



JAARVERSLAG KANKERLIJN 2018



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

INHOUD

Wat doet de Kankerlijn?	4
De Kankerlijn in cijfers	6
Speerpunten uit 2018	
● <i>Case 1: Expertisecentra</i>	10
● <i>Case 2: Werkhervatting</i>	16
Conclusie	20
Hoe kun je de Kankerlijn bereiken?	24

COLOFON

Tekst: Astrid Claessen, Ellen Druyts, Ward Rommel, Wim Geluykens.

Redactieraad: Annelies De Waegeneer, Astrid Claessen, Chris Heremans, Kurt Annendijck, Ward Rommel, Wim Geluykens.

Eindredactie: Sjoukje Inc.

Foto's/illustraties: iStockphoto, Sjoukje Inc.

Lay-out: Sjoukje Inc.

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Afsluiten redactie: 18 februari 2019

Uitgave: 15 maart 2019



WAT DOET DE KANKERLIJN?

De Kankerlijn is de hulp- en meldingslijn van Kom op tegen Kanker: (ex-)patiënten of naasten kunnen telefonisch, via een webformulier of e-mail of via chat terecht bij onze medewerkers voor een luisterend oor, bemoedigend gesprek of deskundige informatie. Daarnaast kan de patiënt melding maken van problemen met sociale zekerheid, werkhervatting, verzekeringen ... waarmee hij tijdens zijn behandeling of tijdens zijn nazorg wordt geconfronteerd. Dankzij de meld- en signaalfunctie van de Kankerlijn kunnen we niet alleen de problemen van mensen met kanker en hun naasten opvangen en in kaart brengen, maar kunnen we ze ook beleidsmatig aankaarten.

Luisteren, informeren en doorverwijzen

Het krijgen van de diagnose kanker is zeer overweldigend en zorgt ervoor dat elke vanzelfsprekende houvast verdwijnt.

Bij de Kankerlijn voel ik me een klein lichtpuntje in de donkere tunnel waar patiënten en naasten zich vaak in bevinden. Ik voel me bevoorrecht dat ik er kan zijn voor mensen die nood hebben aan een openhartig gesprek en dat ik hen kan bijstaan bij de vele angsten en onzekerheden die ze ervaren tijdens deze zware periode. *Veronique, vrijwilliger Kankerlijn*

Hoewel er een heel team van hulpverleners ter beschikking staat, blijven veel patiënten en hun naasten achter met tal van emoties en bezorgdheden.

De Kankerlijn biedt dan de mogelijkheid om die onuitgesproken gedachten te ventileren bij iemand die niet betrokken is bij de eigen situatie, maar ook mee kan reflecteren over verdere stappen en nieuwe perspectieven. Omdat de Kankerlijn een gratis en anoniem aanbod heeft en via verschillende kanalen ruim beschikbaar is, kan ze laagdrempelige en gebruiksvriendelijke hulp bieden.

De medewerkers van de Kankerlijn beluisteren het verhaal van de oproeper, bedenken in samenspraak wat mogelijke hulpbronnen kunnen zijn en zoeken gericht mee naar informatie over medische, psychologische en sociaal-relatieve aspecten van kanker.

Bijkomend verwijzen zij de oproeper naar de website www.allesoverkanker.be van Kom op tegen Kanker. Deze website bundelt correcte en patiëntvriendelijke informatie rond kanker en wordt stelselmatig geüpdatet aan de hand van input en feedback die de oproepers delen. Bij complexere medische of juridische vragen richten de Kankerlijn-medewerkers zich tot collega-experts of tot beschikbare artsen van het medisch back-upteam of team van prostaatverpleegkundigen.

Meldingslijn als basis voor beleidswerk

De Kankerlijn is naast een vragenlijn ook een meldingslijn. Dikwijls wordt de hulpvrager geconfronteerd met problemen die zijn welzijn en herstel belemmeren tijdens én na de behandeling. Thema's die aan bod kunnen komen, zijn onder meer werkhervatting, verzekeringen, discriminatie, financiële zorgen of de hoge kosten ten gevolge van het ziek zijn. Dit type van individuele meldingen kan onder andere leiden tot het opmerken van een tot dan toe onbekend knelpunt in de zorg, dat vraagt om een structurele of beleidsmatige oplossing waar iedere kankerpatiënt baat bij heeft.



'Wanneer de oproeper meldt dat hij onrechtvaardig behandeld wordt omwille van zijn kankerdiagnose, dan gaat dit dikwijls gepaard met gevoelens van verontwaardiging en machteloosheid. We leggen deze melding altijd voor aan onze interne studiedienst. Dankzij het advies en de bijkomende richtlijnen van de interne studiedienst, kunnen we de oproeper goed onderbouwd informeren over zijn individuele rechten en hem doorverwijzen naar gepaste instanties of contactpersonen.'

'Op basis van deze verhalen kan Kom op tegen Kanker ook knelpunten signaleren en samen met externe partners structurele oplossingen aanreiken in het belang van elke persoon met kanker. Dit kan leiden tot wetswijzigingen of tot beleidsvoorstellen voor een (betere) terugbetaling van medicatie of een behandeling, maar ook tot beleidsaanbevelingen rond beter toegankelijke patiëntinformatie.'

Astrid, medewerker Kankerlijn

DE KANKERLIJN IN CIJFERS

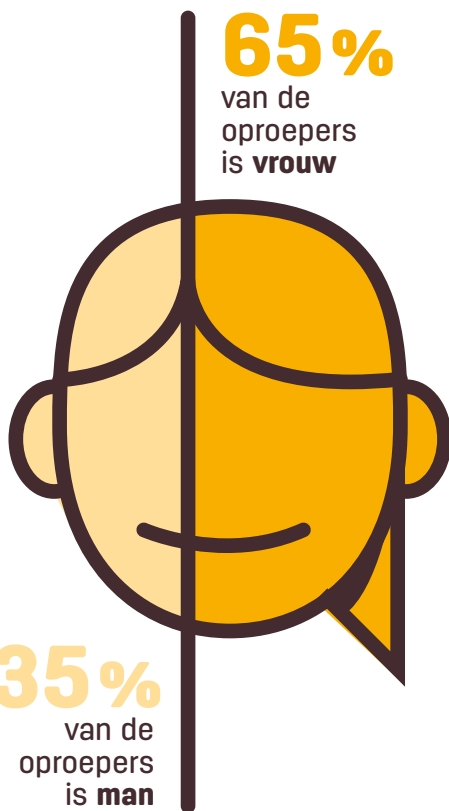
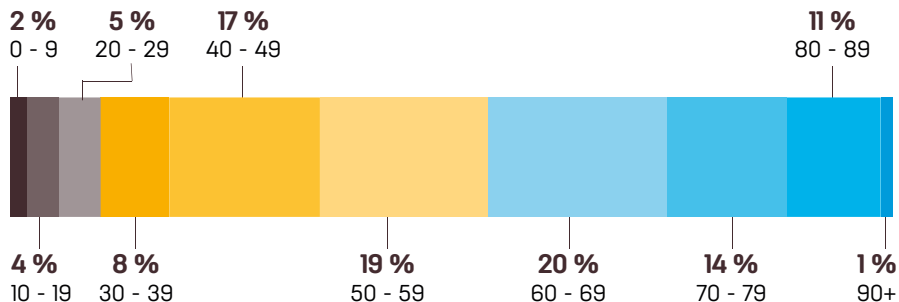
De Kankerlijn registreerde in 2018 in totaal **3.041 contacten**.

De cijfers hieronder gaan enkel over de **2.803 spontane contacten** die de Kankerlijn kreeg via telefoon, e-mail, webformulier, chat, Facebook, Twitter ... Dat aantal spontane contacten is **een stijging van meer dan 8,5 %** in vergelijking met 2017.

Er kwamen ook 238 meldingen binnen naar aanleiding van de campagne 'mangomomenten' (zie ook pagina 21). Die laten we hier buiten beschouwing.

Leeftijd

65 % van de contactpersonen van wie we de leeftijd kennen, is 50 jaar of ouder.



37 %
telefoon



27 %
webformulier



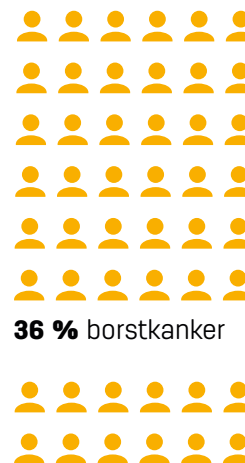
23 %
e-mail



10 %
Facebook

Hoe nemen mensen contact op met de Kankerlijn?

Het aantal telefonische oproepen daalt over de jaren heen, terwijl het aantal oproepen via online kanalen stijgt. Vooral het webformulier en e-mail zijn populair. Daarnaast werden 272 mensen geholpen via Facebook. Sinds 2017 volgt de Kankerlijn immers ook vragen en meldingen op die binnenlopen via Twitter, Instagram en Facebook. Nieuw sinds 2018 is dat oproepers de Kankerlijn ook kunnen bereiken via chat. Opvallend is dat het webformulier op www.kankerlijn.be of www.allesoverkanker.be/kankerlijn meer wordt gebruikt dan het e-mailadres kankerlijn@komoptegenkanker.be. Daarnaast kwamen bij de Kankerlijn ook vragen en meldingen binnen via brief, via het forum van www.allesoverkanker.be en via het Kankerfonds.



Top 6 diagnoses

Wanneer de diagnose wordt meegedeeld, gaat het in 36 % van de gevallen over borstkanker. Dat is vaker dan je zou verwachten op basis van de incidentie. Die bedroeg 14 % in 2016.¹ Andere diagnoses die aan bod kwamen, waren onder meer baarmoederhalskanker, Hodgkinlymfoom en pancreaskanker. De oproepen waarbij de diagnose niet werd meegedeeld, werden niet in deze cijfers opgenomen.

Wie neemt contact op met de Kankerlijn?

De Kankerlijn wordt het vaakst gecontacteerd door (ex-)kankerpatiënten zelf. Van de patiënten nemen 3 keer meer vrouwen dan mannen contact op. Dat is opvallend aangezien meer mannen (54 %) dan vrouwen (46 %) kanker krijgen.²

Wanneer het de partner van de patiënt is die contact opneemt, valt op dat het net vaker mannelijke partners zijn die de Kankerlijn contacteren. Bij een op de vier contacten zet iemand uit de naaste omgeving van de patiënt (partner, kind, ouder, broer, zus of vriend) de stap naar de Kankerlijn.

43 % patiënt

20 % onbekend

8 % partner

7 % kind

6 % familie

4 % hulpverlener

3 % ouder

3 % persoon voor diagnose

5 % andere (vriend, student, geen relatie ...)



Wat doet de Kankerlijn?

De opdrachten van de Kankerlijn zijn een luisterend oor bieden en deskundige informatie verschaffen, problemen registreren die patiënten of hun naasten signaleren, ze analyseren en waar mogelijk voor structurele oplossingen pleiten. Om degenen die contact opnemen optimaal te helpen en de kwaliteit van onze hulp te garanderen, verwijst de Kankerlijn indien nodig door naar de experts van Kom op tegen Kanker of andere, externe experts.

Thema van het contact

Alle contacten die de Kankerlijn heeft, worden inhoudelijk ingedeeld per thema. Aangezien een contact op meer dan één thema betrekking kan hebben, ligt het totale aantal hier hoger dan het totale aantal spontane contacten in 2018 (2.803). De percentages hieronder werden op deze 2.803 berekend (wat verklaart waarom de som van deze percentages boven de 100 ligt).

HOOFDTHEMA	AANTAL OPROEPEN	% TOV 2803
Psychosociaal	1547	55 %
Medisch	713	25 %
Kom op tegen Kanker	711	25 %
Kwaliteit van zorg	334	12 %
Nevenwerkingen ^a	26	9 %
Preventie ^b	201	7 %
Sociale zekerheidsbijstand ^c	184	7 %
Werk ^d	133	5 %
Verzekeringen ^e	99	4 %
Sociale kaart	97	3 %
Totaal	4281	

a. Bijvoorbeeld over vermoeidheid, pijn ...

b. Bijvoorbeeld over kankerverwekkende stoffen, impact van het milieu op de gezondheid ...

c. Bijvoorbeeld de terugbetaling van kosten voor geneeskundige verzorging

d. Bijvoorbeeld over progressieve tewerkstelling, (gebrek) aan informatie

e. Bijvoorbeeld schuldsaldoverzekering, hospitalisatieverzekering, verzekering gewaarborgd inkomen ...



Wat in bovenstaande cijfers opvalt, is dat het aantal vragen over werk, kwaliteit van zorg en nevenwerkingen het afgelopen jaar bijna verdubbelde in vergelijking met 2017.

1. Cijfers Vlaanderen 2016, www.kankerregister.org, kankerincidentie, absolute aantallen. Dat zijn de recentste incidentiecijfers over kanker.

2. Bron: www.kankerregister.org. We vergelijken met de recentste cijfers van het Kankerregister (2016).

SPEERPUNTEN UIT 2018 - CASE 1

EXPERTISECENTRA: ZEVEN ZIEKENHUIZEN NOEMEN ZICH BORSTKLINIEK ZONDER WETTELIJKE ERKENNING

Patiënten die pas hun diagnose kregen, contacteren de Kankerlijn geregeld met **de vraag waar ze de beste behandeling kunnen krijgen** of in welk ziekenhuis ze best een tweede mening vragen. Voor de Kankerlijn is het niet zo eenvoudig om deze patiënten een waardevol en onderbouwd advies te geven. Voor zeldzame kankers en complexe behandelingen ontbreken namelijk de noodzakelijke expertisecentra (al worden er vanaf juli 2019 wel centra voor slokdarm- en pancreaskanker opgestart). Als er wel expertisecentra zijn, zoals bijvoorbeeld voor borstkanker, is het moeilijk om duidelijke en correcte informatie te vinden. Resultaten van kwaliteitsmetingen kunnen wel een aanknopingspunt bieden, maar ook die zijn er nog maar voor een beperkt aantal kankers.

Voor de behandeling van **borstkanker** bestaan er al sinds 2007 expertisecentra, de zogenaamde borstklinieken. Die zijn gespecialiseerd in de diagnose, behandeling, opvolging en revalidatie van patiënten met borstkanker. Zo'n borstkliniek moest oorspronkelijk minstens 150

nieuwe diagnoses en behandelingen per jaar uitvoeren, maar ondertussen zijn de normen versoepeld. In 2013 werden er coördinerende en satellietborstklinieken opgericht. In de **coördinerende borstklinieken** ligt de norm op 125 nieuwe diagnoses per jaar, in de satellietborstklinieken slechts op 60. Een **satellietborstkliniek** moet een samenwerking hebben met een coördinerende borstkliniek.

Deze coördinerende borstklinieken beschikken over een werkgroep borstpathologie die de behandelingsrichtlijnen opstelt. De satellietborstkliniek neemt deze behandelingsrichtlijnen over. Naast de criteria over het aantal behandelingen, moeten borstklinieken en satellietborstklinieken ook aan heel wat andere normen voldoen. Zo moeten deze klinieken bijvoorbeeld beschikken over gespecialiseerde artsen, verpleegkundigen, psychologen en kinesisten. Ook zijn er normen over de aanwezige medische apparatuur en over de termijnen waarbinnen de diagnose moet gesteld worden en de behandeling moet starten. In Vlaanderen zijn momenteel 25



coördinerende borstklinieken en 8 satellietborstklinieken erkend. Hoewel er borstklinieken bestaan, kunnen ook andere ziekenhuizen borstkanker blijven behandelen! Jo Vandeurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, schreef in 2014 minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Maggie De Block aan met de vraag om chirurgie voor borstkanker enkel nog terug te betalen wanneer deze gebeurt in erkende borstklinieken. Tot nu toe

werden nog geen maatregelen genomen om dit te realiseren.

Kom op tegen Kanker en de patiëntenorganisatie 'Borstkanker Vlaanderen' dienden daarom in 2017 bij het Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) een studievoorstel in met als thema: 'Garandeert de huidige wetgeving over borstklinieken de kwaliteit van de borstkankerbehandeling?'. In dit onderzoek kan onder andere aan bod komen



hoe een beperking van de borstkankerbehandeling tot erkende borstklinieken kan ingevoerd worden zonder nadelige effecten voor de patiënten (zoals wachtlijsten). Het KCE nam dit studievoorstel aan, maar voerde het nog niet uit.

Onduidelijke informatie

Wanneer er expertisecentra, zoals de borstklinieken, worden opgericht, is het **van belang dat patiënten en de Kankerlijn makkelijk kunnen terugvinden welke ziekenhuizen zo'n erkenning krijgen. Bij de borstklinieken** is dit op de website van de Vlaamse overheid **niet zo eenvoudig**. Het is lang zoeken naar de juiste informatie en de beschikbare informatie is helemaal niet duidelijk voor een breed publiek. De website bevat wel tabellen

met een overzicht van alle erkenningen per ziekenhuis, maar voor de leek zijn [deze tabellen](#) vol afkortingen moeilijk te interpreteren. Er is wel een legende, maar die is onvolledig²: de afkortingen 'oncol borst', 'coörd borst' en 'satelliet borst' worden niet uitgelegd in de legende. Ook een duidelijke uitleg over wat een borstkliniek is, en in welke ziekenhuizen mensen die kunnen vinden, ontbreekt.

De Vlaamse overheid liet ons in november 2018 weten dat ze deze gegevens 'op dit ogenblik niet onder een andere vorm kunnen voorstellen', en dat ze '[onze] bezorgdheid omtrent de voorstelling zeker meenemen'. Daarnaast ontbreekt er informatie over de associatie-borstklinieken die ziekenhuizen kunnen vormen. Enkele ziekenhuizen baten dan samen een borstkliniek uit. De associaties zijn: Geel-Mol, Voorkempem (met AZ Klina, Brasschaat en AZ Sint-Jozef, Malle) en Turnhout-Herentals. Dat is echter niet terug te vinden in de informatie van de Vlaamse overheid.

Bij de diensten van de federale overheid is de situatie niet veel beter: op de website van de federale overheidsdienst Volksgezondheid is niets te vinden. Op de website van het RIZIV is er enkel een tabel terug te vinden van de borstklinieken die de overeenkomst over terugbetaling van de borstreconstructie met eigen weefsel hebben ondertekend³. De website van patiëntenorganisatie

'Borstkanker Vlaanderen' biedt wel toegankelijke informatie over de borstklinieken⁴. Informatieverstrekking over expertisecentra zou echter niet mogen afhangen van patiëntenorganisaties.

Een overzichtelijke overheidswebsite is nochtans heel belangrijk, want de **informatie op de ziekenhuiswebsites zelf is niet altijd correct**. Zeven ziekenhuizen die geen erkenning als coördinerende borstkliniek of satellietborstkliniek hebben, stellen het op hun website voor alsof ze wel een borstkliniek hebben (zie kader). Ook AZ Jan Palfijn (Gent) noemt zich een borstkliniek, in tegenstelling tot wat op de website van de Vlaamse overheid staat. Deze situatie moet de Vlaamse overheid nog herbekijken, na een arrest van de Raad van State⁵.

Verwarrende termen

Er zijn ook ziekenhuizen zonder erkenning die een verwarrende term gebruiken, zoals 'borstcentrum', wat de indruk wekt dat het ziekenhuis een expertisecentrum is. We hebben de ziekenhuizen die zichzelf als borstkliniek presenteren om meer uitleg gevraagd. Ze halen verschillende redenen aan waarom ze zichzelf toch voorstellen als een borstkliniek.

Vier ziekenhuizen (RZ HH Tienen, AZ West Veurne, Sint-Andries Tielt, AZ Glorieux Ronse) verwijzen naar een momenteel geldend moratorium, of bevrozing van de erkenningen. Daardoor kunnen er op

dit moment geen nieuwe borstklinieken bijkomen. Volgens deze vier ziekenhuizen voldoen ze wel degelijk aan de criteria. AZ Heilige Familie Rumst is net gefusioneerd met de Sint-Jozefskliniek in Bornem tot AZ Rivierenland. Dit nieuwe ziekenhuis zou wel aan de criteria voldoen en zal dan ook een aanvraag indienen. Twee ziekenhuizen werken samen met een erkende borstkliniek. Ze houden bijvoorbeeld samen multidisciplinair overleg (Sint-Andries ziekenhuis Tielt en AZ Lokeren). AZ West beschikt enkel over een basiszorgprogramma oncologie (en niet over het meer gespecialiseerde zorgprogramma oncologie) waardoor het geen erkenning als borstkliniek kan krijgen. Zodra het moratorium opgeheven wordt, zal ook dit ziekenhuis een erkenning voor het gespecialiseerde zorgprogramma oncologie aanvragen.

In elk geval maken de ondoorzichtige informatie van de overheid en de onbe-

ZIEKENHUIZEN DIE NIET ERKEND ZIJN ALS BORSTKLINIEK, MAAR DEZE TERM WEL OP HUN WEBSITE VERMELDEN

- RZ Heilig Hart Tienen
- AZ Oudenaarde
- AZ Lokeren
- AZ West Veurne
- Sint-Andries Tielt
- AZ Heilige Familie Rumst
- AZ Glorieux Ronse

trouwbare informatie van de ziekenhuizen het moeilijk voor kankerpatiënten om een goede ziekenhuiskeuze te maken. Voor de Kankertlijn vormen dit extra hindernissen om patiënten goed te adviseren.

Zeldzame kankers en complexe behandelingen

Voor de behandeling van zeldzame kankers en voor complexe behandelingen is het belangrijk dat patiënten kunnen doorverwezen worden naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Complexe behandelingen en de behandeling van zeldzame tumoren kunnen immers enkel kwaliteitsvol gebeuren in zo'n ziekenhuis. Een zeldzame kanker is een kanker waarvan jaarlijks minder dan zes nieuwe gevallen per 100.000 inwoners vastgesteld worden. Een kanker die complexe zorg vereist is 1) een kanker op een uiterst moeilijk bereikbare plek (zoals een oogtumor), 2) een kanker die voorkomt in specifieke omstandigheden (zoals tijdens een zwangerschap), 3) een kanker waarvan de diagnose en behandeling een hoog niveau van opleiding en ervaring vereisen en 4) een kanker waarvoor hoogtechnologische en dure infrastructuur vereist is.

De expertisecentra voor zeldzame kankers en complexe behandelingen bestaan nog niet. De Kankertlijn kan er dus niet naar doorverwijzen. De regering begon in de voorbije jaren wel met de oprichting van andere expertisecentra. Voor slokdarm- en pancreaskanker bij-



VOORSTELLEN VAN KOM OP TEGEN KANKER

- Er moet onderzoek worden gedaan naar de beste manier om de borstkankerbehandeling enkel nog in erkende borstklinieken of onder coördinatie van een erkende borstkliniek te laten plaatsvinden. Dit onderzoek kan bijvoorbeeld gebeuren door KCE.
- Er moeten expertisecentra voor de behandeling van zeldzame en complexe kankers worden opgericht.
- Er moeten op korte termijn ook voor andere kankers dan borst- en rectumkanker indicatoren bepaald, gemeten en openbaar gemaakt worden op de website www.zorgkwaliteit.be. De informatie op deze website moet zo actueel mogelijk worden gehouden.
- De overheid moet op een website (zoals www.zorgkwaliteit.be) duidelijke informatie geven over de expertisecentra, zoals de coördinerende en satellietborstklinieken.
- De ziekenhuizen moeten correct informeren over de aandoeningen waarvoor ze erkend zijn als expertisecentrum. De Vlaamse overheid moet hier nauw op toezien.

voorbeeld mogen vanaf 1 juli 2019 alleen ziekenhuizen die minstens 20 complexe slokdarm- en pancreasoperaties per jaar doen deze ingrepen nog uitvoeren⁶.

Er blijft toch nog heel wat werk te doen. Zo is er ook voor de behandeling van patiënten met hoofd-halstumoren⁷ en voor chirurgie van longtumoren⁸ nood aan expertisecentra. Eerder stelde het KCE al criteria op waaraan expertisecentra voor zeldzame tumoren moeten voldoen (onder andere zeldzame hematologische kankers, kankers van het centrale zenuwstelsel en zeldzame kwaadaardige huidtumoren behandelen)⁹. Voor andere zeldzame kankers moeten de criteria voor expertisecentra nog ontwikkeld worden (bijvoorbeeld voor botsarcomen, kanker van testes en penis). Het is overigens niet de bedoeling dat de behandeling volledig in die expertisecentra plaatsvindt. Complexe behandelingen moeten in het expertisecentrum geconcentreerd worden, maar minder complexe behan-

delingen en minder complexe nazorg kunnen ook in andere ziekenhuizen, in overleg met het referentiecentrum.

Om de kwaliteit van de kankerbehandeling op peil te houden en verder te verbeteren, moeten ziekenhuizen de kwaliteit van hun behandeling meten. Op basis van de resultaten kunnen ze dan bijsturen waar nodig. De resultaten van kwaliteitsmetingen moeten ook toegankelijk zijn. Dit kan patiënten helpen bij de keuze van een ziekenhuis. Op de website www.zorgkwaliteit.be publiceren de meeste Vlaamse ziekenhuizen al dergelijke resultaten. Maar voorlopig gaat het om de resultaten van amper twee kankers (borst- en rectumkanker). De gegevens zijn ook al enkele jaren oud: de resultaten voor borstkanker zijn bijvoorbeeld gebaseerd op resultaten van patiënten die in 2009 - 2011 hun diagnose kregen. Dit kan bij patiënten de vraag oproepen of deze gegevens nog wel de actuele situatie weerspiegelen.

1. Van Daele, H. (2018). *Mijlpalen in de borstkankerzorg*. Borstkanker Vlaanderen vzw
2. www.zorg-en-gezondheid.be/adressen-algemene-ziekenhuizen
3. www.rizivf.gov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/borstreconstructie-eigen-weefsel-ziekenhuis-overeenkomst.aspx
4. www.borstkanker-vlaanderen.be/borstkliniek.html
5. www.raadvanstate.be/Arresten/241000/200/241216.pdf#xml=http://www.raadvanstate.be/apps/dtsearch/getpdf.asp?DocId=38273&Index=c%3a%5csoftware%5cdtsearch%5cindex%5ccarrets%5fnl%5c&HitCount=2&hits=7a1+7b1+&12383420191310
6. www.komoptegenkanker.be/blog/slokdarm-en-pancreasoperaties-enkel-nog-in-ervaren-ziekenhuizen
7. www.komoptegenkanker.be/blog/geef-mensen-met-hoofd-en-halskanker-de-beste-zorg-richt-expertisecentra-op
8. <https://kce.fgov.be/nl/press-release/hoeveel-ziekenhuisbedden-zijn-er-nodig-tegen-2025>
9. <https://kce.fgov.be/nl/organisatie-van-de-zorg-voor-volwassenen-met-een-zeldzame-of-complexe-kanker>

SPEERPUNTEN UIT 2018 - CASE 2

WERKHERVATTING: RECHTBANK ERKENT RECHT OP REDELIJKE AANPASSINGEN VOOR EX-KANKERPATIËNT

Na een melding bij de Kankerlijn in 2015 erkende een Belgische rechter in februari 2018 voor het eerst dat de gevolgen van kanker en de behandeling ervan als handicap kunnen worden beschouwd. Een opsteker voor vele (ex-)kankerpatiënten omdat dit de weg opent naar een recht op redelijke aanpassingen op het werk.

De feiten

Fien¹ werkte al jaren als verkoopster voor een grote winkelketen toen ze in november 2012 de diagnose lymfeklierkanker kreeg. Haar werkgever reageerde begripvol toen ze dit meedeelde. Fien was een hele tijd out, maar de behandeling sloeg aan en zowel haar behandelend arts als de arts van het ziekenfonds waren van mening dat een progressieve hervatting van het werk² mogelijk was vanaf 1 september 2014. Half augustus 2014 bezorgde Fien de nodige documenten aan haar werkgever. Hierbij werd aangegeven dat een werkhervatting geen probleem zou zijn. Nog geen twee weken later ontving Fien echter een ontslagbrief waarin als motivatie voor het ontslag werd ge-

schreven dat er voor haar geen geschikt werk was.

De procedure voor de rechtbank


Fien legde zich hier niet bij neer en na advies van de Kankerlijn en van het Gelijkekansencentrum Unia startte zij een procedure tegen haar voormalige werkgever voor de arbeidsrechtbank in Leuven om haar ontslag aan te vechten. Deze rechtbank oordeelde dat het ontslag terecht was en wees de vordering van Fien af. Hierop tekende Fien hoger beroep aan bij het arbeidshof in Brussel. Dit hof onderzocht de zaak opnieuw en kwam tot de bevinding dat er bij het ontslag sprake was van discriminatie op basis van handicap.

Het arbeidshof baseerde zich hierbij op Europese wetgeving en –rechtspraak en stelde: 'dat een ziekte een handicap kan uitmaken, wanneer men te maken heeft met een gezondheidstoestand die voortvloeit uit een door een arts gediagnosticeerde geneeslijke of ongeneeslijke ziekte en wanneer deze ziekte leidt tot



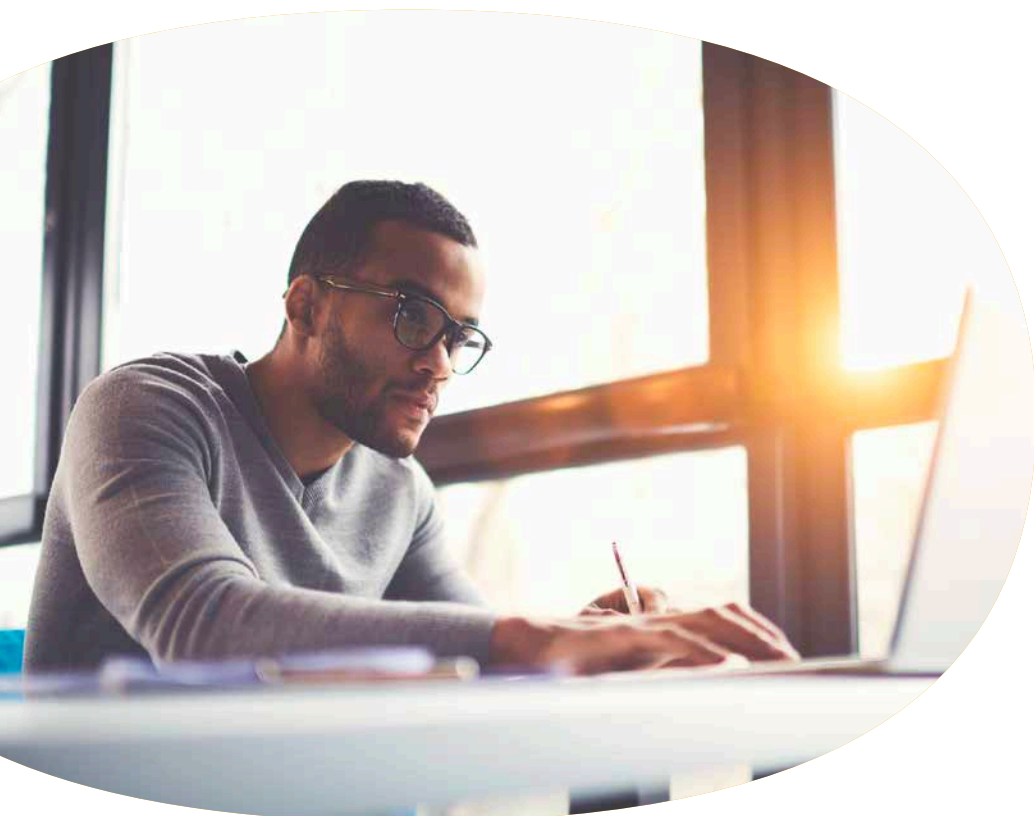
een beperking die onder meer het gevolg is van lichamelijke, geestelijke of psychische aandoeningen die in wisselwerking met diverse drempels de betrokkenen kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met andere werknemers aan het beroepsleven deel te nemen, en die beperking langdurig is.'³

Toegepast op de situatie van Fien kwam het hof tot de bevinding dat:

 **er sprake was van een langdurige**

lichamelijke en ook psychische aandoening omdat de adviserend arts van het ziekenfonds, net als haar behandelend arts, in augustus 2014 aangaf dat het nog tot oktober 2015 zou duren vooraleer Fien terug helemaal arbeidsgeschikt zou zijn en dat zij door de oncopsychologe van het ziekenhuis werd opgevolgd.

 **deze langdurige aandoening haar belette om op voet van gelijkheid met andere werknemers aan het beroepsle-**



ven deel te nemen, onder meer omwille van het door de adviserend en behandelend arts ondersteunde voorstel tot progressieve werkhervatting, dat wijst op een beperking om volledig te participeren in het beroepsleven.

Daarom besloot het hof dat er door de gevolgen van de kankerbehandeling bij Fien sprake was van een handicap. Onze antidiscriminatiewetgeving bepaalt dat wie een handicap heeft, **recht heeft op**

redelijke aanpassingen. Dit zijn doeltreffende en praktische maatregelen die de werkplek aanpassen aan de behoeften van de persoon met een handicap (zoals bijvoorbeeld de aanpassing van het arbeidsritme of de taakverdeling, of het voorzien in opleidingen) en die geen onevenredige belasting vormen voor de werkgever.⁴

Bij de toepassing van deze regels op de situatie van Fien besloten de rechters

dat de werkgever in de fout ging door haar direct te ontslaan, zonder nog maar na te gaan of redelijke aanpassingen in de vorm van een progressieve werkhervatting en praktische opleiding om met de gevolgen van de kankerbehandeling om te gaan mogelijk waren. De bewering van de werkgever dat hij 'geen geschikt werk' voor haar had, werd niet als geloofwaardig beschouwd omdat het bedrijf in kwestie veertien winkelvestigingen uitbaat en dus wel degelijk voldoende opties had om Fien verder tewerk te stellen. Daarnaast stelde het arbeidshof ook vast dat het bedrijf financieel voldoende gezond was, waardoor er geen sprake kon zijn van een onevenredige belasting bij het toekennen van de progressieve werkhervatting en het voorzien in een opleiding.

Omdat Fien ten onrechte geen redelijke aanpassingen verkreeg van haar werkgever en bovendien zonder meer werd ontslagen, besloot het arbeidshof dat er sprake was van discriminatie op basis van handicap. De voormalige werkgever van Fien werd veroordeeld tot het beta-

len van een schadevergoeding gelijk aan zes maanden loon.

Het belang van de uitspraak

Deze uitspraak is historisch te noemen omdat het de eerste keer is dat een Belgische rechtbank erkent dat de gevolgen van kanker en de behandeling ervan als een handicap kunnen worden beschouwd en dus recht geven op redelijke aanpassingen op het werk. Het arrest bevestigt op deze manier wat Kom op tegen Kanker, net als Unia, al langer aangaf: dat (ex-)kankerpatiënten die kampen met een door een arts bevestigde langdurige arbeidsbeperking het recht hebben om bijvoorbeeld het werk progressief te hervatten. Dat is niet alleen van belang voor zij die na hun behandeling het werk terug opnemen, maar ook voor zij die geruime tijd later te maken krijgen met laattijdige gevolgen van de behandeling zoals vermoeidheid of geheugen- of concentratieproblemen. Kom op tegen Kanker is ervan overtuigd dat het moedige parcours van Fien nog vele lotgenoten ten goede zal komen.

1. Fictieve naam
2. De progressieve werkhervatting, ook wel gedeeltelijke werkhervatting of toegelaten arbeid genoemd, houdt in dat je je werk om gezondheidsredenen aan een verminderd régime (dus niet meteen voltijds) hervat, om zo geleidelijk terug te wennen aan het werkritme. Je combineert hierbij je ziekte-uitkering met het loon dat je ontvangt voor je gewerkte uren.
3. Arbh. Brussel 20 februari 2018, nr. 2016/AB/959, www.unia.be/files/Documenten/Rechtspraak/Arbeidshof_Brusseel_20_februari_2018.pdf.
4. Richtlijn 2000/78/EG van de Raad van 27 november 2000 tot instelling van een algemeen kader voor gelijke behandeling in arbeid en beroep, OJ L 303, 2.12.2000, ov.20, p. 17; F. HENDRICKX, 'Discriminatie' in F. HENDRICKX en C. ENGELS (eds.), *Arbeidsrecht: Deel 2, Brugge, Die Keure, 2017, (329) 366-367*.

CONCLUSIE

De Kankerlijn werd in 2018 meer dan 3000 keer gecontacteerd. Ze blijft voor Kom op tegen Kanker dus een uitgelezen kanaal om te weten welke problemen patiënten en hun naasten ervaren en waar beleidswerk nodig is.

Verwezenlijkingen

Op basis van de meldingen bij de Kankerlijn ijvert Kom op tegen Kanker voor oplossingen voor alle (ex-)kankerpatiënten. De verwezenlijkingen hieronder tonen aan dat dat werk zijn vruchten afwerpt.

Onderwijs

Zo realiseerden we het afgelopen jaar dat het **gratis thuisonderwijs** werd uitgebreid. Hierdoor hebben ook zieke **kleuters** uit de eerste en tweede kleuterklas hier recht op. Voordien was dit enkel het geval voor langdurig zieke kinderen vanaf 5 jaar. Ook voor **chronisch zieke studenten** werd er in 2018 vooruitgang geboekt. Voor hen werd een uitzonderingsregeling voorzien waardoor zij hun **kinderbijslag** (de kinderbijslag maakt sinds 1 januari 2019 deel uit van het Groeipakket) of **studietoelage** niet meer verliezen wanneer zij zich door hun gezondheidstoestand slechts voor een beperkt studieprogramma kunnen inschrijven. Dat gebeurde door een aanpassing, zowel aan de reglementering rond de kinderbijslag, als aan die van de studietoelagen.

Werkhervatting

Ook op het vlak van werkhervatting na kanker werden er het afgelopen jaar positieve resultaten geboekt. Zo erkende een Belgische rechtbank voor de eerste keer dat de gevolgen van kanker en de bijhorende behandeling een handicap kunnen zijn die **recht geeft op redelijke aanpassingen** op het werk, zoals bijvoorbeeld de progressieve werkhervatting. De analyse van deze uitspraak en meer achtergrond vind je op pagina 16.

Daarnaast werd het toepassingsgebied van de **Vlaamse ondersteuningspremie (VOP) uitgebreid**. Die premie wordt door de Vlaamse overheid betaald aan een werkgever ter compensatie van de verminderde prestaties van een werknemer als die het gevolg zijn van een arbeids handicap. Voortaan komen ook mensen met een tijdelijke arbeidshandicap, zoals bijvoorbeeld na een kankerbehandeling, voor deze premie in aanmerking. Op deze manier wordt het voor werkgevers ook financieel makkelijker om deze werknemers meer kansen te geven.

Terugbetaling

Er zou ook gewerkt worden aan een **terugbetaling** van de **armkousen voor melanoompatiënten** die kampen met lymfoedeem ten gevolge van hun behandeling. Momenteel geldt deze terugbeta-



ling nog enkel voor borstkankerpatiënten. Bij het schrijven van deze tekst vernamen we echter dat de maatregel vanwege budgettaire redenen jammer genoeg on hold staat.

De eerder ingevoerde **terugbetaling van vruchtbaarheidsbehandelingen** voor kankerpatiënten werd dit jaar **uitgebreid**. Hierdoor komen ook vrouwen met een borderline ovariumtumor ervoor in aanmerking.

Meldcampagne mangomomenten

Naast de spontane individuele meldingen organiseert de Kankerlijn elk jaar een meldcampagne rond een bepaald thema. In 2018 ging deze meldcampagne over **'mangomomenten'**. Hierbij werden patiënten opgeroepen om onverwachte attenties of kleine gebaren van zorgverleners te delen. De campagne zorgde voor 238 meldingen. Op basis van deze ervaringen onderzoekt het team van prof. dr. Kris Vanhaecht (KU Leuven) nu hoe er

op een actieve manier kan worden verder gebouwd aan een mangomomentcultuur, waarbij de focus van de zorgverleners niet enkel ligt op het vermijden van fouten en het correct uitvoeren van procedures en processen, maar ook op het creëren van positieve momenten van verbinding voor patiënten en zorgverleners. Hierbij wordt bijvoorbeeld aandacht gegeven aan opleiding en training van zorgverleners en de bevraging van patiënten over in welke mate zij in hun zorgtraject deze momenten beleven.¹

Knelpunten

Naast de hierboven aangehaalde verwezenlijkingen, leren de in 2018 binnengelopen meldingen ons dat er nog heel wat werk op de plank ligt. Door verder op deze strijdpunten in te zetten en gewicht te blijven geven aan elke melding die we ontvangen via de Kankerlijn wil Kom op tegen Kanker ook in 2019 opkomen voor de rechten van de (voormalige) kankerpatiënt en zijn naasten.

Expertise van ziekenhuizen

Zo blijft het voor patiënten nog te vaak onduidelijk welke ziekenhuizen voldoende expertise hebben om hen te behandelen. **Duidelijke, actuele, correcte en toegankelijke informatie** verstrekt door de overheid en ziekenhuizen is hier een absolute must (zoals je kunt lezen in de case op pagina 10). In 2019 start de oprichting van **expertisecentra** voor zeldzame kankers en complexe behandelingen. In deze



eerste fase zullen expertisecentra voor chirurgie bij pancreas- en slokdarmkanker worden aangeduid. We zijn van mening dat dit een grote stap vooruit is en we roepen de overheid ook op om hier verder op in te zetten.

Werkhervatting

Ondanks de stappen die werden gezet op het vlak van werkhervatting na kanker (zie case pagina 16), blijft dit voor velen nog problematisch. Daarom proberen we onder andere om gebrekkige regelgeving bij te sturen. Naar aanleiding van de verscheidene meldingen die we van het **onderwijzend personeel** ontvingen over de te strakke regels rond gedeeltelijke werkhervatting, namen we dit punt op in ons memorandum voor de Vlaamse

verkiezingen in 2019. We bepleiten dit actief en zullen dit ook na de verkiezingen terug onder de aandacht van de (nieuwe) minister van Onderwijs brengen. Het kan immers niet dat mensen die het werk willen hervatten, worden tegengewerkt door regels die geen rekening houden met de moeilijkheden waar kankerpatiënten na hun behandeling mee te maken krijgen.

Verzekeringen

We zagen het afgelopen jaar ook het aantal meldingen rond verzekeringen opnieuw stijgen. Mensen contacteren ons onder meer met vragen over een geweigerde schuldsaldoverzekering of verzekering gewaarborgd inkomen en over betwistingen met hun hospitalisatieverzekeraar. Gelet op al deze vragen beslisten we om in **2019** een specifieke **meldcampagne** op te starten rond het thema **privé-verzekeringen en kanker**. Op basis van deze meldingen willen we het gesprek aangaan met de beleidsmakers en de verzekeringssector, om zo een oplossing te vinden voor de problemen waar (ex-)kankerpatiënten mee kampen op het vlak van verzekeringen.

Budget pruik, pet, muts of sjaal

Vorig jaar riepen we het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsuitkering (RIZIV) al op om de 180 euro die zij terugbetalen bij de aankoop van een pruik om

haarverlies bij de kankerbehandeling te verbergen om te vormen tot een **budget** dat de patiënt zelf kan besteden aan een **pruik, pet, muts of sjaal** met dezelfde functie. Jammer genoeg kregen we een negatief antwoord op deze vraag, waarbij door het RIZIV verwezen werd naar budgettaire beperkingen.

Kostprijs tepeltatoeage

In 2018 bereikten ons verschillende meldingen van patiënten die een zeer **hoge kostprijs** (+/- 500 euro) moesten betalen voor een **tepeltatoeage na een borstreconstructie met eigen weefsel**. Hoewel deze kost inbegrepen is in de terugbetaling van het ziekenfonds wanneer deze gebeurt onder toezicht van of door een plastisch chirurg, wordt er in de praktijk voor deze tatoeage vaak doorverwezen naar centra voor medische dermatopigmentatie.

Daardoor wordt de kost niet terugbetaald en moet deze door de patiënt zelf worden gedragen. We organiseerden ondertussen een bevraging bij verschillende lotgenotengroepen om meer zicht te krijgen op de situatie. Op basis van de resultaten van deze enquête zullen we onze informatie op www.allesoverkanker.be aanpassen en de nodige verduidelijkingen aanbrenge, zodat patiënten zich bewust kunnen zijn van het verschil in terugbetaling.

¹ Meer info vind je op www.mangomoment.be.

HOE KUN JE DE KANKERLIJN BEREIKEN?

Bij de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker kun je gratis (en anoniem) terecht voor een luisterend oor, deskundig advies of een bemoedigend gesprek. Je krijgt er ook informatie over de juridische, medische, psychologische en sociale aspecten van kanker. De Kankerlijn hoort ook graag waar je het moeilijk mee hebt als jij of iemand in jouw 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 krijg je van ons een antwoord.

Medewerkers Kankerlijn en beleidsmedewerkers

Ann Bastiaensen, An Caers, An Claes, Annelies De Waegeneer, Astrid Claessen, Birgit Matthys, Cathy Rigolle, Chris Heremans, Cindy De Wilde, Ellen Druyts, Erwin Lauwers, Fredy Cypers, Hans Neefs, Hedwig Verhaegen, Jenny Daniëls, Koenraad Van Gasse, Kurt Annendijck, Lore Pil, Luc De Block, Nora Mettioui, Sofie Moens, Stéphanie Delcroix, Véronique Geuskens, Vifke Daamen, Viviane De Backer, Ward Rommel, Wim Geluykens.

Een uitgave van Kom op tegen Kanker

Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Tel: 02 227 69 69

Website: www.komoptegenkanker.be

E-mail: info@komoptegenkanker.be

Twitter: [@KOTKanker](https://twitter.com/KOTKanker) [#KOTKanker](https://twitter.com/KOTKanker)

Facebook: Kom op tegen Kanker

Rekeningnummer: IBAN: BE03 4886 6666 6684, BIC: KREDB



Bel 0800 35 445
(elke werkdag
9 - 12u en 13 - 17u)



Chat ma 9 - 12u,
woe 14 - 17u en
19.30 - 22.30u



Stel je vraag via
het webformulier op
www.kankerlijn.be



Mail naar
[kankerlijn@komop-
tegenkanker.be](mailto:kankerlijn@komop-
tegenkanker.be)