

JAARVERSLAG KANKERLIJN 2016



De Kankerlijn van
Kom op tegen Kanker
kankerlijn.be - 0800 35 445

Inhoudstafel

2

Colofon

Tekst: Kurt Annendijck, Annelies De Waegeneer, Wim Geluykens, Chris Heremans, Erwin Lauwers, Hans Neefs, Ward Rommel, Hedwig Verhaegen

Redactieraad: Kurt Annendijck, Annelies De Waegeneer, Ellen Druyts, Wim Geluykens, Chris Heremans, Ward Rommel, Hedwig Verhaegen

Eindredactie: Griet Van de Walle

Foto's/illustraties: An Nelissen, Jef Boes (p.8), Filip Claessens, Ivo Hendriks, iStockphoto, Bram Tack

Lay-out: Hugo Gielen (Kokoz)

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Afsluiten redactie: 13 februari 2017

Uitgave: eind februari 2017

Alle namen van patiënten in dit jaarverslag zijn schuilnamen, tenzij anders aangegeven.

Woord vooraf: Zorgzaam en vastberaden	4
Wat doet de Kankerlijn?	6
Cijfers	10
Analyse en duiding cijfers	14
Terugkerende thema's	18
Zorg en behandeling	19
Sociale zekerheid en bijstand	23
Werk	26
Verzekeringen	29
Gevoerde campagnes	32
Zorgen na kanker	33
Kosten van de behandeling	36
Zorg voor pijn bij kanker	39
Mantelzorg: opvolging en verdere initiatieven	42
Betaalbaarheid van borstreconstructie met eigen weefsel: opvolging en verdere initiatieven	44
Werkhervatting na kanker: opvolging en verdere initiatieven	46

Voor welke structurele verbeteringen ijverden we nog in 2016?	50
Recht op kinderbijslag bij beperkt studieprogramma	51
Vruchtbaarheidsbehandeling	53
Klinische studies in het buitenland	54
Terugbetaling PCV-chemotherapie	55
Schuldsaldoverzekering	56
Conclusies	58

Zorgzaam en vastberaden

Al 33 jaar bieden we een hulplijn aan voor kankerpatiënten en hun naasten. We willen hen bijstaan in de moeilijke tijd die zij doormaken en een zicht krijgen op de problemen die zij vaststellen om daar dan vervolgens mee aan de slag te gaan. Kom op tegen Kanker doet dat vanuit de overtuiging dat alle patiënten recht hebben op de beste zorg en behandeling, en alle kansen moeten krijgen op een kwaliteitsvol leven na hun behandeling.

Belangenbehartiging voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten blijft vandaag heel hard nodig, zo blijkt uit dit jaarverslag van de Kankerlijn. In 2016 deden patiënten maar liefst 2.829 keer een beroep op onze dienstverlening. Omdat ze te weinig emotionele steun krijgen bij hun diagnose of niet goed geïnformeerd worden over de bijwerkingen van de therapie, omdat ze hun weg niet vinden in het kluwen van de sociale voorzieningen, enz.

Vaak slaagt de Kankerlijn erin om deze mensen onmiddellijk verder te helpen. Door zorgzaam naar hen te luisteren en hen de informatie te bezorgen die ze zoeken. Door hen advies op maat te geven of de weg te wijzen naar diensten die hen kunnen helpen.

Maar geregeld signaleren patiënten ons ook problemen waarvoor we niet van vandaag op morgen een oplossing kunnen vinden. Mensen die nodeloos pijn lijden bijvoorbeeld of in financiële problemen komen door hun ziekte. Ex-patiënten die geen verzekering meer kunnen krijgen of niet opnieuw aan een job raken. Het zijn complexe



Ik wil van deze gelegenheid gebruikmaken om alle gebruikers van de Kankerlijn te bedanken voor hun bijdrage en om mijn dank toe te zeggen aan de Kom op tegen Kanker-medewerkers die deze lijnen dagelijks met veel geduld en empathie bemannen.'

dossiers die diepgaand onderzoek vragen. Dat schrikt Kom op tegen Kanker echter niet af. We bijten ons in deze dossiers vast en blijven de onrechtvaardige situaties aanklagen tot er een oplossing is.

Daarom doen we ook aan beleidsbeïnvloeding, maar dat vergt vaak veel geduld en vastberadenheid. Zoals blijkt uit het dossier van de borstreconstructies met eigen weefsel. Daarvoor kwam er eind vorig jaar eindelijk een oplossing. In 2008 kaartte Kom op tegen Kanker de hoge supplementen al voor een eerste keer aan. Waarop het RIZIV met een aangepaste vergoeding kwam. Uit een nieuw onderzoek van de Kankerlijn in 2014 bij 612 vrouwen bleek dat dit een maat voor niets was. Vrouwen moesten nog steeds gemiddeld 2.620 euro bijleggen voor een nieuwe borst. Meer dan een

op de vijf vrouwen die op onze enquête reageerde kreeg door deze hoge kostprijs financiële problemen. Totaal onaanvaardbaar, vonden we. En we trokken met de onderzoeksresultaten naar het RIZIV, de politieke partijen en de minister van Volksgezondheid.

We bleven jarenlang op dezelfde nagel kloppen. En uiteindelijk is er nu dus een oplossing die de ingreep betaalbaar maakt voor alle vrouwen. Een oplossing waar we best wel trots op zijn. Maar die we nooit met zoveel kracht hadden kunnen bepleiten zonder de steun van de 612 patiënten die hun ervaringen aan de Kankerlijn hebben gemeld. Het is dankzij hun medewerking dat we dit resultaat konden boeken. Een mooi voorbeeld van hoe patiënten participeren in het beleidswerk van Kom op tegen

Kanker. En hoe we met de Kankerlijn zorgzaam en vastberaden opkomen voor de belangen van kankerpatiënten en hun naasten.

Ik wil van deze gelegenheid dan ook gebruikmaken om alle gebruikers van de Kankerlijn te bedanken voor hun bijdrage en om mijn dank toe te zeggen aan de Kom op tegen Kanker-medewerkers die deze lijnen dagelijks met veel geduld en empathie bemannen.

Em. prof. Jean-Jacques Cassiman
Voorzitter Kom op tegen Kanker

De Kankerlijn

Wat doet de Kankerlijn?

De Kankerlijn is de vraag- en meldingslijn van Kom op tegen Kanker: iedereen kan er per telefoon, mail of via de website www.kankerlijn.be terecht voor een anoniem luisterend oor, deskundig advies of een bemoedigend gesprek. Sinds 2016 kunnen mensen er ook terecht met een probleem waar zij mee geconfronteerd worden. Zo is de Kankerlijn ook een middel voor Kom op tegen Kanker om te leren uit de dagelijkse realiteit van patiënten en hun naasten en om op te komen voor hun belangen.

Eén telefoonlijn, één aanspreekpunt

Tot voor kort bestond er naast de Kankerlijn ook het Kankermeldpunt. Terwijl men bij de Kankerlijn terecht kon voor vragen over kanker of voor een ondersteunend gesprek, diende men zich voor het melden van problemen tot het Kankermeldpunt te wenden. Maar dat onderscheid tussen 'vraag' of 'probleem'

is er niet altijd: mensen vertellen verhalen waaruit een structureel probleem blijkt, maar waar ook een vraag naar informatie in zit en waarin de nood aan een luisterend oor schuilt. Om het voor het publiek eenvoudig te houden, werd er gekozen voor één lijn: de Kankerlijn.

Luisteren, informeren en doorverwijzen

Wanneer mensen zelf of in hun omgeving met kanker geconfronteerd worden, zet dat hun hele leefwereld op z'n kop. Er staat weliswaar een heel team aan hulpverleners klaar, maar toch worstelen

mensen met veel vragen en onzekerheden. De Kankerlijn biedt de kans om die zorgen te delen op het moment wanneer er nood is en via het kanaal naar hun keuze: telefoon, e-mail of online. Het is ook laagdrempelig, omdat het anoniem kan en gratis is. Die ruime beschikbaarheid en lage drempel maken de Kankerlijn uniek.

De medewerkers en vrijwilligers luisteren, denken mee na en zoeken mee naar informatie over medische, psychologische en sociale aspecten van kanker. Zij vragen advies bij collega-experten, zorgverleners uit het medisch back-up team of verwijzen gericht door naar de website www.allesoverkanker.be van



Hilde, vrijwilliger bij de Kankerlijn: "Tijd" is wat de Kankerlijn uniek maakt. Mensen zijn op zoek naar begrip, herkenning en erkenning voor hetgeen ze meemaken. Enkel door tijd te nemen en écht te luisteren kan je hieraan tegemoet komen.'



Kom op tegen Kanker. Deze website bundelt correcte en begrijpelijke informatie rond kanker en krijgt onder andere input via vragen en feedback van de gebruikers van de Kankerlijn.

Beleidswerk

Naast luisteren, informeren en doorverwijzen, wordt aan de Kankerlijn aandacht besteed aan problemen die een structurele oplossing vragen. Uit de verhalen aan de Kankerlijn kan Kom op tegen Kanker problemen detecteren die echt leven bij mensen met kanker en hun naasten.

Ward Rommel, expert Kankerzorg bij Kom op tegen Kanker, vertelt hoe we aan de slag gaan met deze meldingen. *'We gaan mensen die ons contacteren zo goed mogelijk informeren en doorverwijzen naar de juiste diensten. We treden dus niet in de plaats van bestaande bemiddelingsdiensten zoals de ombudsdiensten in de ziekenhuizen. We doen aan beleidswerk. Dat betekent dat we op basis van individuele meldingen op zoek gaan naar een structurele oorzaak van het probleem, zoals een knelpunt in de wetgeving, een tekort in de opleiding van zorgverstrekkers, een ontbrekende terugbetaling, vooroordelen die leven over mensen met kanker bij werkgevers ... We proberen de structurele oorzaak van het probleem weg te nemen, door politiek werk of overleg met de verantwoordelijken.'*

Kurt Annendyck, beleidsmedewerker bij Kom op tegen Kanker, legt uit hoe een melding zijn weg vindt naar de instanties die iets kunnen bijdragen tot structurele oplossingen. Dat kunnen zorgverleners, werkgevers, verzekeraars, ziekenfondsen, opleidingsinstellingen ... zijn en de overheid. *'Intern zorgen we voor een stevig dossier. Het probleem melden is één zaak, er een oplossing voor krijgen een ander. Het komt erop aan op dezelfde nagel te blijven kloppen en bij zo veel mogelijk mensen je licht op te steken.'*



Viviane (op de foto hiernaast), medewerker bij de Kankerlijn:
'Onzekerheid is de rode draad in de gesprekken. Onzekerheid over de toekomst, over wat hen te wachten staat ... Het doet mensen deugd om hierover te kunnen praten met iemand die ver genoeg van hen staat. Ze willen zich sterk houden voor diegenen die ze graag zien. Aan de Kankerlijn kunnen ze dat laten varen en vrijuit spreken.'

Cijfers 2016

De Kankerlijn registreerde in 2016 in totaal **2829 contacten**. De cijfers hieronder gaan enkel over de 2047 spontane contacten die de Kankerlijn kreeg, via telefoon, mail of webformulier.

Er kwamen ook 782 meldingen binnen naar aanleiding van de **campagne** 'Zorgen na kanker'. Die laten we hier buiten beschouwing, ze komen aan bod bij de bespreking van de campagne 'Zorgen na kanker'.

Bij de weergave van de cijfers van 2016 maken we geen vergelijking met de cijfers van de vorige jaren. We voegden in 2016 namelijk het Kankermeldpunt en de Kankerlijn samen. Dit is bijgevolg het eerste jaarverslag van deze eenge-maakte Kankerlijn waardoor een historische vergelijking weinig zinvol is. We kijken wel naar mogelijke verbanden, bijvoorbeeld tussen het soort kanker waarover mensen met ons contact opnemen en de incidentie van deze

kanker in Vlaanderen, en tussen het geslacht en de identiteit van de contactnemer (patiënt, partner, kind, hulpverlener ...).

Hulpverleners aan de Kankerlijn noteren alleen de gegevens die tijdens een oproep aan bod komen. Ze stellen enkel bijkomende vragen als die in het belang van de hulpvrager zijn. Dat betekent dat nogal wat gegevens ontbreken in de registratie van de oproepen en dat we dus enig voorbehoud moeten maken bij deze cijfers.

Enkele vaststellingen

Geslacht

De overgrote meerderheid van de personen die contact opnemen met de Kankerlijn is vrouwelijk.

Geslacht	Aantal	%
Man	439	37
Vrouw	761	63
Totaal	1200	100
Onbekend	847	

Leeftijd

68 % van de contactpersonen waarvan we de leeftijd kennen, is 50 jaar of ouder.

Leeftijd	Aantal	%
-10	5	1
10-19	10	3
20-29	26	7
30-39	32	8
40-49	46	12
50-59	81	21
60-69	82	22
70-79	51	13
80-89	37	10
90+	9	2
Totaal	379	100
Onbekend	1668	

Manier van contactname

Nog steeds de helft van de contacten verloopt telefonisch, bij de andere helft gaat dit digitaal. Opvallend is dat bijna dubbel zo vaak het webformulier (www.kankerlijn.be of www.allesoverkanker.be/kankerlijn) wordt gebruikt als het e-mail-adres kankerlijn@komoptegenkanker.be.

Manier van contactname	Aantal	%
Telefoon	979	49
Webformulier	656	33
E-mail	351	18
Forum	1	0
Totaal	1987	100
Onbekend	60	

Wie neemt contact op?

In 62 % van de gevallen worden we gecontacteerd door de patiënt zelf, meer dan dubbel zoveel vrouwen als mannen. Dat is opvallend aangezien meer mannen (54 %) dan vrouwen (46 %) kanker krijgen.¹

De partner van de patiënt is verantwoordelijk voor 8 % van de contacten. Hier

Wie neemt contact op?	Man	Vrouw	Onbekend	Totaal	%
Patiënt	276	592	169	1037	62
Kind	41	38	51	130	8
Partner	47	30	52	129	8
Hulpverlener	3	14	64	81	5
Familie	20	21	30	71	4
Vriend	5	21	32	58	3
Andere	5	5	30	40	2
Persoon voor diagnose	0	1	38	39	2
Ouder	17	9	11	37	2
Student	1	2	32	35	2
Geen relatie	1	1	7	9	1
Totaal	416	734	516	1666	100
Onbekend	23	27	331	381	

valt op dat mannelijke partners vaker contact opnemen dan vrouwelijke. Bij één op de vier contacten is het iemand uit de naaste omgeving van de patiënt (partner, kind, ouder, broer, zus of vriend) die de stap zet naar de Kankerlijn.

Diagnose versus kankerincidentie²

Het is opvallend dat er over borstkanker veel vaker contact genomen wordt dan men zou verwachten op basis van

de incidentie. De verklaring is wellicht deels te vinden in het feit dat vrouwen meer contact nemen met de Kankerlijn dan mannen, en dat borstkanker ook de meest voorkomende kanker is bij vrouwen.

Diagnose versus kankerincidentie				
Diagnose	Aantal 2016	%	Incidentie 2014	%
	Kankerlij	Kankerlij	Vlaanderen	Vlaanderen
Borstkanker	289	31	6078	14
Prostaatcancer	83	9	5103	11
Darmkanker	76	8	6605	15
Longkanker	60	7	4861	11
Andere	410	45	22013	49
Totaal	918	100	44660	100
Onbekend	1262		538	

Andere soorten kankers waarover aan de Kankerlijn vragen werden gesteld:

Diagnose	Aantal	%
Hersentumoren	33	4
Baarmoederhalskanker	28	3
Acute leukemie	25	3
Huidkanker	25	3
Hoofd-halskankers	24	3
Slokdarmkanker	20	2
Andere	255	27
Totaal	918	100
Onbekend	1262	

Wat doet de Kankerlijn?

De belangrijkste opdrachten van de Kankerlijn zijn een luisterend oor en/of deskundige informatie bieden, problemen registreren die patiënten of hun naasten signaleren, ze analyseren en waar mogelijk voor structurele oplossingen pleiten. Om de contactnemers optimaal te helpen en de kwaliteit van onze hulp te garanderen, verwijzen we indien nodig door naar experts van Kom op tegen Kanker ('interne experts') of andere, externe experts (oncopsychologen, medisch oncologen enz.). Hieronder volgt nog een korte, diepere analyse van de cijfers van 2016 per thema.

Wat doet de Kankerlijn?	Aantal	%
Begeleiding & opvang	1674	69
Intern doorverwijzen	400	17
Extern doorverwijzen	337	14
Totaal	2411	100
Onbekend	124	



Analyse en duiding cijfers

Alle contacten die de Kankerlijn heeft, worden inhoudelijk ingedeeld per thema. Voor 2016 is de thematische verdeling van de contacten als volgt:

Hoofdthema	Aantal	%
Zorg en behandeling	1394	68
Kom op tegen Kanker	299	15
Sociale kaart	168	8
Preventie	147	7
Nevenwerkingen	139	7
Sociale zekerheid en bijstand	108	5
Verzekeringen	60	3
Werk	58	3
Totaal	2373	100
Onbekend	99	

Aangezien een contact op meer dan één thema betrekking kan hebben, ligt het totale aantal hier hoger dan het totale aantal spontane contacten in 2016 (2047). De percentages hierboven werden op deze 2047 berekend (wat verklaart waarom de som van deze percentages boven de 100 ligt). Hieronder zullen we kort per thema de belangrijkste onderwerpen aangeven om zo een beter beeld te schetsen van de veelheid aan

onderwerpen aan de Kankerlijn. In het hoofdstuk 'Terugkerende thema's' zal vervolgens aan de hand van enkele cases dieper worden ingegaan op de thema's zorg en behandeling, sociale zekerheid, werk en verzekeringen.

Zorg en behandeling

De meerderheid van de contacten heeft betrekking op het algemene thema zorg en behandeling. Dit hoeft niet te verbazen want het is heel ruim, en in te delen in drie subthema's: psychosociaal, medisch en kwaliteit van zorg. In 49 % van de contacten die betrekking hebben op het thema zorg en behandeling gaat het over psychosociale zaken, voor 44 % over medische aspecten, en voor 7 % over de kwaliteit van de zorg.

Wat het **psychosociale thema** betreft zien we dat mensen vooral worstelen met hoe ze moeten omgaan met de ziekte en de gevolgen hiervan (25 % van de contacten die als 'psychosociaal' worden gelabeld). Ook emoties ventileren is zeer belangrijk. Een vierde van de contacten onder het thema psychosociaal

gaat hier immers over. Als we dit aantal vergelijken met het totale aantal keer dat de Kankerlijn wordt gecontacteerd, zien we dat dit zelfs 8 % van alle contacten bedraagt. Mensen zitten door hun ziekte ook vaak met geldproblemen. Iets minder dan een vijfde (19 %) van de contacten binnen dit deelthema betreft een vraag over financiële hulp. In deze gevallen verwijzen we onder meer door naar de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, en soms naar het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker.

Onder het **medische** thema vallen veel concrete vragen over de diagnose (22 % van de 'medische' contacten) en over de mogelijkheid om een 'tweede opinie' in te winnen (13 %). In sommige gevallen wordt extra informatie gevraagd aan het medisch back-upteam. Dat team bestaat uit oncologen van verschillende ziekenhuizen die de oproeper desgevallend een antwoord bieden vanuit hun eigen medische expertise.

Als we kijken naar het deelthema dat handelt over de **kwaliteit van de zorg** blijkt dat er nog veel misloopt op het vlak van de informatieverstrekking. Maar liefst

38 % van de contacten binnen dit thema handelt hierover. Zo weten mensen niet altijd goed waarom ze bepaalde medicatie voorgeschreven krijgen, welke nevenwerkingen ze ervan kunnen verwachten en hoe ze daarmee moeten omgaan.

Andere thema's

Onder het thema **sociale kaart** worden verschillende zaken gebundeld zoals sociale voorzieningen, voordelen waarop men een beroep kan doen en hulp aan huis zoals poetshulp en gezinszorg. Binnen het thema **preventie** gaat 34 % van de contacten over vroegtijdige opsporing. Mensen zitten daarnaast ook met vragen over kankerverwekkende producten (16 %) en de impact van het milieu op hun gezondheid (12 %). De overige preventievragen gaan over onderwerpen als voeding, roken, erfelijkheid, etc.

Binnen het thema **nevenwerkingen** gaat een opvallende 24 % van de contacten over pijn. Ook vermoeidheid (18 %) en uiterlijke veranderingen (14 %) worden vaak besproken.

We merken ook dat mensen met vragen of meldingen omtrent de sociale zekerheid de weg vinden naar de Kankerlijn. Bijna de helft van deze contacten (44 %) gaat over de terugbetaling van geneeskundige verstrekkingen (behandelingen, medicatie, erelonen enz.). Verder zien we dat er ook binnen de **sociale zekerheid** nog ruimte is voor verbetering als het over informatieverstrekking gaat: een vijfde van de contacten binnen dit thema gaat hier immers over. Zo merken we dat mensen vaak niet weten dat ze een palliatieve thuiszorgpremie kunnen aanvragen of hoe ze een tegemoetkoming in het kader van de zorgverzekering kunnen aanvragen.

Bijna een derde (32 %) van de contacten binnen het thema **verzekeringen** gaat over de schuldsaldoverzekering, een kwart over de hospitalisatieverzekering, en ook de verzekering gewaarborgd inkomen blijft met 22 % een actueel topic. Binnen het thema **werk** zien we dat er nog steeds een grote behoefte is aan informatie voor de werknemer die kanker krijgt (28 % van de contacten die over werk gaan). Meer dan een vierde (26 %) van deze contacten handelt over het

statuut van de arbeidsongeschiktheid of invaliditeit. Ruim een vijfde (21 %) gaat over de progressieve tewerkstelling. Daarnaast zien we dat ook veel van de contacten van de Kankerlijn betrekking hebben op **onze eigen organisatie**. Het gaat hier dan veelal over algemene vragen (37 %).



Terugkerende thema's

Zorg en behandeling

Algemeen

Wanneer iemand de diagnose kanker krijgt, veroorzaakt dat ingrijpende veranderingen in het leven van die persoon en zijn naasten. Men komt terecht in een vaak onbekende medische wereld met eigen wetten en regels en een vreemde taal. De patiënt en zijn omgeving hebben medische vragen maar ook psychologische, sociale en existentiële noden. Ze willen weten wat hen en hun familie te wachten staat, waar zij terecht kunnen met hun vragen, wie hen de beste zorg biedt en hoe het verder moet wanneer de behandeling afgelopen is.

Het vergt een flinke dosis assertiviteit en kennis van de patiënt om de juiste vragen bij de juiste hulpverlener te krijgen. De medewerkers aan de Kankerlijn helpen om woorden te geven aan gevoelens, gedachten te ordenen, meer controle te krijgen over wat

iemand overkomt en de weg te vinden naar de juiste zorg.

Daarnaast maken mensen melding van tekortkomingen in de zorg zoals gebrekkige transparantie in de kostprijs van de zorg, lange wachttijden, gebrekkige communicatie tussen zorgverleners of tussen de patiënt en de zorgverlener. De Kankerlijn wil informeren, bijvoorbeeld over de kostprijs van de ziekenhuisfactuur.

De Kankerlijn helpt mensen ook op weg om iets constructiefs te doen met een klacht, zoals een gesprek aanknopen met de betrokken hulpverlener of zich richten tot een ombudsdienst. Is er meer nodig, dan worden mensen geïnformeerd over de verdere stappen die ze kunnen zetten.



Ondanks bestaande initiatieven van het Kankerplan, de ontwikkeling van behandelingsrichtlijnen door het KCE en het College voor Oncologie, kwaliteitsindicatoren voor algemene ziekenhuizen, accreditering van ziekenhuizen en de inzet van veel zorgverleners is er nog ruimte om onze gezondheidszorg kwalitatiever te maken. Kom op tegen Kanker draagt voorstellen aan bij beleidsmakers, onder andere voor een betere organisatie van de gezondheidszorg.

Casus: nood aan expertisecentra in kankerzorg en transparantie over de kwaliteit

De feiten

'Er is bij mij een neuro-endocriene tumor vastgesteld. Naar ik vernomen heb, is dit zeldzaam en is niet elk ziekenhuis ermee vertrouwd. Waar kan ik het best terecht?'

Zo'n vraag krijgen de medewerkers van de Kankerlijn wel vaker te horen. Mensen willen weten in welk ziekenhuis ze de beste behandeling zullen krijgen. Die vraag komt van patiënten met een zeldzame kanker, zoals een neuro-endocriene tumor³ of teelbalkanker, maar ook van mensen met een vaak voorkomende kanker, zoals borstkanker, prostaatanker of longkanker.

Bespreking

Wie kanker heeft, maakt zich terecht zorgen over de keuze van een ziekenhuis. Er zijn immers grote verschillen in de kwaliteit van de behandeling. Eén voorbeeld:



Op www.zorgkwaliteit.be staan de resultaten van Vlaamse ziekenhuizen voor de behandeling van borstkanker. Kom op tegen Kanker vraagt dat [zorgkwaliteit.be](http://www.zorgkwaliteit.be) ook de resultaten van andere types kanker publiceert.

de sterfte na longkankerchirurgie is na zestig dagen dubbel zo groot in centra die jaarlijks minder dan tien operaties uitvoeren als in centra die er meer uitvoeren⁴.

De Kankerlijn helpt deze mensen zo goed mogelijk verder. Elke patiënt heeft immers recht op de beste behandeling en heeft dus ook het recht om te weten waar hij die kan krijgen.

Maar voor de Kankerlijn is het moeilijk om mensen hierover te informeren. Zo ontbreken er voor veel kankers cijfers

over de kwaliteit van de behandeling. Als die cijfers er wel zijn, worden ze niet altijd openbaar gemaakt. Een uitzondering is de behandeling van borstkanker. Op de Vlaamse website www.zorgkwaliteit.be verschijnen de resultaten van Vlaamse ziekenhuizen voor de behandeling van borstkanker. Ziekenhuizen zijn echter niet verplicht om hun resultaten op deze website te publiceren. Kom op tegen Kanker vraagt dat

www.zorgkwaliteit.be ook de resultaten van andere types kanker zou publiceren en dat ziekenhuizen verplicht worden om hun resultaten op deze website te publiceren.

Informatieverstrekking over de behandelingskwaliteit volstaat niet. Er is dringend nood aan de oprichting van expertisecentra. We evolueren immers naar een steeds complexere geneeskunde. Niet elk ziekenhuis kan voldoende ervaring opdoen om complexe operaties voor

Vlaanderen start met hervorming: "Ziekenhuizen zullen niet langer alle specialisaties aanbieden"

12/07/2016 om 09:52 | Bron: BELGA - Foto - Cortgeer



■ Themabeeld. (FOTO: ANKE TEUNISSEN / HOLLANDE HOOGTE/HOLLANDE HOOGTE)



Het ziekenhuislandschap in Vlaanderen zal er in de toekomst helemaal anders uitzien. Bedoeling is dat ziekenhuizen niet langer alle zorg aanbieden, maar dat er een verdeling komt van toegankelijke basisziekenhuizen en ziekenhuizen met gespecialiseerde of superspecialiseerde zorg.

Kom op tegen Kanker is erg blij dat minister van Volksgezondheid Maggie De Block in haar beleidsnota voor 2017 een prioriteit maakt van kwaliteitsvolle kankerzorg en dat ze een aanvang wenst te maken met de concentratie van complexe ingrepen.

slokdarmkanker of pancreaskanker uit te voeren. Niet elk ziekenhuis kan de kennis in huis halen om zeldzame kankers, zoals teelbalkanker of neuro-endocriene

tumoren te behandelen. Daarom hebben we netwerken van expertisecentra, regionale ziekenhuizen en zorgverstrekkers uit de thuiszorg (huisarts, sociale dienst, mutualiteit) nodig. De patiënt vindt dan in zijn thuisomgeving alle diensten die nodig zijn voor opvolging en de minder complexe onderdelen van de behandeling, terwijl hij voor complexe diagnoses, zeldzame kankers en complexe ingrepen naar het expertisecentrum kan.

Actie van Kom op tegen Kanker

In 2016 bepleitte Kom op tegen Kanker de oprichting van expertisecentra en transparantie over de resultaten van de behandeling geregeld in de pers en in opiniestukken⁵. Kom op tegen Kanker nam ook deel aan het overleg over expertisecentra dat het College voor Oncologie organiseerde.

Wij zijn dan ook erg blij dat minister van Volksgezondheid Maggie De Block in haar beleidsnota voor 2017 een prioriteit maakt van kwaliteitsvolle kankerzorg en dat ze een aanvang wenst te maken met de concentratie van complexe ingrepen (voor pancreas-, long- en

slokdarmkanker)⁶. We zeggen haar alle steun toe. Kom op tegen Kanker roept minister Jo Vandeuren op om werk te maken van openbare kwaliteitsindicatoren voor alle types kanker.

Casus: deelnemen aan klinische studies

De feiten

De vader van Bob lijdt aan een niet-kleincellig longcarcinoom, stadium IV, met uitzaaiingen naar de lymfeklieren en de bijnier. De behandelende arts liet verstaan dat er niet veel behandelingsmogelijkheden zijn en dat genezing niet mogelijk is. Bovendien zou een behandeling met chemotherapie niet veel nut hebben. Bob vroeg zich af of er klinische studies liepen waaraan zijn vader kon deelnemen in België. Of misschien zijn er opportuniteiten in het buitenland?

Bespreking

Er lopen veel klinische studies in ons land. België heeft een voortrekkersrol op



 Kom op tegen Kanker ijvert voor een centraal aanspreekpunt waar patiënten terecht kunnen voor vragen over lopende klinische studies in binnen- en buitenland.

het gebied van klinisch onderzoek, vooral door de grote expertise die aanwezig is in onze ziekenhuizen. Veel patiënten die te horen krijgen dat er geen of nog weinig behandelingsopties mogelijk zijn, hebben interesse om deel te nemen aan een klinische studie om zo toegang te krijgen tot nieuwe en mogelijk levensreddende behandelingen.

Patiënten die willen deelnemen aan een klinische studie kunnen het best aan de behandelende arts vragen of er studies lopen in de buurt van hun woonplaats en of ze in aanmerking komen om deel te

nemen. Artsen zijn echter niet altijd op de hoogte van de lopende studies en verwijzen patiënten soms niet graag door naar andere ziekenhuizen. Het is echter zeer moeilijk voor patiënten om zelf te weten te komen welke studies er lopen en of ze in aanmerking komen om deel te nemen. Er bestaan websites en databanken waarin je kan zoeken naar lopende klinische studies, maar de informatie is niet opgesteld in een taal die begrijpelijk is voor een leek.

Actie van Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker financiert klinische studies, onder andere over het gebruik van immunotherapie bij de behandeling van longkanker. De medewerkers van de Kankerlijn brachten Bob en de oncoloog die verantwoordelijk is voor één van deze studies met elkaar in contact. Bobs vader kon snel een consultatie krijgen bij de oncoloog om na te gaan of hij in aanmerking kwam voor een experimentele behandeling met immunotherapie. Een snelle doorverwijzing was mogelijk, dankzij een vlotte uitwisseling van gegevens tussen de huisarts en

de oncoloog. Jammer genoeg kon Bobs vader niet deelnemen aan de studie. Echter, het uitgebreide consult bij de oncoloog had Bob en zijn vader rust gegeven. De doorverwijzing was vlot verlopen, er was goed naar hen geluisterd en ze werden goed geïnformeerd. Ondanks het feit dat de klinische studie geen uitweg bood, was dit gesprek toch van betekenis geweest.

Mensen kunnen steeds de Kankerlijn contacteren voor informatie over klinische studies. Kom op tegen Kanker ijvert voor een centraal aanspreekpunt waar patiënten terecht kunnen voor vragen over lopende klinische studies in binnen- en buitenland. Zodat patiënten die wensen deel te nemen te weten kunnen komen waar de studies lopen en of ze deel kunnen nemen.

🍌 Sociale zekerheid en bijstand

Kanker raakt mensen in hun portemonnee. Zolang ze arbeidsongeschikt zijn, vallen ze terug op een lager inkomen. Tegelijk hebben ze hogere uitgaven door hun ziekte. Uit onderzoek van Kom op tegen Kanker blijkt dat kanker mensen met een beperkt inkomen in de armoede kan duwen⁷. Dat zorgt bij veel mensen voor bijkomende stress.

Ondanks het feit dat de sociale voorzieningen in België goed zijn uitgebouwd, vergt het veel tijd en energie om uit te zoeken waar je als patiënt recht op hebt. De Kankerlijn luistert naar de zorgen van mensen met kanker en hun naasten en wijst hen de weg naar de sociale diensten van het ziekenfonds, het ziekenhuis of het OCMW om uit te zoeken voor welke tussenkomsten of bijstand ze in aanmerking komen.

Mensen maken aan de Kankerlijn melding van een gebrekkige transparantie in de administratie van

socialezekerheidsvoorzieningen, zoals bijvoorbeeld in de organisatie van het niet-dringend ziekenvervoer. Verschillende ziekenfondsen bieden via hun aanvullende verzekering een terugbetaling aan bovenop het vaste bedrag dat voorzien is vanuit de verplichte ziekteverzekering. De voorwaarden voor terugbetaling en het terugbetaalde bedrag verschillen naargelang het ziekenfonds. Binnen één ziekenfonds zijn er nog grote verschillen tussen de verschillende verbonden. De casus hieronder illustreert dan weer het belang van een correcte en éénduidige interpretatie van de wetgeving rond progressieve werkhervatting.

Mensen stellen zich vragen bij hoge kosten voor behandelingen en medicijnen. Soms worden ze op voorhand niet geïnformeerd over de kostprijs of over betaalbare alternatieven. Ze botsen ook op inconsistenties in terugbetalingscriteria. Zo worden tandimplantaten

terugbetaald na een chirurgische ingreep die kaakbeenderen verminkt en tanden verloren laat gaan, maar niet voor wie tandverlies lijdt door radiotherapie⁸.

De Kankerlijn tracht deze problemen in kaart te brengen. Soms zit de oplossing in het voldoende en correct informeren of in een doorverwijzing naar de juiste hulpverlener of bemiddelaar. Soms gaat het om een structureel probleem en wordt er een dossier opgemaakt. In een aantal dossiers heeft Kom op tegen Kanker succes geboekt en een structurele oplossing afgedwongen, bijvoorbeeld door te lobbyen voor een betere terugbetaling van borstreconstructies met eigen weefsel.





Casus: progressieve tewerkstelling

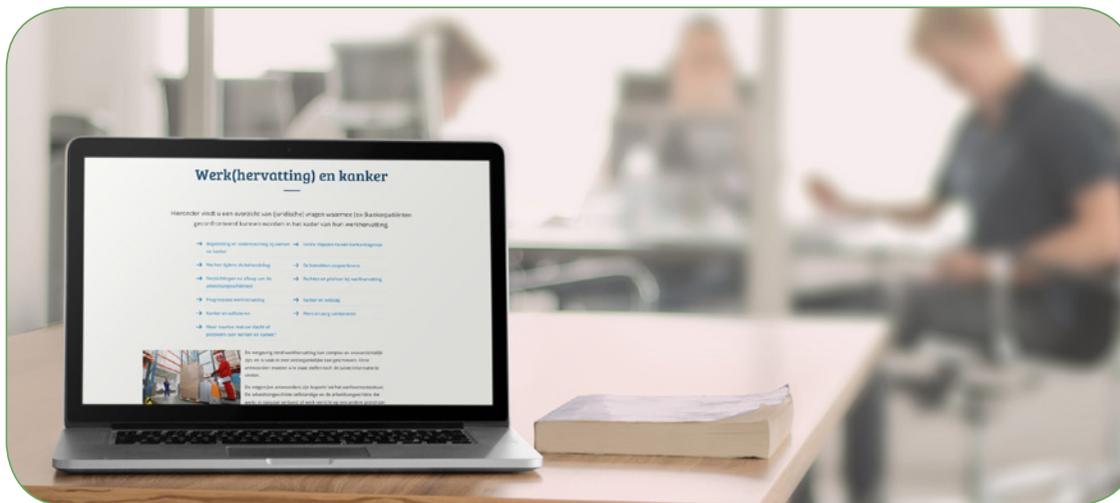
De feiten

De Kankerlijn ontving een vraag van een medewerker van een ziekenfonds over de progressieve tewerkstelling. Progressieve tewerkstelling is een belangrijk instrument om na ziekte weer aan het werk te kunnen gaan: dat systeem maakt het mogelijk om het werk gedeeltelijk te hervatten en het inkomen uit arbeid te combineren met een deel van de ziekte-uitkering. De vraag van het ziekenfonds luidde als volgt: één van hun leden werkt halftijds binnen dit systeem. Ze wil nu 70 % gaan werken. De adviserend arts van het ziekenfonds zegt echter dat hij hiervoor geen toelating kan geven: progressieve tewerkstelling is enkel mogelijk met een arbeidsvolume van 50 %. De medewerker van het ziekenfonds was verwonderd over het standpunt van de adviserend arts en verwees naar de website www.allesoverkanker.be van Kom op tegen Kanker. Volgens die website is het ook mogelijk het werk voor 40 of 70 %⁹ te hervatten.

Actie van Kom op tegen Kanker

De informatie op www.allesoverkanker.be is gebaseerd op een juridische analyse van de rechten en plichten bij werkhervatting, door de KU Leuven¹⁰. Volgens die analyse moet een werknemer vanuit geneeskundig oogpunt een vermindering van z'n vermogens van ten minste 50 % hebben. Maar aan de aard en de omvang van de toegelaten arbeid worden geen wettelijke beperkingen gesteld. Een arbeidsvolume van 40 of 70 % is dus ook mogelijk. Het RIZIV bevestigt deze interpretatie. We hebben de medewerker van het ziekenfonds dan ook doorverwezen naar deze juridische analyse.

Kom op tegen Kanker ijvert er al enkele jaren voor dat alle adviserend artsen gebruik zouden maken van de mogelijkheden die de progressieve tewerkstelling biedt, onder andere door informatieverstrekking op www.allesoverkanker.be. Geleidelijk aan toegroeien naar een voltijdse werkhervatting, is voor veel mensen met kanker immers een noodzakelijk traject. Maar de melding bij de Kankerlijn toont aan dat het doel nog niet bereikt is. Alle adviserend artsen op één lijn krijgen,



blijkt ook niet zo eenvoudig, omdat zij veel autonomie hebben bij het nemen van beslissingen.

Vanaf 1 juli 2017 wordt het systeem van de progressieve werkhervatting hervormd. Het deel van de ziekte-uitkering dat de werkhervatter behoudt, zal op een eenvoudiger manier berekend worden. Dat is een stap vooruit, want de huidige complexiteit van de berekening maakt het vaak moeilijk voor de betrokkenen om de financiële gevolgen van weer gaan werken in te schatten. De Kankerlijn krijgt dan ook vaak vragen over de financiële impact van progressieve werkhervatting.

Kom op tegen Kanker roept op om van de gelegenheid gebruik te maken om de wetgeving te verduidelijken zodat de discussie over de arbeidsvolumes van de baan is. Daarnaast moet er ook werk gemaakt worden van een oplossing voor werknemers die door hun behandeling herhaaldelijk enkele dagen afwezig zijn, bijvoorbeeld voor chemotherapie. Een deel van hen zou tijdens de periode van de chemotherapiebehandeling kunnen blijven werken, op voorwaarde dat het mogelijk is om enkele dagen thuis te blijven en dan het werk te hervatten tot aan de volgende chemokuur.

Werk

Weer aan het werk gaan is voor overlevers van kanker belangrijk. Om financiële redenen, maar ook omdat ze volwaardig deel willen uitmaken van de maatschappij.

Er zijn echter heel wat drempels die het (ex-)kankerpatiënten moeilijk maken bij de terugkeer naar de werkvloer of de zelfstandige praktijk. In de nasleep van de ziekte en de behandeling kampen veel mensen met vermoeidheid en concentratieproblemen. Mensen hebben ook tijd nodig om weer te wennen aan het werkritme en de complexiteit van het takenpakket. Het rendeert wanneer er gezocht wordt naar de nodige aanpassingen die helpen bij een vlotte re-integratie op de werkvloer. Zelfstandigen na kanker staan nog voor extra uitdagingen: ze zijn nog meer op zichzelf aangewezen en het sociale zekerheidssysteem voor zelfstandigen is beperkt.

Aan de Kankerlijn vertellen mensen over hun zorgen rond de terugkeer naar het

werk of over hun ervaringen met een nog te rigide systeem. Zo is de werkgever bijvoorbeeld nog altijd niet verplicht om progressief werken toe te staan. Mensen zijn bezorgd dat ze het werkritme niet meer zullen kunnen volgen en hierop afgerekend zullen worden of dat ze niet meer zullen passen in de werkcultuur. De Kankerlijn geeft dan informatie over hun rechten en plichten en over welke hulpverleners hun belangen kunnen verdedigen.

Mensen maken ook melding van onbegrip op de werkvloer of incorrecte behandeling. Zo is hun plaats soms ingenomen door iemand anders bij terugkeer of krijgen ze minder kansen om te promoveren. De Kankerlijn verwijst door naar de arbeidsgeneesheer of belangenverdedigers zoals de vakbond en geeft informatie over juridische stappen wanneer dat nodig is.

Met de meldingen aan de Kankerlijn wil Kom op tegen Kanker een beeld krijgen

van de bestaande knelpunten voor zowel werkgevers als werknemers. Kom op tegen Kanker doet al jaren lobbywerk bij beleidsmakers, sociale partners, adviserend geneesheren en andere stakeholders. Lees er meer over in [‘Werkhervatting na kanker: opvolging en verdere initiatieven’](#).

Casus: ontslag na kanker

De feiten

Mevrouw X contacteerde de Kankerlijn als patiënte nadat zij op haar werk ontslagen was. In haar C4 werd dit ontslag als volgt gemotiveerd: ‘Omdat de goede werking en de continuïteit van de dienst in het gedrang werden gebracht door de langdurige ziekte!’

Actie van Kom op tegen Kanker

De Kankerlijn verwees mevrouw X door naar Unia, het Interfederaal Gelijkekansencentrum, dat zich specialiseert in het gelijkekansensbeleid en het bevorderen van non-discriminatie. De Belgische Antidiscriminatiewet beschermt immers ook patiënten die (langdurig) ziek zijn.

Unia daagde de werkgever voor de rechter, na overleg met de vrouw en een mislukte poging om te onderhandelen met haar voormalige baas. De arbeidsrechtbank van Gent (afdeling Kortrijk) veroordeelde de werkgever tot betaling van een schadevergoeding van 22.000 euro aan de werkneemster. De rechtbank oordeelde dat er in dit geval sprake was van een discriminatie op basis van de gezondheidstoestand. Om iemand te ontslaan in een geval als dit, moet de werkgever aantonen dat het ontslag noodzakelijk was, rekening houdend met de context van het bedrijf en hij moet bewijzen dat er geen alternatieven waren. In dit geval kon dit niet bewezen worden, en was het ontslag dus onterecht.

Unia merkte naar aanleiding van deze

zaak op dat werkgevers vandaag nog steeds te snel grijpen naar ontslag, zonder grondig te onderzoeken of en hoe de persoon kan blijven werken. Kom op tegen Kanker deelt deze bezorgdheid, maar is er daarnaast ook van overtuigd dat veel werkgevers van goede wil zijn en zet daarom in op projecten voor vorming en consultancy over werkhervatting voor werkgevers. Lees er meer over in '[Werkhervatting na kanker: opvolging en verdere initiatieven](#)'.

Casus: zelfstandige in bijberoep: verschillende regels voor ziekteverzekering en werkloosheid

De feiten

Dacia was werkloos, werd ziek en kreeg tijdens haar ziekte de toestemming van de adviserend geneesheer van haar ziekenfonds om een zelfstandige activiteit in bijberoep op te starten.

Toen zij genezen werd verklaard en haar ziekte-uitkering wegviel, dacht Dacia aanspraak te maken op een



Een arbeidsrechtbank veroordeelde een werkgever tot betaling van een schadevergoeding van 22.000 euro aan een werknemer. De rechtbank oordeelde dat er sprake was van een discriminatie op basis van de gezondheidstoestand.

werkloosheidsuitkering en dit in combinatie met haar zelfstandige activiteit in bijberoep. Spijtig genoeg botste zij op de werkloosheidsreglementering. Ze had de keuze: ofwel een werkloosheidsuitkering ontvangen en haar zelfstandige activiteit in bijberoep stopzetten, ofwel de sprong in het diepe wagen en haar zelfstandige project verderzetten in hoofdberoep, zonder een werkloosheidsuitkering. Dacia koos voor het laatste en is voortaan zelfstandige in hoofdberoep. Niet iedereen kan of durft deze beslissing echter te nemen.

Bespreking

Wie als werkloze een zelfstandige activiteit in bijberoep wilde uitvoeren en het recht op werkloosheidsuitkering wilde behouden, moest tot 30 september 2016 aan een aantal voorwaarden voldoen. Zo moest je onder meer van deze zelfstandige activiteit in bijberoep aangifte doen bij je aanvraag voor werkloosheidsuitkeringen. Bovendien moest je deze zelfstandige activiteit in bijberoep al uitoefenen tijdens een tewerkstelling als werknemer, en dit gedurende minstens drie maanden voorafgaand aan de uitkeringsaanvraag. Een zelfstandige activiteit in bijberoep tijdens een periode van ziekte-uitkering werd hierbij niet in rekening genomen.

Wanneer iemand een ziekte-uitkering ontvangt, zijn de voorwaarden echter anders. De situatie van Dacia is hier een voorbeeld van: zij kon tijdens haar ziekteperiode met goedkeuring van haar adviserend geneesheer een zelfstandige activiteit in bijberoep starten, ook al had zij deze activiteit nog niet uitgevoerd tijdens een periode van tewerkstelling. Na haar ziekte botste Dacia evenwel op de werkloosheidsreglementering.

Die stelt duidelijk dat je de activiteit al minimum drie maanden uitgevoerd moet hebben tijdens een periode van tewerkstelling.

Kankerpatiënten die tijdens hun ziekteverlof opnieuw gedeeltelijk het werk proberen op te nemen als zelfstandige in bijberoep, moesten bijgevolg hun activiteit in bijberoep op het einde van hun ziekteverlof stopzetten of zelfstandige worden in hoofdberoep en hun recht op werkloosheidsuitkering laten vallen. Zo werden zij benadeeld ten opzichte van wie al een zelfstandige activiteit in bijberoep had opgestart vóór zijn ziekte.

Actie van Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker kaartte het probleem aan bij federaal minister van Werk Kris Peeters. Die was net een nieuw koninklijk besluit aan het voorbereiden, het voordeel 'springplank naar zelfstandige', een wijziging van de werkloosheidsreglementering. Dat KB is sinds 1 oktober 2016 in voege: voortaan kan een zelfstandige activiteit in bijberoep gedurende maximaal twaalf maanden gecombineerd worden met

werkloosheidsuitkeringen.

Er zijn wel nog een aantal voorwaarden aan verbonden:

- Wie een werkloosheidsuitkering aanvraagt, moet aangifte doen van zijn bijberoep. Wie werkloos is en zelfstandige in bijberoep wordt, moet dat melden voor het begin van de zelfstandige activiteit in bijberoep.
- De reden van de werkloosheid mag niet zijn dat iemand het werk stopzette om gebruik te kunnen maken van 'de springplank naar zelfstandige'.
- Het bijberoep mag niet uitgeoefend zijn als hoofdberoep gedurende de zes jaar voor de aanvraag.
- Het mag niet gaan om een artistieke activiteit of een activiteit uitgeoefend als loontrekkende.

Meer informatie is beschikbaar op www.rva.be. Kom op tegen Kanker is tevreden met dit initiatief. Het geeft mensen meer perspectief, waardoor zij een zelfstandige activiteit deels kunnen opnemen. Zodra hun gezondheidstoestand het toelaat, kunnen zij dan volledig hun intrede op de arbeidsmarkt doen.

Verzekeringen

Mensen die leven met kanker, of leven na kanker, krijgen vaak problemen met verzekeringen. De Kankerlijn kreeg hier 60 meldingen over in 2016.

Verzekeraars **weigeren** soms een verzekering aan kankeroverlevers. Dat komt voor bij de schuldsaldoverzekering, de verzekering gewaarborgd inkomen en de reisannulatieverzekering. Na een kankerdiagnose kan men nog een hospitalisatieverzekering afsluiten, maar privé-verzekeraars sluiten de kosten die in verband staan met die kanker uit van de dekking.

Er zijn ook **klachten over de schadeloosstelling** door sommige verzekeringen. De hospitalisatieverzekering bijvoorbeeld betaalt sommige medische kosten niet terug. Zo kreeg een patiënt geen tussenkomst in een medisch noodzakelijke tandprothese. Bij de verzekering gewaarborgd inkomen zijn soms discussies tussen cliënt en verzekeraar over de duur van de

uitbetaling van het aanvullend inkomen of de hoogte van dit inkomen.

Er zijn ook verschillende **vragen om informatie**: waar vind ik na een kankerdiagnose nog een betaalbare verzekering? Is het zinvol om een uitvaartverzekering af te sluiten? Ik heb een hospitalisatieverzekering via mijn werkgever, wat gebeurt er met die verzekering als ik verander van werk?

Na kanker worden **verzekeringen ook een stuk duurder**. Bij de schuldsaldoverzekering bijvoorbeeld worden vaak hoge bijpremies gevraagd aan mensen met kanker. Een zelfstandige meldt dat hij geen verzekering gewaarborgd inkomen heeft omdat hij de premie niet kan betalen.

Ten slotte zijn er ook **klachten over foutieve informatieverstrekking** door de verzekeraar. Een mevrouw stapte op aanraden van haar verzekeringsagent over naar een ander type hospitalisatieverzekering, omdat dit type de supplementen



De Kankerlijn kreeg 60 meldingen over verzekeringen in 2016. Vaak kan ze doorverwijzen naar nuttige tips en informatie op www.allesoverkanker.be/verzekeringen of op de website van het Vlaams Patiëntenplatform, <http://vlaamspatiëntenplatform.be/themas/verzekeringen-1>.

aangerekend bij borstreconstructie dekt. Achteraf verneemt ze dat dit pas na een wachttijd van vijf jaar in werking treedt.

De Kankerlijn probeert mensen verder te helpen door ze nuttige tips en informatie te geven. Er staat heel wat informatie over verzekeringen op onze website (www.allesoverkanker.be/verzekeringen) of op de website van het Vlaams Patiëntenplatform (<http://vlaamspatien-tenplatform.be/themas/verzekeringen-1>). Als die informatie niet volstaat, winnen de Kankerlijn-medewerkers juridisch advies in. De Kankerlijn stuurt mensen, indien aangewezen, door naar gespecialiseerde diensten, zoals de ombudsman van de verzekeringen (www.ombudsman.as) of Unia (www.unia.be). Kom op tegen Kanker werkt ook aan structurele oplossingen (zie [Schuldsaldoverzekering](#)).

Casus: gewaarborgd inkomen zelfstandigen

De feiten

Een zelfstandige die ziek wordt, ontvangt een bescheiden uitkering van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering. Een verzekering tegen inkomensverlies, doorgaans 'Gewaarborgd Inkomen' genoemd, waarborgt bovenop de sociale

uitkering een aanvullend inkomen. Elke zelfstandige ondernemer, vrije beroeper of bedrijfsleider zou een gewaarborgd-inkomensverzekering ernstig moeten overwegen op het moment dat hij nog (jong en) gezond is. Maar soms is dat niet meer mogelijk. Wie kanker had voor hij zich als zelfstandige vestigt, bijvoorbeeld omdat de diagnose op jonge leeftijd gesteld werd, heeft het vaak **moeilijk om nog een verzekering gewaarborgd inkomen af te sluiten**.

Rik, een overlever van kanker, werkte een tijd als zelfstandige in bijberoep. Nu is hij volledig als zelfstandige aan de slag. Hij zou graag een verzekering gewaarborgd inkomen afsluiten, maar de verzekeraars weigeren hem.

Dolf overleefde teelbalkanker (diagnose 2012). Hij startte in april 2016 een eigen zaak en heeft ook moeilijkheden om een verzekering gewaarborgd inkomen af te sluiten. Hij werd al bij één verzekeraar geweigerd. Bij een andere verzekeraar kreeg hij een vragenlijst voorgeschoteld met de vraag: *'Bent u al geweigerd door een andere verzekering?'*

Een ander knelpunt dat geregeld opduikt, zijn **conflicten over de uitkering** van de verzekering, nadat men ziek geworden is.

Mieke bijvoorbeeld is zelfstandig verpleegkundige. Ze heeft een verzekering gewaarborgd inkomen. Ze werd in eerste instantie 100 % uitbetaald. Nu werkt ze 20 uur per week (voorheen 60 uur) en krijgt ze 50 % uitbetaald. De raadsgeeneesheer van de verzekeraar laat verstaan dat ze binnenkort geen aanspraak meer zal kunnen maken op uitbetaling van de verzekering. Het werk is echter te zwaar om voltijds te hervatten. Mevrouw vraagt zich af tot wie ze zich kan richten om haar bij te staan.

Actie van Kom op tegen Kanker

De Kankerlijn probeert deze mensen op weg te helpen met enkele tips. Bij conflicten over de uitkering van de verzekering, wijzen we op het bestaan van de 'minnelijke medische expertise', een procedure waarbij de raadgevend geneesheer van de verzekeraar en een door de patiënt gekozen bijstandsarts, een akkoord proberen te bereiken. Er is ook een gerechtelijke medische expertise

mogelijk. Dit is een procedure voor de rechtbank, waarbij de patiënt zich laat bijstaan door een advocaat en een bijstandsarts. De voor- en nadelen van deze procedures worden uitgelegd in een folder van het Vlaams Patiëntenplatform 'Medische expertise in het kader van verzekeringen'¹².

Voor wie geweigerd wordt, kan het bijvoorbeeld zinvol zijn om te proberen toch een verzekering af te sluiten met een bijpremie. Misschien kan die bijpremie dan herzien worden na een aantal jaar.

Deze tips kunnen zeker niet alle problemen oplossen. De cases van Rik en Dolf bevestigen de vaststelling dat mensen die kanker overleefden, moeilijker toegang hebben tot een goede financiële bescherming. Dat ontnemt hen kansen in het leven. In dit geval wordt het bijvoorbeeld moeilijker om zich te vestigen als zelfstandige. Volgens Kom op tegen Kanker hebben mensen die kanker overleefden dezelfde rechten op financiële bescherming als ieder ander. Het wordt dan ook tijd om bij de verzekering gewaarborgd inkomen te denken aan een betere wettelijke bescherming

van mensen met gezondheidsproblemen. Inspiratie kan gehaald worden uit de wetgeving over de schuldsaldoverzekering en de hospitalisatieverzekering. Bij de schuldsaldoverzekering bestaat er bijvoorbeeld een compensatiemechanisme zodat een cliënt medische bijpremies die boven 125 % van de basispremie uitstijgen, niet moet betalen. Verzekeraars kunnen de hospitalisatieverzekering niet weigeren aan hun cliënten, maar ze kunnen wel de kosten in verband met vooraf bestaande aandoeningen uitsluiten. Kom op tegen Kanker zal een betere wettelijke bescherming bepleiten bij de bevoegde minister van Consumentenzaken Kris Peeters.

Mensen die kanker overleefden, hebben moeilijker toegang tot een goede financiële bescherming. Dat ontnemt hen kansen in het leven. Zo wordt het bijvoorbeeld moeilijker om zich te vestigen als zelfstandige.



Gevoerde campagnes

Zorgen na kanker

Op 6 juni 2016 lanceerde Kom op tegen Kanker een campagne waarmee het mensen opriep om te getuigen over hun ervaringen na de kankerbehandeling. Op basis van de getuigenissen wilde Kom op tegen Kanker een duidelijker zicht krijgen op de problemen waarmee ex-patiënten (blijven) worstelen en voorstellen formuleren voor een betere nazorg. De respons op de campagne was bijzonder groot; in totaal reageerden 782 mensen (afsluitdatum 10 augustus 2016) op de oproep. De massale reacties geven alvast aan dat de behoefte aan informatie en begeleiding bij ex-kankerpatiënten na hun behandeling groot blijft.

Waarom dit thema?

Uit gesprekken (onder meer via de Kankerlijn) blijkt dat veel mensen na de behandeling met problemen blijven zitten. Ook recent onderzoek geeft aan dat een aanzienlijke groep van (ex-)



kankerpatiënten na de behandeling nog lang met fysieke en psychosociale problemen blijft kampen en dat hun behoefte aan informatie en begeleiding na de behandeling groot blijft¹³. Veel mensen vertellen dat ze na de behandeling het gevoel hebben in een 'zwart gat' te vallen: de continue zorg aandacht en omkadering van het ziekenhuis valt weg en het bezoek van vrienden en familie neemt af. Bij veel mensen begint dan pas de verwerking, ook al is de behandeling succesvol geweest. Een subgroep van ex-patiënten blijft bovendien jaren na de behandeling last hebben van angst- en depressieve gevoelens, pijn, vermoeidheid, cognitieve problemen ...

We moeten ons zeker de vraag stellen of deze problemen voldoende worden (h)erkend door zorgverleners in de eerste en tweede lijn. Het is alvast een belangrijke uitdaging voor de kankerzorg aangezien de groep van *kankeroverlevers* door de vooruitgang in de behandeling steeds groter wordt. Kom op tegen Kanker heeft daarom *cancer survivors* bevroegd: welke noden en problemen ervaren ze? Worden hun problemen voldoende opgemerkt door zorgverleners en zo ja, hoe hebben ze dan die hulp ervaren? Wat heeft hen geholpen? Daarmee wilden we niet enkel zicht krijgen op de knelpunten waarmee *cancer survivors* geconfronteerd worden om hun leven van voor



De respons op de campagne 'Zorgen na kanker' was bijzonder groot.

de kankerdiagnose weer op te nemen, we willen ook leren van hun positieve ervaringen.

Eerste resultaten

Bij opmaak van dit verslag waren de getuigenissen nog niet volledig geanalyseerd. We kunnen wel al de resultaten van enkele gesloten vragen voorleggen.

Wie reageerde:

- 782 mensen hebben op de campagne gereageerd

- in 3 op 4 gevallen ging het om vrouwen, vooral met borstkanker (53 %)
- de helft van de getuigen was 55 jaar of jonger, en dus een stuk jonger dan de gemiddelde kankerpatiënt in Vlaanderen (gemiddelde leeftijd voor mannen met kanker in België is 67 jaar en voor vrouwen 65 jaar)
- bij de helft van de getuigen was de behandeling al twee jaar of langer geleden beëindigd
- 3 op de 4 getuigen ging meerdere keren per jaar op controle in het ziekenhuis
- zo'n 43 % was (weer) aan het werk

- 1 op de 5 was nog in ziekteverlof/ arbeidsongeschikt. Zo'n ziekteverlof kan lang duren, 50 % van de mensen die (nog) arbeidsongeschikt was, was dat al twee jaar of langer.

Resultaten

- 3 op de 4 vond dat men voor vragen of problemen bij de specialist of de huisarts terecht kon, maar voor andere zorgverleners (verpleegkundigen, kinesisten, psychologen ...) waren de scores behoorlijk laag, nl. minder dan

- 20 %. Dat betekent dat de meeste getuigen vinden dat ze voor hun vragen en problemen enkel bij artsen terecht kunnen, andere zorgverleners zijn blijkbaar minder betrokken of bekend bij de getuigen.
- De helft kon met hun zorgen ook bij hun naasten terecht en 1 op de 5 bij een lotgenoot. Dat laatste wil niet noodzakelijk zeggen dat het om georganiseerd lotgenotencontact moet gaan; 1 op de 10 zegt terecht te kunnen bij een lotgenotengroep.

Centraal staat natuurlijk de vraag hoe deze groep van kankeroverlevers hun situatie na de behandeling ervaart. De analyse van de getuigenissen zal dit de komende maanden duidelijker maken. We hebben toch al enkele aanwijzingen dat de zorg na de behandeling beter kan.

- 40 % zegt dat ze zelf hebben moeten uitzoeken bij wie ze voor hun problemen na de behandeling terecht konden; ook 40 % zegt dat ze enkel de contactgegevens gekregen hebben van zorgverleners in het ziekenhuis. Dat betekent dat veel mensen niet weten bij welke zorgverleners in de eerste lijn (met uitzondering van de

huisarts) ze voor eventuele klachten terecht kunnen.

- amper 5 % heeft contactgegevens van de thuiszorgverleners gekregen aan het einde van de behandeling
- ongeveer 4 % zegt dat er duidelijke afspraken tussen het ziekenhuis en de eerste lijn zijn gemaakt, bijvoorbeeld in de vorm van een nazorgplan.

Dit is al een indicatie dat transmuraal overleg en samenwerking nog veel te wensen overlaat en vandaag wellicht nog beperkt is tot het delen van medische patiëntengegevens tussen de specialist en de huisarts.

Verdere plannen

Dit wordt nog verder uitgediept: een rapport met de resultaten van de campagne wordt tegen juni 2017 gepland. De doelstelling is om de belangrijkste knelpunten in de zorg na de behandeling in kaart te brengen en aanbevelingen te formuleren over een nazorg op maat van (ex-)patiënten.

Kosten van de behandeling

Voor heel wat mensen is de kost van de kankerzorg zwaar om te dragen. Dat blijkt uit de vele honderden aanvragen voor een uitkering die het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker jaarlijks ontvangt. De Kankerlijn voerde in het najaar van 2015 een campagne om preciezer in kaart te brengen welke types zorg voor hoge kosten zorgen. De campagne riep mensen op om gedetailleerde informatie te geven over dure zorg.

Er kwamen 140 reacties op de online-vragenlijst. De meldingen gingen over uiteenlopende types van zorgkosten. We analyseerden ze daarom in verschillende rapporten. Er is een rapport over [de kosten van tandzorg na kanker](#)¹⁴, over [de kosten van onderzoeken en medicatie](#)¹⁵ en over de kosten van implantaten en medisch materiaal (gepland voor 2017). In de rapporten doen we ook beleidsvoorstellen die we uitwerkten in overleg met experts ter zake: zorgverstrekkers, vertegenwoordigers van RIZIV en

de ziekenfondsen, patiënten, vertegenwoordigers van de industrie. Alleen Kom op tegen Kanker draagt de verantwoordelijkheid voor de beleidsvoorstellen, de geraadpleegde experts gaan er niet noodzakelijk mee akkoord.

Tandzorg

Bij hoofd-halstumoren kunnen er tanden verloren gaan: als de tumor in het bot groeit, of omdat vóór een radiotherapiekuur alleen volledig gezonde tanden mogen blijven zitten en de tanden dus chirurgisch verwijderd worden. Ook bij andere kankers kan de kankerbehandeling voor schade aan of verlies van de tanden zorgen. Vooral bestraling in het hoofd-halsgebied, bijvoorbeeld bij lymfeklierkanker, is een boosdoener. Herstel van het gebit en de kauwfunctie kan erg duur zijn, vooral als een losse prothese geen uitweg biedt en er implantaten nodig zijn. Een implantaat is

een schroef die in het kaakbot aangebracht wordt. Daarop plaatst de tandarts dan een kroon of brug. Bij wie jonger is dan 70, worden de implantaten enkel terugbetaald na een chirurgische ingreep die kaakbeenderen verminkt en tanden verloren laat gaan. Deze terugbetalingsvoorwaarden zijn te streng. Wie chirurgie krijgt van de weke delen in de mond (dus zonder verminking van het kaakbeen), of wie tandverlies lijdt door radiotherapie, heeft ook vaak implantaten nodig. Door een gewijzigde mondomgeving, geen of verminderde speekselproductie of het risico op afsterven van het kaakbot is een losse prothese immers geen uitweg meer. Toch worden implantaten bij hen niet terugbetaald. Voor sommige elementen (bijv. kroon, brug) is er voor niemand een terugbetaling.

Kom op tegen Kanker pleit dan ook voor een **versoepeling van de terugbetaling van implantaten**, zodat implantaten altijd terugbetaald zijn voor wie er

geen andere oplossing is. Daarnaast moet er voor deze mensen ook een terugbetaling van **bruggen en kronen** komen. We hebben hiervoor onder andere de ziekenfondsen en minister van Volksgezondheid Maggie De Block aangeschreven.

Onderzoeken en medicatie

Ook onderzoeken tijdens de diagnosestelling en medicatie voor de kankerbehandeling moeten mensen soms uit eigen zak betalen. Een voorbeeld van zo'n onderzoek is het '**genexpressieprofiel**'. Deze test helpt bepalen of een patiënt met borstkanker al dan niet baat heeft bij chemotherapie. Deze profielen (merknamen Oncotype DX, Mammaprint en Mammostrat) zijn momenteel niet terugbetaald, zodat de kosten (zo'n 2650 euro) in sommige gevallen bij de patiënt terechtkomen.

Er zijn pas onlangs onderzoeksgegevens¹⁶ gepubliceerd die aantonen dat de test nuttig is om de behandelingskeuze bij borstkanker te ondersteunen. Daarnaast is het voor oncologen



Vier à vijf tandimplantaten van elk 2000 euro en een tandbrug ter waarde van 4800 euro: Stefaan (38), ex-kankerpatiënt en vader van een driejarige dochter, betaalt handenvol geld om zijn chronisch tandprobleem onder controle te krijgen. 'Voor een jong gezin als het mijne zijn zulke niet-terugbetaalde kosten een flinke hap uit ons budget.'

ook nog onvoldoende duidelijk bij welke borstkankerpatiënten de test een meerwaarde kan bieden. Er is bovendien geen consensus over welke test gebruikt moet worden. Ook de hoge kostprijs

van de test is een belemmering voor de terugbetaling.

Kom op tegen Kanker pleit ervoor dat de kosten van de genexpressieprofielen

niet naar de patiënten doorgeschoven worden. Er zou op korte termijn een consensusvergadering van kankerspecialisten moeten komen om duidelijk te bepalen bij welke patiënten een genexpressieprofiel zinvol is en welke test de voorkeurstest is. Er moet dan een terugbetaling komen binnen de krijtlijnen die deze consensusvergadering vastlegt. Er moet ook gezocht worden naar mechanismen om de prijs van dure genexpressieprofielen te doen dalen. Er kan bijvoorbeeld concurrentie tussen de aanbieders van de genexpressieprofielen georganiseerd worden.

Met betrekking tot **kankermedicatie** waren er meldingen over de PCV-chemotherapie bij hersentumoren (zie 'Terugbetaling van PCV-chemotherapie'), over Abraxane® voor pancreaskanker (kostprijs voor de patiënt: 1405 euro) en over Avastin® voor darmkanker (kostprijs voor de patiënt, initieel 19.659 euro, na jarenlange discussies met het ziekenhuis en ziekenfonds gereduceerd tot: 7400 euro). Om de toegankelijkheid voor patiënten tot kankermedicatie te optimaliseren zonder dat de kosten bij hen

terechtkomen of zonder dat ze verrast worden door deze kosten, doen we volgende voorstellen:

- De informatieverstrekking aan patiënten en artsen over lopende klinische studies moet beter, bijvoorbeeld, via een toegankelijke website of een hulplijn. Ngo's zoals Kom op tegen Kanker of het Antikankerfonds kunnen hier een rol spelen.
- Om de terugbetaling van nieuwe producten zo vlot mogelijk te laten verlopen, moeten de farmaceutische firma's kosteneffectieve prijzen aanrekenen. Dat zijn prijzen met een redelijke verhouding tussen de meerwaarde en de kosten.
- Ziekenfondsen en artsen moeten patiënten goed informeren over eventuele financiële implicaties van een behandeling.
- Er is nood aan een geregelde, wetenschappelijk onderbouwde herziening van de terugbetaalde toepassingen van een geneesmiddel en van de voorwaarden gekoppeld aan terugbetaling. Bij deze herziening is overleg met de betrokken artsen van belang. Zo blijft de terugbetaling in overeenstemming

met de wetenschappelijke kennis over de toepassingsmogelijkheden van een geneesmiddel.

Ter afronding

Patiënten in België kunnen dankzij de verplichte ziekteverzekering doorgaans rekenen op een goede financiële bescherming. Maar onze campagne leert dat er gaten vallen. Herstel van de neveneffecten van de behandeling, zoals tandzorg, kan duur zijn. Medische innovaties, zoals de genexpressieprofielen, worden soms al gebruikt maar zijn nog niet terugbetaald. Volgens Kom op tegen Kanker moeten de zorgverstrekkers zoveel mogelijk vermijden om kosten aan patiënten door te rekenen. Kosteneffectieve zorg, of zorg die waar voor zijn geld biedt, moet gedekt worden door de verplichte ziekteverzekering. In ons beleidswerk maken we er dan ook een prioriteit van om de bekende problemen op te lossen en om mee te helpen aan procedures die garanderen dat patiënten kunnen rekenen op de zorg die volgens de actuele stand van de wetenschap meest aangewezen is, zonder financiële drempels.

Zorg voor pijn bij kanker

De campagne

In 2015 voerde Kom op tegen Kanker een campagne om positieve en negatieve ervaringen van mensen met kanker met de zorg voor pijn in kaart te brengen. Kom op tegen Kanker riep in deze campagne patiënten op hun ervaringen te melden en een vragenlijst in te vullen. Op basis van deze bevraging wilde Kom op tegen Kanker zicht krijgen op de kwaliteit van de zorg voor pijn in Vlaanderen.

Waarom deze campagne?

Pijn is een van de ernstigste symptomen waarmee mensen tijdens en na een kankerbehandeling worden geconfronteerd. Dat blijkt ook uit de verhalen en getuigenissen van mensen die naar de Kankerlijn bellen. Ook uit internationaal onderzoek blijkt dat kankerpatiënten vaak onnodig veel pijn lijden. Maar België is niet opgenomen in deze studies, zodat we geen goed zicht hebben op de problemen waarmee de kankerpatiënten

in Vlaanderen geconfronteerd worden. Uit gesprekken met experts kregen we evenwel te horen dat de situatie in Vlaanderen zeker voor verbetering vatbaar is.

Resultaten

De vragenlijst werd ingevuld door 258 patiënten. De helft van de respondenten was maximaal 57 jaar (mediane leeftijd). De resultaten van de campagne zijn niet representatief voor alle kankerpatiënten. Zo werd de vragenlijst vooral ingevuld door een groep mensen die erg veel last heeft van pijn: 87 % van de respondenten heeft chronische pijn, 38 % heeft al meer dan 2 jaar pijn en 29 % al meer dan 5 jaar. Van de respondenten heeft 78 % dagelijks pijn. Het is dus net zeer interessant om na te gaan hoe deze patiënten de zorg voor hun pijnklachten hebben ervaren.

Reageer nu!

hautekiet@radio1.be

Is er voldoende aandacht voor de pijn die je hebt tijdens en na een kankerbehandeling?



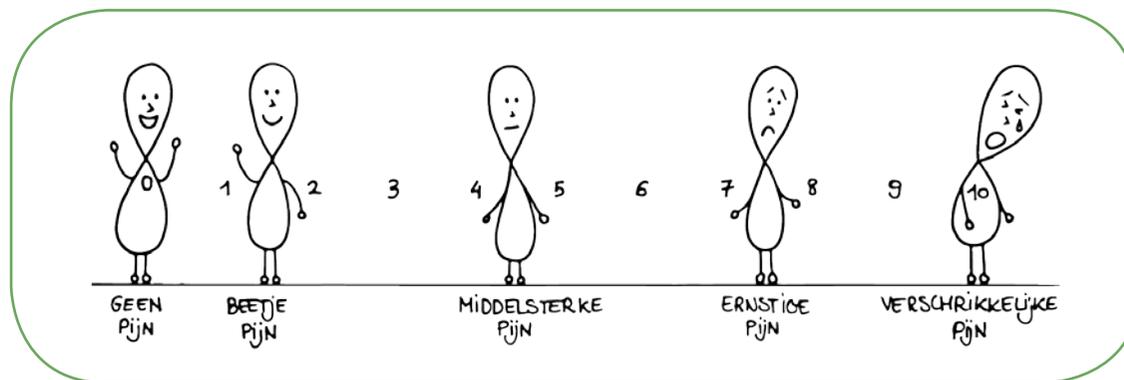
Uit de resultaten van de bevraging kwamen verscheidene knelpunten in de zorg voor pijn naar voor. Om tot aanbevelingen te komen voor een beter pijnbeleid was het belangrijk om ook het perspectief van de zorgverlener mee te nemen. Hiervoor werden twee focusgroepen met zorgverleners (pijnartsen, verpleegkundigen ...) georganiseerd en een aantal interviews met experts rond specifieke vragen.

Kom op tegen Kanker kon een aantal knelpunten identificeren in de zorg voor pijn bij kankerpatiënten:

- Er is een gebrek aan kennis bij de zorgverlener. Dit is een eerste belangrijke hinderpaal voor een goede pijn-detectie en -behandeling. Er is nood aan meer aandacht voor pijn in de basisopleiding van zorgverleners en in de navorming.
- Er is nog te vaak geen begrip van de zorgverlener voor de pijnklachten van patiënten. Elke zorgverlener moet een open gesprek met de patiënt aangaan en zijn pijnklachten ernstig nemen.
- In alle Vlaamse ziekenhuizen moet een systematisch pijnbeleid ingevoerd worden waarbij een systematische pijnbevraging een cruciaal element is.

Zorgverleners moeten de patiënten meer systematisch bevragen over hun pijn. Dit bleek bij een meerderheid van de bevroegde patiënten nog niet het geval. Enkel zo komt de zorgverlener te weten hoeveel pijn een patiënt heeft en wordt het thema bespreekbaar.

- Er moet bovendien een instrument beschikbaar zijn waarmee alle zorgverleners een pijnbevraging kunnen uitvoeren en kunnen beslissen of patiënten doorverwezen moeten worden naar gespecialiseerde zorgverleners.
- Patiënten moeten een actievere rol spelen in de communicatie over pijn. Als patiënten zelf mondiger worden over hun pijnklachten, dan leidt dat tot een verhoogde aandacht voor pijn bij zorgverleners.
- Er is een gebrekkige continuïteit van de zorg tussen de eerste en tweede lijn. Na het ontslag uit het ziekenhuis is er vaak geen goede opvolging van de zorg voor de pijn. Een snelle en efficiënte communicatie tussen de huisarts en het ziekenhuis is hierbij cruciaal.
- De huisarts speelt een belangrijke rol in de zorg voor pijn en in het rapport staan twee modellen beschreven



In alle Vlaamse ziekenhuizen moet een systematisch pijnbeleid ingevoerd worden waarbij een systematische pijnbevraging een cruciaal element is. Zorgverleners moeten de patiënten meer systematisch bevragen over hun pijn. Dit bleek bij een meerderheid van de bevroegde patiënten nog niet het geval. Illustratie: Visueel Vertaler

waarbij de huisarts ondersteund kan worden door gespecialiseerde zorgverleners bij de behandeling van patiënten met complexe pijnklachten.

- De behandeling van chronische pijn moet veel meer in een breed biopsychosociaal kader beschouwd worden waarbij een interdisciplinaire aanpak noodzakelijk is: naast de biomedische aspecten van pijn spelen ook psychologische en sociale aspecten een belangrijke rol. De ondervraagde patiënten werden zelden doorverwezen naar gespecialiseerde zorgverleners zoals neurologen, psychologen, pijnartsen ... ondanks hun chronische pijnklachten. Er moeten daarom duidelijke richtlijnen komen wanneer patiënten doorverwezen moeten worden naar gespecialiseerde zorgverleners.
- Er is onvoldoende wetenschappelijk onderzoek rond pijnbestrijding.

De resultaten van de campagne en alle aanbevelingen leest u in ons rapport '[Te weinig \(h\)erkend: pijn bij kankerpatiënten](#)'¹⁷. Kom op tegen Kanker zal de beleidsaanbevelingen bespreken met andere (patiënten)organisaties, om samen te

ijveren voor een betere zorg voor pijn voor alle patiënten bij alle instanties die betrokken zijn bij de organisatie van de zorg voor pijn: overheid, beroepsverenigingen, opleidingsinstellingen, enz.



Mantelzorg: opvolging en verdere initiatieven

In het najaar van 2014 lanceerde Kom op tegen Kanker een campagne om de ervaringen van naasten (partner, familieleden, vrienden, burens ...) die als 'mantelzorgers' voor iemand met kanker zorgen, in kaart te brengen. Dit resulteerde in oktober 2015 in het onderzoeksrapport 'Onzichtbaar maar onmisbaar'¹⁸. Daarin werden de belangrijkste knelpunten die mantelzorgers tijdens hun zorg voor kankerpatiënten hadden ervaren, besproken. Ook werden aanbevelingen geformuleerd voor een beter en omvattend mantelzorgbeleid.

Nadien maakte Kom op tegen Kanker op verschillende fronten werk van de aanbevelingen. Op beleidsvlak hebben we bij het kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Gezondheidszorg en Gezin, Jo Vandeurzen, onze aanbevelingen bepleit. Na dit overleg werd Kom op tegen Kanker bij de voorbereiding van het Vlaams mantelzorgplan betrokken en hebben we deelgenomen aan de consultatieve vergaderingen met alle betrokken

stakeholders waarin een eerste voorstel van actiepunten werd getoetst en aangevuld. Een **aantal aanbevelingen en aandachtspunten van Kom op tegen Kanker werden zo mee opgenomen in het Vlaams mantelzorgplan** dat begin juli 2016 werd gelanceerd. Het gaat o.m. over

- een flexibelere inzet van tijdskrediet en zorgverlof
- de voorbereiding en psycho-educatie van mantelzorgers die thuis de zorg voor hun naasten willen opnemen
- de ontwikkeling van elektronische tools om mantelzorgers te ondersteunen
- een proactievere aanpak van zorgverleners in de eerste lijn om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen
- het betrekken van mantelzorgers bij de behandeling en het transmurale overleg tussen zorgverleners
- de noodzaak van één informatiepunt voor mantelzorgers op Vlaams niveau waar alle relevante info en zorgaanbod beschikbaar is.

Het mantelzorgplan is een omvattende visienota met 110 actiepunten. Er moeten nu wel nog prioritaire acties worden bepaald. En er moet een concreet plan komen om deze acties te implementeren en er de nodige middelen voor uit te trekken. Kom op tegen Kanker volgt de beleidsinitiatieven verder op.

Veel sleutels voor een echt mantelzorgbeleid liggen echter nog op het federale niveau. In augustus 2016 ging Kom op tegen Kanker naar aanleiding van de **voorbereiding van het wetsontwerp 'werkbaar en wendbaar werk'** samen met de Vlaamse mantelzorgverenigingen langs bij minister van Werk, Kris Peeters. We presenteerden hem vier voorstellen voor een betere combinatie van werk en mantelzorg, die we nadien ook bepleitten bij de sociale partners die bij de bespreking van het wetsontwerp betrokken waren. Het definitieve wetsontwerp omvat een aantal verbeteringen voor werkende mantelzorgers zoals de

uitbreiding van palliatief verlof naar drie maanden en de uitbreiding van gemotiveerd tijdskrediet voor de zorg voor een naaste naar in totaal 51 maanden voltijds.

Onze voorstellen voor een flexibeler systeem van zorgverlof en gemotiveerd tijdskrediet werden helaas niet opgenomen. Momenteel blijft een flexibele afstemming van werktijd en tijd voor mantelzorg dus een zaak van informele afspraken tussen de werkgever en de mantelzorg en dus afhankelijk van de *goodwill* van de werkgever. Kom op tegen Kanker zal blijven aandringen op meer flexibiliteit in de regelgeving van de bestaande verlofsystemen zodat werkende mantelzorgers meer mogelijkheden krijgen om hun werk en mantelzorg op elkaar af te stemmen.

Verder heeft Kom op tegen Kanker ook **zelf een aantal initiatieven genomen** voor mantelzorgers: zo is er op de website van Kom op tegen Kanker een nieuw informatieluik bijgekomen op maat van mantelzorgers van kankerpatiënten (www.allesoverkanker.be/u-zorgt-voor-iemand-met-kanker) en zal het thema van

mantelzorg meer in onze publicaties (o.m. in het patiëntenmagazine Leven) en via sociale media aan bod komen. En tot slot zal Kom op tegen Kanker via een nieuw vormingsaanbod rond werken en kanker ook zelf bedrijven gaan sensibiliseren om een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te voeren.



Betaalbaarheid van borstreconstructie met eigen weefsel: opvolging en verdere initiatieven

Elk jaar ondergaan in ons land zo'n 1.500 vrouwen een borstreconstructie met eigen weefsel. Uit een enquête van de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker in het voorjaar van 2014 bij 612 vrouwen bleek dat zo'n reconstructie in veel gevallen een financiële aderlating was. Eén op de vijf respondenten die een borstreconstructie met eigen weefsel onderging, kreeg te maken met financiële problemen. Een van de belangrijkste redenen om geen borstreconstructie met eigen weefsel te laten uitvoeren, bleek eveneens de kostprijs te zijn.

2.500 euro voor één borst en 4.000 euro voor twee borsten, dat was de gemiddelde kostprijs van een borstreconstructie met eigen weefsel. Er bestond al een vorm van terugbetaling voor deze ingreep, maar volgens de plastisch chirurgen stond die niet in verhouding tot de complexiteit en het tijdrovende karakter van deze ingreep. Het gevolg was

dat vrouwen een esthetisch supplement dienden te betalen, ongeacht of de patiënt in een éénpersoons- of een meerpersoonskamer verbleef.

Kom op tegen Kanker besprak haar studie in 2015 op het Observatorium voor chronisch zieken¹⁹. Dit observatorium stuurde op zijn beurt een brief naar minister van Volksgezondheid Maggie De Block.

Datzelfde jaar kwam ook het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), onder meer op vraag van onze organisatie, naar buiten met een studie over de kosten van een reconstructie met eigen weefsel voor de plastisch chirurgen. De studie leverde een objectieve basis voor de onderhandelingen op het RIZIV over een aanpassing van de terugbetaling van de borstreconstructie.

In juli 2016 bereikten de artsen, ziekenfondsen en ziekenhuizen binnen de



school van het RIZIV een akkoord. Met dit akkoord kwam er een herwaardering van de artsenhonoraria, meer kwaliteitsgarantie en vooral een beperking van de supplementen. De esthetische supplementen werden afgeschaft. Met het akkoord kunnen er in

tweepersoonskamers absoluut geen supplementen meer gevraagd worden en in eenpersoonskamers worden de supplementen geplafonneerd tot 100 % van de ingreep.

Deze nieuwe regeling wordt echter niet zomaar toegepast in alle ziekenhuizen. Er zijn 62 ziekenhuizen die in aanmerking komen voor deze nieuwe regeling maar zij moeten eerst een overeenkomst tekenen met het RIZIV vooraleer er een betere terugbetaling komt.

Begin oktober 2016 bleek nog geen enkel ziekenhuis de overeenkomst getekend te hebben en het leek alsof betaalbare borstreconstructies toekomstmuziek zouden blijven. Kom op tegen Kanker besloot toen de Vlaamse ziekenhuizen aan te schrijven met de vraag om in te stappen in de nieuwe regeling. Eén ziekenhuis reageerde toen positief.

In tussentijd maande de minister van Volksgezondheid de plastisch chirurgen aan om samen met de ziekenhuisdirecties werk te maken van een betaalbare borstreconstructie door in te stappen in het nieuwe systeem van terugbetaling.

Na nieuwe discussie tussen de verschillende partijen werden er halverwege oktober nog een aantal aanpassingen aan het bestaande akkoord doorgevoerd. De laatste drempels die de plastisch chirurgen nog hadden om in te stappen in de nieuwe overeenkomst werden weggewerkt. Hierdoor zijn begin februari 2017 (stand van zaken 13 februari) alle Vlaamse ziekenhuizen die hiervoor in aanmerking komen ingestapt in het nieuwe systeem, op twee na (UZ Gent en AZ Sint-Lucas Gent). Kom op tegen Kanker hoopt dat die ook snel zullen volgen.

Een actuele lijst van de ziekenhuizen die borstreconstructies uitvoeren volgens de nieuwe regeling, kunt u vinden op www.allesoverkanker.be.

Kom op tegen Kanker is alvast tevreden met het geboekte resultaat. We denken echt dat kwaliteitsvolle borstreconstructies hiermee toegankelijk worden gemaakt voor elke patiënt. Het wordt niet meer beschouwd als een luxe om een borst te laten reconstrueren, maar het kan nu een deel van de behandeling en genezing zijn. En daar zijn we erg tevreden mee.

Werkhervatting na kanker: opvolging en verdere initiatieven

Opnieuw kunnen gaan werken na kanker is voor veel ex-kankerpatiënten erg belangrijk. Sinds 2012 ijvert Kom op tegen Kanker voor maatregelen om de werkhervatting van ernstig en chronisch zieken zo vlot mogelijk te laten verlopen.

Er komen re-integratietrajecten om arbeidsongeschikte werknemers weer aan het werk te helpen.

De federale regering publiceerde onlangs enkele koninklijke besluiten en maakte plannen bekend die een stap in de goede richting zijn. Er blijven ook enkele redenen tot bezorgdheid. Een beknopte bespreking van de plannen van de regering en een overzicht van projecten van Kom op tegen Kanker die goed aansluiten bij het nieuwe werkhervattingsbeleid vindt u hier. Op www.allesoverkanker.be/werkhervatting-en-kanker vindt u een uitgebreidere beschrijving en evaluatie van de nieuwe wetgeving.

Nieuwe wetgeving en plannen van de overheid over re-integratie

De adviserend arts van het ziekenfonds zal vanaf nu beter opvolgen of arbeidsongeschikten terug kunnen naar het werk. Ten laatste twee maanden na het begin van de arbeidsongeschiktheid maakt hij een inschatting van de

restcapaciteiten van de arbeidsongeschikte. Afhankelijk van die inschatting neemt de adviserend arts dan een beslissing. Zo zal de adviserend arts personen met een arbeidscontract doorverwijzen naar de preventie-adviseur – arbeidsgeneesheer (PAAG) indien een werkhervatting mogelijk lijkt door het aanbieden van tijdelijk of definitief ander of aangepast werk. De adviserend arts kan ook re-integratietrajecten opstarten voor arbeidsongeschikten zonder arbeidscontract.

In bedrijven komen er re-integratietrajecten om arbeidsongeschikte werknemers weer aan het werk te helpen. De werknemer, zijn behandelend geneesheer, de adviserend geneesheer of de werkgever kunnen het initiatief nemen voor zo'n traject. Bij de start van het traject beoordeelt de PAAG de re-integratiemogelijkheden van de arbeidsongeschikte werknemer. De PAAG bekijkt of de werknemer het overeengekomen werk op termijn



kan hervatten en of er nood is aan (tijdelijk of definitief) ander of aangepast werk. Afhankelijk van de beslissing van de PAAG maakt de werkgever een re-integratieplan op, in overleg met werknemer, PAAG of andere experts (zoals een ergotherapeut). Zo'n plan kan redelijke aanpassingen, aangepast werk, ander werk, of voorstellen voor het volgen van een opleiding bevatten.

Het wordt overigens verplicht voor de werkgever om een re-integratietraject te doorlopen en na te gaan of ander of aangepast werk in de onderneming mogelijk is vóór de arbeidsovereenkomst van een definitief arbeidsongeschikte werknemer beëindigd kan worden op grond van medische overmacht^{20, 21}.

Er moet ook op bedrijfsniveau gewerkt worden aan een re-integratiebeleid. De werkgever moet daartoe minstens een maal per jaar met het Comité voor Preventie en Bescherming op het Werk overleggen²².

Ondersteuning van werkhervatting kan niet zonder een goede samenwerking tussen de behandelend arts, de

adviserend arts van het ziekenfonds en de PAAG. In Vlaanderen wordt nu door Domus Medica, de huisartsenvereniging, een project opgestart met steun van de overheid om de dialoog tussen deze drie artsen te versterken.

Kom op tegen Kanker juicht deze initiatieven toe. Verschillende beleidsvoorstellen van Kom op tegen Kanker komen immers aan bod in het nieuwe beleid: een gegarandeerd recht op ander of aangepast werk voor de tijdelijk of definitief arbeidsongeschikte werknemer en beter overleg tussen behandelend geneesheer, adviserend geneesheer en preventie-adviseur arbeidsgeneesheer (PAAG).

Er zijn ook wel enkele **bezorgdheden** over hoe de nieuwe wetgeving in de praktijk toegepast zal worden. Hopelijk zal de individuele situatie van de arbeidsongeschikte steeds voorop staan, zodat de noodzakelijke tijd om te herstellen niet in het gedrang komt. In de nieuwe wetgeving krijgt de PAAG een belangrijke rol. De PAAG moet dan ook voldoende middelen hebben om de werkhervatting goed te begeleiden. Bij werkhervatters leeft

soms het beeld dat de PAAG veeleer de belangen van de werkgever verdedigt dan van de werknemer. Het imago van de PAAG moet verbeterd worden.

Er zijn ook elementen in de wetgeving die vragen oproepen. Zo kan een re-integratietraject niet alleen opgestart worden door werknemer en adviserend arts, maar ook door de werkgever, vanaf vier maanden arbeidsongeschiktheid. Hopelijk wordt dit niet misbruikt om snel tot de beslissing te komen dat de werknemer definitief ongeschikt is voor het overeengekomen werk en dat aangepast werk niet mogelijk is. Ook opvallend is dat de beroepsmogelijkheden voor de werknemer vrij beperkt zijn. Hij kan enkel beroep aantekenen na ontvangst van het initiële formulier voor re-integratiebeoordeling van de PAAG waarbij hij definitief arbeidsongeschikt wordt verklaard, maar niet meer op het moment dat een werkgever stelt dat hij geen plan kan opmaken. Het is dan ook van primordiaal belang dat er voldoende wordt ingezet op de motivatie van de werkgevers om zich mee in te zetten om de re-integratietrajecten te doen slagen.

Projecten voor werkgevers van Kom op tegen Kanker

In het nieuwe re-integratiebeleid krijgen werkgevers een belangrijke rol. Het komt dan ook goed uit dat Kom op tegen Kanker inzet op ondersteuning van werkgevers. In 2017 starten, met steun van Kom op tegen Kanker, twee projecten die vorming en consultancy over werkhervatting na kanker aanbieden aan werkgevers.

FEGOB, de 'Federatie van Centra voor Gespecialiseerde Opleiding, Begeleiding en Bemiddeling' biedt in samenwerking met Kom op tegen Kanker en vrijwilligers van Kom op tegen Kanker training en consultancy voor werkgevers aan, vanaf maart 2017. De training gaat onder andere over de ondersteuning van werknemers en mantelzorgers bij de confrontatie met kanker en over de ontwikkeling van een werkhervattingsbeleid. Er wordt ook consultancy op de werkvloer aangeboden, met de bedoeling om gericht advies te geven over de ontwikkeling van een beleid inzake werkhervatting na kanker²³.

Daarnaast start in januari 2017 ook het **KANS-project van de KU Leuven**. Binnen dit project worden vormingsmodules voor werkgevers ontwikkeld, gebaseerd op *blended learning*. Dit is een combinatie van e-learning met andere vormen van training.





**Voor welke structurele
verbeteringen
ijverden we nog
in 2016?**

Recht op kinderbijslag bij beperkt studieprogramma

De feiten

Het Kankermeldpunt kreeg in 2015 twee meldingen van jonge kankerpatiënten die na de zomervakantie verder wilden studeren maar wegens hun gezondheidstoestand hun studies niet voltijds konden opnemen. Hierdoor verloren zij hun recht op kinderbijslag.

De eerste studente, Lien, kan door haar ziekte enkel een studieprogramma in het hoger onderwijs aan van minder dan 27 studiepunten. Het gevolg hiervan is dat zij geen recht meer heeft op kinderbijslag, hoewel zij ondanks haar ziekte toch verder wil studeren.

De andere studente, Soraya, wenst een ondernemersopleiding te volgen maar is nog niet voldoende hersteld om stage te lopen. Hierdoor volgt zij minder dan 17 lessen per week. Ook haar recht op kinderbijslag vervalt.

Bespreking

Beide studenten verliezen het recht op kinderbijslag ten gevolge van het koninklijk besluit van 10 augustus 2005 tot vaststelling van de voorwaarden waaronder kinderbijslag wordt verleend ten behoeve van het kind dat onderwijs volgt of een vorming doorloopt.

Een jongere die voor minder dan 27 studiepunten per jaar is ingeschreven in een richting van hoger onderwijs en geen gebruik kan maken van de uitzonderingen die voorzien zijn voor laatstejaarsstudenten, verliest zijn recht op kinderbijslag (art. 9 §1 en art. 9 §2).

Artikel 1 van datzelfde koninklijk besluit stelt dat jongeren ouder dan 18 jaar die het niet-hoger onderwijs volgen, minimaal ingeschreven moeten zijn in een onderwijsprogramma van 17 lessen. Anders voldoen ze niet aan de voorwaarden om kinderbijslag te ontvangen.

Actie van Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker bond de kat de bel aan in zijn vorige jaarverslag en vroeg om de kinderbijslagwetgeving te wijzigen. Dat lijkt echter niet vlot te gaan.

De kinderbijslagwetgeving maakt namelijk deel uit van de zesde staatshervorming die in 2011 werd goedgekeurd. De bevoegdheidsoverdracht zal pas volledig gebeuren in 2019. In afwachting van de overdracht moeten zowel de regio's als de federale regering een samenwerkingsakkoord afsluiten om de regels voor de uitbetaling van de kinderbijslag te wijzigen. Die wijziging moet dan uiteindelijk resulteren in een aanpassing van de wet.

De Vlaamse Regering liet bij monde van minister Vandeurzen al weten dat, alvast voor de nieuwe Vlaamse regeling voor kinderbijslag, meer rekening gehouden zal worden met zieke studenten. Maar Vlaanderen is pas ten vroegste volledig

bevoegd voor de regelgeving over de kinderbijslag vanaf 2019.

Kom op tegen Kanker wil een oplossing op kortere termijn en heeft alle bevoegde ministers en Famifed, het Federaal Agentschap voor de Kinderbijslag, aangeschreven. Aan Pascal Smet (Brussel), Céline Frémault (Brussel), Jo Vandeurzen (Vlaanderen), Maxime Prévot (Wallonië), Antonios Antoniadis (Duitstalige Gemeenschap) en Maggie De Block (federaal) werd gevraagd om oog te hebben voor zieke studenten die deeltijds onderwijs willen volgen en op korte termijn een akkoord te sluiten. Studenten mogen niet de dupe worden van een ingewikkelde procedure.

Tot nu toe werd er echter geen akkoord gevonden en het ziet er dan ook naar uit dat de nieuwe regeling pas vanaf 2019 zal kunnen ingaan.

Kom op tegen Kanker betreurt deze patstelling. Er gaan kostbare jaren verloren voor zieke studenten door een ingewikkeld regelgevend kluwen. Studenten die, zoals Lien of Soraya, geen volledig studieprogramma kunnen opnemen, zullen het de volgende twee jaar naar alle waarschijnlijkheid dus nog altijd zonder kinderbijslag moeten stellen.

Er gaan kostbare jaren verloren voor zieke studenten door een ingewikkeld regelgevend kluwen. Studenten die geen volledig studieprogramma kunnen opnemen, zullen het de volgende twee jaar naar alle waarschijnlijkheid dus nog altijd zonder kinderbijslag moeten stellen.



Vruchtbaarheidsbehandeling

Kankerbehandelingen, zoals chemotherapie of radiotherapie, brengen een risico op onvruchtbaarheid met zich mee, zowel voor mannen als vrouwen²⁴²⁵²⁶. Daarom moeten vruchtbaarheidsbewarende behandelingen aangeboden worden aan mannen en vrouwen in de reproductieve leeftijd.

De standaardtechnieken zijn, bij de man, invriezen van sperma en, bij de vrouw, vitrificatie van embryo's of eicellen. Vitrificatie is een efficiënte invriestechiek. Bij vitrificatie van embryo's worden eicellen geoogst en bevrucht met zaadcellen van de partner. De embryo's worden ingevroren. Als het niet wenselijk is om embryo's te produceren, bijvoorbeeld bij jonge vrouwen of vrouwen zonder vaste partner, is vitrificatie van eicellen de voorkeurstechiek. De ingevroren eicellen kunnen dan later bevrucht worden met een zaadcel. Een andere nog experimentele techniek is het invriezen van een staal van de eierstok. Deze techniek kan ook voor de puberteit toegepast worden.

Sommige vruchtbaarheidsbewarende technieken zijn echter vrij duur. Dat bleek bijvoorbeeld uit enkele meldingen aan de Kankerlijn tijdens de campagne 'Kosten van de behandeling'. De vitrificatie van embryo's is terugbetaald zoals een klasieke IVF-behandeling, maar die terugbetaling geldt niet voor de vitrificatie van eicellen. Zo betaalde Penelope, een jongedame met een zeldzame kanker, 2208 euro voor haar eicelvitricatie: 37 euro voor de eicelpunctie, 557 euro voor het invriezen van de elf eicellen en 156 euro om de eicellen gedurende twee jaar te betalen. Voor de medicatie voor de hormonale stimulatie van de eierstokken moest ze 1458 euro betalen. Helena betaalde voor het invriezen van een staal van de eierstok 506,95 euro.

Die hoge kostprijs remt vrouwen af om te kiezen voor een vitrificatie van de eicellen, zo blijkt uit de dagelijkse zorgpraktijk. Sommige vrouwen willen hun vruchtbaarheid bewaren, maar hebben financieel niet die mogelijkheid.

Ook voor mannen is niet alles terugbetaald: uit drie meldingen bleek dat invriezen en spermastalen vijf jaar bewaren tussen de 400 euro en 600 euro kost.

In 2015 hebben we dit probleem, samen met de vruchtbaarheidscentra, aangekaart bij minister van Volksgezondheid Maggie De Block. Mede dankzij dit beleidswerk leek een oplossing in zicht. Er werd aangekondigd dat er een terugbetaling kwam voor de vitrificatie van eicellen (hormonale stimulatie, oogsten en invriezen van eicellen of embryo's) en, voor jonge vrouwen, een terugbetaling van het invriezen van de eierstokken. Minister van Volksgezondheid De Block voorzag hiervoor budget in haar begroting voor 2016. Begin februari 2017 was deze regeling echter nog steeds niet ingevoerd. Kom op tegen Kanker blijft dit dossier opvolgen en ijvert voor een spoedige oplossing²⁷.

Klinische studies in het buitenland

In De Standaard van 21 maart 2016 verscheen een artikel over Frank Meersseman. Hij lijdt aan kanker en wil in Frankrijk deelnemen aan een klinische studie. Alleen krijgt hij van zijn ziekenfonds niet het nodige formulier omdat hij nog niet is toegelaten tot de studie in het buitenland. En zonder dat formulier mag hij van de buitenlandse studie niet eens starten met de instaprocedure. De Belgische wetgeving zorgt ervoor dat hij geen kant op kan.

Een recente omzendbrief (VI nr 2016/9 van 18 januari 2016) regelt de terugbetaling van geneeskundige zorgen aan Belgische patiënten die in het buitenland aan een klinische proef deelnemen. Bij klinische proeven is de algemene regel dat standaardzorg (zorg die beantwoordt aan klinische aanbevelingen of de wetenschappelijke consensus) terugbetaald is door de ziekteverzekering. De experimentele verstrekkingen zijn ten laste van de sponsor van de klinische studie. Als een patiënt wil deelnemen aan een buitenlandse klinische

studie en deze standaardzorg terugbetaald wil krijgen, moet hij een S2-formulier aanvragen via de adviserend geneesheer van zijn ziekenfonds. De aanvraag moet het bewijs bevatten dat de patiënt toegelaten is tot de klinische proef in het buitenland. De verzekerde moet in het bezit zijn van een S2-document vóór zijn vertrek naar het buitenland.

Daar knelt het schoentje. Buitenlandse sponsors van klinische studies willen Belgische patiënten pas aan een klinische studie laten deelnemen als de patiënt bij hen op consultatie is geweest, om na te gaan of de patiënt voldoet aan de deelnamevoorwaarden. De buitenlandse klinische centra willen zo'n consultatie enkel inplanen als de patiënt kan aantonen dat hij de garantie op terugbetaling heeft. Hij moet dus in het bezit zijn van een document S2.

Kom op tegen Kanker en het Antikankerfonds stuurden een brief aan minister De Block en stelden als mogelijke oplossing een 'voorwaardelijk S2-formulier'

voor: een S2-formulier dat pas geldig wordt als de patiënt de toestemming heeft om aan de klinische studie deel te nemen. Deze voorwaardelijke S2 is besproken op het College van Geneesheren-Directeurs van het RIZIV, maar is niet in de regelgeving opgenomen.

Het College heeft wel een pragmatische oplossing gezocht. Een S2-formulier kan door het ziekenfonds afgeleverd worden op voorwaarde dat er een doorverwijzend Belgisch ziekenhuis is dat een grote mate van zekerheid kan bieden dat de patiënt voldoet aan de deelnamevoorwaarden van de studie. Daarvoor moet er een overleg geweest zijn tussen het Belgische ziekenhuis en het buitenlands studiecentrum.

Met deze pragmatische oplossing is in elk geval een stap vooruit gezet. Het blijft nog afwachten of alle problemen hiermee van de baan zijn. Kom op tegen Kanker blijft dit verder opvolgen.

Terugbetaling PCV-chemotherapie

De PCV-behandeling is een chemotherapie voor hersentumoren die uit drie producten bestaat: procarbazine, lomustine en vincristine. Enkel vincristine is op de Belgische markt beschikbaar en wordt terugbetaald. Procarbazine en lomustine zijn niet in België verkrijgbaar en moeten dus worden aangekocht in het buitenland. De ziekteverzekering is in zulke gevallen terughoudend voor terugbetaling. Ze heeft dan immers geen enkele controle op de prijs van de medicatie.

Toch is er sinds mei 2015, op verzoek van medisch-academische experts, in een beperkt aantal gevallen een terugbetaling van procarbazine en lomustine. De stoffen worden terugbetaald aan patiënten met een hooggradige hersentumor (graad III of IV) met een specifieke mutatie (codeletie 1p/19q).

Mensen met een laaggradige of traag ontwikkelende tumor moeten echter nog steeds diep in de buidel tasten voor de chemobehandeling. En dat terwijl een

recente klinische studie aantoont dat de behandeling ook bij deze tumoren zeer gunstige effecten heeft. De mediane²⁸ overleving van patiënten met een traag groeiende hersentumor die bovenop radiotherapie een PCV-behandeling krijgen, verbetert met vijf jaar, in vergelijking met patiënten die de chemo niet krijgen²⁹.

Kom op tegen Kanker vindt het onaanvaardbaar dat de PCV-behandeling ten laste van patiënten komt. De organisatie pleit er dan ook voor om de terugbetaling uit te breiden naar de laaggradige tumoren. Kom op tegen Kanker roept de betrokken farmaceutische bedrijven op hun verantwoordelijkheid te nemen en procarbazine en lomustine ook op de Belgische markt te brengen. Zodra de producten op de Belgische markt zijn, kan een terugbetalingsregeling worden uitgewerkt.

In afwachting van een definitieve regeling dringt Kom op tegen Kanker erop aan dat het Bijzonder Solidariteitsfonds

tussenbeide komt. Dit Fonds geeft aan patiënten met een zeer ernstige aandoening een financiële tegemoetkoming voor bepaalde medische verstrekkingen waarvoor geen terugbetaling voorzien is en die bijzonder duur zijn.

Samen met de Werkgroep Hersentumoren en de Belgische Vereniging voor Neuro-Oncologie stuurde Kom op tegen Kanker een brief naar minister van Volksgezondheid Maggie De Block om haar te vragen samen met de betrokken firma's en het RIZIV naar een oplossing te zoeken. Naar aanleiding van de campagne 'Kosten van de behandeling' organiseerde Kom op tegen Kanker een vergadering met vertegenwoordigers van de ziekenfondsen en oncologen, waar gezocht werd naar een mogelijke oplossing voor de terugbetaling van de PCV-chemotherapie. Voorlopig laat een concreet resultaat evenwel op zich wachten. Kom op tegen Kanker zal blijven ijveren voor een terugbetaling.

Schuldsaldoverzekering

Overlevers van kanker hebben vaak problemen om een schuldsaldoverzekering af te sluiten: de verzekering wordt geweigerd, of ze moeten een hoge bijpremie betalen.

Begin 2015 trad, mede door het beleidswerk van Kom op tegen Kanker, een wet in werking om de toegankelijkheid van de schuldsaldoverzekering te verbeteren. In het Jaarverslag 2015 van de Kankerlijn evalueerden we deze nieuwe regeling³⁰. De belangrijkste conclusies waren dat de compensatiekas voor kankeroverlevers een wezenlijk verschil maakt. Deze compensatiekas is een mechanisme om hoge medische bijpremies te beperken.

Over het **opvolgingsbureau** daarentegen klonken minder positieve geluiden. Mensen kunnen bij dit bureau terecht voor een onafhankelijke herbeoordeling van hun dossier, in geval van een weigering of bijpremie. De meldingen bij de Kankerlijn lieten vermoeden dat dit bureau voor kankerpatiënten weinig verschil

maakte. Het bureau communiceerde ook weinig transparant over zijn beslissingen. Het jaarverslag 2015 van het opvolgingsbureau bevestigde deze conclusies³¹. Het opvolgingsbureau heeft in 2015 zo'n 204 weigeringen wegens medische redenen onderzocht. In 170 dossiers (83 %) volgde het opvolgingsbureau de beslissing van de verzekeraar. In 51 dossiers was sprake van een weigering wegens kanker. In 48 gevallen (94 %) volgde het bureau de beslissing van de verzekeraar. In twee dossiers werd de oorspronkelijke weigering nog bijgestuurd door de verzekeraar.

De getuigenissen die we in 2016 ontvingen, bevatten niet direct elementen om onze conclusies over het opvolgingsbureau bij te stellen. Samen met het Vlaams Patiëntenplatform deden we in 2016 wel enkele voorstellen aan het opvolgingsbureau om de informatieverstrekking aan de aanvrager te verbeteren. Tot nu toe is het immers onmogelijk om uitleg te vragen bij iemand van het opvolgingsbureau over hun beslissing. De brief die

een aanvrager ontvangt, is bovendien erg algemeen en gaat te weinig in op de concrete elementen van een individueel dossier die aan de basis liggen van de beslissing van het opvolgingsbureau. Zo ontbreken er bijvoorbeeld referenties van de studies en statistieken waarop het opvolgingsbureau zijn beslissing baseerde. Het is nog afwachten of de voorstellen van Kom op tegen Kanker en het Vlaams Patiëntenplatform resultaat zullen hebben. We blijven het in ieder geval opvolgen.



Conclusies

In dit jaarverslag blikten we terug op de werking van de Kankerlijn in 2016. Drie belangrijke conclusies kunnen we trekken.

De Kankerlijn is heel hard nodig

Ten eerste is het duidelijk dat de Kankerlijn heel hard nodig blijft. De zorgsector erkent en lenigt lang niet alle noden van (ex-)kankerpatiënten. Dat blijkt uit de bijzonder hoge respons op de campagne 'Zorgen na kanker'. Bijna 800 mensen reageerden op de oproep van Kom op tegen Kanker om te getuigen over hun ervaringen na de behandeling. De reacties bewijzen dat de behoefte van kankerpatiënten aan begeleiding en ondersteuning na de behandeling erg groot is. De Kankerlijn zorgt ervoor dat deze mensen hun verhaal kwijt kunnen, hun problemen kunnen melden en een luisterend oor vinden. Ze informeert patiënten en verwijst hen door naar de instantie die hen het best verder kan helpen. Dankzij de Kankerlijn houden we met Kom op tegen Kanker de vinger aan de pols en weten we wat er leeft bij patiënten en hun naasten. En vooral: op basis van de analyses van de meldingen en diepgaand onderzoek formuleren we beleidsvoorstellen die de zorg voor mensen met kanker tijdens en na hun behandeling structureel verbeteren.

Beleidswerk loont

De tweede conclusie is dat we met onze beleidsvoorstellen in 2016 heel wat vooruitgang boekten. Een eerste - en ook het mooiste - resultaat is ongetwijfeld de oplossing die er kwam voor de **hoge patiëntenbijdrage voor een borst-reconstructie met eigen weefsel**. Het heeft veel voeten in de aarde gehad maar vorig jaar bereikten minister De Block,



de artsen en de ziekenfondsen uiteindelijk een akkoord waardoor de ingreep betaalbaar wordt voor alle vrouwen. Iets waar Kom op tegen Kanker al jaren voor ijverde. We trokken met de resultaten

van het onderzoek van de Kankerlijn uit 2014 naar het RIZIV, de politieke partijen en de bevoegde minister. We bleven op de nagel kloppen en nu is er dus een oplossing. Begin februari 2017 hadden alle Vlaamse ziekenhuizen met een borstkliniek, op het UZ Gent en AZ Sint-Lucas na, het akkoord ondertekend (stand van zaken 13 februari 2017).

Op de realisatie van een andere belofte van minister De Block is het nog even wachten. Tot nu toe moeten kankerpatiënten meer dan 2.200 euro uit eigen zak betalen om eicellen te laten invriezen als ze na de behandeling nog kinderen willen krijgen. Voor sommige vrouwen is die financiële drempel te hoog. Kom op tegen Kanker kaartte dit probleem aan bij minister De Block en werkte samen met de vruchtbaarheidscentra een voorstel uit voor

een **betere terugbetaling van de vruchtbaarheidsbehandelingen**. De minister beloofde er werk van te maken en voorzag ook middelen op haar begroting 2016. Maar begin februari 2017 was er nog steeds geen witte rook. Kom op tegen Kanker pleit dan ook voor een oplossing op korte termijn en blijft dit dossier verder opvolgen.

Goed nieuws lazen we in de Beleidsnota 2017 van minister De Block over de kwaliteit en de organisatie van de kankerzorg. Patiënten die een complexe operatie voor slokdarm-, long- of pancreaskanker nodig hebben of zich voor een zeldzame kanker, zoals teelbalkanker, moeten laten behandelen, weten vaak niet naar welk ziekenhuis ze het best gaan. De kwaliteit van de behandeling hangt namelijk af van de ervaring en expertise van het ziekenhuis. Bovendien is goede informatie over de zorgkwaliteit in onze ziekenhuizen nog vrij beperkt. Daarom pleit Kom op tegen Kanker al jaren voor de oprichting van **expertisecentra voor zeldzame en complexe behandelingen**. We zijn dan ook erg blij dat de minister in haar beleidsplan voor 2017 een prioriteit maakt van kwaliteitsvolle kankerzorg en

complexe ingrepen voor pancreas-, long- en slokdarmkanker in een beperkt aantal centra wil concentreren.

We boekten het voorbije jaar ook vooruitgang in het **beleid voor mantelzorgers**. In het najaar van 2014 voerde de Kankerlijn campagne om de noden van mantelzorgers onder de aandacht te brengen. In augustus 2016 ging Kom op tegen Kanker samen met de Vlaamse mantelzorgverenigingen langs bij minister van Werk, Kris Peeters. Hij had wel oren naar onze voorstellen voor een betere combinatie van werk en mantelzorg. Zo wordt in 2017 het palliatief verlof voor mantelzorgers tot drie maanden uitgebreid en het gemotiveerd tijdscrediet voor de zorg van een naaste tot in totaal 51 maanden.

Minister Peeters maakte vorig jaar ook werk van enkele maatregelen die moeten toelaten dat mensen **na kanker** of een andere ernstige ziekte **vlotter opnieuw aan het werk** kunnen. Verschillende beleidsvoorstellen van Kom op tegen Kanker zijn terug te vinden in het nieuwe beleid. Zo krijgen werknemers die tijdelijk of definitief arbeidsongeschikt zijn onder bepaalde omstandigheden recht

op ander of aangepast werk. Dat zijn duidelijk stappen in de goede richting. Al zullen we erover moeten waken dat patiënten altijd voldoende tijd krijgen om te herstellen voor ze weer aan het werk gaan.

En last but not least kwam er eind vorig jaar hoopvol nieuws van de Gentse arbeidsrechtbank. Die veroordeelde een werkgever die een **kankerpatiënte had ontslagen** omdat ze door kanker lange tijd afwezig was. De vrouw had haar probleem eerst aangekaart bij de Kankerlijn. Wij verwezen haar door naar het Interfederaal Gelijkekansencentrum Unia, omdat we vermoedden dat er discriminatie in het spel was. Unia trok samen met de patiënte naar de arbeidsrechtbank met een veroordeling wegens discriminatie tot gevolg. De uitspraak is een belangrijk juridisch precedent voor andere patiënten die onterecht ontslagen worden.

Er is werk aan de winkel

Ondanks al deze mooie resultaten is er – en dat is de derde conclusie van

dit jaarverslag – nog veel werk aan de winkel. Uit de onderzoeken die het voorbije jaar gebeurden naar aanleiding van meldingen bij de Kankerlijn komen enkele opvallende knelpunten in de zorg naar voor. Zo blijkt dat kankerpatiënten nog vaak **nodeloos pijn** lijden. Nochtans zijn zorgverleners in 70 tot 90 % van de gevallen in staat om de pijn te beperken tot een aanvaardbaar niveau. Vooral patiënten met chronische pijn kunnen vaak niet terecht bij zorgverleners. Hun pijn wordt te weinig erkend, ze krijgen onvoldoende informatie en ze worden te weinig betrokken bij de pijnbehandeling. Voor Kom op tegen Kanker kan dat niet. Daarom formuleerden we twintig aanbevelingen voor beleidsmakers, zorgverleners en onderwijsinstellingen die de pijnbestrijding in ons land moeten verbeteren.

Een ander knelpunt zijn de dure niet-terugbetaalde behandelingen die kankerpatiënten soms nodig hebben. Dankzij de verplichte ziekteverzekering hebben patiënten in ons land een goede financiële bescherming. Toch zijn de kosten van de kankerzorg voor heel wat mensen zwaar om te dragen. Zo blijkt uit een

onderzoek naar de kosten van tandzorg na kanker dat patiënten soms tot 20.000 euro uit eigen zak moeten bijleggen voor het herstel van hun gebit. En medische innovaties, zoals genexpressieprofielen, die helpen bepalen of een patiënt chemotherapie nodig heeft of niet, worden soms al gebruikt maar nog niet terugbetaald. In sommige gevallen komen die kosten van 2.650 euro dan bij de patiënt terecht. Kom op tegen Kanker werkte daarom in overleg met specialisten en ervaringsdeskundigen beleidsvoorstellen uit om deze problemen op te lossen. Zodat patiënten kunnen rekenen op de beste zorg en behandeling zonder dat ze zich financiële kopzorgen moeten maken.

Er ligt dus nog veel werk op de plank. Om dat tot een goed einde te brengen en de impact van onze beleidsvoorstellen nog te vergroten wil Kom op tegen Kanker de volgende jaren nog sterker inzetten op samenwerking. Samenwerking met partnerorganisaties zoals de ombudsdiensten van ziekenhuizen en ziekenfondsen, de juridische diensten van vakbonden, het Vlaams Patiëntenplatform, Test-Aankoop en Unia. Om zo nog beter op te komen voor het recht van kankerpatiënten op de beste zorg, behandeling en re-integratie in de samenleving.



Eindnoten

- ¹ Bron: www.kankerregister.org. We vergelijken met de recentste cijfers van het Kankerregister, van 2014.
- ² Cijfers Vlaanderen 2014, www.kankerregister.org, kankerincidentie, absolute aantallen. Dat zijn de recentste incidentiecijfers over kanker.
- ³ Een neuro-endocriene tumor ontwikkelt zich uit cellen die in staat zijn om hormonen aan te maken en af te scheiden. Deze tumoren komen meestal voor in het maag-darmkanaal, de pancreas en de longen
- ⁴ Vrijens, F., Verleye, L., De Gendt, C., Schillemans, V., Robays, J., Camberlin, C., ... Van Meerbeeck, J. (2016). *Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van longkanker. Synthèse* (Health Services Research No. 266As). Brussel: KCE.
- ⁵ Michiels, M., & Rommel, W. (2016, april 25). Laten we aan de kankerpatiënt zelf denken. *De Standaard*.
- ⁶ De Block, M. *Algemene beleidsnota. Sociale Zaken. Gezondheidsbeleid*, DOC 54 211/005 (27/10/2016). Geraadpleegd van www.dekamer.be/doc/FLWB/pdf/54/211/54K211005.pdf
- ⁷ Kom op tegen Kanker (2015). Analyse van het Kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers. Een onderzoeksrapport, www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_-_de_medische_en_niet-medische_kosten_in_het_kankerfonds.pdf
- ⁸ Rommel, W., De Waegeneer, A., Heremans, C., Annendijck, K., & Verhaegen, H. (2016). *De kosten van tandzorg voor mensen met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_kosten_voor_tandzorg.pdf
- ⁹ www.allesoverkanker.be/werkhervatting-en-kanker-progressieve-werkhervatting#-kan-ik-mijn-werk-geleidelijk-aan-hervatten
- ¹⁰ Betsch, N. (2012). *Beleidsdocument. Werkhervatting na kanker. Rechten en plichten*. Leuven.
- ¹¹ <http://unia.be/nl/artikels/werkgever-veroordeeld-wegens-ontslag-door-kanker>
- ¹² Vlaams Patiëntenplatform. (2015, januari). Medische expertise in het kader van verzekeringen. Informatie en tips voor patiënten. Geraadpleegd van http://vlaamspatienentenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/2015%2001%2019%20Medische%20expertise.pdf
- ¹³ Stanton, A. L., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, 70(2): 159-174.
- ¹⁴ Rommel, W., De Waegeneer, A., Heremans, C., Annendijck, K., & Verhaegen, H. (2016). *De kosten van tandzorg voor mensen met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_kosten_voor_tandzorg.pdf
- ¹⁵ Rommel, W., Neefs, H., Verhaegen, H., Annendijck, K. & Lauwers, E. (2016). Welke onderzoeken en medicatie moeten mensen met kanker zelf betalen? Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/dossier_onderzoeken_en_medicatie.pdf
- ¹⁶ Cardoso, F., van't Veer, L. J., Bogaerts, J., Slaets, L., Viale, G., Delaloge, S., ... Piccart, M. (2016). 70-Gene Signature as an Aid to Treatment Decisions in Early-Stage Breast Cancer. *New England Journal of Medicine*, 375(8), 717-729.
- ¹⁷ Kom op tegen Kanker (2016). Onderzoeksrapport 'Te weinig (h)erkend: pijn bij kankerpatiënten', www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/pijn_bij_kankerpatienten_def.pdf
- ¹⁸ Kom op tegen Kanker (2015). Onderzoeksrapport 'Onzichtbaar maar onmisbaar', www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/welke_knelpunten_ervaren_mantelzorgers_van_kankerpatiënten_-_rapport_kom_op_tegen_kanker.pdf
- ¹⁹ Het Observatorium moet de problemen en de verbeterpunten opsporen wat betreft de tenlasteneming van de chronische ziekten. Het Observatorium is een adviesorgaan dat op vraag van de minister, het RIZIV of op eigen initiatief een advies kan formuleren. De geformuleerde adviezen worden doorgegeven aan de minister of aan het RIZIV.
- ²⁰ Vlaams Patiëntenplatform. (2016, november 24). Re-integratie van langdurig zieken. Geraadpleegd van http://vlaamspatienentenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/2016_11_24%20Informatiefiche%20re-integratieplannen.pdf
- ²¹ www.krispeeters.be/sites/krispeeters/files/20161123_pb_kp_mdb_reintegratie.pdf
- ²² Koninklijk besluit van 8/10/2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers wat de re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers betreft.
- ²³ www.allesoverkanker.be/begeleiding-en-ondersteuning-bij-werken-na-kanker
- ²⁴ Letourneau, J. M., Ebbel, E. E., Katz, P. P., Katz, A., Ai, W. Z., Chien, A. J., ... Rosen, M. P. (2012). Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer*, 118(6), 1710-1717.
- ²⁵ Tomassetti, C. (2015). *Fertiliteitspreservatie bij de vrouw*. Gepresenteerd bij Cancer in young women, Leuven: Leuvens Universitair Fertiliteitscentrum, cel fertiliteit, Leuvens Kanker Instituut.

- ²⁶ Loren, A. W., Mangu, P. B., Beck, L. N., Brennan, L., Magdalinski, A. J., Partridge, A. H., ... Oktay, K. (2013). Fertility Preservation for Patients With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 31(19), 2500–2510.
- ²⁷ <http://www.deblock.belgium.be/nl/kst-het-laatste-nieuws-de-block-zet-geld-opzij-voor-kinderwens-kankerpatiënten>
- ²⁸ De mediaan is het midden van een verdeling. Bij de helft van de patiënten verbetert de overleving dus met minder dan vijf jaar, bij de andere helft met meer dan vijf jaar.
- ²⁹ Buckner, J. C., Shaw, E. G., Pugh, S. L., Chakravarti, A., Gilbert, M. R., Barger, G. R., ... Curran, W. J. (2016). Radiation plus Procarbazine, CCNU, and Vincristine in Low-Grade Glioma. *New England Journal of Medicine*, 374(14), 1344–1355.
- ³⁰ De schuldsaldoverzekering: eerste evaluatie van de nieuwe regeling. (2016). In *Jaarverslag Kankermeldpunt 2015*. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/jvs_kankermeldpunt_2015_v6.pdf
- ³¹ Het opvolgingsbureau voor de tarifiering schuldsaldoverzekering. (2016). *Jaarverslag over de werking 2015*. Geraadpleegd van www.opvolgingsbureau.be/images/docs/Jaarverslag_2015.pdf

Hoe kunt u bij de Kankerlijn terecht?

Bij de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker kunt u (anoniem) terecht voor een luisterend oor of deskundig advies, voor informatie over juridische, medische, psychologische en sociale aspecten van kanker.

- bel 0800 35 445 (elke werkdag van 9-12u en van 13-17u)
- stel uw vraag via het webformulier op www.kankerlijn.be
- of mail naar kankerlijn@komoptegenkanker.be.

De Kankerlijn hoort ook graag waar u het moeilijk mee hebt als u of iemand in uw omgeving kanker heeft. Zo kan Kom op tegen Kanker problemen detecteren en waar mogelijk voor structurele oplossingen pleiten. Ook ideeën en suggesties om de zorg te verbeteren, zijn welkom. Binnen de drie werkdagen krijgt u van ons een antwoord.

Medewerkers Kankerlijn en beleidsmedewerkers

Kurt Annendijck, An Claes, Fredy Cypers, Vifke Daamen, Jenny Daniëls, Anne Demey, Viviane De Backer, Annelies De Waegeneer, Cindy De Wilde, Hilde Dockx, Ellen Druyts, Wim Geluykens, Chris Heremans, Erwin Lauwers, Birgit Matthys, Hans Neefs, Cathy Rigolle, Ward Rommel, Hedwig Verhaegen



Een uitgave van Kom op tegen Kanker
Koningsstraat 217
1210 Brussel
Tel. 02 227 69 69
Fax 02 223 22 00
Website: www.komoptegenkanker.be
E-mail: info@komoptegenkanker.be

Twitter: [@KOTKanker](https://twitter.com/KOTKanker) #KOTKanker
Facebook: Kom op tegen Kanker
Rekeningnummer:
IBAN: BE03 4886 6666 6684, BIC: KREDB