en niet-medische zorgkosten opvangt, is het nog altijd goed mogelijk dat de kosten van een ernstige ziekte de financiële draagkracht overschrijden.

Voor sommigen is de thuiszorg het duurst (p2, p6, p19), voor anderen de ziekenhuiszorg. P13 heeft alleen kosten voor de thuiszorg, maar dat is te wijten aan een onvolledig dossier. Bij p2 bijvoorbeeld is de thuiszorg het duurst door een combinatie van D-medicatie, verzorgingsmateriaal (verbanden, aërosoltoestel, ziekenhuisbed, aanpassen leesbril), thuiszorg en vervoer van en naar de radiotherapie.

Tabel 2. Kosten per maand (in euro)

Ziekenhuis				Thuis		
	Som	Cumulatieve som	Cumulatief %	Som	Cumulatieve som	Cumulatief %
maand 1	3332,41	3332,41	20,9	407,49	407,49	3,5
maand 2	7745,54	11077,95	69,5	805,99	1213,48	10,4
maand 3	2098,22	13176,17	82,6	1726,24	2939,72	25,3
maand 4	214,97	13391,14	84	2334,24	5273,96	45,3
maand 5	687,14	14078,28	88,3	1156,01	6429,97	55,3
maand 6	377,26	14455,54	90,7	1142,05	7572,02	65,1
maand 7	252,53	14708,07	92,2	1129,74	8701,76	74,8
maand 8	239,84	14947,91	93,7	1027,83	9729,59	83,6
maand 9	689,88	15637,79	98,1	305,7	10035,29	86,2
maand 10	91,77	15729,56	98,6	981,03	11016,32	94,7
maand 11	123,62	15853,18	99,4	331,49	11347,81	97,5
maand 12	91,99	15945,17	100	288,95	11636,76	100

Bij p6 is de thuiszorg het duurst, door een combinatie van medische bijvoeding, D-medicatie, verzorgingsmateriaal en vervoerkosten.

Bij anderen is de ziekenhuiszorg het duurst. Bij p5 komt dit bijvoorbeeld door kamer- en honorariumsupplementen (die vergoed worden door haar hospitalisatieverzekering). P20 heeft heel wat kosten voor niet-vergoedbare producten in het ziekenhuis, bijvoorbeeld chirurgische clips en anti-emboliekousen. De hoge ziekenhuiskosten van p3 zijn te wijten aan de supplementen voor een ambulante infuustoestel, die van p4 aan allerlei voedings-supplementen (vitaminepreparaten en sporenelementen).

5. KOSTEN PER MAAND

Voor de twintig dossiers van vóór de digitalisering kunnen we de ziekenhuis- en thuiszorgkosten buiten de MAF-teller opsplitsen per maand. Tabel 2 geeft de kosten weer in de twaalf maanden na de diagnose, thuis en in het ziekenhuis. De kolom 'som' bevat de som van de kosten van de twintig dossiers in een bepaalde maand. De cumulatieve som zijn alle kosten vanaf maand 1 tot in een bepaalde maand. De cumulatieve som van de ziekenhuiskosten in maand 3 bijvoorbeeld, geeft alle ziekenhuiskosten weer gemaakt in de eerste drie maanden vanaf de diagnose. Ten slotte geven we ook het percentage van de cumulatieve kosten per maand ten opzichte

van de totale kost. De kosten van de ziekenhuiszorg concentreren zich vooral in de maanden van en na de diagnose. Tegen de derde maand is al meer dan 80% van de ziekenhuiskosten gemaakt. De kosten in de thuiszorg verspreiden zich meer over het hele jaar. Pas in de achtste maand wordt de 80% overschreden.

Enkele dossiers bevatten voldoende informatie om de ziekenhuis- en thuiszorgkosten buiten de MAF-teller te koppelen aan de ziekte- en behandelingsgeschiedenis. Per maand kunnen we voor die dossiers min of meer precies nagaan welke behandelingen patiënten kregen, aan welke lichamelijke problemen of nevenwerkingen ze leden en welke kosten ze hiervoor

Tabel 3. Behandelingen, nevenwerkingen en kosten

p6				p3		
Maand	Behandeling	Ziekenhuis	Thuis	Behandeling	Ziekenhuis	Thuis
1	Diagnose/chirurgie/logopedie	312,27	10,92	Diagnose/chemo	517,23	0
2	Radiotherapie	0	132,14	Chemo	63,21	0
3	Radiotherapie/logopedie	0	175,22	Chemo	192,6	0
4	Logopedie	0	350,42	Tandextractie/chemo/halsevidement	16,35	26,36
5	Logopedie	0	162,17	Chemo	245,98	19,55
6	/	0	135,35	Halsevidement	164,66	22,54
7	/	2,73	190,07	Chemo/radio	42,34	9,8
8	/	0	101,73	Chemo/radio	109,24	45,3
9	Logopedie/plaatsen gastrostomiesonde	173,78	52,02	/	0	10,25
10	Sondevoeding	0	141,61	/	0	0
11	Sondevoeding/logopedie	0	114,06	/	0	0
12	Sondevoeding	0	49,79	/	0	0
Totaal		488,78	1615,5		1351,61	133,8

p19				p1		
Maand	Behandeling	Ziekenhuis	Thuis		Ziekenhuis	Thuis
1	Diagnose/chirurgie	1,64	60,54	Onderzoeken	330,99	0
2	/	0	60,54	Diagnose/laryngectomie/selectieve halsklierdissectie, rechts/verwijdering schildklier/ totale tandextractie	54,55	0
3	/	18,58	39,17	/	128,68	224
4	Radiotherapie	0	180,21	Radiotherapie/chemotherapie/logopedie/kinesitherapie	0	108,2
5	Radiotherapie	0	95,74	Radiotherapie/chemotherapie/logopedie/kinesitherapie	0	44,32
6	/	0	121,17	/	0	20,75
7	/	0	72,07	/	36,56	4,4
8	/	0	32,22	/	0	0
9	/	0	43,48	/	0	38,15
10	/	0	146,01	/	0	0
11	/	0	47,64	/	0	0
12	/	0	9,73	/	0	0
Totaal	Totaal	20,22	908,52	Totaal	550,78	439,82

(Het teken "/" betekent dat er geen gegevens zijn over de behandelingen die in die maanden gevolgd werden.)

maakten (zie Tabel 3. behandelingen, nevenwerkingen en kosten).

In de vier dossiers waar dit kan, zijn er drie verschillende patronen. De gerapporteerde **thuiszorgkosten** van patiënt 6 (p6, strottenhoofdkanker) zijn **veel hoger dan de ziekenhuiskosten**. De ziekenhuiskosten zijn geconcentreerd in de eerste en negende maand na diagnose en verbonden aan twee opnames omwille van een operatie en het plaatsen van een PEG-sonde. De kosten voor thuiszorg lopen van maand 2 tot 12 vrij gelijkmatig door. Er zijn kosten voor D-medicatie, verzorgingsmateriaal en voor sondevoeding. De ziekenhuiskosten hangen samen met chirurgie. Radiotherapie brengt geen directe ziekenhuiskosten met zich mee (vervoer wordt bij thuiszorg gerekend).

Ook p19 (strottenhoofdkanker) rapporteert in het algemeen lage ziekenhuiskosten. De kosten thuis blijven heel het jaar doorlopen. Aangepaste voeding, D-medicatie en vooral thuiszorg zijn daar verantwoordelijk voor. De radiotherapie brengt geen ziekenhuiskosten met zich mee.

De kosten van p3 (kanker van de keelholte) verlopen volgens een ander patroon. De **thuiszorgkosten zijn laag in verhouding**

kosten in het ziekenhuis blijven dan ook door- en oplopen. Thuis vangen de kosten aan vanaf de vierde maand na diagnose.

Bij p1 zijn de **ziekenhuis- en thuiszorgkosten van dezelfde grootteorde**. De ziekenhuiskosten zitten niet in de maanden van radiotherapie, wel in de maanden van de diagnosestelling en de chirurgie.

6. DE ZORGKOSTEN IN VERHOUDING TOT HET INKOMEN

Tabel 4 geeft een overzicht van het gezinsinkomen van de NKO-patiënten en de verhouding tot de medische en niet-medische zorgkosten. Het gezinsinkomen is de som van loon, kinderbijslag, pensioen, bruggpensioen, ziekte- en invaliditeitsvergoeding, werkloosheidsuitkeringen, tussenkomsten van de directie-generaal gehandicapten van de FOD Sociale Zekerheid, tussenkomsten van het Vlaams Fonds, alimentatie, OCMW-uitkeringen, tussenkomst zorgverzekering, inkomsten uit onroerende goederen, het palliatief forfait, het incontinentieforfait en het zorgforfait voor chronisch zieken (nettobedragen). We houden hier enkel rekening met dos-

sonvolledig. Ook het equivalente inkomen wordt berekend. Dat is het inkomen gedeeld door een factor die de omvang en de samenstelling van het huishouden in rekening brengt. Bij een alleenstaande wordt gedeeld door 1, bij een paar wordt het inkomen gedeeld door 1,5. Zo kunnen inkomens van verschillende gezinstypes vergeleken worden. Negen van de 29 gezinnen die een dossier indienden, hebben een inkomen onder de armoedegrens te hebben (952 euro⁵).

Om de ziektekosten⁶ (remgeld dat meetelt voor de MAF, kosten thuis en in het ziekenhuis) te vergelijken met het inkomen, wordt het equivalente jaarinkomen berekend (equivalente maandinkomen*12). Minimaal bedraagt de ziektekost 2,5% van het jaarinkomen, maximaal 55,8%. Dit hoge cijfer is echter van een patiënte die na terugbetaling van de hospitalisatieverzekering nog op 13,8% zit. Op die patiënte na spant een ziektekost van 40,9% van het equivalent jaarinkomen de kroon. 18 van de 29 dossiers hebben ziektekosten die hoger oplopen dan 10% van het jaarinkomen. Volgens sommige onderzoekers komt men *'vanaf deze waarde ongetwijfeld in de sfeer waar de omvang van de eigen bijdragen als problematisch kan worden aangezien.'*⁷ Als we de ziektekosten aftrekken van het jaarinkomen, hebben 22 van de 29 gezinnen een inkomen onder de armoedegrens. Deze gegevens zijn gebaseerd op een beperkte en niet representatieve steekproef. Maar de cijfers tonen toch wel aan dat de ziekte- en zorgkosten voor een deelgroep van de patiënten met een NKO-kanker erg hoog oplopen.

De totale ziektekosten omvatten ook de kost van de medische bijvoeding (via de

Bij chirurgie zijn de ziekenhuiskosten duurder dan bij radiotherapie

tot de ziekenhuiskosten. Hij is niet meer curatief te behandelen en krijgt opeenvolgende ziekenhuisbehandelingen, gekoppeld aan langdurige ziekenhuisverblijven, om de tumor onder controle te houden. De

siers van patiënten die alleenstaand zijn of enkel met een partner een gezin vormen (29 dossiers). Van andere gezinstypes, bijvoorbeeld met inwonende kinderen, is de rapportering van de inkomens immers

Tabel 4. Loon versus ziektekosten

Inkomen t.o.v. armoedegrens (952 euro)	Boven	Onder	Totaal		
	20	9	29		
Ziektekost als percentage van het equivalente jaarinkomen	Minimum	Maximum	Maximum op één na	Mediaan	Aantal dossiers met kost hoger dan 10%
	2,5%	55,8%	40,9%	12,2%	18
Equivalent jaarinkomen na aftrekken van de ziektekost t.o.v. armoedegrens	Boven	Onder	Totaal		
	7	22	29		
Ziektekost zonder medische bijvoeding als percentage van het equivalent jaarinkomen	Minimum	Maximum	Maximum op één na	Mediaan	Aantal dossiers met kost hoger dan 10%
	0,7%	55,8%	40,9%	11%	16

mond of via een maagsonde). Maar wie medische bijvoeding nodig heeft, heeft wellicht minder kosten voor gewone voeding. Dat beperkt de gevolgen voor het gezinsinkomen in zekere mate. Daarom worden de ziektekosten ook berekend zonder de kosten voor medische bijvoeding. Voor de dossiers van na de digitalisering van het kankerfonds is dit minder betrouwbaar, omdat die dossiers vaak geen gedetailleerde gegevens bevatten over de kosten van de medische bijvoeding. Na aftrek van de kosten voor medische bijvoeding zijn er nog altijd 16 van de 29 dossiers met kosten die hoger oplopen dan 10% van het jaarinkomen.

CONCLUSIE

De patiënten met een NKO-kanker die aankloppen bij het Kankerfonds van de VLK hebben in het jaar na de diagnose hoge kosten voor het MAF-remgeld, niet-vergoedbare producten in het ziekenhuis, D-medicatie en medische bijvoeding in de thuissituatie en vervoer naar en van het ziekenhuis. Opmerkelijk is dat het MAF-remgeld vaak minder dan de helft van de totale zorgkosten uitmaakt.

► Voor sommigen is de ziekenhuiszorg duur, voor anderen de thuiszorg. Een beleid om de kosten van de patiënten te beperken, moet dan ook aandacht hebben voor de twee omgevingen. De kosten in de thuiszorg komen gespreid over het hele jaar voor, die voor de ziekenhuiszorg concentreren zich in de maanden van de diagnose en de behandeling.

► De kosten blijven na de eigenlijke behandeling doorlopen. Een beleid om de kosten van de patiënten te beperken,

mag zich dan ook niet enkel richten op de maanden van de acute behandeling.

► De ziekenhuiskosten die chirurgie met zich meebrengt, zijn hoger dan de ziekenhuiskosten die radiotherapie met zich meebrengt. Tijdens een ziekenhuisverblijf voor chirurgie betalen de patiënten heel wat kosten die niet in de MAF-teller opgenomen worden. Voor de patiënten is de radiotherapiebehandeling in het ziekenhuis heel goedkoop. Radiotherapie leidt wel tot heel wat thuiszorgkosten: de behandeling

een registratiesysteem dat deze kosten in kaart brengt. Zo kan een financiële tussenkomst gericht worden op de groepen met de hoogste kosten. Een mogelijkheid is om de bestaande tegemoetkoming voor pijnstillers met codeïne en paracetamol uit te breiden tot andere niet-terugbetaalde medische zorgkosten. Kankerpatiënten en andere patiënten die lijden aan chronische pijn, krijgen een beperkte terugbetaling voor deze pijnstillers, het remgeld telt mee voor de maximumfactuur. Zorgverstrekkers kunnen ook nadenken over een beleid om

De cijfers tonen toch wel aan dat de ziekte- en zorgkosten voor een deelgroep van de patiënten met een NKO-kanker erg hoog oplopen

van de nevenwerkingen in de maanden na de radiotherapie, medische bijvoeding, het dagelijks vervoer van en naar het ziekenhuis. Het valt op dat de kosten van medische bijvoeding sterk uiteen kunnen lopen. Voor een maand sondevoeding (1500 kcal/dag) toegediend zonder pomp, betaalt een patiënt na tussenkomst van het RIZIV, in het ene ziekenhuis 2,5 keer meer dan in het andere.

Door het beperkt aantal dossiers kunnen de conclusies niet zomaar veralgemeend worden. Als onderzoek bij een representatieve steekproef het beeld zou bevestigen, kan een beleid om de kosten te beperken zich niet enkel richten op de ziekenhuiszorg. Er moet ook aandacht zijn voor de lange termijn kosten in de thuiszorg. Maar om beter zicht te krijgen op de kosten van allerlei niet-terugbetaalde medicatie, medische bijvoeding en verzorgingsmateriaal in de thuiszorg, is er nood aan

de lange termijncosten in de thuiszorg te drukken, bijvoorbeeld door van meet af aan voldoende zorg te besteden aan de neveneffecten van de behandeling. Voor de niet-medische kosten in de thuiszorg kan de maximumfactuur in de thuiszorg, die op het programma van de huidige Vlaamse Regering staat, een uitweg bieden.⁸

Van meer dan de helft van de bestudeerde patiënten lopen de ziektekosten hoger op dan 10% van het equivalente jaarinkomen. Dit is een bijkomend argument voor een goede registratie van de kosten en een beleid gericht op het drukken van die kosten.

- 1 RIZIV. (s.d.) Chronisch zieken. URL <http://www.riziv.fgov.be/citizen/nl/medical-cost/specific/chronic/index.htm> [geraadpleegd op 17/5 /2010].
- 2 Vlaamse Liga tegen Kanker. (2010) *Kankerfonds.be. Voorwaarden voor financiële steun*, 2010-2011. URL http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Kankerfonds_voorwaarden_2010.pdf [geraadpleegd op 30/8/2010].
- 3 http://www.socialsecurity.fgov.be/docs/nl/news/pb_onkelinx_010708_nl.pdf
- 4 http://statbel.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/arbeidsmarkt_levensomstandigheden/Huishoudbudgetonderzoek.jsp
- 5 Centrum voor Sociaal Beleid- Herman Deleeck. (s.d.) *Inkomensapplicatie*. URL <http://webh01.ua.ac.be/csb/widget-inkomensverdeling/index.php> [geraadpleegd op 20/5/2010].
- 6 Bij de dossiers van vóór de digitalisering is de totale kost gelijk aan de stand van de remgeldteller van de maximumfactuur + de zorgkosten in thuiszorg en ziekenhuiszorg die niet meetellen voor de teller van de maximumfactuur. Bij de dossiers van na de digitalisering is de totale kost de in de dossiers gerapporteerde totale ziektekost – de eventuele terugbetaling omwille van de overschrijding van het remgeldplafond van de maximumfactuur.
- 7 Schokkaert, E., De Graeve, D., Van Camp, G., Van Outri, T. & Van De Voorde, C. (2004). Maximumfactuur en kleine risico's: verdeling van de eigen bijdragen voor gezondheidszorg in België. *Belgisch Tijdschrift Voor Sociale Zekerheid*, (2), 221-244.
- 8 Vandeuren, J. (2009) Beleidsnota 2009-2014. *Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*. URL <http://jsp.vlaamsparlament.be/docs/stukken/2009-2010/g191-1.pdf> [geraadpleegd op 11/3/2009].

De zorg voor patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied.

Conclusie en voorstellen

De interviews met zorgverstrekkers en patiënten en de analyse van dossiers uit het Kankerfonds van de VLK bieden een overzicht van de psychosociale zorg voor patiënten met een NKO-kanker in Vlaanderen (toegesplitst op Antwerpen en Gent) en van de knelpunten in deze zorg. Het ging telkens om kleine onderzoeksprojecten. De representativiteit van de resultaten is niet gegarandeerd. Verder onderzoek is daarom noodzakelijk. Ondanks die beperkingen kunnen we toch enkele conclusies trekken en beleidsvoorstellen doen.

Uit de interviews met zorgverstrekkers en met patiëntenverenigingen blijkt er een verschil in de omkadering van patiënten die een laryngectomie ondergaan en andere patiënten met een NKO-kanker. Gelaryngectomeerden worden goed omkaderd door logopedisten en patiëntenverenigingen. De zorg voor patiënten die enkel bestraald worden of een operatie ondergaan voor een andere NKO-kanker, is minder uitgebreid. Er zijn bijvoorbeeld geen gespecialiseerde patiëntenverenigingen. Nog niet alle zorgverstrekkers beseffen dat radiotherapie erg zware neveneffecten heeft. Bij bestraalde patiënten volstaat het beschikbare personeel niet altijd voor een goede zorg. Hoewel de behandeling vaak leidt tot eetproblemen, is er niet altijd een gespecialiseerde diëtist beschikbaar. De begroting van de ziekteverzekering voorziet voor 2011 wel middelen voor ongeveer 160 diëtisten voor de begeleiding van kankerpatiënten in ziekenhuizen¹. De zorg zou ook beter georganiseerd kunnen worden, zeggen de zorgverstrekkers. Er zijn nog altijd ziekenhuizen die erg weinig NKO-patiënten

in gespecialiseerde centra. Naast de behandelende artsen staan daar ook gespecialiseerde paramedische en psychosociale zorgverstrekkers klaar. Ten slotte heeft een deel van de NKO-kankerpatiënten nog andere zware psychosociale problemen, zoals een alcoholverslaving, financiële problemen en het ontbreken van mantelzorg. Dit bemoeilijkt de organisatie van de medische en psychosociale zorg.

De VLK stelt daarom voor om

- ▶ richtlijnen op te stellen over de minimale medische, paramedische en psychosociale omkadering die aanwezig moet zijn in ziekenhuizen die patiënten met een NKO-kanker behandelen. Een onderzoek over het verband tussen het aantal behandelde kankers in een ziekenhuis en de uitkomst van de behandeling zou nuttig zijn. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg onderzocht dit verband enkele jaren geleden voor enkele types kankerchirurgie, maar niet voor NKO-kankers².
- ▶ het lotgenotencontact bij patiënten met een NKO-kanker die niet gelaryngectomeerd zijn, beter te organiseren.
- ▶ van bij het begin van de behandeling de psychosociale problemen van de patiënten goed in kaart te brengen. De in Nederland ontwikkelde 'lastmeter' kan een nuttig hulpmiddel zijn³. Die peilt met een eenvoudige vragenlijst naar praktische problemen, gezins- en sociale problemen, emotionele problemen, spirituele en lichamelijke problemen van de patiënt. Dit is belangrijk voor

De patiënten evalueren de zorg tijdens de moeilijke periode van diagnose en behandeling over het algemeen positief, maar zien toch nog enkele knelpunten. Zo komen patiënten soms in aanraking met zorgverstrekkers in de thuiszorg of in het ziekenhuis die niet weten hoe ze problemen met de canule en de PEG-sonde moeten oplossen. Op de ziekenhuisafdeling waar patiënten geopereerd worden, zijn er geen problemen, maar patiënten komen ook op andere afdelingen en in andere ziekenhuizen terecht, bijvoorbeeld in noodgevallen of voor andere onderdelen van de behandeling. Sommigen ervoeren een tekort aan informatie over de zorg voor de canule, wat soms tot gevaarlijke situaties leidde. Het is bovendien niet zo eenvoudig om een goed evenwicht te vinden tussen de nood aan informatieverstrekking en de afschrikwekkende effecten van informatie over de neveneffecten van radio- en chemotherapie. Ten slotte roept psychologische zorg verschillende vrij wantrouwige reacties op: enkelen hebben een slechte ervaring met professionele psychologische zorg. Andere respondenten wijzen psychologische hulp af of denken dat ze die hulp zouden afwijzen als ze aangeboden werd, ook als ze het emotioneel moeilijk hebben.

De VLK stelt voor om

- ▶ meer inspanningen te doen om de kennis over de gespecialiseerde zorg voor patiënten met een NKO-kanker voldoende te verspreiden onder de zorgverstrekkers die met deze patiënten in contact kunnen komen. Door een goede communicatie tussen thuiszorg en ziekenhuiszorg kan de vakkennis binnen de thuiszorg over de zorg voor de canule en de PEG-sonde verbeteren. Een goede communicatie tussen de zorgverstrekkers in het ziekenhuis en de huisartsen kan de huisarts ook helpen om zijn ondersteunende en verzorgende rol ten volle op te nemen. De kennis om ademhalingsproblemen bij patiënten met een canule op te lossen, zou in elk ziekenhuis aanwezig moeten zijn, ook

Nog niet alle zorgverstrekkers beseffen dat radiotherapie erg zware neveneffecten heeft

behandelen en waar de zorg bijgevolg minder goed uitgebouwd is. Vaak verwijzen de zorgverstrekkers naar Nederland, waar de zorg voor NKO-kankers geconcentreerd zit

de psychosociale opvang van patiënten met zware psychosociale problemen en kan de zorg voor elke patiënt ten goede komen.

in ziekenhuizen die normaal geen NKO-patiënten behandelen. Ziekenhuizen die patiënten met een NKO-kanker behandelen, moeten kennis over de canule en de PEG-sonde garanderen bij alle artsen en verpleegkundigen die met deze patiënten werken.

- de psychologische zorg nog beter af te stemmen op de noden van de patiënten, de vak kennis van de psychologen verder te verhogen en te onderzoeken hoe mensen met emotionele problemen die psychologische zorg afwijzen, ondersteund kunnen worden. In het kader van het Nationaal Kankerplan werkte een groep deskundigen een 'mededelingsprotocol' uit om de kwaliteit van de slechtnieuwsmededeling te verbeteren. De richtlijnen in dit protocol kunnen voor inspiratie zorgen⁴. De opleidingen, supervisies en intervisies door het Cédric Héle-instituut, het Vlaams Instituut voor psychosociale oncologie, bieden kansen voor de verbetering van de vak kennis.

Een analyse van dossiers uit het Kankerfonds van de VLK leerde welke zorgkosten (gemaakt na juli 2007) financieel zwakke patiënten verder in moeilijkheden brengen. In het jaar na de diagnose hebben deze patiënten in het ziekenhuis hoge kosten voor producten (medicatie, materiaal of toestellen) die de ziekteverzekering niet vergoedt. In de thuiszorg veroorzaken niet-vergoede medicatie, medische bijvoeding en vervoer naar en van het ziekenhuis hoog oplopende kosten. Opmerkelijk is dat het remgeld dat meetelt voor de maximumfactuur vaak minder dan de helft van de totale zorgkosten uitmaakt. Chirurgie leidt vooral tot ziekenhuiskosten. Radiotherapie zorgt voor thuiszorgkosten: de behandeling van de nevenwerkingen in de maanden na de radiotherapie, medische bijvoeding, het dagelijks vervoer van en naar het ziekenhuis. Ten slotte blijkt dat de ziektekosten bij meer dan de helft van de dossiers hoger

oplopen dan 10% van het jaarinkomen, een belasting die problematisch is.

De zorgverstrekkers wezen op enkele andere slecht terugbetaalde zorgen. Bij de behandeling van een NKO-kanker verliezen patiënten vaak alle of een deel van de tanden. Enkel gezonde tanden kunnen voor de start van een radiotherapiekuur blijven zitten. Er wordt dan een losse gebitsprothese terugbetaald, maar die biedt te weinig comfort en bemoeilijkt het spreken. Het is beter om te werken met twee implantaten in de kaak, waarop een prothese geschoven wordt. Dit systeem kost al snel een paar duizend euro en wordt terugbetaald na een chirurgische ingreep die de kaakbeenderen verminkt en tanden verloren doet gaan, maar bij veel NKO-kankers worden enkel de weke delen (tong, speekselklieren, mondbodem) geopereerd, in combinatie met radiotherapie. Ook die patiënten verliezen vaak hun

sche bijvoeding en verzorgingsmateriaal in de thuiszorg. Zo kan een financiële tussenkomst gericht worden op de groepen met de hoogste kosten.

- Zorgverstrekkers kunnen ook nadenken over een beleid om de langetermijnkosten in de thuiszorg te drukken, bijvoorbeeld door van meet af aan voldoende zorg te besteden aan de neveneffecten van de behandeling. Dit kan de ernst van de neveneffecten en bijgevolg ook de zorgkosten beperken.
- Er moet een terugbetaling komen van een tandprothese op twee implantaten voor patiënten die gebitsproblemen kregen door radiotherapie, ook als er geen chirurgische ingreep was die de kaakbeenderen verminkte. Er moet een goede terugbetaling zijn van luchtfilters, speciale klevers en canules voor elke

Bij meer dan de helft van de dossiers lopen de ziektekosten hoger op dan 10% van het jaarinkomen. Dat is een belasting die problematisch is

tanden, maar ze krijgen de implantaten niet terugbetaald. Patiënten met een NKO-kanker hebben na de operatie in veel gevallen nood aan luchtfilters, speciale klevers en canules. Gelaryngectomeerden krijgen dit materiaal goed terugbetaald, maar voor andere patiënten die gelijkaardig materiaal nodig hebben, is de terugbetaling minder goed. Patiënten met een NKO-kanker moeten heel wat honoraria voorschieten, bijvoorbeeld voor artsenconsultaties, veelvuldige logopediesessies en bezoeken bij de rookstopconsulent.

Om de kosten te drukken, doet de VLK de volgende voorstellen:

- Er moet een registratiesysteem komen dat de kosten in kaart brengt van allerlei niet-terugbetaalde medicatie, medi-

patiënt die hier nood aan heeft. Een derde betalerregeling kan een uitkomst bieden voor patiënten die problemen hebben om het remgeld voor artsenconsultaties, logopedisten of rookstopconsulenten voor te schieten.

- Om te voorkomen dat de ziektekosten te hoog oplopen ten opzichte van het inkomen, moeten de vervangingsinkomens waar zieken noodgedwongen van leven, uiteraard ook voldoende hoog zijn. Dat is nu niet het geval. De minimumuitkeringen bij arbeidsongeschiktheid en invaliditeit mogen niet onder de armoedegrens liggen en de uitkeringen moeten de jaarlijkse evolutie van de welvaart volgen.

1 Tegenbos G. (16/10/2010). Miljard besparen en toch nog goed nieuws hebben. De Standaard.

2 Vrijens, F., De Gauquier, K. & Camberlin, C. (2009). *The volume of surgical interventions and its impact on the outcome: feasibility study based on Belgian data. Good Clinical Practice (GCP)* (KCE reports 113C (D/2009/10.273/35). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

3 Integraal Kankercentrum Noord-Oost. (2008) *De Lastmeter*. URL <http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Detecteren%20behoefte%20Psychosociale%20zorg/lastmeter%20definitief.pdf> [geraadpleegd op 20/10/2010].

4 Actie 7.3 van het Nationaal Kankerplan 2008-2010: Mededelingsprotocol voor de aankondiging van de diagnose van kanker. (2010). Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.