
EEN KRITISCHE KIJK OP HET KANKERBELEID

JAARRAPPORT 2004



VLAAMSE LIGA TEGEN KANKER

INHOUD

WOORD VOORAF: EEN NIEUW INSTRUMENT VOOR EEN BETER KANKERBELEID	3
EEN MEERJARENPLAN TEGEN KANKER	4
HET KB OP DE ONCOLOGISCHE ZORGPROGRAMMA'S: EEN VOORUITGANG VOOR DE VLAAMSE KANKERPATIËNT?	6
ERVARINGEN VAN KANKERPATIËNTEN IN DE THUISZORG: EEN VERKENNEND ONDERZOEK	14
HET ANTITABAKSBELEID GETOETST	28
PSYCHOSOCIAAL ONCOLOGISCH ONDERZOEK STIMULEERT PATIËNTENZORG	33
2004 IN VOGELVLUCHT (OVERZICHTSARTIKEL)	40
- OVERLEVING BIJ KINDEREN	40
- BORSTKANKERBEHANDELING	40
- VERZEKERINGEN EN CHRONISCH ZIEKEN	40
- BORSTKANKERSCREENING	41
- GEZONDE VOEDING	42
- VLAAMS REGEERAKKOORD	42
- SOCIALE VOORZIENINGEN VOOR KINDEREN MET KANKER	43
- PATENTEN OP GENEN	45
- PALLIATIEVE ZORG	46
- NIET-DRINGEND ZIEKENVERVOER	47

COLOFON

TEKST: Ward Rommel

REDACTIERAAD: Vic Anciaux, Leo Leys en Hedwig Verhaegen

EINDREDACTIE: Lieve De Meyer en Danielle Van Horenbeek

FOTO'S: Fotostudio Leemans, Ivo Hendrikx, Jimmy Kets, Zefa

LAY-OUT EN DRUK: exemplaar, Leuven

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER: Leo Leys, Koningsstraat 217, 1210 Brussel
D/2004/9738/1

TEKSTEN: eind oktober 2004

UITGAVE: december 2004

De Vlaamse Liga tegen Kanker dankt de volgende deskundigen voor hun kritische bedenkingen en hulp bij het opstellen van dit jaarrapport:

Sibyl Anthierens, Johanne Bellinckx, Sandra Bortels, Hubert Bosmans, Joke Bossers, Marie-Rose Christiaens, Marc Cosyns, Anita De Backer, Erwin De Clerck, Ivo De Wever, Isabelle Demeester, Rudy Devinck, Veerle Devisscher, Bart Devos, Mieke Grypdonck, Marianne Hanssens, Luc Hens, Chris Heremans, Lon Holtzer, Philippe Huget, Virginie Huys, Manu Keirse, Marleen Lambert, Katelijne Lauwers, Lieve Lenders, Raymond Mathys, Gert Matthijs, Erwin Mortier, Jan Nagels, Myriam Polfliet, Walter Rombouts, Philippe Spaas, Ann Stuer, Simon Van Belle, Lieve Van den Block, Ivan Van der Meeren, Bie Van Remoortere, Lieve Vanderlinden, Liesbet Van Eycken, Annick Vantiegheem, Ruddy Verbinnen, Anja Verdonck, Jan-Baptiste Vermorken, Angelique Verzelen, Rita Vrancken, Renilt Vranken, Ilse Weeghmans, Sarah Willockx en Hilde van Winckel.

EEN NIEUW INSTRUMENT VOOR EEN BETER KANKERBELEID

Kanker haalt het leven van mensen volledig overhoop. De behandeling is in veel gevallen fysiek erg belastend. De confrontatie met een levensbedreigende ziekte maakt vele emoties los. Niet zelden komen kankerpatiënten in een depressie terecht. De patiënt heeft het moeilijk om zijn vertrouwde rol in het gezin en op het werk te behouden. Inkomensverlies en de hoge kosten van de behandeling brengen mensen met kanker in financiële problemen. Hoewel zij op allerlei ondersteunende diensten en voorzieningen kunnen rekenen, blijven kankerpatiënten nog te vaak in de kou staan met hun problemen.

Daarom ijvert de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) voor een betere ondersteuning van kankerpatiënten op medisch, psychisch en sociaal vlak. Elke kankerpatiënt heeft vanzelfsprekend recht op een kwaliteitsvolle medische zorg. Maar ook de psychosociale noden van de kankerpatiënt verdienen aandacht. Daarom heeft de VLK het Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt opgesteld. Volgens dit charter heeft elke kankerpatiënt recht op informatie over zijn ziekte en behandelingsmogelijkheden, op psychosociale zorg in elke fase van zijn ziekte, op werk en verzekeringen, enz.

De VLK zet zich niet alleen in voor de rechten van de kankerpatiënt, maar ook voor de preventie van kanker. Ook op dit vlak zijn er de laatste jaren steeds meer initiatieven. Denken we maar aan de campagne voor borstkankerscreening, het rookverbod in de trein en straks ook op het werk en de aandacht voor gezonde voeding. Maar ook hier is nog veel werk aan de winkel.

Om haar doelen te bereiken, roept de VLK een nieuw instrument in het leven. Voortaan publiceert de VLK elk jaar een jaarrapport met een kritische kijk op het kankerbeleid. In het rapport brengen we een grondige analyse van enkele knelpunten in verband met kankerpreventie en de rechten van de kankerpatiënt. De knelpunten kunnen betrekking hebben op het beleid van elke instantie die op de een of andere manier te maken heeft met de kankerpatiënt en met kankerpreventie: de verschillende overheidsniveaus, zorgverstrekkers, ziekenhuizen, universiteiten, mutualiteiten, thuiszorgorganisaties, de palliatieve sector, verzekeringsmaatschappijen, werkgeversorganisaties, vakbonden. De VLK roept al deze instanties op om mee te werken aan de realisatie van de rechten van de kankerpatiënten. Daarom bezorgen we dit rapport aan alle betrokkenen.

In dit eerste jaarrapport, dat van 2004, zijn er twee blikvangers. We organiseerden een debat over het KB op de oncologische zorgprogramma's, dat de behandeling van kanker in ons land op

een nieuwe leest wil schoeien. Om na te gaan of dat KB ook daadwerkelijk een vooruitgang betekent voor de kankerpatiënt brachten we acht kankerspecialisten rond de tafel. Daarnaast brengen we verslag uit van een verkennend onderzoek over de ervaringen van kankerpatiënten in de thuiszorg. Het belang van een goede thuiszorg kan vandaag moeilijk overschat worden, zeker nu de behandeling steeds vaker ambulante gebeurt.

Verder zijn er ook artikels over het tabakspreventiebeleid, over wetenschappelijk onderzoek naar de psychosociale oncologie en over het verontrustend hoge aantal kankergevallen in ons land en de noodzaak van een omvattend meerjarenplan voor kankerbestrijding. Ten slotte geeft een reeks korte berichten een evaluatie van belangrijke cijfers en beleidsmaatregelen uit 2004.

De VLK heeft aan elke bijdrage enkele beleidsaanbevelingen gekoppeld. Een paar van die aanbevelingen springen in het oog.

- Ons land heeft nood aan een meerjarenplan voor de kankerbestrijding. Dit plan moet bestaan uit een totaalpakket van maatregelen op alle relevante domeinen: preventie, screening, zorgkwaliteit, psychosociale ondersteuning, opleiding van zorgverstrekkers en onderzoek.
- De Vlaamse regering moet van de strijd tegen roken een aparte en prioritaire gezondheidsdoelstelling maken. Ze moet een globale strategie uittekenen voor het terugdringen van het aantal rokers en hier voldoende geld voor uittrekken.
- Het succes van het KB op de zorgprogramma's hangt af van een selectieve toekenning van de bijzondere beroepstitel in de oncologie. Deze beroepstitel moet voorbehouden zijn voor artsen die volgens internationaal erkende standaarden gespecialiseerd zijn in de oncologie.
- Er moeten meer middelen komen voor psychosociale zorg. Zowel in de thuiszorg als het ziekenhuis zijn de noden groot.

De VLK hoopt dat dit jaarrapport en de aanbevelingen het debat over de realisatie van de rechten van de kankerpatiënt zullen stimuleren en dat er initiatieven uit zullen voortvloeien die ten goede komen aan de kankerpreventie en het welzijn van de kankerpatiënt.



Dr. Vic Anciaux
Voorzitter Vlaamse Liga tegen Kanker

EEN MEERJARENPLAN TEGEN KANKER

Een Vlaming op de drie krijgt ooit kanker, zo blijkt uit cijfers van het Vlaams Kankerregistratienetwerk. Iedereen kent wel iemand die in behandeling is (geweest) voor kanker. Hoewel steeds meer mensen genezen van kanker, blijft het een levensbedreigende ziekte. Het is de op een na belangrijkste doodsoorzaak in ons land. De diagnose kanker roept bij de zieke en bij zijn naasten dan ook heftige reacties en emoties op. Kanker is ontegensprekelijk een ernstig maatschappelijk probleem. De Vlaamse en federale overheid moeten hun verantwoordelijkheid nemen en een omvattend meerjarenbeleid ontwikkelen om kanker te voorkomen en om elke patiënt de best mogelijke behandeling te garanderen. Inspiratie hiervoor is te vinden in het Franse Plan Cancer: 2003-2007.

Meer kankers geregistreerd

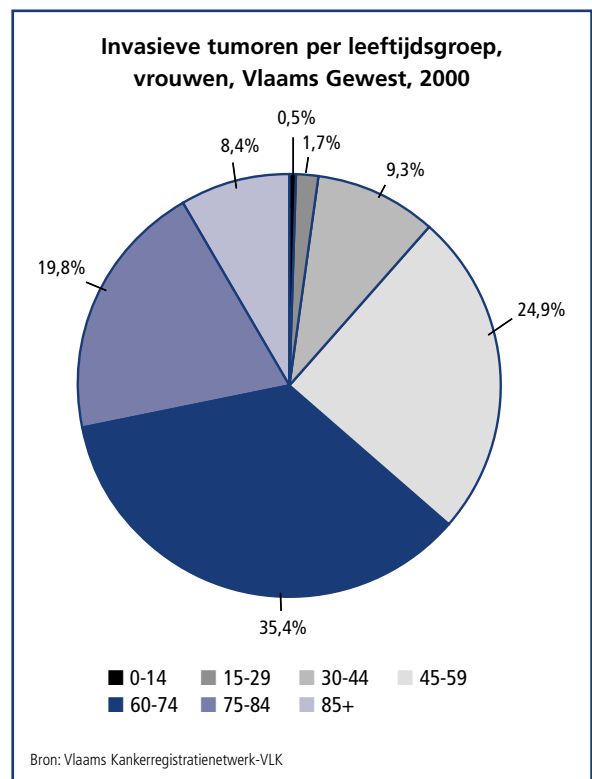
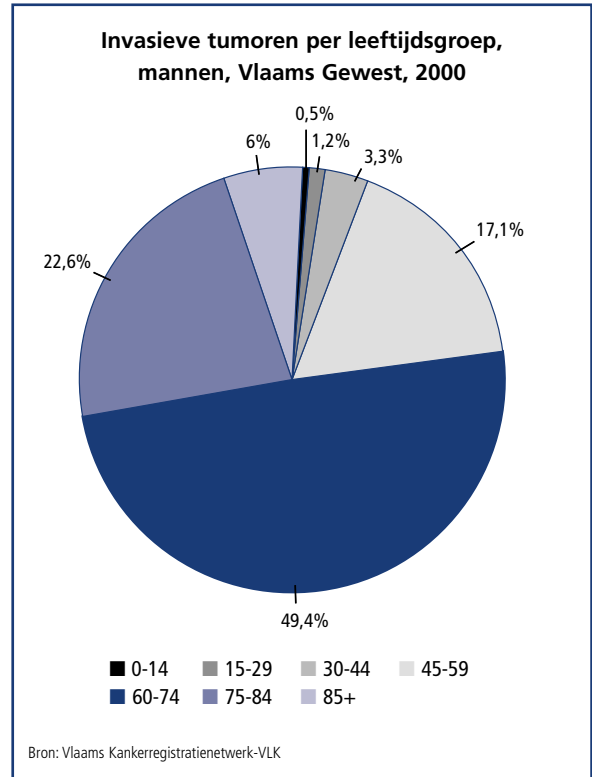
De cijfergegevens van het Vlaams Kankerregistratienetwerk bevatten verschillende argumenten die pleiten voor een sterke betrokkenheid van het beleid bij de strijd tegen kanker.

Hoewel steeds meer mensen genezen van kanker, blijft het een levensbedreigende ziekte. Het is de op een na belangrijkste doodsoorzaak in ons land.

Heel veel Vlamingen worden jaarlijks geconfronteerd met de gevolgen van kanker. In 2000 kregen in Vlaanderen 30.690 mensen te horen dat ze kanker hadden. Dat zijn gemiddeld 84 Vlamingen per dag. Door de vergrijzing zal de situatie er niet op verbeteren. De ziekte treft vooral oudere personen: ongeveer twee derde van alle vrouwen en driekwart van alle mannen bij wie kanker werd vastgesteld, is 60 jaar of ouder op het ogenblik van de diagnose. In vergelijking met 1999 zijn er in 2000 6,5% meer kankers geregistreerd. Dat verschil wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door een verbeterde registratie en de toenemende vergrijzing.

Bepaalde kankers komen in Vlaanderen meer voor dan in andere Europese landen. De incidentie van prostaat-, long- en dikkedarmkanker bij mannen behoort tot de hoogste in Europa. Bij vrouwen staat Vlaanderen samen met Nederland bovenaan in de statistieken voor borstkanker. Er moet nagegaan worden wat de oorzaak is van deze slechte situatie en wat nodig is om ze te verbeteren.

In Vlaanderen wordt het risico van longkanker voor de beide geslachten steeds meer gelijk. Uit de gegevens blijkt dat vrouwen jonger dan 50 geleidelijk aan hetzelfde risico



lopen om longkanker te ontwikkelen als mannen. Aan het eind van de jaren 1980 lag het risico bij vrouwen jonger dan 50 nog zes keer lager dan bij mannen, voor 2000 ligt

dit nog slechts twee keer lager. Die verschuivingen hangen samen met veranderingen in het gedrag, in dit geval een toename van het aantal rokende vrouwen. Indien gedragsveranderingen mee aan de basis liggen van het risico van kanker, heeft de overheid de plicht om een preventiebeleid uit te werken dat dit gedrag probeert bij te sturen, zodat het risico van kanker vermindert.

Regionale verschillen

De kankerincidentie is niet gelijk in alle Vlaamse provincies. In West-Vlaanderen maar ook in Oost-Vlaanderen en Vlaams-Brabant wordt bijvoorbeeld meer kanker in het hoofd-halsgebied (onder andere in de mondholte en de keel) bij man-

Indien gedragsveranderingen mee aan de basis liggen van het risico van kanker, heeft de overheid de plicht om een preventiebeleid uit te werken dat dit gedrag probeert bij te sturen, zodat het risico van kanker vermindert.

nen vastgesteld dan in de andere provincies. Kanker in het hoofd-halsgebied wordt voor het merendeel veroorzaakt door de combinatie van roken en een hoog alcoholgebruik. Dit risicogedrag is een mogelijke verklaring voor de hogere incidentie van deze kanker in bepaalde regio's. De hogere opname en sterfte door chronische leveraandoeningen in deze regio's lijken deze veronderstelling te bevestigen. Een uitgebreid onderzoeksprogramma dat deze regionale verschillen in kankerincidentie koppelt aan verschillen in levensomstandigheden met betrekking tot voedingspatroon, lichaamsbeweging, middelengebruik en milieuvuiling kan veel leren over de oorzaken van kanker en over middelen om kanker terug te dringen.

Nood aan meerjarenplan

De gegevens van de kankerregistratie onderstrepen dat het noodzakelijk is dat de overheid meer initiatieven neemt op het vlak van kankerbestrijding en -onderzoek. Er is natuurlijk al heel wat gebeurd. Zo voldoet de Vlaamse kankerregistratie sinds enkele jaren aan de strenge kwaliteitsnormen van de International Association of Cancer Registries (IARC), dankzij de financiële steun van de Vlaamse

overheid. Een andere stap vooruit is het KB op de oncologische zorgprogramma's dat de samenwerking bevordert tussen de zorgverstrekkers in de behandeling van kankerpatiënten (21/03/2003, zie ook het artikel over dit KB, p. 6). Wat echter nog ontbreekt is een meerjarenplan dat samenhangende maatregelen op verschillende domeinen van kankerbestrijding bevat.

Het Franse Plan Cancer: 2003-2007 kan hier als voorbeeld dienen. Het plan tekent een beleidsstrategie uit om de ziekte te overwinnen. In vijf jaar tijd moet de sterfte aan kanker met 20% verminderen. Het plan wil dit realiseren door een pakket maatregelen dat zes gebieden bestrijkt: preventie, screening, kwaliteit van de zorg, sociale en psy-

chische begeleiding, opleiding van de beroepskrachten en onderzoek. Aan de maatregelen worden meetba-

re doelstellingen gekoppeld. Op het gebied van preventie bijvoorbeeld moet het tabaksgebruik bij jongeren met 30% dalen. De kostprijs van de maatregelen wordt voor 2003 beraamd op € 100 miljoen. Dit stijgt tot € 640 miljoen in 2007. De nodige middelen komen onder andere uit een toename van de tabakstaksen.

De oprichting van een Institut National Du Cancer moet zorgen voor een betere samenwerking tussen alle betrokkenen (zorgverstrekkers, onderzoekers en vertegenwoordigers van de patiënten). Dit instituut zal toezicht houden op de uitvoering van het Plan Cancer en een globale onderzoeksstrategie vastleggen. Het zal een beroep kunnen doen op de openbare financiën en op privé-financiers.

De Vlaamse Liga tegen Kanker pleit ervoor dat ook de Belgische en de Vlaamse overheid zo'n meerjarenplan ontwikkelen. Dit plan moet een geïntegreerd pakket maatregelen bevatten voor alle relevante domeinen (preventie, screening, zorgkwaliteit, psychosociale ondersteuning, opleiding en onderzoek). Het plan moet cijfermatige doelen vastleggen die regelmatig opgevolgd worden. Ook een raming van de kosten en financiële engagementen van de betrokken overheid kunnen niet ontbreken. Alleen zo kunnen we de strijd tegen kanker winnen.

HET KB OP DE ONCOLOGISCHE ZORGPROGRAMMA'S: EEN VOORUITGANG VOOR DE VLAAMSE KANKERPATIËNT?

Sinds 21 maart 2003 is in België een Koninklijk Besluit van kracht dat de oncologische zorg in de ziekenhuizen regelt. Dit KB op de oncologische zorgprogramma's moet de kwaliteit van de zorg voor de kankerpatiënt verbeteren. Op 15 september 2004 organiseerde de VLK een debat met zeven bevoorrechte getuigen (zie kadertje). Zij zijn allen erg nauw betrokken bij de oncologie in Vlaanderen en discussieerden over de gevolgen van het KB. Is de situatie van de kankerpatiënt fundamenteel verbeterd? Waar zitten de knelpunten en wat moet er zeker nog gebeuren? De moderator, dr. Ivan Van der Meeren, leidde de discussie in goede banen.

Het KB op de zorgprogramma's

Prof. Manu Keirse was als kabinetschef van ministers van Volksgezondheid Magda Aelvoet en Jef Tavernier in de vorige regering nauw betrokken bij de ontwikkeling van het KB op de zorgprogramma's. Hij licht de basisprincipes van het KB toe.

'De behandeling van kankerpatiënten is een van de grote



Van links naar rechts: Dr. Philippe Spaas, Ward Rommel (auteur van dit jaarrapport), Dr. Ivan Van der Meeren (moderator) en Prof. Manu Keirse

uitdagingen voor onze gezondheidszorg. Elke kankerpatiënt, waar hij ook terecht komt, heeft recht op een behandeling volgens de hoogste kwaliteitsstandaarden en de meest actuele wetenschappelijke kennis. De oncologische zorg wordt daartoe op vier niveaus georganiseerd. Elk algemeen ziekenhuis moet een zorgprogramma oncologische basiszorg (*verder het basisprogramma genoemd, nvdr*) aanbieden. Dit programma is gericht op diagnose en de minder complexe behandeling. Ziekenhuizen kunnen ook het zorgprogramma oncologie (*verder het gespecialiseerd programma genoemd, nvdr*) aanvragen. Dit zorgprogramma biedt meer geavanceerde diagnostische mogelijkheden en een breder gamma van behandelingsmogelijkheden. In vergelijking met de basisprogramma's moeten de gespecialiseerde programma's voldoen aan strengere eisen op het vlak van medische omkadering en infrastructuur. Zo moet een gespecialiseerd programma beschikken over verschillende artsen met de bijzondere beroepstitel in de oncologie, een titel die aangeeft dat een arts over een grote oncologische kennis beschikt. Voor basisprogramma's bestaat die eis niet.'

'Er zijn verder ook nog twee specifieke zorgprogramma's voorzien voor oncologische aandoeningen bij kinderen en voor zeldzame tumoren. Maar die laatste twee programma's bestaan nog niet.'

'Het KB voert vier instrumenten in om de zorg in deze programma's te optimaliseren. Ten eerste moet het medisch dossier van elke patiënt een nauwkeurig uitgeschreven oncologisch behandelingsprogramma bevatten.

De deelnemers aan het debat

- Prof. Manu Keirse, directeur Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Leuven, vroeger kabinetschef van de ministers van Volksgezondheid Magda Aelvoet en Jef Tavernier.
- Dr. Bart Devos, chirurg en coördinator van een zorgprogramma voor oncologische basiszorg, Ziekenhuizen Gezondheidszorg Oostkust, Knokke-Blankenberge.
- Prof. Simon Van Belle, medisch oncoloog, UZ Gent.
- Dr. Marianne Hanssens, medisch oncoloog, Stedelijk Ziekenhuis, Roeselare.
- Prof. Marie-Rose Christiaens, chirurg UZ Leuven.
- Dr. Philippe Huget, radiotherapeut, diensthoofd oncologisch centrum, Sint-Augustinusziekenhuis, Antwerpen.
- Dr. Philippe Spaas, radiotherapeut, diensthoofd radiotherapie, Sint-Maartenziekenhuis, Duffel.
- Dr. Ivan Van der Meeren, studiedienst socialistisch ziekenfonds, moderator.

Ten tweede moet elk ziekenhuis dat een erkenning wil voor het basisprogramma of een gespecialiseerd programma, beschikken over een multidisciplinair oncologisch handboek, dat duidelijke richtlijnen bevat over het verloop van de behandeling en over de verwijzing van patiënten naar andere ziekenhuizen.



Prof. Keirse: 'Elke kankerpatiënt, waar hij ook terecht komt, heeft recht op een behandeling volgens de hoogste kwaliteitsstandaarden en de meest actuele wetenschappelijke kennis.'

Instellingen met een basisprogramma moeten hun handboek in samenwerking met een gespecialiseerd programma opstellen.

Ten derde moeten ziekenhuizen onderling samenwerken. Basisprogramma's en gespecialiseerde programma's bijvoorbeeld werken verplicht

samen. Zo verwijzen basisprogramma's patiënten naar een gespecialiseerd programma waarmee ze samenwerken. Ook legt het KB samenwerking met de huisarts, de palliatieve netwerken en de psychosociale zorgverstrekkers op.

'Men is zich bewust geworden dat oncologie niet louter een zijtak is van een orgaanspecialiteit.'

Een vierde instrument is het multidisciplinair oncologisch consult (moc). Als artsen willen afwijken van de richtlijnen in het oncologisch handboek, is een multidisciplinair overleg verplicht. Op dit overleg bespreken minstens drie artsen van een verschillende specialisatie de behandeling.'

'Het valt nog te bezien of alle ziekenhuizen met een gespecialiseerd programma de vereiste kwaliteit zullen kunnen bieden aan de patiënt.'

Het KB roept ook een nationale instelling in het leven die moet helpen om dit alles in goede banen te leiden, het College voor Oncologie. Drie panelleden, dr. Huget, prof. Christiaens en prof. Van Belle, zetelen in dit college. Prof. Van Belle is voorzitter: 'We willen zeker geen politieagent spelen, maar veeleer een opbouwende rol vervullen. Er is bijvoorbeeld een werkgroep die werkt aan een model voor het handboek. Het college moet ook meewerken aan audits in ziekenhuizen. Daartoe zullen we wellicht onze expertise aanbieden aan de administraties van de gemeenschappen, die verantwoordelijk zijn voor de erkenning en de controle van de zorgprogramma's.'

Prof. Van Belle schat de algemene gevolgen van deze wetgeving positief in: 'In afwachting van en door de nieuwe regelgeving is de oncologie sterk veranderd. Men is zich bewust geworden dat oncologie niet louter een zijtak is van een orgaanspecialiteit. Bovendien zullen we

door de verplichting om over iedere behandeling te rapporteren, eindelijk zicht krijgen op de kwaliteit van de kankerbehandeling.'

Samenwerking tussen zorgprogramma's

Het KB verplicht ziekenhuizen om samen te werken voor de behandeling van kankerpatiënten. Verschillende artsen wijzen erop dat ook voor het KB al samengewerkt werd. Het KB heeft de samenwerking wel gestimuleerd en geformaliseerd, meent dr. Bart Devos, die een basisprogramma coördineert: 'Wij overlegden vroeger al over oncologische behandelingen met artsen van het Brugse AZ Sint-Jan. Ook voor radiotherapie werkten we samen. Het KB heeft er wel voor gezorgd dat die samenwerking concreter en meer gestructureerd verloopt. Het overleg gebeurt niet meer via de telefoon maar op een tweewekelijkse vergadering. Ik heb daar positieve ervaringen mee. Het overleg brengt artsen van verschillende disciplines, zoals radiotherapeuten, medisch oncologen en radiologen samen.'

Basisprogramma's moeten samenwerken met de gespecialiseerde programma's. Op het moment van het debat (9 september 2004) zijn er meer ziekenhuizen met

een gespecialiseerd programma (38, waarvan 35

waarover al definitief is beslist) dan ziekenhuizen met enkel een basisprogramma (27). Dit is volgens prof. Simon Van Belle niet logisch. 'Je zou verwachten dat elk ziekenhuis de standaardzorg aanbiedt. Patiënten die daar niet geholpen kunnen worden, omwille van de zeldzaamheid van een tumor, de complexiteit van de behandeling of complicaties kunnen dan terecht in een beperkt aantal gespecialiseerde centra. Maar in de huidige situatie is het net omgekeerd: er is een beperkt aantal basiscentra en een groot aantal gespecialiseerde centra.' Hij wijst met een beschuldigende vinger naar de ziekenhuisdirecties. Zij zouden schrik hebben om een tweederangsziekenhuis te worden en daarom pogen ze allemaal het gespecialiseerde programma binnen te halen. 'Ziekenhuisdirecties zijn echter niet alleen verant-



Dr. Devos: 'Het KB heeft er voor gezorgd dat de samenwerking concreter en meer gestructureerd verloopt.'

woordelijk', meent prof. Keirse, 'er zijn ook artsen die het er moeilijk mee hebben om in een basisprogramma te werken.'

Volgens dr. Devos en prof. Christiaens denken vele artsen dat zij in een basisprogramma bepaalde pathologieën niet langer zullen kunnen behandelen en enkel nog routinewerk zullen mogen uitvoeren. Prof. Keirse beklemtoont dat het nooit de bedoeling is geweest om ingrepen onmogelijk te maken in ziekenhuizen met een basisprogramma. Het KB wil de samenwerking positief stimuleren, maar geen verboden opleggen.

Het valt nog te bezien of alle ziekenhuizen met een gespecialiseerd programma de vereiste kwaliteit zullen kunnen bieden aan de patiënt. Prof. Keirse vreest dat er niet genoeg specialisten in de oncologie zijn om alle gespecialiseerde programma's in Vlaanderen te bemannen.

Bijzondere beroepstitel in de oncologie

Te laat toegekend

Het is natuurlijk de vraag hoe het komt dat zoveel gespecialiseerde programma's erkend zijn. Een mogelijke oorzaak is de timing van de uitvoering van het KB. Om het gespecialiseerde programma te verkrijgen, moet een ziekenhuis beschikken over een aantal artsen met de bijzondere beroepstitel in de oncologie (verder de beroepstitel genoemd). Deze titels zijn nog niet toegekend, maar de



Dr. Spaas: 'Orgaanspecialisten komen tijdens hun opleiding voortdurend in aanraking met kanker van het orgaanstelsel waarin zij zich specialiseren, maar daarom zijn ze nog geen oncoloog.'

erkenningsprocedure voor de zorgprogramma's is wel bijna afgerond. De Vlaamse administratie kon bij de erkenningsprocedure dan ook geen rekening houden met het bezit van deze titel. Zij baseerde zich op een verklaring op eer van de betrokken artsen dat zij zich toeleggen op de zorg voor oncologische patiënten en dat zij een aanvraag tot het verkrijgen van de beroepstitel ingediend hebben (Artsenkrant 1583, p. 11). Nu blijkt dat wel erg veel



Van links naar rechts: Dr. Bart Devos, Prof. Simon Van Belle, Dr. Marianne Hanssens, Prof. Marie-Rose Christiaens, Dr. Philippe Huget

artsen die titel aangevraagd hebben, meer dan er echte specialisten oncologie zijn.

Prof. Van Belle: 'Elk ziekenhuis denkt genoeg oncologiespecialisten in huis te hebben. Ik ken zelf ziekenhuizen die het gespecialiseerde programma krijgen, waarvan ik weet dat ze in de realiteit niet over genoeg specialisten in de oncologie beschikken. Een op de drie gynaecologen vraagt bijvoorbeeld de beroepstitel aan. Maar er zijn er niet zoveel in België die voor het grootste gedeelte met oncologie bezig zijn.'

Prof. Keirse: 'Op het kabinet gingen we ervan uit dat ongeveer vijftien gynaecologen de beroepstitel oncologie zouden krijgen. Dat is veel minder dan een derde van de beroepsgroep.'

Uitholling van de beroepstitel?

Er is een tweede knelpunt verbonden aan de beroepstitels. Verschillende artsen in het panel vrezden dat de bevoegde

erkenning-commissies niet streng genoeg zullen zijn bij de toekenning van de titel. Als dit gebeurt, dreigt het label 'zorgprogramma oncologie' zijn betekenis te verliezen. De kwaliteit van een zorgprogramma staat of valt immers met de invulling van de beroepstitels, aldus dr.

Spaas: 'Als in een ziekenhuis met een gespecialiseerd programma artsen van de verschillende disciplines met de beroepstitel werken en die beroepstitel is toegekend volgens strenge criteria, dan is er geen probleem. Een van de criteria is bijvoorbeeld dat artsen met de beroepstitel een algemene oncologische opleiding moeten hebben. Het valt mij tijdens het multidisciplinair overleg op dat sommige orgaanspecialisten niet opgeleid zijn in algemene oncolo-

'Voor de artsverenigingen is een regelgeving die beperkingen oplegt aan wat een arts kan of mag doen, uit den boze.'

gie. Alle orgaanspecialisten komen tijdens hun opleiding voortdurend in aanraking met kanker van het orgaanstelsel waarin zij zich specialiseren, maar daarom zijn ze nog geen oncoloog. Over kanker in andere organen is hun kennis beperkt. Als de erkenningscriteria voor de beroepstitel niet bepalen dat die mensen een notie moeten hebben van algemene oncologie, leidt dit tot kwaliteitsverlies.'

Op het moment van het debat is de discussie over de invulling van de vereiste competenties in de bevoegde commissies nog aan de gang. Verschillende deelnemers aan het debat vrezden voor de uitholling van de beroepstitel onder invloed van de artsensyndicaten. Prof. Keirse: 'Het voorstel van het kabinet Volksgezondheid was dat het College voor Oncologie de competentiecriteria zou opstellen. Een erkenningscommissie, samengesteld uit artsen van verschillende disciplines die hoofdzakelijk met oncologie bezig zijn, zou de aanvragen dan beoordelen. Maar voor de artsverenigingen is een regelgeving die beperkingen oplegt aan wat een arts kan of mag doen, uit den boze.'

De artsverenigingen blijken in de praktijk hun stempel op de erkenningsprocedure te drukken. Prof. Christiaens: 'Nu worden de criteria niet uitgewerkt door het College voor Oncologie maar door de verschillende erkenningscommissies die paritair samengesteld zijn uit academici en vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen. Die laatste hebben daar dus een grote invloed.'

Volgens prof. Van Belle kan dit tot gevolg hebben dat de verschillende erkenningscommissies werken met criteria die erg licht uitvallen in vergelijking met de internationale standaarden. De wetgeving wordt hier meer in het belang van de arts dan in het belang van de patiënt geïnterpreteerd. Dr. Huget besluit: 'De volgende maanden zullen we dan ook goed in de gaten moeten houden dat de competentiecriteria op een goede manier ingevuld worden.'

Het multidisciplinair oncologisch consult

Verschillende artsen bevestigen dat de multidisciplinariteit onder invloed van de nieuwe wetgeving, steeds meer ingeburgerd raakt in de oncologie. Medisch oncologen, radiotherapeuten, chirurgen en anderen beseffen

steeds beter dat in de oncologie samenwerking geboden is. In sommige gevallen betekende het KB een versterking van de bestaande samenwerking.

'Ik ben nu vijf jaar bezig als oncoloog in Roeselare. Deze

wetgeving heeft een bestaande praktijk ondersteund. Wij organiseerden al overleg, maar het KB heeft ons geholpen om dit verder uit te bouwen', zegt dr. Hanssens.

Volgens prof. Keirse betekende het KB in veel gevallen zelfs het begin van samenwerking: 'Ik kom in heel wat ziekenhuizen. Vaak zag je lofwaardige modellen van samenwerking. Maar even vaak werd er nog niet samengewerkt. Daarom was er een KB nodig dat de samenwerking verplicht maakte. Voor de patiënt is het erg belangrijk dat er overlegd wordt en dat artsen werken met schema's die zijn gegroeid in overleg.'

Prof. Van Belle juicht toe dat de deelname aan het multidisciplinair oncologisch consult wordt verhoogd met RIZIV-middelen: 'In de loop van de voorbije vijftig jaar is technologie steeds belangrijker geworden in de geneeskunde. Alleen het gebruik van technologie werd terugbetaald. Men vergat dat artsen ook moeten nadenken. Nu is hierop een beperkte correctie aangebracht. De betaling van deelname aan een consult honoreert de intellectuele prestatie van de arts.'

Het multidisciplinair oncologisch handboek

Het multidisciplinair oncologisch handboek bevat afspraken over het verloop van de behandeling en over de verwijzing van kankerpatiënten. Niemand trekt het belang hiervan in twijfel. Dr. Spaas vindt dat het voor een kwaliteitsverbetering zorgt: 'Alleen al het samen overleggen en nadenken over wat er tijdens een behandeling moet gebeuren, verhoogt de kwaliteit.'

Volgens prof. Christiaens is het handboek nodig omdat overleggen over elke patiënt te tijdrovend is: 'Het multidisciplinair borstcentrum in het UZ Leuven is sterk gegroeid. Het wordt steeds moeilijker om de staf bijeen te brengen

voor overleg. Voor routinebehandelingen is een handboek, dat goed in elkaar zit en in overleg opgemaakt is, van levensbelang.'

De samenstelling van het handboek kan ook de samenwerking tussen ziekenhuizen versterken. Het ziekenhuis van dr. Hanssens stelt het handboek op samen met verschillende andere ziekenhuizen uit de regio. Zeker voor



Prof. Christiaens: 'Het wordt steeds moeilijker om de staf bijeen te brengen voor overleg. Voor routinebehandelingen is een handboek, dat goed in elkaar zit en in overleg opgemaakt is, van levensbelang.'

'Alleen al het samen overleggen en nadenken over wat er tijdens een behandeling moet gebeuren, verhoogt de kwaliteit.'

kleinere ziekenhuizen is samenwerking noodzakelijk. Het opstellen van het handboek is immers geen sinecure. Bovendien moet het handboek voortdurend aangepast worden, omdat de oncologie snel evolueert. Prof. Van Belle: 'Het handboek van het UZ Gent is in augustus 2004 verschenen. We zijn onmiddellijk aan de tweede versie begonnen.'

Om de taak voor de ziekenhuizen te verlichten, kan het College voor Oncologie een rol spelen bij het opstellen van het handboek. Door het snel evoluerende karakter van de oncologie is het evenwel niet mogelijk de details van de behandeling vast te leggen, vindt prof. Van Belle: 'Een van de opdrachten van het college is om een modelhandboek op te stellen. Een werkgroep is daar mee bezig. In het college zijn we het erover eens dat dit model veeleer zorgpaden bevat in plaats van gedetailleerde richtlijnen. De details van de oncologie veranderen immers voortdurend en kunnen dus niet vastgelegd worden in zo'n model.'

Prof. Christiaens vindt een inbreng van de ziekenhuizen ook noodzakelijk om ervoor te zorgen dat elke arts het handboek als een belangrijk werkinstrument ziet. 'Het college moet bepaalde zaken kunnen opleggen. Er bestaan bijvoorbeeld internationaal aanvaarde richtlijnen die wij niet opnieuw hoeven uit te vinden. Maar ik vind wel dat het belangrijk is alle ziekenhuizen te betrekken bij de ontwikkeling van die handboeken. In Leuven maken we een handboek met het Vlaams ziekenhuisnetwerk, waarin een aantal ziekenhuizen samenwerkt. Per orgaanpathologie is een werkgroep opgericht. Daarin ontwikkelen universitaire en regionale ziekenhuizen samen het handboek. Er zijn een paar vergaderingen geweest van de werkgroep borstkanker. Er is een duidelijke inbreng van de twee kanten en dat zorgt ervoor dat het handboek ook in de praktijk werkt. Het handboek moet immers door iedereen gedragen worden.'

De huisarts

Naast overleg tussen de specialisten van verschillende disciplines, houdt multidisciplinariteit ook samenwerking tussen huisarts en specialist in. Het KB bepaalt dat een huisarts aanwezig kan zijn op een multidisciplinair oncologisch consult. Hij is verplicht vertegenwoordigd in de multidisciplinaire commissie.

Maar de aanwezigheid van een huisarts op een consult blijkt in de praktijk vaak moeilijk haalbaar. Dr. Huget: 'Wij

hebben zes à zeven maal patiëntenoverleg per week. Sommige huisartsen hebben drie patiënten in het ziekenhuis, die op drie verschillende momenten besproken worden. Huisartsen hebben geen tijd om telkens al die besprekingen bij te wonen.'

Daarom zou het ook geen goed idee zijn om de aanwezigheid van de huisarts op een consult te verplichten, meent prof. Keirse.

Indien de huisarts aanwezig is, heeft dit wel positieve effecten. Dr. Hanssens wijst erop dat de communicatie met de kankerpatiënt kan verbeteren: 'De huisartsen hebben, samen met ons, een document opgesteld dat de mogelijke behandelingen beschrijft, met inbegrip van het tijdsschema en de bijwerkingen. Na een consult kan de huisarts dit dan met de patiënt bespreken.' Volgens dr. Spaas kan de huisarts ook een wezenlijke bijdrage leveren tijdens het consult: 'De huisarts is de enige die de patiënt, met zijn voorgeschiedenis en psychosociale situatie, goed kent.'

Het multidisciplinair oncologisch consult heeft voor de huisarts positieve gevolgen, ook als hij niet aanwezig is. Prof. Van Belle: 'Na het consult is het verplicht een rapport naar de huisarts te sturen. Het is dus niet meer mogelijk dat de huisarts nauwelijks weet wat er met zijn patiënt gebeurt in het ziekenhuis. Dit is belangrijk. Kennis over de behandeling in het ziekenhuis is immers noodzakelijk om op gepaste wijze problemen in de thuissituatie op te lossen. Denk maar aan een kankerpatiënt die thuis onwel wordt of koorts krijgt.'

Indien de huisarts meer betrokken wordt bij de zorg voor kankerpatiënten, is het ook belangrijk om zijn competentie op dit vlak te ontwikkelen en hem te informeren over de behandeling die zijn patiënten ondergaan. Hij moet bijvoorbeeld weten welke patiënten chemotherapie en radiotherapie krijgen en hoe hij de bijwerkingen van die therapieën moet aanpakken. Dr. Huget: 'Het is niet evident om de opvolging van patiënten die behandeld worden met radio- of chemotherapie, toe te vertrouwen aan collega's-artsen. Andere artsen beschikken niet steeds over de nodige informatie, omdat zij het medisch ziekenhuisdossier niet



Prof. Van Belle: 'Ik ken zelf ziekenhuizen die het gespecialiseerd programma krijgen, waarvan ik weet dat ze in de realiteit niet over genoeg specialisten in de oncologie beschikken.'

'De huisarts is de enige die de patiënt, met zijn voorgeschiedenis en psychosociale situatie, goed kent.'

Indien de huisarts aanwezig is, heeft dit positieve effecten op het multidisciplinair oncologisch consult.

bij de hand hebben. Daardoor kunnen ze de ernst van bepaalde symptomen, zoals koorts of een algemeen malaisegevoel, onderschatten. Bij kankerpatiënten die chemotherapie krijgen, kunnen deze symptomen wijzen op een tekort aan witte bloedcellen, een situatie die levensbedreigend kan zijn. Opname in het ziekenhuis voor opvolging en intraveneuze toediening van antibiotica is dan noodzakelijk. Daarom is het belangrijk dat de huisarts goed op de hoogte is van de behandeling die een kankerpatiënt ondergaat zodat hij weet wanneer hij een patiënt moet doorsturen naar de dienst oncologie van het ziekenhuis. Je mag ook niet uit het oog verliezen dat volgens de medische wetgeving de behandelende geneesheer aansprakelijk is als er iets misloopt met de behandeling.'

Vaak is de huisarts betrokken bij de diagnose van kanker. Ook op deze taak kunnen huisartsen beter voorbereid worden. Prof. Christaens: 'De huisarts is vaak niet goed op de hoogte van de diagnostische procedures die wij volgen. Soms zet hij daardoor diagnostische stappen die de verdere therapie negatief beïnvloeden. Bij borstkankerpatiënten bijvoorbeeld is een onderzoek van de okselklieren nodig, om na te gaan of de kanker al dan niet uitgezaaid is. Vroeger werden de okselklieren daarom verwijderd. Nu is er een alternatief. Met de sentinelprocedure kan ik de lymfeklieren in de oksel onderzoeken zonder ze te verwijderen. Dit is voor de patiënt heel wat comfortabeler. Om de sentinelprocedure te kunnen toepassen, is wel een klinisch onderzoek van de oksel nodig voor er een punctie van de tumor plaatsvindt. Ik moet immers kunnen nagaan of een vergrote klier een uitzaaiing is of een reactie op de punctie.'



Dr. Huget: 'Het is belangrijk dat de huisarts goed op de hoogte is van de behandeling die een kankerpatiënt ondergaat zodat hij weet wanneer hij een patiënt moet doorsturen naar de dienst oncologie van het ziekenhuis'

Vaak vergeet een huisarts dit. Hij laat een punctie uitvoeren, maar vergeet het klinisch onderzoek van de okselklieren. In het beste geval voert hij dit onderzoek wel uit, maar brengt hij me niet op de hoogte van de toestand van de oksel voor de punctie. Ik kan dan soms de sentinelprocedure niet meer toepassen. Vandaar dat het nuttig is om de huisarts meer te betrekken bij het ontwikkelen van de zorgprogramma's en de zorgpaden.'

Er is dus ook nood aan oplei-

ding van de huisarts. Volgens prof. Van Belle is het besef van die nood ook bij de huisartsen zelf doorgedrongen: 'In

'De vraag naar opleiding van huisartsen is groot omdat ze nu door de wetgeving beseffen dat de oncologische zorg ook tot hun domein behoort.'

Oost- en West-Vlaanderen, en zeker in het Gentse, is de vraag naar opleiding heel groot. Wij moeten overal gaan spreken. In

onze regio hebben de huisartsen, in samenwerking met ons, verschillende opleidingsmodules uitgebouwd. De vraag naar opleiding van huisartsen is groot omdat ze nu door de wetgeving beseffen dat de oncologische zorg ook tot hun domein behoort.'

Psychosociale zorg

Iedereen is het eens over het belang van psychosociale zorg op een afdeling oncologie. Maar iedereen is het ook eens over de belangrijkste belemmering: er is te weinig geld voor. Zelfs in de grootste universitaire ziekenhuizen is dit een probleem. Prof. Christaens: 'Volgens het KB op de zorgprogramma's moet elk ziekenhuis een psychosociaal support team hebben, bestaande uit een psycholoog, een psychiater en een maatschappelijk werker of sociaal verpleegkundige. De overheid vertelt er echter niet bij hoe je dat moet betalen. Daar kan ik me echt kwaad over maken. Nochtans weet ik uit de praktijk en uit enquêtes dat veel borstkankerpatiënten nood hebben aan iemand bij wie ze hun hart kunnen luchten. Er is bovendien een gebrek aan instrumenten om de mensen eruit te pikken die niet genoeg hebben aan een luisterend oor en die we naar de psycholoog moeten verwijzen. Voor psychologen ontbreken nu trouwens de middelen. We werken enkel met maatschappelijk werkers.'

De dienst van prof. Van Belle beschikt wel over twee voltijdse psychologen. Twee laatstejaarsstudenten psychologie lopen er bovendien stage. Hiermee is het slechts mogelijk om aan de helft van de patiënten op de dienst een intakegesprek aan te bieden. De kleinere ziekenhuizen kampen met hetzelfde probleem. In het stedelijk ziekenhuis van Roeselare ontbreekt een gespecialiseerde psycholoog. Dr. Hanssens: 'Wij kunnen officieel wel een beroep doen op een psycholoog, maar eigenlijk werkt dit niet. De psycholoog moet een speciale interesse en een specifieke opleiding hebben om met kankerpatiënten om te gaan. Dat is nu niet het geval.'

Noodgedwongen neemt de behandelende arts de psychische steun op zich. Maar dr. Devos weet dat dit niet altijd goed afloopt: 'Bij ons zorgen de artsen meestal voor opvang en psychische ondersteuning, maar wij zijn daar niet voor opgeleid. Je leert dat wel al doende, maar eigenlijk zou



Dr. Hanssens: *'De psycholoog moet een speciale interesse en een specifieke opleiding hebben om met kankerpatiënten om te gaan. Dat is nu niet het geval.'*

er iemand moeten zijn die daarin gespecialiseerd is. Borstkankerpatiënten bijvoorbeeld kunnen in ons ziekenhuis al een beroep doen op een borstverpleegkundige, die heel goed werk levert.' Dr. Spaas legt uit waarom er nood is aan gespecialiseerde psychische opvang: 'Artsen of verpleegkundigen krijgen vaak moeilijk zicht op de psychosociale problemen van de patiënt, omdat die tegenover hen met schaamte kampt. Pas als

de sociaal assistent tijd maakt voor een gesprek met een patiënt komt alles boven. Een contact met een maatschappelijk werker moet daarom aan alle patiënten aangeboden worden, ook al heeft niet elke patiënt er nood aan. Vandaag zijn daar geen middelen voor.'

Prof. Keirse kan op instemming rekenen van verschillende deelnemers aan de discussie als hij ervoor pleit om de middelen van de ziekteverzekering anders te verdelen. 'Als het geld van de ziekteverzekering beter besteed zou worden, zou er veel geld vrijkomen voor psychosociale zorg. Veel medische onderzoeken zijn volgens wetenschappelijke criteria totaal nutteloos, maar de ziekteverzekering betaalt die toch terug. In de cardiologie zijn daar schrijnende voorbeelden van te vinden. Als de terugbetaling van die ingrepen zou verdwijnen, zouden er veel psychologen en maatschappelijk assistenten aan de slag kunnen. Maar die verandering is niet gemakkelijk te realiseren, omdat de terugbetaling van prestaties bepaald wordt in overleg tussen artsorganisaties en ziekenfondsen. De artsorganisaties staan niet te springen om te snoeien in het aantal terugbetaalde ingrepen. Nochtans vormen nodeloze ingrepen een inbreuk op de wet op de patiëntenrechten.'

Prof. Keirse waarschuwt wel voor een overdreven 'psychologisering' van de zorg. Het mag niet de bedoeling zijn dat elke patiënt automatisch bij de psycholoog langs moet. Belangrijk is dat de psycholoog zichzelf voor een stuk overbodig maakt door begeleiding van het medisch personeel. 'Ik ben zelf

'Als het geld van de ziekteverzekering beter besteed zou worden, zou er veel geld vrijkomen voor psychosociale zorg.'

psycholoog en ik heb veel patiënten begeleid. De psycholoog is er in eerste instantie voor patiënten met een ernstig psychisch probleem. De meeste patiënten hebben vooral nood aan attente artsen en verpleegkundigen.

De psycholoog moet dus ook nauw samenwerken met de arts en de verpleging, zodat hun omgang met de patiënt verbetert. Nu gebeurt het bijvoorbeeld dat patiënten met een ongeneeslijke kanker onderworpen worden aan zinloze behandelingen. Dat heeft gedeeltelijk te maken met de gebrekkige communicatievaardigheden van de artsen. Ze durven de patiënt niet zeggen dat ze niks meer kunnen doen. Hier is begeleiding van de artsen nodig.'

Ontbrekende wetgeving

Ten slotte pleiten enkele panelleden ervoor om vaart te zetten achter de invulling van een aantal tekorten in de wetgeving op de oncologische zorg. Er ontbreekt bijvoorbeeld nog een kwaliteitscontrole voor oncologische zorg buiten de ziekenhuizen.

Hier is dringend nood

'Er ontbreekt nog een kwaliteitscontrole voor oncologische zorg buiten de ziekenhuizen.'

aan. Prof. Christiaens: 'Melanomen bijvoorbeeld worden buiten het ziekenhuis soms weggelaserd of weggebrand. Een melanoom moet uitgesneden worden volgens strikte richtlijnen en nadien onderzocht door een patholoog.' Professor Van Belle: 'Als het melanoom dan toch uitgesneden wordt, gebeurt er vaak niks meer mee. Maar onderzoek naar mogelijke uitzaaiingen kan levens redden. Dergelijke dingen komen wel vaker voor, ook op andere gebieden.' Een ander knelpunt is dat de zorgprogramma's voor kinderoncologie en zeldzame tumoren op zich laten wachten. Nochtans is het volgens prof. Keirse belangrijk dat deze er snel komen. 'Per jaar wordt in België bij 220 Belgische kinderen kanker vastgesteld. Negen grote centra behandelen twee derde van deze kinderen. Een derde van hen komt in allerlei andere centra terecht. Kwaliteit in de kinderoncologie is echter enkel gegarandeerd als er een beperking van het aantal centra komt en als er over elke behandeling minstens een centraal overleg is in een van die centra. Een kind met kanker moet nog altijd geluk hebben dat het terecht komt in een centrum met een expertise die voldoende groot is om de aandoening op te volgen. Vandaag is dat niet meer verantwoord.'

Volgens prof. Christiaens is de situatie met betrekking tot zeldzame tumoren gelijkaardig: 'Als er van een tumor slechts twintig of dertig gevallen per jaar voorkomen, kan de behandeling best beperkt worden tot een of twee ziekenhuizen. Alleen zo kun je voldoende ervaring opbouwen. Veel van die tumoren zijn te genezen, maar ze moeten van in het begin op de juiste manier aangepakt worden.' Ook het zorgprogramma voor zeldzame tumoren kan er dus best snel komen.

VLK wil oplossing voor knelpunten en hiaten

Artikel 5 van de wet op de patiëntenrechten voorziet dat de patiënt recht heeft op een kwaliteitsvolle zorg die beantwoordt aan zijn behoeften. Het KB op de zorgprogramma's voert een aantal instrumenten in die moeten bijdragen tot de realisatie van dit recht voor kankerpatiënten. Het gaat onder meer om het oncologisch behandelingsplan, het multidisciplinair oncologisch handboek, de verplichte samenwerking tussen ziekenhuizen, het multidisciplinair oncologisch consult en de bijzondere beroepstitel in de oncologie.

Het is nog te vroeg om de effecten van dit alles te evalueren, maar toch bleek tijdens het debat dat het KB tot een vooruitgang leidt. De samenwerking tussen de ziekenhuizen is verbeterd en het multidisciplinaire karakter van de behandeling is versterkt. Tijdens het debat kwamen echter ook enkele knelpunten aan het licht. Bovendien zijn er ook nog hiaten in de bestaande regelgeving. Voor de VLK is het belangrijk dat er oplossingen komen, zodat de patiëntenrechten voor elke patiënt gewaarborgd zijn.

- De criteria voor de toekenning van de bijzondere beroepstitel in de oncologie moeten beantwoorden aan internationaal erkende standaarden, zodat alleen artsen die gespecialiseerd zijn in de oncologie de titel kunnen verwerven.
- De zorgprogramma's voor kinderoncologie en voor zeldzame tumoren moeten zo snel mogelijk uitgebouwd worden, zodat patiënten zeker terechtkomen in centra met de nodige expertise.
- Het KB regelt de zorg in de ziekenhuizen, maar voor oncologische zorg buiten het ziekenhuis is er nog geen wettelijke regeling. De overheid moet ook de kwaliteits-

controle op de oncologische zorg buiten het ziekenhuis verzekeren.

- Aangezien de huisarts vaak een goede kennis heeft van de lichamelijke, psychische en sociale situatie van de patiënt, kan hij een belangrijke rol spelen in de oncologische zorg. Het KB erkent dit en maakt het mogelijk dat de huisarts aanwezig is bij het multidisciplinair overleg. Ook is een gespecialiseerd zorgprogramma verplicht een vertegenwoordiger van de huisartsen op te nemen in de multidisciplinaire oncologische commissie. Maar ziekenhuizen kunnen nog meer inspanningen doen om huisartsen te betrekken bij de zorg voor oncologische patiënten. Er moet nagedacht worden over middelen om ze meer in te schakelen bij het multidisciplinair overleg. Huisartsen hebben bovendien nood aan opleiding over oncologische zorgpaden, behandelingen en diagnostische procedures opdat zij kunnen bijdragen aan een kwaliteitsvolle zorg voor de kankerpatiënt.

De laatste decennia is de overtuiging gegroeid dat zorg zich niet mag beperken tot medische activiteiten. Een globale benadering van de kankerpatiënt is nodig. Volgens de VLK hebben alle kankerpatiënten recht op de beste psychosociale dienstverlening. Het KB erkent het belang van psychosociale zorg en verplicht elk ziekenhuis met een basisprogramma of gespecialiseerd programma om een psychosociaal support team op te richten. Niettegenstaande deze verplichting maakt de overheid niet voldoende middelen vrij voor psychosociale zorg. De overheid moet de daad bij het woord voegen en meer middelen vrijmaken voor de financiering van de psychosociale zorg in de ziekenhuizen.

ERVARINGEN VAN KANKERPATIËNTEN IN DE THUISZORG EEN VERKENNEND ONDERZOEK

Veel kankerpatiënten verblijven gedurende een groot deel van hun ziekte thuis, omdat zij steeds vaker ambulante worden behandeld. Ook palliatieve patiënten worden meer en meer thuis opgevangen. De patiënten kunnen daarvoor rekenen op de steun van een aantal diensten, zoals thuisverpleegkunde en gezinszorg. Soms moeten zij toch naar het ziekenhuis voor een ambulante behandeling of een consultatie bij de specialist. Hoe ervaren niet-terminale kankerpatiënten hun thuisverblijf en hun contacten met deze diensten? De VLK probeerde dit na te gaan in een verkennend onderzoek.

Daartoe werden veertien kankerpatiënten geïnterviewd (zie kader 1). Om inzicht te krijgen in de achtergrond van de ervaringen van de patiënten vonden ook gesprekken plaats in vier focusgroepen met professionele verzorgers. Er was een focusgroep met huisartsen, met thuisverpleegkundi-

gen, met professionele krachten uit de gezinszorg en met maatschappelijk assistenten van sociale diensten in het kader van de ziekenfondsen (zie kader 2). De focusgroepen hebben een drievoudige bedoeling. Allereerst worden de ervaringen van de kankerpatiënten getoetst aan de ervaringen van de professionele verzorgers. Verder kunnen de professionele verzorgers oorzaken aanwijzen van de ervaringen van de kankerpatiënten en ten slotte kunnen ze oplossingen voorstellen voor de vastgestelde knelpunten.

Het onderzoek is vrij beperkt van opzet en is enkel verkennend van aard. Het geeft een idee van bestaande knelpunten en mogelijke oorzaken, maar kan niets vertellen over de frequentie van deze knelpunten in de volledige groep van thuis verblijvende kankerpatiënten, of over de regio's in Vlaanderen waar deze knelpunten voorkomen. Hiervoor is uitgebreider, kwantitatief onderzoek nodig. Door een eerste aanduiding van knelpunten kan het onderzoek toch

Kader 1: De geïnterviewde kankerpatiënten

De deelnemers werden geselecteerd via de provinciale medewerkers van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Zij moesten meerderjarig en Nederlandstalig zijn. Ze waren niet terminaal en hadden dus een levensverwachting van meer dan enkele maanden. De diagnose gebeurde minstens vier maanden geleden. Sinds de diagnose verbleven ze minstens een maand thuis. Ze moesten nood hebben aan thuisverpleging en/of familiehelp en/of ambulante behandeling (aan minstens twee van de drie voorwaarden moest voldaan zijn). Er werd ook gezorgd voor een gelijke vertegenwoordiging van mannen en vrouwen, 50-plussers en mensen van minder dan vijftig. Er waren patiënten verzorgd in universitaire en andere ziekenhuizen. Zowel curatieve patiënten, met een behandeling die op genezing gericht is, als palliatieve patiënten, met een behandeling die niet op genezing gericht is, namen deel. We stellen de geïnterviewden kort voor, uiteraard met een schuilnaam.

1. Rita is een 42-jarige vrouw die alleen woont. Ze krijgt hulp van kennissen of familieleden. Ze heeft sinds 1991 MS en sinds 1993 wordt ze behandeld voor kanker. In 2002 werden uitzaaiingen vastgesteld. Ze krijgt een orale chemotherapiebehandeling.
2. Mia, een 42-jarige vrouw, woont samen met haar man en drie kinderen. Ze ontving veel hulp van haar ouders en zus-

sen. In september 2003 werd de diagnose gesteld. Ze onderging een borstamputatie en bestraling. Op het moment van het interview waren geen behandelingen meer bezig.

3. Magda is 51 jaar. Ze woont samen met haar man en twee zonen. Mantelzorg krijgt ze van haar schoondochter en schoonmoeder. De diagnose werd gesteld in januari 2004 en ze gaat wekelijks naar de dagkliniek voor chemotherapie. Ze vroeg een palliatieve thuiszorgpremie aan.
4. Piet is een 38-jarige man, die samenwoont met zijn vrouw. Door een hersentumor stapt en spreekt hij moeilijk. Zijn vrouw was aanwezig bij het interview en nam ook soms het woord.
5. Godelieve is 45 en woont samen met haar twee kinderen. Af en toe krijgt ze hulp van kennissen of familieleden. In 2001 werd ze de eerste maal behandeld voor borstkanker, in 2003 onderging ze een borstamputatie. Ze krijgt nu chemotherapie. Ze heeft financiële problemen.
6. Erik is een 29-jarige man met leukemie, die samenwoont met zijn vrouw en hun kindje. Hij krijgt hulp van kennissen en van zijn moeder en schoonmoeder. De diagnose werd gesteld in augustus 2003. Hij onderging chemo, bestraling en een transplantatie. Nu zijn er geen behandelingen meer.

bijdragen tot een klantgerichte thuiszorg of tot een thuiszorg waar de dienstverlening georganiseerd is vanuit de noden van de cliënt en niet vanuit het standpunt van de zorgverstrekkers .

Kankerpatiënten krijgen hulp van verschillende gezondheids- en welzijnsdiensten. De geïnterviewde kankerpatiënten zijn vaak tevreden over deze diensten, maar toch komen ook enkele knelpunten naar voor. Voor een overzichtelijk en samenhangend beeld delen we de ervaringen van patiënten in op basis van een aantal zorgdimensies, ontleend aan onderzoeken van Hedebouw¹ en Elving². Het gaat om de dimensies 'uitvoering van de zorg', 'beschikbaarheid', 'samenwerking tussen de zorgverstrekkers' en 'informatieverstrekking aan kankerpatiënten'.

Uitvoering van de zorg

Goed uitgevoerde zorg is technisch correcte hulp die zo vlot mogelijk het gewenste resultaat bereikt. Ook moet de hulp op het afgesproken tijdstip aangeboden worden'. In

de interviews blijkt de uitvoering van de hulp in het algemeen aan de verwachtingen te beantwoorden, al zijn er ook enkele knelpunten. Zo blijken huisarts en thuisverpleging vaak gehaast te zijn en mist de thuisverpleging kennis over bepaalde medisch-technische taken. Dit komt overeen met de resultaten van het onderzoek van Hedebouw¹. Als het ziekenhuis ter sprake komt, wordt geklaagd over de lange wachttijden op consultatie. Enkele geïnterviewden krijgen op consultatie niet altijd met dezelfde arts te maken. Ze vrezen dat dit de kwaliteit van de zorg niet ten goede komt.

De huisarts

André en Piet vinden de huisarts te gehaast. Daardoor besteedt de dokter niet altijd voldoende aandacht aan de kwalen waar kankerpatiënten mee te maken krijgen. Mia en Piet vinden dat huisartsen niet genoeg aandacht hebben voor spijsverteringsproblemen (Piet), vermoeidheid en een pijnlijke arm (Mia).

Mia: 'Sommigen hebben aandacht voor die vermoeidheid, anderen niet. Ik ga momenteel naar twee huisartsen. De ene heeft er geen aandacht voor, de andere heel veel. Ik

7. Frits is een 62-jarige alleenstaande. De diagnose werd een jaar geleden gesteld. Behalve kinesitherapie tegen incontinentie wordt hij niet meer behandeld.

8. Marcel is 64. Hij leeft samen met zijn vrouw. De kinderen en zijn echtgenote zijn de belangrijkste helpers. Hij kreeg de diagnose in december 2002. Er zijn financiële problemen omdat man en vrouw allebei hoge medische kosten hebben. Zijn echtgenote was ook aanwezig bij het interview en nam af en toe het woord.

9. Petra is een 46-jarige vrouw. Ze woont samen met een man die ook kanker heeft. Ze heeft geen hulp van familie of kennissen. De diagnose werd gesteld op 1 april 2003. Sindsdien kreeg ze chemo en bestraling, maar nu lopen geen behandelingen meer.

10. Mieke, een vrouw van 41, woont samen met haar echtgenoot. Afhankelijk van de week zijn er twee of zeven kinderen in huis. De belangrijkste helpers zijn haar moeder en een vriendin. De diagnose kwam er op 27 juni 2003. Ze onderging een operatie en daghospitalisatie voor chemo. Nu is er geen behandeling meer.

11. Gerard is een 82-jarige alleenwonende man. 'Kinders en kleinkinders' zijn de belangrijkste mantelzorgers. Hij heeft kanker sinds 1987 en onderging in 2003 een ernstige ope-

ratie wegens darmkanker.

12. Jeanne, een 80-jarige alleenwonende vrouw, krijgt vooral hulp van haar nicht. De diagnose van borstkanker werd in mei 2001 gesteld. Ze verbleef tijdens het interview op de palliatieve afdeling van een ziekenhuis. Haar nicht woonde ook het interview bij en kwam het meest aan het woord. Ze werkt zelf als verpleegkundige.

13. Wivina is 51 en woont alleen. Ze krijgt hulp van een vriend en een buurvrouw. Ze heeft kanker sinds september 2000.

14. André, een 84-jarige man, leeft samen met zijn vrouw van 79. Zijn kinderen zijn belangrijke mantelzorgers. Na de diagnose verbleef hij veertien dagen in het ziekenhuis en hij is nu zeven weken thuis. Hij krijgt chemotherapie. Hij is slecht te been en verplaatst zich met een stok of looprekje. Hij werd samen met zijn vrouw geïnterviewd.

Het was de bedoeling de kankerpatiënten alleen te interviewen, maar dit lukte niet altijd, bijvoorbeeld wegens de toestand van de zieke. Bij het interview met André, Piet en Marcel was hun vrouw aanwezig. Jeanne werd samen met haar nicht geïnterviewd.

Kader 2: Deelnemers aan de focusgroepen

Er werden vier focusgroepen georganiseerd, de eerste met drie huisartsen, de tweede met drie maatschappelijk assistenten van de sociale diensten van de ziekenfondsen, de derde met thuisverpleegkundigen en de vierde met professionele krachten uit de gezinszorg. Aan deze laatste focusgroep namen vier verzorgers en twee sectorverantwoordelijken deel. Sectorverantwoordelijken zorgen bij een dienst voor gezinszorg voor de organisatie van het werk in een bepaalde regio.

Bij de samenstelling van de focusgroepen werd zoveel mogelijk gewaakt over de aanwezigheid van de verschillende organisaties en zuilen. De thuisverpleegkundigen, professionelen uit de gezinszorg en maatschappelijk assistenten komen uit verschillende Vlaamse provincies. De organisaties waarbij ze werken worden niet vermeld. De deelnemers aan de focusgroep huisartsen zijn om organisatorische redenen allemaal West-Vlamingen.

De deelnemers krijgen een schuilnaam. De drie deelnemende huisartsen worden Andreas, Bernard en Jan genoemd. De drie maatschappelijk assistenten heten hier Rosa, Carla en Ulrike. Evy, Yasmine, Paul, Kristel, Kathleen en Karen namen deel aan de focusgroep thuisverpleegkundigen. De deelnemers uit de sector van de gezinszorg zijn de sectorverantwoordelijken Sandrina en Isabelle en de verzorgenden Katrien, Diane, Fientje en Miet.

heb ook last van mijn arm en heb dat al aan verschillende dokters gemeld. Ze zeggen altijd dat het normaal is, nooit zeggen ze dat ze er iets aan gaan doen.'

Volgens Andreas, deelnemer aan de focusgroep huisartsen, hangt de haast van de huisarts samen met de betaling per prestatie. Die zet artsen ertoe aan om sneller te werken. De huisartsen in de focusgroep proberen de tijdsdruk op te vangen door het werk te verdelen in een groepspraktijk, maar dit is niet algemeen verspreid.

Huisarts Bernard beklemtoont dat veel ook afhangt van de houding van de huisarts. Een patiënt kan een identieke tijdsinvestering helemaal anders ervaren als de arts met aandacht luistert naar de problemen van de patiënt.

De thuisverpleging

Ook over de haast van de thuisverpleging zijn er klachten bij de bejaarde kankerpatiënten André en Jeanne. De thuisverpleegkundige van Jeanne had geen aandacht voor allerlei kleine kwaaltjes tengevolge van de ziekte en de behan-

deling. Ze had hier geen tijd genoeg voor. Op de palliatieve afdeling in het ziekenhuis was die tijd er wel.

Jeannes nicht: 'Hier (op de palliatieve afdeling in het ziekenhuis) is aandacht voor aften in de mond, rode voetzolen, rode handen en diarree. De liezen worden nagekeken, omdat je bijvoorbeeld schimmelinfecties kunt krijgen. Dit alles komt vaak voor door de verminderde weerstand. Jeanne heeft daar nu allemaal geen last van. Toen ze nog thuis was, lag het tempo van de thuisverpleging 's morgens zo hoog dat daar geen aandacht voor was.'

De grote haast van de thuisverpleegkundige is een belemmering voor sociale contacten, vinden Piet en twee oudere kankerpatiënten, Jeanne en André.

André: 'Ik heb daarnet nog gezegd dat ze wat meer tijd moeten besteden. Ze zijn allemaal gehaast, hoor. Een ondersteunend gesprek met een klant, dat komt er niet van.'

Echtgenote: 'Die mensen hebben natuurlijk veel patiënten, maar soms denk ik toch dat ze wel een beetje beter kunnen.'

De tijd die zorgverstrekkers kunnen investeren, hangt volgens de getuigenis van Jeannes nicht ook af van het feit of de patiënt palliatief is of niet. Ook in de thuiszorg is dit zo. Voor palliatieve patiënten zijn extra middelen beschikbaar. Sinds 2001 wordt thuisverpleegkundige zorg voor palliatieve patiënten op een specifieke manier gefinancierd. Voor patiënten met het palliatieve statuut, die dus de palliatieve thuiszorgpremie krijgen, kunnen thuisverpleegkundigen een extra forfaitair honorarium aanrekenen. Volgens enkele thuisverpleegkundigen in de

Een patiënt kan een identieke tijdsinvestering helemaal anders ervaren als de arts met aandacht luistert naar de problemen van de patiënt.

focusgroep blijven curatieve patiënten die zwaar ziek zijn, hier wat in de kou staan.

Yasmine: 'Met dat palliatieve forfait kunnen we meer tijd bieden.'

Kathleen: 'Maar patiënten die nog in behandeling zijn, kunnen ook zwaar ziek zijn.' (focusgroep thuisverpleegkunde)

Zorgen die ook thuisverpleegkundigen kunnen toedienen, worden soms in het ziekenhuis geleverd. Dit zorgt voor extra verplaatsingen, ervaart kankerpatiënte Magda. Zij moet twee maal per week naar het ziekenhuis, een keer voor de chemotherapie en een keer voor het spoelen van de poortkatheter. Ze vindt de vele verplaatsingen naar het ziekenhuis lastig. Nochtans komt er een verpleegster aan

huis, die de katheter ook zou kunnen spoelen. Hier bestaat een speciaal nomenclatuurnummer voor.

De thuisverpleegkundigen in de focusgroep hebben vier mogelijke verklaringen waarom het spoelen van de poortkatheter niet altijd thuis gebeurt. Voor het ziekenhuis

is het financieel interessanter als de patiënt naar het ziekenhuis gaat en misschien weet de patiënt of thuisverpleegkundige nog niet dat het ook thuis kan. Het kan ook dat de thuisverpleegkundige niet over de vereiste deskundigheid beschikt en ten slotte vindt de patiënt het misschien zelf veiliger om naar het ziekenhuis te gaan.

Het zou dus goed zijn als er initiatieven kwamen om de deskundigheid en kennis van thuisverpleegkundigen in het kader van de oncologische behandeling te verbeteren. Andreas, uit de focusgroep huisartsen, is betrokken bij het initiatief 'Technische Zorg Thuis'. Speciaal opgeleide verpleegkundigen ondersteunen hun collega's bij complexe technisch-verpleegkundige handelingen voor palliatieve patiënten in de thuiszorg. Het project is organisatorisch ingebed in de palliatieve thuiszorg, waardoor het minder toegankelijk is voor curatieve patiënten.

Andreas: 'Ik kan mij voorstellen dat reguliere thuisverpleegkundigen kunnen vergeten hoe ze een poortkatheter moeten spoelen. Zij kunnen "Technische Zorg Thuis"³ bellen. Dan komt er iemand helpen en de reguliere thuisverpleegkundige kan weer verder.'

Bernard: 'Maar niet alle patiënten worden bereikt door de palliatieve thuiszorgequipe.'

Andreas: 'Ja natuurlijk, wij proberen de thuisverpleegkundige van "Technische Zorg Thuis" ook uit te lenen voor zorg aan niet-palliatieve patiënten, maar voor de betaling en verantwoordelijkheid ligt dat wat moeilijk.' (focusgroep huisartsen)

Een gelijkaardig initiatief zijn de referentieverpleegkundigen van organisaties voor thuisverpleging. Dit zijn expert-verpleegkundigen met een specialistische kennis op een bepaald terrein, zoals palliatieve zorg. Zij staan in voor de vorming van hun collega's-verpleegkundigen en voor gespecialiseerde verpleegkundige zorg in complexe situaties⁴.

Het ziekenhuis

De meest voorkomende klacht van kankerpatiënten over ziekenhuizen zijn de lange wachttijden als ze op consultatie komen. Ook moeten mensen soms lang wachten op de toediening van chemotherapie. Kankerpatiënt Piet wijst erop dat er soms een week verstrijkt tussen een onderzoek en de

mededeling van de resultaten. Die wachttijd is psychisch erg belastend.

Blijkbaar hebben kankerpatiënten behoefte aan één arts die hen doorheen de hele behandeling volgt. Misschien is hier een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts.

mededeling van de resultaten. Die wachttijd is psychisch erg belastend.

Erik: 'Ik probeer altijd bij dezelfde dokter te gaan. Hij kent mij, ik ken hem, hij heeft mijn dossier gezien, hij kan beter vergelijken wat de evolutie is. De vertrouwensband speelt toch ook wel een rol.'

Ook Erik kreeg vaak te maken met stagiairs en assistenten, maar bij elke consultatie dringt hij er nu op aan dezelfde dokter te zien. Blijkbaar speelt ook de mondigheid van de patiënt een rol. Het is wellicht niet te vermijden dat kankerpatiënten vaak met verschillende specialisten in aanraking komen. Maar blijkbaar hebben kankerpatiënten wel behoefte aan

één arts die hen doorheen de hele behandeling volgt. Misschien is hier een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts.

Verschillende geïnterviewde kankerpatiënten (Mieke, Mia, Rita) die in een universitair ziekenhuis behandeld worden, klagen dat ze op consultatie nu



Beschikbaarheid van de zorg

Een beschikbare dienst levert voldoende hulp, op maat, tegen een billijke prijs en binnen een redelijke termijn. Er is een centraal punt en de dienst is de klok rond bereikbaar'. De belangrijkste knelpunten doen zich voor in verband met psychosociale hulp, huishoudelijke hulp en uitkeringen en financiële hulp.

Beschikbaarheid van psychosociale hulp

Enkele geïnterviewde patiënten ervoeren een tekort aan

psychosociale hulp. Piet vond bijvoorbeeld geen psycholoog die aan huis wilde komen. In de dagkliniek kon Petra door het beperkte aanbod van sociaal assistenten niet altijd met een maatschappelijk werker spreken als ze daar behoefte aan had.

Petra: 'De maatschappelijk assistenten van het ziekenhuis zijn heel goed, maar ze zijn te weinig beschikbaar. Tijdens mijn chemotherapie had ik psychische problemen. Ik zat erg in de knoop met mezelf en wilde er absoluut met iemand over spreken. Ik heb een paar keer om een maatschappelijk assistent gevraagd. Een keer is er iemand gekomen, de andere keer niet. Het duurde drie weken voor ik weer een kans kreeg om iemand te spreken, want in de drie weken tussen de chemo's was ik niet in staat om naar het ziekenhuis te gaan.'

In de focusgroepen wordt het tekort aan psychosociale hulp bevestigd. Sociaal assistenten die werken bij de sociale diensten van de ziekenfondsen moeten onder andere psychische steun bieden aan zieken. Dit werk komt de laatste jaren steeds meer onder druk door hun administratieve taak, die zwaarder en complexer wordt. De maatschappelijk assistenten moeten mensen die echt nood hebben

Mia: 'Ik heb drie kleine kindjes. Je komt thuis van een operatie, heel je wereld is ingestort, je bent doodmoe en je kunt nergens terecht voor hulp.'

aan begeleiding doorverwijzen. Maar zij stellen vast dat er in de gespecialiseerde diensten, zoals de centra voor geestelijke gezondheidszorg, wachtlijsten zijn. Dit is een structureel probleem dat niet meteen op te lossen is stelt het Team Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg van de Vlaamse administratie, dat verantwoordelijk is voor de erkenning en subsidiëring van deze centra. Mensen met een dringend probleem kunnen wel rekenen op een voorkeursbehandeling. Deelnemers aan de focusgroep maatschappelijk assistenten en thuisverpleegkundigen wijzen op het verschil tussen palliatieve en andere kankerpatiënten. Voor palliatieve patiënten zou de psychische opvang in de thuissituatie beter geregeld zijn. Er zijn bijvoorbeeld de palliatieve netwerken⁵ en de door het RIZIV gefinancierde multidisciplinaire begeleidings-equipen voor palliatieve zorg⁶. Voor niet-palliatieve kankerpatiënten met psychische noden is de psychische zorg minder uitgebouwd. Nochtans hebben ook niet-palliatieve patiënten grote psychische noden (zie 1.2).

Beschikbaarheid van huishoudelijke hulp

Diensten voor gezinszorg en poetsdiensten kunnen niet tegemoet komen aan de bestaande vraag. Gezinszorg is voor sommige mensen ook duur. Bovendien is een aantal diensten die deze organisaties zouden kunnen aanbieden, onvoldoende uitgebouwd.

Te weinig uren gezinszorg beschikbaar

Wie nood heeft aan gezinszorg, kan met wachtlijsten te maken krijgen. In een onderzoek uit 1997 stelde Hedebovouw bij 14% van de onderzochte thuiszorgsituaties een wachttijd vast van meer dan een maand. Ook nu zijn er nog tekorten in de gezinszorg⁷. Een aantal geïnterviewde kankerpatiënten klaagt over deze wachtlijsten.

Mieke: 'In het ziekenhuis zeiden ze dat we recht hadden op thuishulp. We kregen een lijst met telefoonnummers. Mijn echtgenoot heeft een aantal mensen opgebeld. Er was overal een wachtlijst. Ik ben de eerste keer geopereerd in juni. Ik heb tot eind augustus moeten wachten eer er iemand kon komen.'

De wachtlijsten ontstaan door het urencontingent: elk jaar krijgen de diensten voor gezinszorg een aantal gesubsidieerde uren toegewezen. Daardoor kunnen ze niet altijd alle hulp bieden die wenselijk is⁵. In de focusgroep gezinszorg bevestigen de twee sectorverantwoordelijken, Sandrina en Isabelle, dat het urencontingent te beperkt is. Door die beperking zijn diensten voor gezinszorg verplicht om prioriteiten te leggen. Vaak krijgen terminale patiënten voorrang. Dit speelt in het nadeel van andere cliënten. Niet-terminale kankerpatiënten die na een

operatie thuiskomen, kunnen ook dringend nood hebben aan hulp, zo blijkt uit het interview met Mia.

Mia: 'Ik heb drie kleine kindjes. Je komt thuis van een operatie, heel je wereld is ingestort, je bent doodmoe en je kunt nergens terecht voor hulp.'

Als organisaties voor gezinszorg prioriteiten leggen, bestaat bovendien het risico dat ze de meest mondige patiënten bevoordelen, zeggen de sectorverantwoordelijken.

Door de wachtlijsten in de sector van de gezinszorg is vervanging een probleem. Kankerpatiënte Magda bijvoorbeeld heeft huishoudelijke hulp via dienstencheques. Door de wachtlijsten is vervanging niet verzekerd als de huishoudelijke hulp ziek wordt. Ook de poetsdiensten van de diensten voor gezinszorg kunnen niet verzekeren dat er altijd vervanging is, zeggen de sectorverantwoordelijken in de focusgroep gezinszorg.

Bij de overheid leeft al een tijdje het bewustzijn dat een

De uitkeringen zijn vaak druppels op een hete plaat. Ze dekken lang niet alle kosten waarvoor ze bedoeld zijn.

uitbreiding van het aanbod in de thuiszorg nodig is. Minister van Welzijn Luc Martens besliste in 1998 om vanaf 1 januari 2000 het urencontingent voor gezinszorg jaarlijks met

minstens 4% uit te breiden⁸. Maar de Vlaamse overheid heeft haar engagement ter zake niet waargemaakt. De reële jaarlijkse stijging schommelt volgens de socialistische mutualiteiten rond 1 à 2 %.

Het systeem van de dienstencheques kan een gedeeltelijke oplossing bieden. Maar ook hier zijn er wachtlijsten en voor mensen die minder dan € 6,20 per uur betalen aan een dienst voor gezinszorg of aan een poetshulp, komt de dienstencheque duurder uit. Bovendien menen de deelnemers aan de focusgroep gezinszorg dat de dienstencheques niet dezelfde kwaliteit kunnen garanderen. Verzorgenden van diensten voor gezinszorg moeten een opleiding volgen, huishoud(st)ers die met dienstencheques betaald worden, hoeven dat niet te doen. Bijkomende middelen voor de reguliere diensten blijven dan ook belangrijk⁷.

Gezinszorg is duur

Verschillende geïnterviewde kankerpatiënten vinden gezinszorg te duur. Godelieve, die financiële problemen heeft, zegde haar gezinszorg op omdat zij die niet meer kon betalen. Nochtans heeft ze hulp nodig.

Godelieve: 'Ik heb familiehelpsters gehad, maar ik heb die twee maand geleden opgezegd. Ik heb gezegd dat ik zelf het huishouden ging doen, hoewel ik wist dat ik het niet kon. Het was eigenlijk omwille van de kostprijs. Ze berekenen de prijs op basis van je inkomen. Maar als je op het einde van de maand een rekening krijgt van € 75, is dat toch een hele som.'

Aanbieders van gezinszorg kunnen wel afwijkingen toestaan op de wettelijk vastgestelde bijdrage als mensen die niet kunnen betalen⁹. Maar dan moet de organisatie natuurlijk weten wat er aan de hand is en dat is niet evident. Vaak zijn mensen immers beschroomd om over financiële problemen te praten, zeggen de deelnemers aan de focusgroep gezinszorg.

Niet alleen Godelieve klaagt over de hoge prijs van de gezinszorg. Erik vindt de prijs per uur niet zo hoog (€ 3,96), maar aangezien hij drie dagen per week acht uur thuiszorg nodig heeft om op zijn eenjarige kindje te pas-

sen, betaalt hij toch € 95,04 per week.

Erik: 'Die gezinszorg konden we geen vijf dagen per week betalen. Dat is ook een van de redenen waarom we een dag per week met vrijwilligers werken, dan hoeven we toch een dag niets te betalen.'

Erik doet een beroep op gezinszorg voor de kinderopvang omdat zijn kindje niet naar de crèche kan gaan. Eriks immuniteit is sterk verminderd en als het kind naar de crèche gaat, kunnen er via die weg allerlei infecties het huis binnenkomen.

Sommige kankerpatiënten vinden de prijs per uur te hoog. Petra en Magda moesten € 20 per uur betalen. Magda schakelde daarom over op dienstencheques. Zowel in het panel van maatschappelijk assistenten als van de gezinszorgers werd opgemerkt dat vooral tweeverdieners een hoge prijs per uur betalen.



De vaststelling dat gezinszorg financieel belastend is, sluit aan bij de gegevens uit omvangrijker onderzoek^{1,10}. Uit een onderzoek bij experts in de gezondheidszorg bleek ook kritiek op tegemoetkomingen bedoeld voor gezinszorg, zoals het federale zorgforfait en de zorgverzekering¹¹. De uitkeringen zijn vaak druppels op een hete plaat. Ze dekken lang niet alle kosten waarvoor ze bedoeld zijn. Het interview met Gerard, een oudere kankerpatiënt met een zware zorgbehoefte, bevat een duidelijk voorbeeld. Hij had in 2003 ten minste 40 uur en 30 minuten gezinszorg per maand nodig – die kostte hem € 306,18. Er was ook een maand waarin hij 91 uur en 30 minuten gezinszorg

had – voor een kostprijs van € 560,31. Zelfs met de premie van de zorgverzekering (€ 90) moet hij nog een aanzienlijk bedrag zelf betalen.

Ontbrekende diensten

In de thuiszorg is een aantal diensten onvoldoende flexibel uitgebouwd om te kunnen reageren op de bestaande noden⁷. Hedeboom¹ vond in zijn onderzoek bijvoorbeeld dat mantelzorgers meer flexibele urenpakketten wensen. Mieke, een geïnterviewde borstkankerpatiënte, deelt deze mening.

Mieke: 'De gezinshelpster kwam twee keer per week vier uur langs. Het was makkelijker geweest als er alle dagen iemand twee uur kon komen, vooral om tijdens mijn che-

motherapie 's middags eten klaar te maken voor mij en de kinderen. Maar dat kon niet zo georganiseerd worden. Het ging enkel in blokken van vier uur.'

In de focusgroep bevestigen gezinszorgers dit tekort aan flexibele hulp. Volgens hen is er ook een gebrek aan kortdurende verzorging, zoals een verzorgende die langskomt om iemand te helpen bij een toiletbezoek. Een deelnemer aan de focusgroep meldt dat haar organisatie voor gezinszorg sinds kort tegemoet komt aan deze nood met een mobiele equipe die zich volledig toelegt op zulke korte opdrachten.

Een ander knelpunt is nachtoppas. In de focusgroep gezinszorg bleek dat deze dienst in de verschillende organisaties erg ongelijk uitgebouwd is. Sectorverantwoordelijke Sandrina zegt dat haar organisatie de nachtoppas niet promoot, omdat ze bijna geen verzorgenden vinden die deze taak willen uitvoeren. De organisatie van sectorverantwoordelijke Isabelle heeft wel een goed uitgebouwde vrijwilligerswerking die nachtoppas voorziet.

Beschikbaarheid van tegemoetkomingen en uitkeringen

Tegemoetkomingen en uitkeringen zijn soms pas laat beschikbaar door de wachttijd tussen de aanvraag en de beslissing van de bevoegde administratie. Sommige tegemoetkomingen zijn bovendien aan erg strenge voorwaarden gebonden. Daardoor komen kankerpatiënten die er behoefte aan hebben, er niet altijd voor in aanmerking.

Voor verschillende tegemoetkomingen verloopt een hele tijd tussen het moment van aanvraag en de goedkeuring. Een gehandicapte die steun aanvraagt voor de aanschaf van hulpmiddelen bij het Vlaams Fonds voor de Integratie van Personen met een Handicap, moet rekening houden met wachttijden van meer dan zes maanden¹². Ook kankerpatiënten doen soms een beroep op deze dienst en worden dan geconfronteerd met de vervelende wachttijden, zo blijkt in de focusgroep maatschappelijk assistenten.

Rosa: 'Ik heb eens een dossier van een kankerpatiënt ingediend bij het Vlaams Fonds voor de huur van een bed. Hij was overleden voor er een beslissing kwam. Het duurt meer dan een jaar. Uiteindelijk kwam er wel een positieve beslissing. We konden de facturen nog indienen tot aan de datum van overlijden.' (focusgroep maatschappelijk assistenten)

Het Vlaams Fonds erkent de lange wachttijden en schrijft het probleem toe aan een reglement ingevoerd op 13 juli 2001,

de zogenaamde bijstandkorf. Deze regelgeving kende mensen met een handicap een budget toe voor vier jaar. Ze hadden een grote vrijheid om het hun toegekende budget te besteden. Een onbedoeld effect van deze regeling was een

toenemend aantal zorgvragen per aanvrager, wat tot de wachtlijsten leidde¹³. Om deze problemen op te vangen, werd de regelgeving op 14 mei 2004¹⁴ gewij-

zigd. Het valt nog af te wachten of het probleem nu opgelost is.

Ook uitkeringen die aangevraagd worden bij de Bestuursdirectie van de uitkeringen aan personen met een handicap van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, zoals de inkomensvervangende tegemoetkoming en de integratietegemoetkoming, laten lang op zich wachten. In de focusgroep maatschappelijk assistenten was sprake van wachttijden tot een jaar tussen aanvraag en beslissing. Uit een doorlichting bleek dat de dienst ongeveer achttien maanden nodig heeft om zijn achterstand in te halen¹⁵. Voor kankerpatiënten zijn wachtlijsten extra schrijnend. Zo is het goed mogelijk dat ze al overleden zijn op het ogenblik van de toekenning.

Met een parkeerkaart kunnen personen met een handicap parkeren voor onbepaalde duur of op voorbehouden parkeerplaatsen⁵. Ook op een parkeerkaart moeten kankerpatiënten lang wachten, blijkt uit het interview met Magda. Magda: 'Ik heb ook een parkeerkaart aangevraagd. Dat is gemakkelijk. Als je in het ziekenhuis op de gehandicaptenparking kunt staan, ben je meteen bij de ingang. Maar het duurt lang voor je zo'n kaart ontvangt. De dokter had gezegd dat ik desnoods op die plaats mocht staan en dat hij wel zou tussenkomen als ik een boete had.'

Nochtans is het voor kankerpatiënten belangrijk dat ze zo'n kaart snel krijgen. Ze hebben ze vooral nodig op het moment dat ze zich vaak naar het ziekenhuis verplaatsen voor radiotherapie en chemotherapie en minder als de behandeling afgelopen is.

De beschikbaarheid van tegemoetkomingen wordt ook beperkt door regels die niet aangepast zijn aan de situatie van kankerpatiënten. De zorgverzekering bijvoorbeeld heeft heel strenge criteria op het vlak van de zorgbehoeftegraad¹². Volgens de maatschappelijk assistenten in de focusgroep komt het vaak voor dat kankerpatiënten volgens de criteria van de zorgverzekering nog voldoende zelfredzaam zijn, maar door hun ziekte en behandeling toch geconfronteerd worden met heel veel niet-medische

Voor kankerpatiënten zijn wachtlijsten extra schrijnend. Zo is het goed mogelijk dat ze al overleden zijn op het ogenblik van de toekenning van de uitkering.

kosten (voor vervoer, gezinshulp, incontinentiemateriaal, specifieke voeding, ...). Zij hebben echter geen recht op een premie. In de focusgroep gezinszorg en de focusgroep maatschappelijk assistenten bleek dat kankerpatiënten vaak terminaal zijn voor ze in aanmerking komen voor de uitkering.

Carla: 'Als je het formulier volgens de regels invult, komen kankerpatiënten niet in aanmerking voor de zorgverzekering. Als ze toch in aanmerking komen, zijn ze terminaal. Dan moeten ze nog drie maand wachten op de eerste uitbetaling. Ze zijn soms al overleden voor ze ervan kunnen genieten.' (focusgroep maatschappelijk assistenten).

Andere kosten waar de kankerpatiënten over klagen, zijn de rekeningen voor medicatie. Sommige geneesmiddelen die noodzakelijk zijn voor het levenscomfort van kankerpatiënten (koortswerende middelen, pijnmedicatie, slaapmiddelen) worden niet terugbetaald. Bij Marcel loopt de kost van medicatie hoog op, omdat zowel hijzelf (voor kanker) als zijn vrouw (voor haar rugpijn) niet terugbetaalde middelen gebruiken. Niet terugbetaalde geneesmiddelen tellen ook niet mee in de remgeldteller van de maximumfactuur¹¹.

Ook voor hulpmiddelen die nodig zijn tengevolge van de ziekte, is de terugbetaling beperkt. Voor een pruik biedt de ziekteverzekering € 120⁵. Soms biedt de aanvullende verzekering van het ziekenfonds nog een extra toelage. Maar een pruik kost meer, zegt Magda in het interview.

Magda: 'Ik was al mijn haar kwijt. En voor een pruik is er wel een tussenkomst van € 125, maar zelf betaal je toch € 500.'

Samenwerking tussen de zorgverstrekkers

Een goede samenwerking in de thuiszorg veronderstelt een vlotte informatieoverdracht tussen ziekenhuis en thuiszorg, afstemming binnen de thuiszorg en overleg tussen de verschillende diensten met medeweten van of samen met de cliënt¹. De kankerpatiënten die we interviewden, vermeldden knelpunten op het vlak van de samenwerking tussen de verschillende zorgniveaus. Die hebben te maken met de communicatie over de behandeling tussen ziekenhuis en thuiszorg en hebben gevolgen voor de medische en psychosociale hulp in de thuissituatie. Ook het overleg tussen thuisverzorger en ziekenhuis over het ontslag uit het ziekenhuis zou soms te wensen overlaten. Dat de gezondheidssector zich



bewust is van het belang van goede communicatie blijkt uit verschillende recente initiatieven om die communicatie te verbeteren. Samenwerkingsproblemen binnen de thuiszorg op zich werden in dit onderzoek niet vastgesteld.

Samenwerking in verband met de behandeling

Uit een onderzoek bij vijfhonderd chronische patiënten blijkt dat slechts 43% van de patiënten een positief oordeel velt over de communicatie tussen specialist en huisarts¹⁶. Ook enkele geïnterviewde kankerpatiënten maken melding van problemen in de communicatie tussen huisarts en specialist. Rita en Jeanne menen dat de informatie-uitwisseling tussen thuiszorgteam en ziekenhuis niet goed loopt. Het ziekenhuis stuurt verslagen pas een aantal maanden na het onderzoek of de ingreep naar de huisarts.

Rita: 'De huisarts wordt wel op de hoogte gehouden, maar soms maanden nadien. Het duurde twee maanden voor de verslagen van het ziekenhuis bij de huisarts kwamen en telefonisch kwam er niets. Je denkt dan, geen nieuws is goed nieuws, maar toch... Bovendien belt mijn huisarts niet

graag naar het ziekenhuis. Als er veel gebeurd is, moet ik hem zelf aansporen om naar de gynaecoloog te bellen.'

Mieke: 'De specialist zou de huisarts toch beter op de hoogte kunnen houden. Als de huisarts naar ons kwam of ik ging naar haar, wist ze bijvoorbeeld niet hoe ver ik stond met de behandeling of wat de laatste resultaten waren.'

Ook uit het verhaal van Piet blijkt dat patiënten vaak zelf moeten aandringen op een goede communicatie tussen

huisarts en specialist.

Piet: 'Je moet zelf veel vragen. Nu loopt het goed, maar in het begin kreeg de huisarts bijna geen informatie of pas drie maanden later. Dan heb ik in het UZ gevraagd of dat niet sneller kon. Dat heeft wel geholpen. Veel hangt ook af van de afdeling. De afdeling van de bestraling en de chemo zijn stipt, maar de afdeling neurochirurgie is niet zo correct.'

De huisarts van Mieke kwam vaak aan huis om tussentijds bloed af te nemen. Zij merkte dat de huisarts weinig afwist van haar behandeling. Mieke: 'De specialist zou de huisarts toch beter op de hoogte kunnen houden. Als de huisarts naar ons kwam of ik ging naar haar, wist ze bijvoorbeeld niet hoe ver ik stond met de behandeling of wat de laatste resultaten waren. Ik denk dat het doorsturen van dossiers niet altijd even vlot gaat. Dit heeft allicht geen negatieve gevolgen gehad voor de behandeling, maar een huisarts is iemand met wie je een zekere band hebt. Ik ken haar zeker al tien jaar. Ik zou het gewoon fijner vinden als de huisdokter wist hoe ver ik sta met mijn chemo en wat er nog volgt.'

De huisartsen in de focusgroep erkennen dat de samenwerking en informatie-uitwisseling niet altijd even goed verlopen. Dit kan echter niet veralgemeend worden. De

kwaliteit van de samenwerking is heel wisselend en hangt af van vele factoren, zoals het soort kanker en de specialist waar men mee te maken heeft.

Andreas: 'Een aantal specialisten in het ziekenhuis in deze stad is goed geïnformatiseerd. Die geven hun brief meteen mee met de patiënt, die deze in het beste geval meteen bij ons afgeeft. Er zijn ook verschillen volgens het soort kanker. Voor hematologische aandoeningen gebeurt alles in het ziekenhuis en doet de huisarts geen enkele tussentijdse bloedafname. Hij is dan ook niet op de hoogte. Bij andere kankers moeten wij tussentijds bloed afnemen en wordt er samengewerkt.' (focusgroep huisartsen)

Ook het stadium van de ziekte speelt een rol. In het begin van de ziekte wordt huisarts Bernard goed op de hoogte gehouden door de ziekenhuizen in zijn omgeving. Hij krijgt bijvoorbeeld een verslag van wat is besproken op het multidisciplinair overleg tussen de specialisten. Maar in een latere fase van de behandeling, als de patiënt op tussentijdse controle gaat bij de specialist, loopt de informatie-uitwisseling moeilijker. Hij verwacht op dit vlak wel verbetering. De huisartsen zijn nu verplicht vertegenwoordigd in de multidisciplinaire commissie oncologie die verantwoordelijk is voor de organisatie van de oncologische behandeling in de ziekenhuizen. Bernard zit in zo'n commissie. Die werkt aan een regeling om de communicatie ook in de latere stadia van de behandeling te verbeteren.

Gevolgen van de gebrekkige informatie-uitwisseling tussen ziekenhuis en thuiszorg

Als de communicatie tussen thuiszorg en ziekenhuis over de behandeling niet vlot loopt, wordt het moeilijker om medisch-technische hulp goed uit te voeren en om adequate psychosociale steun te verstrekken.

De huisartsen wijzen erop dat een gebrekkige communicatie het medisch-technisch ingrijpen van de huisarts belemmert. De huisarts kan enkel adequaat reageren als hij goed op de hoogte is van de medicatie die de patiënt neemt en van de behandelingen die hij onderging. Dit is nodig om kleine complicaties en onnodige verplaatsingen naar de dienst spoedgevallen te vermijden.

Bernard: 'Een kankerpatiënt belt 's nachts voor een dringend nachtconsult. Als je aankomt, zegt de patiënt: "Ik neem kleine, witte pilletjes." Het gaat om pijnmedicatie die hij meekreeg bij zijn ontslag uit het ziekenhuis. Op het doosje staat niet welke pillen het precies zijn en waarvoor de patiënt ze inneemt. Er is geen voorschrift. Hoe kun je de dosis dan adequaat aanpassen?'

Andreas: 'Af en toe gebeurt het dat ik een medicament



geef waar een patiënt in het ziekenhuis allergisch of gevoelig op gereageerd heeft. Het ziekenhuis brengt ons daar niet van op de hoogte.' (focusgroep huisartsen)

Thuisverzorgers worden ook te weinig gebriefd over complexe toestellen, zoals pijnpompen, die kankerpatiënten mee naar huis nemen.

Bernard: 'In palliatieve situaties komen mensen soms naar huis met een ingewikkelde pijnpomp. Op een vrijdag-

De huisarts kan enkel adequaat reageren als hij goed op de hoogte is van de medicatie die de patiënt neemt en van de behandelingen die hij onderging.

nacht loopt die pomp vast. De huisarts kent het toestel niet, de thuisverpleegster evenmin. In paniek moet de patiënt dan naar de spoedopname. Zoiets is op te lossen door de huisarts of thuisverpleegkundige uit te nodigen in het ziekenhuis en de werking te demonstreren.' (focusgroep huisartsen)

Een gebrekkige samenwerking is evenmin bevorderlijk voor de psychosociale ondersteuning. Om goede psychosociale steun te kunnen bieden, is kennis van de medische en psychosociale achtergrond van de patiënt noodzakelijk. De verpleegkundigen in de focusgroep zeggen dat zij daarover te weinig informatie krijgen van het ziekenhuis. Ook bij de huisarts kunnen ze niet altijd terecht. Die is niet mededeelzaam of weet zelf te weinig. Bijgevolg kennen thuisverpleegkundigen soms niet eens de diagnose van de patiënten die ze verzorgen.

Vooraf bij een eerste contact met de cliënt kan gebrekkige informatie problemen opleveren. Soms weet de thuisverzorger niet of de patiënt zelf op de hoogte is van de diagnose, zo melden de deelnemers aan de focusgroep thuisverpleegkunde en maatschappelijk assistenten. Dan is het wel erg moeilijk om te weten hoe je de patiënt best aanpakt.

Kathleen: 'Als er geen waarheidsmededeling is geweest, is het wel belangrijk dat je dat weet voor je ergens binnentapt. Ik heb al meegemaakt dat een kankerpatiënt me bij het eerste huisbezoek zei: "Ik kom net uit de kliniek. Ga ik nog lang last hebben van die baxters?" "En waarvoor ben je in de kliniek geweest?" vroeg ik. "Voor een ontsteking," antwoordde hij. Ik wist niet op voorhand dat die patiënt niet wist dat hij kanker had.' (focusgroep thuisverpleegkundigen)

Ook de huisartsen beklemtonen tijdens de focusgroep dat ze enkel psychosociale steun kunnen geven als ze goed op

de hoogte zijn van wat er met de patiënt gebeurt. Dit wekt vertrouwen bij de patiënt. Dit vertrouwen in de huisarts is op zich al een vorm van psychosociale steun.

Bernard: 'Psychosociale steun bieden aan een patiënt, betekent ook zorgen dat hij het vertrouwen in zijn huisarts niet verliest. Daarom moet het ziekenhuis ervoor zorgen dat de huisarts goed geïnformeerd is. Als de patiënt merkt dat de huisarts niet op de hoogte is, verliest hij zijn vertrouwen. Op die manier gaat een centrale figuur in de thuiszorg, een mogelijke vertrouwenspersoon, verloren.' (focusgroep huisartsen)

Voorbereiding van het ontslag

Het ontslag uit het ziekenhuis verloopt niet altijd vlot. De thuisverpleegkundigen in de focusgroep menen dat mensen soms te snel ontslagen worden. Zij komen vaak in contact met mensen die zichzelf nog niet kunnen behelpen en waar de mantelzorg beperkt is. De getuigenis van kankerpatiënte Jeanne bevestigt dit. De afdeling van het ziekenhuis waar zij verbleef, hield geen rekening met de beperkte mantelzorg en wilde haar onmiddellijk na zware onderzoeken weer naar huis sturen. Haar nicht, de belangrijkste mantelzorger, had geen informatie over haar toestand en kreeg geen tijd om haar ontslag uit het ziekenhuis voor te bereiden.

Jeanne nicht: 'Maandag en dinsdag deden ze onderzoeken, tegen een heel hoog tempo. Woensdag werd al gezegd dat ze naar huis moest. Daar heb ik me tegen verzet. De reactie was: "Ze moet naar huis, we moeten negen patiënten opnemen." Ik heb de dokter toen gezegd dat ik ten minste een beetje informatie over de toestand van mijn tante wilde en dat ik ook tijd nodig had om het ontslag voor te bereiden. Het had geen zin om naar huis te rijden en hier twee uur later al terug te staan. Dat begreep de dokter niet.'

Ook na ingrepen in de dagkliniek, zoals het plaatsen van een poortkatheter, werd Jeanne onvoldoende hersteld naar huis gestuurd.

In de focusgroep huisartsen leeft eveneens ongenoegen over de voorbereiding van het ontslag uit het ziekenhuis. De sociale dienst van het ziekenhuis overlegt te weinig met de huisarts en informeert die vaak te laat of helemaal niet.

Bernard: 'De sociale dienst van een ziekenhuis is erg goed in het maken van afspraken met thuisverpleegkundigen, maar vergeet dan de huisarts te bellen. Een telefoontje van

'In het beste geval wordt de huisarts een paar uur voor het ontslag verwittigd. Nochtans beschikt de huisarts vaak over achtergrondinformatie die kan helpen bij de voorbereiding van het ontslag.'



Ook het KB op de zorgprogramma's¹⁹ heeft volgens de huisartsen uit de focusgroep positieve gevolgen. Zo worden ze vaker uitgenodigd op het multidisciplinair overleg tussen de specialisten in het ziekenhuis. Als ze daar niet aanwezig kunnen zijn, krijgen ze een verslag van het overleg toegestuurd. Op die manier zijn ze vanaf het begin op de hoogte van de geplande behandeling.

Informatieverstrekking aan kankerpatiënten

de sociale dienst op de dag voor het ontslag kan nochtans veel oplossen. [...] Een patiënt van mij kwam naar huis. De sociale dienst had een thuisverpleegkundige aangesproken. Maar dat was niet de verpleegkundige die daar al voor de ziekenhuisopname over de vloer kwam.' (focusgroep huisartsen)

Ook huisarts Andreas meldt dat de sociale dienst van het ziekenhuis beslissingen neemt over het ontslag zonder de huisarts erbij te betrekken. In het beste geval wordt de huisarts een paar uur voor het ontslag verwittigd. Nochtans beschikt de huisarts vaak over achtergrondinformatie die kan helpen bij de voorbereiding van het ontslag.

Andreas: 'De huisarts weet bijvoorbeeld dat het beter zou zijn om het ontslag uit te stellen tot na het weekeinde, omwille van familiale omstandigheden. De huisarts weet welke diensten en hulpmiddelen thuis moeten voorzien worden om de zorg optimaal te laten verlopen.' (focusgroep huisartsen)

Ook hier zijn er weer grote verschillen tussen de afdelingen van het ziekenhuis. In situaties waarbij de palliatieve dienst van het ziekenhuis betrokken is, loopt het beter, meent Andreas.

Initiatieven om de samenwerking te verbeteren

Enkele projecten op het gebied van de communicatie tussen thuiszorg en ziekenhuis moeten de samenwerking verbeteren en intensifiëren. Het LISA-project (Leuvense Internet Samenwerking Artsen) maakt via een computernetwerk gedetailleerde gegevens van patiënten in het ziekenhuis toegankelijk voor huisartsen. Het Sylosproject in Antwerpen, Brussel en Malmedy wil de communicatie tussen huisarts en specialist verbeteren¹⁷. Deze projecten vertrekken vanuit de vaststelling dat de coördinatie tussen de verschillende zorg-echelons niet altijd goed loopt¹⁸.

Kankerpatiënten hebben nood aan verschillende soorten informatie. Ze moeten geïnformeerd worden over hun ziekte en de behandeling ervan. Ze hebben ook nood aan begeleiding om hun weg te kunnen vinden in de complexe reglementering van gezondheids- en welzijnsdiensten in Vlaanderen en België.

Niet enkel de informatie zelf is belangrijk, maar ook de manier waarop de hulpverlener ze overbrengt. Communiqueert hij zorgvuldig? Respekteert hij de privacy van de patiënt? Is hij zelf luisterbereid?¹.

Informatie over gezondheids- en welzijnsdiensten

Versillende geïnterviewden, zoals Marcel, Piet en Mia, zijn tevreden over de begeleiding in verband met zorgvoorzieningen en financiële steun. Sociale assistenten van ziekenfonds of ziekenhuis spelen hier een belangrijke rol. Toch is er nog nood aan informatie over de werking en beschikbaarheid van diensten¹². De geïnterviewde kankerpatiënten Magda en Erik klagen over het feit dat niet alle informatie op een moment en een adres beschikbaar is. Bij het begin van de thuiszorg moet de patiënt soms zelf op zoek gaan naar de informatie die zich op verschillende plaatsen bevindt.

Door de complexiteit van bepaalde regelingen en het gebrek aan informatie kan het gebeuren dat mensen uitkeringen missen waarop ze recht hebben.

Erik: 'Je moet eerst zelf uitzoeken welke diensten voor kinderopvang er bestaan. Als je in het ziekenhuis ligt, komt er niemand naar je toe om uit te leggen welke voorzieningen er zijn. Je moet zelf beginnen zoeken, via het ziekenfonds, via vrijwilligersorganisaties. Eens je bij de juiste mensen terecht komt, loopt het wel vlot.'

Hedebouw¹ deed in een onderzoek dezelfde vaststelling.

Een verklaring voor dit moeilijke begin is volgens hem dat een zieke vooral in aanraking komt met gezondheidswerkers, zoals artsen. Die zijn minder op de hoogte van praktische zaken als kinderopvang. Een goede doorverwijzing vormt dan een oplossing. De huisartsen in de focusgroep bevestigen hun gebrekkige kennis op dit gebied en zeggen dat ze proberen door te verwijzen.

De nood aan informatie en begeleiding hangt samen met de complexiteit van bepaalde regelingen. Rita bijvoorbeeld klaagt over de regeling in verband met ziekenvervoer. De terugbetaling hiervan verschilt van regio tot regio, omdat ze via de aanvullende verzekering van het ziekenfonds gebeurt. Zonder hulp van een maatschappelijk assistent raakt ze er niet aan uit.

Door de complexiteit van bepaalde regelingen en het gebrek aan informatie kan het gebeuren dat mensen uitkeringen missen waarop ze recht hebben¹². Ulrike zegt in de focusgroep maatschappelijk assistenten dat dit bijvoorbeeld vaak voorvalt voor de inkomensvervangende tegemoetkoming voor de patiënt en de tegemoetkoming voor hulp van derden, voor invaliden die in het dagelijks leven afhankelijk zijn van hulp van anderen. Wellicht is dit probleem kleiner voor mondige of hoger opgeleide mensen.

Een oplossing voor dit probleem is case finding, waarbij de verschillende diensten die betrokken zijn bij thuiszorg zelf op zoek gaan naar mensen die nood hebben aan begeleiding en informatie. Dit veronderstelt een gegevensuitwisseling tussen diensten zoals de mutualiteit, de diensten voor gezinszorg en de diensten voor thuisverpleegkunde'. Een maatschappelijk assistent in de focusgroep licht toe hoe die 'case finding' in haar ziekenfonds gebeurt.

Carla: 'Op basis van de behandeling waarvoor mensen terugbetaling krijgen, gaat het ziekenfonds na wie wellicht kanker heeft. Het stuurt die mensen dan een brief waarin de sociale dienst zijn hulp aanbiedt.' (focusgroep maatschappelijk assistenten)

Bij dergelijke initiatieven mag de privacy van mensen natuurlijk niet geschonden worden.

Informatie over ziekte en behandeling

In verband met de communicatie over ziekte en behandeling laten de patiënten zowel over specialist als huisarts gemengde geluiden horen. Sommigen zijn tevreden, anderen melden problemen.

Enkele geïnterviewde kankerpatiënten zijn niet zo tevreden en stellen dat de huisarts geen informatie geeft over

de behandeling, of dat pas doet na aandringen van de patiënt.

Mia: 'Sommige huisartsen geven verslagen mee aan de patiënten. Dat was bij mij niet zo. Ik heb zelf gevraagd om het verslag van de operatie, want ik vond dat heel belangrijk. Het lag gewoon voor haar.

Rita: 'Het was daar blijkbaar ook normaal dat je voor resultaten van een onderzoek moest telefoneren. De laatste keren dat ik dat moest doen, voelde ik zelf zaken aan mijn lichaam die ik niet vertrouwde. Je moet je dan echt opladen om te kunnen bellen.'

Ik vroeg of ik een kopie mocht hebben en uiteindelijk mocht ik het kopiëren, maar voor de rest... Je moet er echt op aandringen. [...] Waarom moet ze dat achter houden? Het gaat toch over mij, al die informatie! Ik ben ook veel op internet gaan opzoeken en de huisarts zegt dat ik te veel met internet bezig ben.'

Naar aanleiding van deze getuigenis zegt Bernard in de focusgroep huisartsen dat het soms goed kan zijn om patiënten bepaalde informatie niet of alleen gedoseerd te geven. De wet op de patiëntenrechten maakt dit ook mogelijk indien de huisarts oordeelt dat een patiënt de waarheid niet of niet in een keer aankan. Maar dit kan geen excuus zijn voor Mia's gevoel dat de huisarts informatie achterhoudt. Er schort iets aan de manier waarop die arts communiceert.

Piet kan moeilijk de trap op en hij beeft hevig door zijn hersentumor. Hij sprak hier regelmatig over met de huisarts en de andere artsen, maar kreeg geen informatie over revalidatiemogelijkheden. Nu bezoekt hij wel een revalidatiedienst in het ziekenhuis, maar hij vindt dat hij zelf te veel het initiatief heeft moeten nemen. Piet: 'De artsen hebben zelf niet over revalidatie gesproken. Ik heb wel kinesithérapie gehad. Maar een half uurtje per dag is niet voldoende. Ik heb de huisarts gebeld en gezegd dat het zo niet meer kon omdat ik fysiek voortdurend achteruitging. Hij is langsgelopen en ik heb met hem gesproken. Dan heeft hij me doorverwezen naar de neurologische revalidatie van het UZ. Maar dat was laat, hé. En als je het zelf niet op gang brengt, komt het er niet van.'

Gerard, Piet en Rita vonden dat ze vooral in het ziekenhuis gebrekkige informatie kregen. Bovendien laat de manier van communiceren in het ziekenhuis soms te wensen over. Op consultatie in het UZ kon Rita geen vragen stellen. Voor onderzoeksresultaten moest ze zelf het ziekenhuis opbellen. Die telefoongesprekken waren voor haar erg lastige momenten.

Rita: 'In het UZ leek de eerste consultatie o.k., maar uiteindelijk bleek de communicatie daar weinig menselijk te ver-

lopen. In de dagkliniek werden vragen afgeblokt. Het was daar blijkbaar ook normaal dat je voor resultaten van een onderzoek moest telefoneren. De laatste keren dat ik dat moest doen, voelde ik zelf zaken aan mijn lichaam die ik niet vertrouwde. Ze hadden bij het vorige onderzoek ook al

gezegd dat mijn toestand verslechterd was. Je moet je dan echt opladen om te kunnen bellen.'

Een enquête bij zorgverstrekkers en chronische patiënten bevestigt een tekort aan informatie. Een meerderheid van

VLK pleit voor betere thuiszorg

De geïnterviewde kankerpatiënten zijn meestal tevreden over de dienstverlening van gezondheids- en welzijnsdiensten. Toch kwamen in de interviews en de focusgroepen ook enkele knelpunten naar voor. Verder onderzoek moet uitwijzen hoe ruim die verspreid zijn. De VLK roept alle betrokken organisaties en overheden op om de vastgestelde knelpunten verder te onderzoeken en om oplossingen uit te werken. Een goed uitgebouwde thuiszorg is namelijk erg belangrijk voor de kankerpatiënten, aangezien ziekenhuizen de patiënten steeds sneller ontslaan en kankerpatiënten steeds vaker een ambulante behandeling krijgen.

Met betrekking tot de uitvoering van de zorg menen enkele kankerpatiënten dat thuisverzorgers te weinig tijd aan hen besteden. Door die haast worden bepaalde kwalen tengevolge van kanker en de behandeling niet voldoende verzorgd. Indien een uitbreiding van de zorgtijd niet mogelijk is, kan nagedacht worden over manieren om de kwaliteit van de beperkte zorgtijd te verbeteren. Enkele kankerpatiënten klagen erover dat zij

Een betere samenwerking tussen thuiszorg en ziekenhuis, in elke fase van de behandeling, kan de medische hulp en psychosociale steun in de thuiszorg verbeteren.

in het ziekenhuis met verschillende artsen geconfronteerd worden. Hier is een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts, die een vlot bereikbare en bestendige contactpersoon kan zijn. Een tekort aan kennis bij de huisartsen en thuisverpleegkundigen over technische instrumenten zoals de poortkatheter en de pijnpomp kan leiden tot complicaties en onnodige verplaatsingen naar het ziekenhuis. Dit is op te lossen met opleiding van thuisverzorgers en een betere samenwerking tussen ziekenhuis en thuiszorg.

Sommige vormen van zorg zijn te weinig beschikbaar. De psychosociale steun voor kankerpatiënten in de thuiszorg laat te wensen over. Vooral voor curatieve patiënten is verbetering mogelijk. Palliatieve patiënten in de thuiszorg kunnen al op een aantal voorzieningen rekenen, zoals de palliatieve thuiszorg-equipen. Voor curatieve patiënten met psychische problemen ontbreekt dit specifieke aanbod.

De Vlaamse overheid moet het aantal uren gezinszorg uitbreiden om de wachtlijsten in deze sector weg te werken. Ook de hoge kost van gezinszorg voor bepaalde categorieën patiënten vergt een oplossing. Het bestaande aanbod in de gezinszorg laat bepaalde behoeften van kankerpatiënten, zoals de nood

aan flexibele hulp en nachtoppas, onbeantwoord. Organisaties van gezinszorg moeten nadenken over creatieve formules om aan deze noden tegemoet te komen.

Mensen die uitkeringen en diensten aanvragen, zoals een integratietegemoetkoming of een parkeerkaart, worden geconfronteerd met allerlei wachttijden. Dit is nooit aanvaardbaar. Voor personen met kanker, een ziekte die snel kan evolueren, is het extra belangrijk om de hulp snel en op het goede moment te krijgen. Een parkeerkaart is niet erg nuttig meer na het overlijden. Bovendien zijn de toekenningscriteria van sommige uitkeringen, zoals de zorgverzekering, zo opgesteld dat veel mensen met hoge zorgkosten toch uit de boot vallen. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat kankerpatiënten volgens de zorgverzekering nog voldoende zelfredzaam zijn, maar door hun ziekte en behandeling toch geconfronteerd worden met zware niet-medische kosten.

Een betere samenwerking tussen thuiszorg en ziekenhuis, in elke fase van de behandeling, kan de medische hulp en psychosociale steun in de thuiszorg verbeteren. Huisartsen moeten bijvoorbeeld goed op

de hoogte zijn van de pijnmedicatie die een kankerpatiënt inneemt om de dosis adequaat te kunnen aanpassen. Om goede psychosociale ondersteuning te kunnen geven, moeten de thuisverzorgers weten wat in het ziekenhuis aan de patiënt is meegedeeld over zijn ziekte en de ernst ervan. Overleg tussen ziekenhuis en thuisverzorgers is ook noodzakelijk om het ontslag uit het ziekenhuis voor te bereiden.

Patiënten kunnen nog beter begeleid en geïnformeerd worden over bestaande gezondheids- en welzijnsdiensten. Door informatiegebrek kan het gebeuren dat mensen bepaalde uitkeringen waar ze recht op hebben niet krijgen. Een oplossing is dat de welzijnsdiensten zelf actief op zoek gaan naar patiënten die misschien met een informatietekort kampen. Daarenboven is er nood aan informatie over ziekte en behandeling. De huisarts kan een actievere rol spelen bij het informeren van patiënten over behandelings- en revalidatiemogelijkheden, bijvoorbeeld door in gesprekken met de patiënt meer aandacht te besteden aan zijn noden en hem dan door te verwijzen naar de gepaste dienst. Het ziekenhuis moet onderzoeksresultaten en andere informatie over de ziekte op een menselijke manier communiceren.

de patiënten en van de professionele zorgverstrekkers (zoals huisartsen en specialisten) meent dat de patiënt te weinig geïnformeerd is over het doel van de behandeling, verschillende behandelingstypes, neveneffecten, gevolgen op lange termijn en oorzaken van de ziekte. Patiënten met een chronische aandoening hechten een groter belang aan de huisarts als potentiële informatiebron over ziekte en behandeling dan aan de specialist²⁰. Hier speelt de nauwe band tussen huisarts en patiënt een rol, aldus een deelnemer aan de focusgroep huisartsen. De communicatie tussen huisarts en patiënt is de laatste jaren fel verbeterd omdat er

in de opleiding steeds meer aandacht voor is, aldus de huisartsen in de focusgroep. Er is natuurlijk altijd nog verbetering mogelijk.

Andreas: 'Het is intussen een belangrijk onderdeel van het curriculum geworden. Vroeger was er alleen een spoedcurcus in het laatste jaar huisartsgeneeskunde. Nu komt dit thema in de hele opleiding aan bod. Het is natuurlijk wel een ontzettend belangrijk thema en er is nog veel meer opleiding mogelijk. Je leert het al doende en je moet continu begeleid worden. Op dit gebied is er nog veel werk.'

Voetnoten

- ¹ Hedebouw, G. (1997). De klantgerichtheid van de thuiszorgdiensten. Leuven: Hiva.
- ² Elving, W. J. L. (1999). Patiëntgeoriënteerde oncologische zorg. Enschede: Febodruk.
- ³ Palliatieve zorg West-Vlaanderen. (s.d.). Technische zorg thuis. Een meerwaarde in thuiszorg [Web Page]. URL www.pzwwl.be/initiatiefitem.asp?id=15 [22/9/2004].
- ⁴ Wit-Gele Kruis (s.d.) Visie op verpleegkunde in het Wit-Gele Kruis van Vlaanderen. Pijler 3: Verplegen met diepgang [Web Page]. URL <http://www.witgelekruis.be/> [27/10/2004]
- ⁵ Vicca, C., Schalenbourg, B., Casier, H., Rochtus, K., & Van Hauwermeiren, M. (2004). Sociale Landkaart. Informatiewijzer federale en Vlaamse voorzieningen. Brugge: Vanden Broele.
- ⁶ Werkgroep thuisverzorgers. (2002). Gids in de thuiszorg [Web Page]. URL <http://users.skynet.be/fa415276/js/gids/index.htm> [22/9/2004].
- ⁷ Pacolet, J., & Hedebouw, G. (2004). Ondersteuning van de thuiszorg: de uitdaging. Tijdschrift Voor Welzijnswerk, 28(259), 29-52.
- ⁸ Besluit van de Vlaamse Regering houdende de erkenning en de subsidiëring van verenigingen en welzijnsvoorzieningen in de thuiszorg. Bijlage 1, art. 6 (18/12/1998).
- ⁹ Ministerieel besluit tot wijziging van het ministerieel besluit van 26 juli 2001 tot vaststelling van het bijdragesysteem voor de gebruiker van gezinszorg. bijlage II, stap IV. (10/02/2003)
- ¹⁰ Avalosse, H., Verniest, R., Van Winkel, H., Boly, J., & Du Bois, M. (2004). Afhankelijkheid, pijn en psychologische problemen: de gevolgen van een chronische ziekte. CM-Informatie, 213, 3-20.
- ¹¹ Vanroelen, C., Smeets, T., & Louckx, F. (2004). Nieuwe kwetsbare groepen in de Belgische gezondheidszorg. Gent: Academia Press.
- ¹² Leus, I. (2004). De zorg thuis voor zware zieken: de maatschappelijke uitdaging voor 2020. Tijdschrift Voor Welzijnswerk, 28(259), 5-13.
- ¹³ Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap. (2003). Jaarverslag 2003.
- ¹⁴ Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap. (14/5/2004) Hulpmiddelen en aanpassingen. wijzigingen. [Web Page]. URL <http://www.vlafo.be/nederlands/index.html> [22/6/2004].
- ¹⁵ Fransen, G. (17/12/2003). 40.000 tot 58.000 gehandicapten in wachthokje. De Standaard.
- ¹⁶ Claes, V. (6/4/2004). 98% van de zorgverleners is voorstander van een goede interprofessionele communicatie. Artsenkrant, 1584, 22-23.
- ¹⁷ Goorden, T. (27/5/2003). De communicatie aangezwengeld. De syloprojecten werken aanstekelijk . Artsenkrant, 1515, p. 37.
- ¹⁸ Unger, J.-P. (7/12/2002) Le Projet Sylos. Une recherche-action de développement de Systèmes Locaux de Santé [Web Page]. URL <http://www.health.fgov.be/telematics/symposium/v2002/presentations/samedi/sylos.ppt> [3/5/2004].
- ¹⁹ KB tot vaststelling van de voorwaarden waarin een tegemoetkoming kan worden toegekend voor de verstrekkingen omschreven in artikel 34, 13° van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen gecoördineerd op 14 juli 1994. (14/5/2003).
- ²⁰ Claes, V. (6/4/2004). De huisarts, belangrijkste bron van informatie. Artsenkrant, 1584, p. 24-25.

HET ANTITABAKSBELEID GETOETST

De strijd tegen roken is een essentieel onderdeel van kankerpreventie. Op dit vlak is er de voorbij jaren in België en Vlaanderen heel wat vooruitgang geboekt. Sinds begin 2004 zijn de treinen volledig rookvrij. Er is sinds eind 2003 een federaal plan ter bestrijding van het tabaksgebruik (verder het federaal plan genoemd¹). En vanaf begin 2006 wordt het roken op de werkvloer onderhevig aan strenge beperkingen. Maar als we het Belgische en Vlaamse anti-tabaksbeleid toetsen aan normen opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO), blijkt er nog veel werk aan de winkel. Zo ontbreekt in Vlaanderen een globale strategie van tabakspreventie. Rookvrije cafés en restaurants zijn zeldzaam en een betekenisvolle prijsverhoging van tabaksproducten blijft uit.

De normen van de WGO zijn vastgelegd in de kaderconventie over tabakspreventie (verder de kaderconventie genoemd²). De WGO stelde deze kaderconventie voor in mei 2003 en wil er de huidige en komende generaties mee beschermen tegen de nadelige gevolgen van tabaksgebruik. In België heeft de federale overheid de conventie al geratificeerd. Bij het ter perse gaan van deze tekst was de goedkeuring nog niet afgerond op het niveau van de gewesten en gemeenschappen.

Met het Europees Landenprofiel over Tabakscontrole (verder het Landenprofiel genoemd) gaat de WGO na in welke mate de kaderconventie al gerealiseerd is in Europese landen. Het Landenprofiel 2003 analyseert ook de sterke en zwakke punten van het Belgische preventiebeleid tot 2003. Een overzicht van recente Belgische en Vlaamse beleidsinitiatieven leert waaraan gewerkt wordt en welke knelpunten blijven bestaan. We bekijken eerst het algemeen preventiebeleid en vervolgens gaan we na wat er gebeurt om de vraag naar en het aanbod van tabak te verminderen. Ten slotte roepen we de verschillende betrokken overheden op om iets te doen aan de overblijvende knelpunten.

Algemeen beleid

Volgens het Landenprofiel van de WGO ontbreken er in het Belgisch algemeen preventiebeleid een nationaal tabaks-

preventieplan, specifieke doelstellingen in verband met tabakspreventie en een organisatie die de inspanningen coördineert van de verschillende overheden die betrokken zijn bij tabakspreventie. Voor deze mankementen zijn oplossingen in de maak, maar vooral de Vlaamse overheid heeft nog veel werk voor de boeg.

Omvattende actieplannen

De partijen in de kaderconventie van de WGO verbinden zich ertoe een nationaal tabakspreventieplan te ontwikkelen dat maatregelen bevat voor alle relevante domeinen (art. 5.1). Een tabakspreventiebeleid vergt een eigen aanpak. Het is geen goed idee om een gezamenlijk strategisch plan uit te werken voor tabaks-, drugs- en alcoholpreventie. Eind 2003 stelde minister van Volksgezondheid Rudy Demotte een tabakspreventieplan voor. Dit federaal plan moet de basis vormen voor een zorgvuldig uitgewerkt en samenhangend beleid. In 2004 maakte de regering een miljoen euro vrij voor het antitabaksbeleid. In de jaren daarna komt er twee miljoen euro per jaar beschikbaar³. Dit is een begin, maar nog lang niet genoeg. De Koninklijke Academie voor Geneeskunde adviseerde om een budget van 12,5 miljoen euro per jaar vrij te maken⁴.

De Vlaamse Gemeenschap heeft nog geen tabakspreventieplan. Nochtans is Vlaanderen verantwoordelijk voor de gezondheidsvoorlichting en opvoeding inzake tabakspreventie. Ook Vlaanderen moet dus een plan uitwerken en er middelen voor vrijmaken. Een goed vertrekpunt is het Plan van aanpak om het Tabaksgebruik in Vlaanderen te verminderen, opgesteld door het Vlaams Platform Tabakspreventie, een initiatief van het Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie (VIG)⁵. Het is voorlopig nog onduidelijk of Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Vervotte de raad van de WGO zal opvolgen en een specifiek antitabaksbeleid gaat voeren⁶.

Specifieke doelstellingen

Uit het Landenprofiel blijkt ook dat België in 2003 geen specifieke doelstellingen had op het vlak van tabakspreventie.

Het federaal plan komt hieraan niet tegemoet,

want het kleeft geen cijfer op de beoogde daling van het aantal rokers. Voormalig Vlaams minister van Welzijn,

Als we het Belgische en Vlaamse antitabaksbeleid toetsen aan normen opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie, blijkt er nog veel werk aan de winkel.

De Vlaamse overheid moet grondig evalueren waarom de gezondheidsdoelstelling uit 1998 niet is gehaald. Uit buitenlandse voorbeelden blijkt dat een substantiële daling van het aantal rokers wel degelijk mogelijk is.

Gezondheid en Gelijke Kansen Wivina Demeester stelde in 1998 wel een cijfer voorop in haar gezondheidsdoelstelling. Het aantal rokers in Vlaanderen moest met 10% dalen tegen 2002. Dit doel werd door haar opvolgster minister Mieke Vogels echter niet gehaald. In 1998 rookte 27% van de Vlaamse bevolking, in 2002 26%⁷. De Vlaamse overheid moet grondig evalueren waarom de gezondheidsdoelstelling uit 1998 niet is gehaald. Uit buitenlandse voorbeelden blijkt dat een substantiële daling van het aantal rokers wel degelijk mogelijk is. De Amerikaanse staat Massachusetts bijvoorbeeld besteedt jaarlijks 6,5\$ per inwoner aan een intensief programma van tabakspreventie. Tijdens het eerste jaar zorgde dit voor een daling van het tabaksgebruik met 12% in vergelijking met een daling van 3 à 4% in de andere Amerikaanse staten. Door de volgehouden inspanningen daalde het tabaksgebruik in Massachusetts de volgende jaren met meer dan 4%, terwijl de daling in de andere staten afnam tot minder dan 1% per jaar.⁸

Een nationale coördinerende organisatie

Staten die de kaderconventie van de WGO ratificeren, moeten een nationaal coördinerend instituut voor tabakspreventie oprichten (art.5.2). Het federaal plan komt hieraan tegemoet en kondigt de oprichting aan van een Fonds ter Bestrijding van het Tabaksgebruik, waar de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten voortdurend met elkaar overleggen, zodat het antitabaksbeleid goed gecoördineerd verloopt. De voorwaarden waaronder de middelen van het Fonds aangewend kunnen worden, zijn vastgelegd in een KB⁹. Bij het ter perse gaan van dit artikel was er voor de oprichting van dit Fonds nog geen samenwerkingssakkoord met de gemeenschappen en gewesten. Het Fonds heeft een belangrijke taak te vervullen, want in België, met zijn gebrek aan homogene bevoegdheden inzake volksgezondheid, is het noodzakelijk het federale beleid en het beleid van de gemeenschappen op elkaar af te stemmen om een omvattende antitabaksstrategie te kunnen realiseren.

Naast het Fonds ter Bestrijding van het Tabaksgebruik is er ook de Rodin Foundation, een stichting voor tabakspre-

ventie die wordt gefinancierd met bijdragen van de tabaksindustrie⁸. De Stichting heeft bij de federale overheid een aanvraag ingediend om erkend te worden als instelling van



Het KB over het recht op een rookvrije werkomgeving maakt een uitzondering voor werknemers in de horeca. Werknemers in de horeca worden dus gediscrimineerd.

openbaar nut. Minister van Justitie Onkelinx deelde in de kamercommissie Justitie op 15 september 2004 mee dat die aanvraag nog bestudeerd wordt.

De Rodin Foundation gaat lijnrecht in tegen de kaderconventie. Die stelt dat de uitvoering van het tabakspreventiebeleid beschermd moet worden tegen commerciële en andere belangen van de tabaksindustrie (art. 5.3). Het is immers weinig waarschijnlijk dat de tabaksindustrie zuivere motieven heeft om te investeren in preventie. Zij heeft veeleer de bedoeling om greep te krijgen op initiatieven van tabakspreventie en om goodwill te creëren. De Rodin Foundation is voor de tabaksindustrie ook een argument om te ontkomen aan een verplichte heffing op de verkoop

van sigaretten, die veel duurder zou uitkomen voor de tabaksindustrie. Preventie met geld van de tabaksindustrie kan enkel als het gaat om taksen op tabaksproducten die worden geheven door de fiscus, die volledig onafhankelijk handelt van de tabaksindustrie.

Maatregelen om de vraag naar tabak te verminderen

Volgens het Landenprofiel 2003 schoot België te kort op het vlak van maatregelen die ons leefmilieu meer rookvrij maken, het aanbod van rookstopbegeleiding en beperkingen op de marketing van sigaretten.

Een rookvrije omgeving

De kaderconventie bindt de strijd aan met het gedwongen mee-roken. Roken in werkruimtes, het openbaar vervoer

en andere openbare plaatsten zou verboden moeten worden (art. 8). Een aantal maatregelen brengt de realisatie van dit artikel in België dichterbij. Zo zijn sinds 1 januari 2004 alle treinen volle-

dig rookvrij en worden vanaf 1 januari 2006 de mogelijkheden om te roken op het werk sterk ingeperkt. De horeca blijft evenwel een knelpunt.

Om het recht op een rookvrije werkomgeving te garande-

Het is weinig waarschijnlijk dat de tabaksindustrie zuivere motieven heeft om te investeren in preventie. Zij heeft veeleer de bedoeling om greep te krijgen op initiatieven van tabakspreventie en om goodwill te creëren.



Het verbod op tabaksreclame is versoepeld om sponsoring van de Grote Prijs van Francorchamps door de tabaksindustrie mogelijk te maken.

ren, komt er een nieuw KB op initiatief van voormalig staatssecretaris van Arbeidsorganisatie en Welzijn op het werk K. Van Brempt. Dit KB gaat uit van het recht van elke werknemer op een rookvrij werklokaal. In tegenstelling tot de huidige situatie wordt dit recht vlot afdwingbaar tegenover de werkgever. De mogelijkheid om goed geventileerde rokersruimten of rokershoekjes te behouden, blijft bestaan. Het KB moet in werking treden op 01/01/2006¹⁰. De staatssecretaris kwam daarmee tegemoet aan de belangrijkste eis van de VLK op haar vierde dag tegen kanker. Dit is een belangrijke stap naar een gezonde werkomgeving voor iedereen. Nu is roken in het bijzijn van niet-rokers nog vaak de norm, maar dit KB draait de rollen om. De roker zal zich moeten schikken naar de wensen van de niet-roker. De rokershoekjes stellen echter nog problemen. Het personeel dat deze ruimtes schoonmaakt, heeft ook recht op een rookvrije werkomgeving.

Het recht op een rookvrije omgeving in restaurants en cafés is nog niet gerealiseerd. Het federaal plan voorziet een versterkte controle op de verplichting om een deel van het restaurant of café rookvrij te maken en een afzuiginstallatie aan te brengen. In horecazaken van meer dan 50 m² wordt de verplichte rookvrije ruimte uitgebreid van 50 tot 75%. In de plenaire zitting van de Senaat van 21 oktober 2004 stelde minister Demotte dat het KB ter zake nog niet gewijzigd is omwille van de sterke tegenstand van de horecafederaties tegen deze maatregel.

Volgens de WGO slagen afgescheiden rokerszones en luchtverversing er niet in om de lucht vrij te houden van tabaksrook. Deze maatregel geeft dan ook een verkeerd signaal: de horeca moet een inspanning leveren, maar die draagt niet bij tot een oplossing. Bovendien biedt deze regeling geen bescherming aan werknemers in de horeca. Ook het KB over het recht op een rookvrije werkomgeving

Een financiële tussenkomst is noodzakelijk om mensen met een laag inkomen toegang te bieden tot een rookstopbegeleiding.

maakt voor hen een uitzondering¹⁰. Werknemers in de horeca worden dus gediscrimineerd.

Op openbare plaatsen waar roken nog niet verboden is, beperkt een ontwerp-KB het roken tot een aparte rookkamer. Zo wordt het in scholen ook verboden te roken op plekken waar dit nu nog toegestaan is, met name in openluchtruimten binnen de schoolmuren en de leraarskamer³.

De aanwerving van extra personeel moet volgens het federaal plan een betere controle van het rookverbod op openbare plaatsen (buiten de horeca) verzekeren. De controlecel

tabak van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid is in de loop van 2004 inderdaad uitgebreid van vijf tot vijftien personeelsleden¹².

Ondersteuning van stoppen met roken

Van landen die de kaderconventie ratificeren, wordt verwacht dat ze mensen steunen om te stoppen met roken (art.14), bijvoorbeeld door de behandelingen voor tabaksverslaving beter toegankelijk te maken (art. 14.2.d).

Een financiële tussenkomst is noodzakelijk om mensen met een laag inkomen toegang te bieden tot een rookstopbegeleiding. Die begeleiding kan tot € 250 of meer kosten, afhankelijk van de vervangmiddelen die gebruikt worden.

Een eerste stap naar de terugbetaling van rookstopbe-

Tabakspreventie vraagt om een sterke prijsstijging die in een keer doorgevoerd wordt. Door een spreiding van de stijging over verschillende jaren neemt het effect af.

geleiding komt er in 2005, op voorstel van de VLK op de vijfde Dag tegen Kanker. De begroting van de ziekteverzekering voor 2005 voorziet een gedeeltelijke en forfaitaire terugbetaling van tabaksontwenning voor zwangere vrouwen en hun partner. De maatregel geldt tot zes maanden na de geboorte van de baby¹³. Een snelle uitbreiding van deze maatregel, in de eerste plaats naar ouders van jonge kinderen en mannen en vrouwen met een kindwens, is aangewezen.

Gezondheidswerkers moeten voldoende opgeleid zijn om een rookstopbegeleiding te verzorgen (art.12.d.). Daarom

kondigt het federaal plan opleidingsprogramma's aan voor beroepsmensen uit de gezondheidszorg, zoals artsen en verpleegkundigen.

De Ministerraad keurde al de accreditering goed voor geneesheren die een opleiding hierover volgen³. Het organiseren van de opleidingen voor gezondheidswerkers is een

bevoegdheid van de Vlaamse overheid. Zij moet hier dan ook de nodige initiatieven nemen. Ook kan de Vlaamse overheid nog veel meer doen om rookstopbegeleiding dichterbij de roker te brengen, zoals het opzetten van gespecialiseerde diensten die rokers individueel begeleiden bij het stoppen met roken⁵.

Ten slotte stelde het federaal kenniscentrum een rapport samen over de verschillende methodes voor rookstopbegeleiding. Dit rapport onderzoekt de effectiviteit en kosten-effectiviteit van de behandelingen om te stoppen met roken¹⁴.

Beperkingen op de marketing van tabaksproducten

De kaderconventie bevat verschillende maatregelen die de marketing van tabaksproducten aan banden leggen. Elk land dat de kaderconventie geratificeerd heeft, moet bijvoorbeeld de taksen en prijzen van tabaksproducten verhogen, om de tabaksconsumptie te doen dalen (art. 6). In België wordt de prijs van een pakje sigaretten de komende vier jaar telkens met twintig cent verhoogd. Dit betekent een reële verhoging van 3,5% per jaar, wat beperkt is in vergelijking met geplande verhogingen in de buurlanden. De verhoging zou een daling van de tabaksconsumptie met ongeveer 1,5% teweegbrengen. Die kleine prijsverhoging heeft een beperkt effect op de volksgezondheid, maar doet de fiscale opbrengsten voor de overheid en de winsten van de producenten wel stijgen¹⁵. Tabakspreventie vraagt om een sterke prijsstijging die in een keer doorgevoerd wordt. Door een spreiding van de stijging over verschillende jaren neemt het effect af⁴. De federale regering heeft deze boodschap nog niet begrepen. In de begrotingsopmaak voor 2005 is geen sprake van een algemene, sterke prijsstijging van tabaksproducten. Er komt wel een minimumprijs die enkel gevolgen heeft voor de consumenten van de goedkoopste tabaksmerken. Deze maatregel is opnieuw vooral gericht op de verhoging van de inkomsten van de staat, maar niet op de verbetering van de volksgezondheid. Gezondheidswaarschuwingen op sigarettenpakjes en een verbod op tabaksreclame zoals art. 11 en 13 van de kaderconventie opleggen, zijn in België al van voor 2003 geregeld. Het verbod op tabaksreclame is wel versoepeld om sponsoring van de Grote Prijs van Francorchamps door de tabaksindustrie mogelijk te maken. Er kwam een uitzondering voor het verbod op tabaksreclame tijdens evenementen en activiteiten op wereldniveau. Deze uitzondering blijft van kracht tot 31 juli 2005, het moment waarop de Europese richtlijn die tabaksreclame verbiedt in werking treedt.

Een aantal recente maatregelen verfijnt de wetgeving over tabaksreclame en over gezondheidswaarschuwingen op

10 aanbevelingen van de VLK voor een betere tabakspreventie

Het Belgische en Vlaamse antibakbeleid maakt de jongste jaren vooruitgang op vele vlakken. Maar er blijven nog grote leemtes. De VLK heeft een paar suggesties voor de verschillende overheden in dit land.

1. De Vlaamse regering moet voor de strijd tegen roken een aparte en prioritaire gezondheidsdoelstelling vastleggen. Ze moet een globale strategie uittekenen voor het terugdringen van het aantal rokers en hier voldoende geld voor uittrekken.
2. Om een globale strategie voor de vermindering van tabaksgebruik te ontwikkelen, moet de federale overheid actief meewerken aan de coördinatie van het beleid van de gemeenschappen die bevoegd zijn voor het preventiebeleid.
3. Het Fonds ter Bestrijding van het Tabaksgebruik moet minstens een beroep kunnen doen op 12,5 miljoen euro per jaar.
4. Er moet een rookverbod komen in de horeca.
5. Een minimumleeftijd voor de aankoop van sigaretten moet afdwingbaar zijn en vergezeld gaan van een sluitend controlesysteem.
6. Er is nood aan initiatieven die jongeren helpen om niet te beginnen met roken.
7. De uitbreiding van de terugbetaling van rookstopbegeleiding naar ouders van kleine kinderen ouder dan zes maanden en toekomstige ouders is aangewezen.
8. Er moet een significante verhoging komen van de taksen op alle tabaksproducten om het gebruik ervan verder te ontmoedigen. Taksen op industriële sigaretten en op roltabak moeten op hetzelfde niveau gebracht worden.
9. Sigarettenautomaten en sigarettenverkoop via internet moeten worden verboden of zeer zwaar belast.
10. België moet de illegale handel in sigaretten bestrijden. Hiervoor is samenwerking op Europees niveau aangewezen.

sigarettenpakjes. Zo is er nu een verbod op het gebruik van een tabaksmerk voor producten die niets met tabak te maken hebben, zoals kleren of schoenen. Op die manier probeerden tabaksfabrikanten het reclameverbod voor tabaksproducten te omzeilen. In verband met de gezondheidswaarschuwingen op de verpakking wil het federaal plan een gecombineerde waarschuwing van tekst en foto's.

Hierover is een KB klaar¹⁷. Pogingen om de gezondheids-waarschuwingen te verbergen, zoals funboxes, worden verboden¹⁶.

Maatregelen om het aanbod van tabak te beperken

Volgens het Landenprofiel van de WGO schoten de Belgische aanbodsbeperkingen van tabak in 2003 op enkele punten te kort. Zo was er nog geen minimumleeftijd op de aanschaf van sigaretten. Er waren weinig ingrijpende beperkingen op de plaatsing van verkoopautomaten en er waren geen beperkingen op de verkoop via internet.

Een minimumleeftijd voor tabaksverkoop

Elke staat die de kaderconventie ratificeert, moet maatregelen nemen om de verkoop van tabak te verbieden aan personen onder een wettelijk bepaalde leeftijd of onder de achttien jaar (art. 16). In België ligt de leeftijdsgrens sinds kort op zestien jaar¹⁶. Het Vlaams Platform Tabakspreventie merkt op dat jongeren erg creatief zijn in het ontwijken van verboden. Een verbod is dan ook enkel zinvol indien er een

sluitend en afdwingbaar controlesysteem wordt opgezet⁵. In elk geval moeten volgens de kaderconventie ook verkoopautomaten ontoegankelijk zijn voor jongeren (art. 16.1d). De overheid wil dit realiseren door technische ingrepen aan de automaten¹⁶. Vanaf 1 januari 2006 komen er nieuwe automaten met vergrendeling, zei Demotte op 21 oktober 2004 in de Senaat. Het is een raadsel hoe zo'n systeem sluitend kan zijn. De overheid kan zich het werk van de aanpassing en de controle erop dan ook beter besparen door een volledig verbod op de automaten in te voeren⁵. Over een andere manier voor jongeren om sigaretten te kopen, via het internet, zegt het federaal plan niets.

De bestrijding van smokkel

Elk land dat de kaderconventie ratificeert, moet maatregelen nemen om illegale handel uit te sluiten (art. 15). Smokkel van sigaretten is bij uitstek een internationaal probleem. De strijd hiertegen moet dan ook gevoerd worden in overleg met de anti-fraudedienst van de Europese Commissie⁵. Het federale antibakplan bevat geen plannen in verband met de bestrijding van smokkel.

Voetnoten

¹ Demotte, R. (2003) Een federaal plan ter bestrijding van het tabaksgebruik. Brussel.

² Wereldgezondheidsorganisatie (22/05/2003) Kaderconventie over tabakspreventie. Genève.

³ Ministerraad. (23/01/2004) Federaal plan ter bestrijding van het tabaksgebruik [Web Page]. URL <http://www.belgium.be/eportal/application?languageParameter=nl&pageid=contentPage&docId=33182> [28/01/2004].

⁴ Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België. (2001). Advies inzake een effectief tabaksbeleid. Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België. Jaarboek en Verslagen van de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België (Vol. 63, pp. 161-163). Brussel.

⁵ Vlaams Platform Tabakspreventie (2004). Plan van aanpak om het tabaksgebruik in Vlaanderen te verminderen. Brussel.

⁶ Vervotte, I. (22/10/2004) Beleidsnota. Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2004-2009 ingediend door mevrouw Inge Vervotte, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Brussel.

⁷ Onderzoeks- en informatiecentrum van de verbruikersorganisaties (OIVO). (2004). Documentatiemap roken. Brussel.

⁸ VIG. (2004) Inhoud Deel Tabakspreventie VIG-Website [Web Page]. URL [http://www.vig.be/content/pdf/TB_rapport_2004\(a\).pdf](http://www.vig.be/content/pdf/TB_rapport_2004(a).pdf) [28/6/2004].

⁹ Koninklijk Besluit tot vaststelling van de voorwaarden om het fonds ter bestrijding van het tabaksgebruik aan te wenden (23/08/2004)

¹⁰ Van Brempt, K. (7/1/2004). Nota: Standpunt Kathleen Van Brempt: werknemers krijgen recht op een rookvrije werkomgeving. Brussel.

¹¹ Koninklijk besluit tot het verbieden van het roken in bepaalde openbare plaatsen (15 mei 1990)

¹² FOD Volksgezondheid (2004) Controles tabaksplan: positieve resultaten [Web Page]. URL <http://www.belgium.be/eportal/application?languageParameter=nl&pageid=contentPage&docId=35180> [28/6/2004].

¹³ Demotte, R. (2004). Begroting Ziekteverzekering 2005. Een beleid in samenhang met de Volksgezondheid. Brussel.

¹⁴ Van den Bruel, A., Cleemput, I., Van Linden, A., Schoefs, D., Ramaekers, D., & Bonneux, L. (2004). Effectiviteit en kosten-effectiviteit van behandelingen voor rookstop. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).

¹⁵ Nationale Coalitie tegen tabak. (29/12/2003). Prijzenpolitiek van sigaretten beoogt enkel meer fiscale inkomsten, maar niet de verbetering van de volksgezondheid (persbericht).

¹⁶ Wet tot wijziging van de wet van 24 januari 1977 betreffende de bescherming van de gezondheid van de verbruikers op het stuk van de voedingsmiddelen en andere producten (10/6/2004)

¹⁷ Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 13 augustus 1990 betreffende het fabriceren en het in de handel brengen van producten op basis van tabak en soortgelijke producten (10/8/2004)

PSYCHOSOCIAAL ONCOLOGISCH ONDERZOEK STIMULEERT PATIËNTENZORG

Mensen met kanker krijgen te maken met problemen van verschillende aard. Die moeilijkheden hebben vaak een negatieve invloed op de levenskwaliteit van kankerpatiënten en hun omgeving, zowel op psychisch, sociaal, maatschappelijk als spiritueel gebied'. De psychosociale oncologie wil kankerpatiënten en hun naasten helpen om hun levenskwaliteit te behouden en te verbeteren. In de ontwikkeling van de psychosociale oncologie speelt onderzoek een belangrijke rol. In een eerste luik van dit artikel gaan we nader in op enkele Vlaamse en Belgische studies. In tweede instantie bekijken we de verschillen tussen het psychosociaal oncologisch onderzoek in Vlaanderen en Nederland.

Psychosociaal oncologisch onderzoek in België en Vlaanderen: een overzicht

Ons overzicht bevat de belangrijkste projecten die voor Vlaanderen relevant zijn, maar kan geen volledigheid garanderen. Licentiaatsthesisen worden niet vermeld. Verder komt alleen onderzoek aan bod waarvan de resultaten in 2003 of later bekend gemaakt zijn. We kunnen het onderzoek opdelen in drie types. Een aantal projecten brengt de psychische noden van kankerpatiënten in kaart. Een tweede soort onderzoek spitst zich toe op de organisatie van de psychosociale steun en een derde onderzoeksdomein evalueert de effecten van de psychosociale zorg.

De nood aan psychosociale zorg

Om vast te stellen of, hoe en wanneer zorgverstrekkers hulp moeten bieden, is kennis nodig over de psychosociale gevolgen van kanker en de behandeling. Drie onderzoeksprojecten behandelen dit soort vragen.

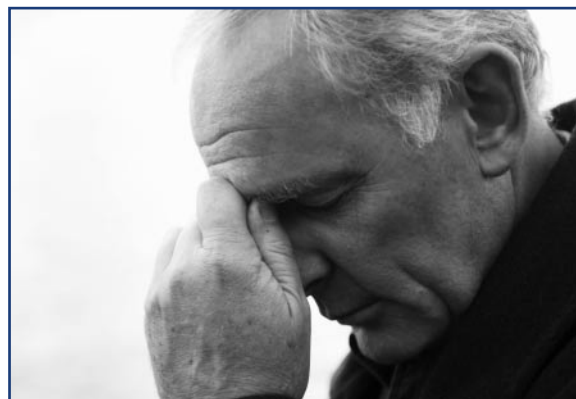
Het omvangrijkste onderzoek op dit domein is de Belgische Etude des besoins et de l'organisation la plus optimale du soutien psychosocial chez les patients oncologiques van D. Razavi (ULB). Deze studie onderzoekt de psychosociale problemen en de nood aan psychosociale steun van kankerpatiënten en hun naasten. Op 8 september 2004 stelde de onderzoeksgroep voorlopige resultaten voor. 326 kankerpatiënten en 262 naasten werden ondervraagd. Op dat moment was nog maar ongeveer een derde van de gegevens geanalyseerd, maar toch loont het de moeite om de

voorlopige resultaten te bekijken.

25,4% van de patiënten had een depressie. 23,8% van de kankerpatiënten kampte met een aanpassingsstoornis, een psychische aandoening die minder ernstig is dan een depressie. Van de naasten had 28,3% een aanpassingsstoornis en 26,3% een depressie. In de hele Belgische bevolking ligt de prevalentie van depressie heel wat lager: tussen de 6 en 16% van de Belgen lijdt binnen een jaar aan een depressie².

Razavi onderzocht ook het soort problemen van patiënten en hun naasten. Kankerpatiënten kampten vooral met psychosociale problemen (98%), lichamelijke klachten (96%) en problemen in de categorie 'allerlei' (91%) – praktische problemen, zoals met ziekenvervoer en behandelingskosten. Ook bij de naasten zijn psychosociale problemen (94%) en lichamelijke problemen (74%) het best vertegenwoordigd. Huwelijksproblemen komen hier op de derde plaats (61%).

Kinderen met kanker hebben het moeilijk, net als hun ouders, zo blijkt uit Razavi's resultaten. Vier van zestien onderzochte kinderen hadden een aanpassingsstoornis en drie een depressie. Bij de zeventien onderzochte moeders kampten er negen met een depressie en zes met een aan-



Onderzoeksprojecten besteedden aandacht aan depressie bij kankerpatiënten.

passingsstoornis. Van de negen onderzochte vaders hadden er drie een depressie en drie een aanpassingsstoornis.

Een kleinschaliger project is het onderzoek over depressie bij kankerpatiënten op de afdeling medische oncologie van het UZ Gent. Van de 330 patiënten die van oktober 2003 tot februari 2004 op dagconsult kwamen, werkten er 167 mee aan het onderzoek. Het ging vooral om vrouwelijke patiënten. Met een schriftelijke vragenlijst (de centre for

epidemiological studies depression scale of CES-D) en een interview (mini international neuropsychiatric interview of MINI) gingen de onderzoekers na of patiënten depressief waren. Patiënten vulden de CES-D zelf in, thuis of in het ziekenhuis. Volgens de resultaten van de vragenlijst is 39% van de onderzochte patiënten depressief. Bij het MINI-interview werd de patiënt ondervraagd door een onderzoeker. Hier bleek slechts 12% groep depressief³. Dit verschil is misschien te verklaren door de aanwezigheid van een interviewer. Wellicht laten mensen hun gevoelens minder blijken in het bijzijn van een onbekende onderzoeker.

Ten slotte is er een project waarbij onderzoekers van het labo neuropsychologie van de KU Leuven en de afdeling kinderoncologie van UZ Gasthuisberg de cognitieve functies van jonge leukemiepatiëntjes in kaart brengen. Hun aandacht gaat uit naar het effect van de czs-profylaxe, een behandeling van het centraal zenuwstelsel voor kinderen met acute lymfoblasten leukemie. Deze behandeling blijkt een negatief effect te hebben op enkele aspecten van de informatieverwerking. Dit werd getest met enkele computertaken. De moeilijkheden kwamen tot uiting in de reactiesnelheid en niet in de accuraatheid van de antwoorden. Deze vaststelling sluit aan bij klachten van sommige ouders. Hun kind blijft op school gelijk presteren, maar moet meer moeite doen. Een therapie bestaat niet, pedagogische begeleiding op school kan wel aangewezen zijn⁴.

De organisatie van de psychosociale zorg

De organisatie van de psychosociale zorg in ziekenhuizen en in de thuiszorg bepaalt of elke kankerpatiënt met een psychische nood vlot bij de geschikte hulpverlener terecht komt. Recente studies op dit domein onderzochten psychosociale steun aan kansarme kankerpatiënten en de werking van de Palliatieve Support Teams (PST's).

Het onderzoek over psychosociale hulpverlening aan kansarme patiënten van S. Anthierens, M. Cosyns en J. De Maeseneer wil de psychosociale zorg voor allochtonen en kansarmen toegankelijk maken. Het is een verkennend kwalitatief onderzoek bij 25 kansarme kankerpatiënten, waaronder 13 allochtonen. De onderzoekers stellen vast dat communicatieproblemen tussen zorgverstrekker en kankerpatiënt een belangrijke barrière vormen voor een vlotte psychosociale hulpverlening. Bij kansarmen staat kanker bovendien niet altijd op de voorgrond. Het overleven op korte termijn krijgt meer aandacht dan een lang, gezond leven. Verder loopt de samenwerking tussen de vele mensen die

hulp verlenen aan kansarmen soms fout. Los van hun ziekte hebben zij vaak te maken met sociale werkers. Als ze ziek worden, komen daar nog eens hulpverleners uit de gezondheidszorg bij. Die communiceren niet altijd goed

Het volstaat niet een folder te vertalen in tien talen. De inhoud moet rekening houden met gevarieerde, cultureel bepaalde houdingen tegenover ziekte en met specifieke informatiebehoeften van allochtonen.

met de al aanwezige sociale werkers. De onderzoekers raden aan om psychosociale hulp te bieden via een hulpverlener die al een vertrouwensband heeft met de zorgbehoevende, zoals de huisarts. Deze hulpverlener moet meer informatie krijgen over de beschikbare psychosociale hulp. Het informeren van patiënten gebeurt best via bestaande informele groepen of organisaties (bijvoorbeeld armenorganisaties en wijkgezondheidscentra).

Bij de psychosociale ondersteuning aan allochtone patiënten moeten hulpverleners rekening houden met de grote culturele verschillen binnen deze groep. De studie van Anthierens e.a. analyseert die verschillen niet. Meer onderzoek is dus nodig. Wel wijzen ze erop dat de culturele verschillen verder gaan dan de taal. Het volstaat niet een folder te vertalen in tien talen. De inhoud moet rekening houden met gevarieerde, cultureel bepaalde houdingen tegenover ziekte en met specifieke informatiebehoeften. Zo zijn psychische problemen in sommige culturen moeilijk bespreekbaar. Mensen hebben de neiging psychische problemen te vertalen naar het lichamelijke. Bij sommige allochtonen leeft wantrouwen tegenover autochtone professionele hulpverleners. Een folder over diensten voor psychosociale ondersteuning moet daar rekening mee houden⁵.

Het informeren kan best via kanalen die voor allochtonen vlot toegankelijk zijn, zoals religieuze organisaties. Het aanstellen van een allochtone zorgconsulent kan de vertrouwensband met de zorgverstrekkers versterken⁵.

Bij kansarmen staat kanker niet altijd op de voorgrond. Het overleven op korte termijn krijgt meer aandacht dan een lang, gezond leven.

Verbinnen & Godemont⁶ bestudeerden de samenstelling, organisatie en werking

van de Palliatieve Support Teams in de algemene ziekenhuizen in Vlaanderen, via een bevraging van PST-leden en van coördinatoren van palliatieve netwerken.

Er is een wettelijke verplichting om voor het PST een halftijds geneesheer-specialist, een halftijds verpleegkundige en een halftijds psycholoog per vijfhonderd bedden vrij te stellen, maar slechts 13% van de 54 onderzochte ziekenhuizen bleek hieraan te voldoen. Veel mensen zijn wel officieus bij het PST betrokken, zodat er in realiteit soms meer

dan drie halftijdsen voor het PST werken. Indien de ziekenhuisdirecties de officieuze tewerkstelling in de PST's zouden officialiseren, zou de toestand er dus beter uitzien. Bovendien werken in veel PST's ook mensen mee uit niet verplichte beroepsgroepen, zoals maatschappelijk assistenten en pastors.

De PST's hebben twee opdrachten: advies verstrekken aan andere gezondheidswerkers en zelf zorg toedienen. Vragen om advies van artsen en (hoofd)verpleegkundigen gaan vooral over de fysieke dimensie van palliatieve zorg en minder over psychologische en sociale zorg. Het komt zelden voor dat PST's advies verstrekken over de spirituele dimensie van palliatieve zorg. De zorg die het PST zelf uitvoert, is vooral psychologische zorg. Voor sommige PST's is de verenging van het takenpakket een probleem. Zo wordt het PST vaak pas bij een patiënt geroepen als deze stervende is, hoewel palliatieve zorg eerder kan starten. Soms is het PST enkel een team dat de overstap naar de palliatieve eenheid binnen het eigen ziekenhuis begeleidt.

Een organisatorisch knelpunt voor PST's is het gebrek aan rechtstreekse toegang tot palliatieve patiënten (en vice versa). Behandelende artsen-specialisten moeten hun toestemming geven voor een palliatief consult, maar niet elke arts gaat hier even graag op in. Andere vastgestelde knelpunten zijn onvoldoende steun van de directie voor het PST, ontoereikende werkingsmiddelen en een onduidelijke taakafbakening tussen PST en sociale dienst.

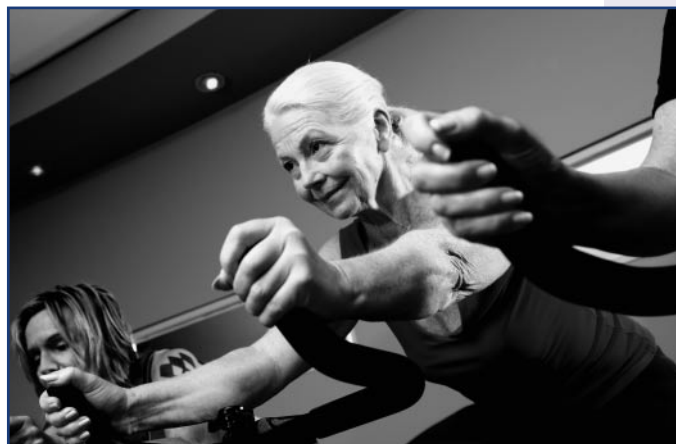
Evaluatie van de psychosociale zorg

De evaluatie van zorginterventies is uiteraard een belangrijk onderzoeksdomein binnen de psychosociale oncologie. Er zijn evaluaties van basale en gespecialiseerde zorg. Basale zorg wordt verstrekt door medische hulpverleners zoals artsen en verpleegkundigen. Professionele psychosociale hulpverleners zoals psychologen en maatschappelijk werkers dienen gespecialiseerde psychosociale zorg toe¹.

Een voorbeeld van een onderzoek over basale psychosociale zorg is het doctoraat *Responding to patient cues in a video simulated bad news consultation* van dr. Chris De Valck⁷. Zij bestudeert de reacties van geneeskundestudenten op een video-opname van een gesimuleerd slecht-nieuwsgesprek. Uit het onderzoek blijkt dat geneeskundestudenten niet alle reacties van patiënten als even problematisch ervaren. Naarmate de patiënt sterkere emoties uitdrukt, krijgt de arts (in spe) het moeilijker. Als men artsen leert om patiënten aan te sporen tot het

uitdrukken van hun emoties, moet men hun ook leren hoe ze moeten omgaan met die emoties, zo besluit De Valck.

Bij de evaluatie van gespecialiseerde zorginterventies, bekijken we twee reïntegratieprojecten en een project ter verbetering van de begeleiding door sociaal werkers. Het project 'Reïntegratie van borstkankerpatiënten door



Progressief opgebouwde bewegingsactiviteiten zouden de levenskwaliteit van kankerpatiënten doen toenemen.

middel van sport en levensstijlbegeleiding' van de afdeling medische oncologie in het UZ Gent bestrijdt het fysiek en psychisch uitputtingsyndroom bij veel patiënten na het afsluiten van een borstkankertherapie⁸. Het programma bestaat uit een lessenreeks en fysieke training. De lessen zorgen voor psychologische, relationele en sociale begeleiding en advies over voeding en technieken om vermoeidheid en angst te reduceren. De fysieke training omvat progressief opgebouwde bewegingsactiviteiten. Voorlopige tests bij borstkankerpatiënten tonen aan dat het prestatievermogen verbetert, de levenskwaliteit toeneemt en dat zij de kennis uit de lessen gebruiken in het dagelijks leven.

Ook het programma 'Herstel en balans' in het Virga Jesse-ziekenhuis te Hasselt wil met een combinatie van fysieke training, psycho-educatie en lotgenotencontact de levenskwaliteit van kankerpatiënten verbeteren en klachten van vermoeidheid bestrijden. Uit een eerste beperkte evaluatie bij achttien patiënten bleek de bewegingsangst niet af te nemen, in tegenstelling tot de Nederlandse resultaten van dit programma. Op het vlak van vermoeidheid en levenskwaliteit was er wel een verbetering, zegt dr. G. Claes van het Virga Jesse-ziekenhuis.

In het multidisciplinair borstcentrum Gasthuisberg werd in september 2002 gestart met een project om de begeleiding

Als men artsen leert om patiënten aan te sporen tot het uitdrukken van hun emoties, moet men hun ook leren hoe ze moeten omgaan met die emoties.

van vrouwen met borstkanker door sociaal assistenten te verbeteren. Patiënten kregen niet meer op elke afdeling te maken met een andere sociaal assistent, maar dezelfde sociaal werker volgde hen gedurende het hele behandelingsproces. De 76 betrokken patiënten konden het project twee maal evalueren (een paar maanden na het opstarten en een jaar later). Het project kreeg een positieve evaluatie⁹.

Vergelijking van het psycho-oncologisch onderzoek in Nederland en Vlaanderen

Op het vlak van psychosociaal oncologisch onderzoek heeft Vlaanderen een achterstand op Nederland. Zo is er in



Mieke Grypdonck:
'Psychosociaal oncologisch onderzoek is een stimulans voor psychosociale zorg. Zorgverstrekkers die meewerken aan onderzoek, krijgen de boodschap dat psychosociale zorg belangrijk is.'

Nederland al een kwart-eeuw onderzoek over de levenskwaliteit van kankerpatiënten, met aandacht voor de lichamelijke en psychische gevolgen van de behandeling¹⁰. Het Nederlandse Helen Dowling-Instituut publiceerde al in 1998 een overzicht van tien jaar onderzoekswerk over de effecten van psychosociale begeleiding bij mensen met kanker¹¹. Vlaanderen kent geen onderzoek naar belangrijke aspecten van psychosociale oncologie, zoals psychotherapie

en groepsbegeleiding. In Nederland gebeurt dit wel, zoals in het project 'De effectiviteit van groepstherapie vergeleken met sociale steungroepen bij patiënten met borstkanker in een vroeg stadium' van het Helen Dowling-Instituut.

Nochtans is psychosociaal onderzoek van belang voor de kankerpatiënt, zegt professor Mieke Grypdonck, hoogleraar verplegingswetenschap aan de universiteit Utrecht en de universiteit Gent en lid van de Nederlandse Wetenschappelijke Raad voor de Sociale Oncologie (WRSO): 'Psychosociaal oncologisch onderzoek is een stimulans voor psychosociale zorg. Zorgverstrekkers die meewerken aan onderzoek, krijgen de boodschap dat psychosociale zorg belangrijk is. Vaak zijn onderzoekers ook gemotiveerd om hun resultaten te publiceren, bijvoorbeeld in een tijdschrift voor verpleegkundigen. Tijdens een onderzoek worden soms experimenten opgezet met een blijvend effect. Een voorbeeld is het onderzoeksproject 'verpleegkundigen-

spreekuur' in Utrecht. Dit project wilde de psychosociale steun tijdens follow-upgesprekken verbeteren. De klassieke follow-upgesprekken door de behandelende arts werden vergeleken met een systeem waarin verpleegkundigen de follow-upgesprekken doen en indien nodig doorverwijzen naar de arts. Het achterliggende idee is dat de verpleegkundige meer tijd kan vrij maken voor psychosociale hulp en hiervoor beter geschikt is dan de arts. Het onderzoek werd opgezet met steun van de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelmina Fonds (KWF). Toen het geld van het KWF niet meer voorhanden was, vond de afdeling dat het verpleegkundigenspreekuur moest blijven. Er werd bespaard op medisch geld om het te investeren in de psychosociale zorg van het verpleegkundigenspreekuur.'

Mieke Grypdonck wijt de Nederlandse voorsprong in het psychosociaal oncologisch onderzoek aan de beschikbare middelen. Bovendien zijn er aan de Nederlandse universiteiten vakgroepen voor psycho-oncologisch onderzoek en is er een goed uitgebouwd instituut voor psychosociale oncologie, het Helen Dowling-Instituut. In een laatste deel van het artikel geeft prof. Grypdonck enkele tips om het psychosociaal oncologisch onderzoek in Vlaanderen te stimuleren.

Financiers van psychosociaal oncologisch onderzoek

Belangrijke Nederlandse financiers van het psychosociaal oncologisch onderzoek zijn de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en Zorgonderzoek Nederland-Medische wetenschappen (ZON-MW). Vlaanderen en België kennen geen echte tegenhangers van deze instellingen.

Het KWF is een van de grootste financiers van kankeronderzoek in Nederland, naast de overheid en de farmaceutische industrie. Het KWF subsidieert fundamenteel, klinisch, preventief en psychosociaal onderzoek¹². In 1981 richtte het KWF de Wetenschappelijke raad voor de Sociale Oncologie (WRSO) op. Deze raad adviseert over projecten in verband met psychosociale oncologie en heeft hiervoor een speciaal budget. Deze onafhankelijke beoordeling is belangrijk om de niet te winnen competitie met het fundamentele kankeronderzoek te vermijden¹⁰. Voor 2004 is er € 3.100.000 begroot voor psychosoci-

In Nederland is er al een kwarteeuw onderzoek over de levenskwaliteit van kankerpatiënten.

aal oncologisch onderzoek. Dit is 5,2% van het totale budget voor wetenschappelijk onderzoek van het KWF¹³.

Het KWF financiert onderzoek via projectaanvragen en persoonsgebonden subsidies. In 2003 werden bijvoorbeeld zes van de vijftien projectaanvragen voor psychosociaal oncologisch onderzoek goedgekeurd en liepen er ook nog dertien projecten uit voorgaande subsidiejaren¹². Met de per-

soonsgebonden subsidies kan jong talent binnen een ziekenhuis klinische taken combineren met het opzetten van een eigen onderzoekslijn. De bedoeling is dat de instelling na afloop van de KWF-subsidie zorgt dat de onderzoeker de onderzoekslijn kan voortzetten¹⁴.

Ook bij Zorgonderzoek Nederland-Medische wetenschappen kunnen onderzoekers middelen vinden voor psychosociaal on-

'De psychosociale zorg heeft in Nederland een veel betere status. In Vlaanderen is het nog altijd een ondergeschoven kind. Dat komt volgens mij omdat de patiëntenbewegingen in Nederland veel krachtiger zijn.'

cologisch onderzoek. ZON-MW is een inter-

mediaire organisatie, die werkt met middelen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Onderzoekers kunnen er fondsen aanvragen in het kader van programma's die kennis willen ontwikkelen voor een bepaald gezondheids- of zorgvraagstuk. Binnen een aantal programma's is ook ruimte voor psychosociaal oncologisch onderzoek. Het programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' bijvoorbeeld startte in 1997, met een looptijd van zeven jaar en een budget van € 2.502.598. Het wil de kwaliteit en bereikbaarheid van palliatieve zorg voor terminale patiënten verbeteren.

In Nederland geven de overheid en de non-profitsector belangrijke financiële steun aan het psychosociaal oncologisch onderzoek. In Vlaanderen en België zijn er geen gelijkwaardige financiers. Een organisatie vergelijkbaar met het KWF is de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK). De VLK verleende in 2001 financiële steun aan drie projecten voor psychosociale steun aan borstkankerpatiënten. De projecten kregen elk € 150.000. Daarnaast steunde de VLK ook drie al besproken projecten: de onderzoeken over psychosociale hulpverlening bij kansarme patiënten⁵, over de samenstelling, organisatie en werking van PST's⁶ en over 'Reïntegratie van borstkankerpatiënten door middel van sport en levensstijlbegeleiding'⁸. Maar de VLK kent geen structurele, jaarlijks terugkerende financiering van psychosociaal oncologisch onderzoek.

Bij een overheidsinstelling zoals het FWO bevatten de lopende kredieten (op 17/07/2004) voor projecten in verband met kanker geen psycho-oncologisch onderzoek. De Etude des besoins et de l'organisation la plus optimale du soutien psychosocial chez les patients oncologiques van D. Razavi gebeurt in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Dit is geen systematische subsidiëring van psychosociaal oncologisch onderzoek, wel een antwoord op een concrete vraag van het beleid. Het

KB op de zorgprogramma's van 21/03/2003 verplicht ziekenhuizen immers om Psychosociale Support Teams op te richten. Naar aanleiding hiervan verzocht de VLK, samen met een twintigtal zorgverleners, toenmalig minister van Sociale Zaken Frank Vandenbroucke en minister van Volksgezondheid Jef Tavernier werk te maken van de psychosociale zorg in de ziekenhuizen. Minister Vandenbroucke gaf gevolg aan deze oproep door middelen vrij te maken voor een beleidsvoorbereidend onderzoek. D. Razavi voert dit onderzoek uit.

Mieke Grypdonck ziet twee verklaringen voor het verschil tussen Nederland en Vlaanderen in de financiering van psycho-oncologisch onderzoek. 'Ten eerste heeft de psychosociale zorg in Nederland een veel betere status. In Vlaanderen is het nog altijd een ondergeschoven kind. Dat komt volgens mij omdat de patiëntenbewegingen in Nederland veel krachtiger zijn. De minister van Volksgezondheid treft er geen beslissing over chronisch zieken zonder het patiëntenplatform te raadplegen. Daardoor zijn de niet-medische aspecten van de zorg veel sterker uitgewerkt. De meeste Nederlandse ziekenhuizen die borstkankerpatiënten behandelen, hebben bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist borstkankerzorg. In Vlaanderen komt dit veel minder voor. Ten tweede is er in Nederland meer geld voor onderzoek in verband met kanker.'

Onderzoeksinstellingen

Psycho-oncologisch onderzoek in Nederland gebeurt aan vakgroepen binnen de universiteit die psycho-oncologie als hoofdthema hebben en binnen een instelling voor psycho-oncologisch onderzoek, het Helen Dowling-

Aan de Vlaamse universiteiten ontbreken vakgroepen die bijzondere aandacht besteden aan psychosociale oncologie.

Instituut. Een aantal vakgroepen aan Nederlandse universiteiten hebben psychosociale oncologie als een van hun kernthema's, zegt Mieke Grypdonck. 'Het meeste psycho-oncologisch onderzoek gebeurt in vakgroepen die met chronisch zieken bezig zijn.'

Zo bestudeert prof. dr. Robbert Sanderma van het Noordelijk Centrum voor Gezondheidswetenschappen (NCG) binnen het onderzoeksprogramma Disorder, Disability and Quality of Life de invloed van medische, psychologische en sociale factoren op de levenskwaliteit. Er gebeurt ook onderzoek naar de effectiviteit van interventie- en revalidatieprogramma's. Zes projecten over psycho-oncologie lopen of werden in 2003 afgesloten. Een voorbeeld is Interpersonal factors and adjustment to cancer: a prospective study to understand the dynamics of the intimate relationship and the adaptation to cancer, een onder-

VLK wil psychosociaal oncologisch onderzoek stimuleren

Onderzoek kan bijdragen tot de ontwikkeling van de psychosociale oncologie. De toenemende belangstelling voor psychosociaal oncologisch onderzoek in Vlaanderen valt dan ook toe te juichen. Het in 2003 met VLK-steun opgerichte Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie Cédric Hèle kan een steunpilaar worden van het psychosociaal oncologisch onderzoek. Ook verschillende universitaire ziekenhuizen en onderzoeksafdelingen beginnen het belang van psychosociaal oncologisch onderzoek in te zien. Maar dit alles blijft nog vrij beperkt. De Nederlandse situatie inspireert tot een aantal voorstellen om het psycho-oncologisch onderzoek in Vlaanderen te stimuleren.

- Instellingen die psychosociaal oncologisch onderzoek steunen, moeten een apart budget, los van het budget voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, en een aparte beoordelingscommissie voorzien voor dit type onderzoek.
- Om het onderzoek te stimuleren zijn voorbeeldprojecten nodig die grote weerklank krijgen. Zo'n voorbeeldproject is een in onderzoek ontwikkelde psychosociale interventie waarvan het positief effect duidelijk aangetoond is. De interventie moet zonder al te hoge kosten in een groot aantal ziekenhuizen toepasbaar zijn.
- Universitaire vakgroepen die psychosociale oncologie als zwaartepunt hebben, ontbreken vooralsnog. De ontwikkeling van zulke vakgroepen kan gestimuleerd worden door persoonsgebonden subsidies, die onderzoekers de mogelijkheid bieden om zich enkele jaren te specialiseren in de psychosociale oncologie.

zoek dat het aanpassingsproces aan kanker van patiënten en hun partners bestudeert en de timing en aard van psychosociale interventies wil verbeteren¹⁵.

Ook aan het Amsterdams Centrum voor Onderzoek naar Gezondheid en Gezondheidszorg (AMCOGG) gebeurt psychosociaal oncologisch onderzoek. Bij dr. M.A.G. Sprangers lopen twee projecten over levenskwaliteit van kankerpatiënten. Bij prof. dr. Hanneke de Haes loopt een project over ontkenning, kwaliteit van leven en longkanker¹⁶.

Onderzoekers als R. Sanderman en H. De Haes werken al lang in de psychosociale oncologie. Dit leidde tot een handboek met resultaten van wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen, Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional.¹⁷

In vergelijking met Nederland staat psychosociaal oncolo-

gisch onderzoek aan de Vlaamse universiteiten nog niet ver. Vooralsnog ontbreken hier vakgroepen die bijzondere aandacht besteden aan psychosociale oncologie en waar onderzoekers werken met een lange ervaring in de psychosociale oncologie.

Sinds 2003 heeft Vlaanderen wel een Vlaams Instituut voor psychosociale oncologie, het Cédric Hèle-Instituut. Dit instituut werd opgericht met middelen van de VLK. Het wil educatie en onderlinge contacten stimuleren voor zorgverleners en het wetenschappelijk onderzoek bevorderen. Mensen met kanker en hun nabestaanden kunnen bij het instituut terecht voor signalering van hun noden, voor verwijzing naar psychosociale oncologische zorg en bepaalde vormen van hulp, zoals innoverende zorg. Het instituut is pas een jaar oud, de onderzoeksactiviteiten zijn dan ook beperkt. De Nederlandse tegenhanger, het Helen Dowling-Instituut, bestaat al sinds 1988 en doet aan wetenschappelijk onderzoek, patiëntenzorg en deskundigheidsbevordering op het gebied van psychosociale oncologie. Er lopen momenteel elf wetenschappelijke projecten. Zeven ervan evalueren psychologische interventies en psychosociale zorg in ziekenhuizen en andere zorginstellingen. De onderzochte interventies zijn therapiegroepen, meditatiecursussen en sociale steungroepen

De toekomst

Mieke Grypdonck geeft een aantal tips om de ontwikkeling van het psychosociaal onderzoek in Vlaanderen te versnellen. Ze wijst op het belang van voorbeeldprojecten. 'Om de psychosociale oncologie vooruit te helpen, moet je paradepaardjes hebben: projecten die elk ziekenhuis kan realiseren en waarvan het effect in onderzoek duidelijk is aangetoond. De verpleegkundigensprekuren zijn een mogelijk voorbeeld.'

Voor onderzoek moeten er natuurlijk ook middelen zijn. Mieke Grypdonck: 'Er zou een budget moeten komen voor een programma dat exclusief gericht is op psychosociale oncologie en waar onderzoekers projectaanvragen kunnen indienen.' Ze heeft ook een aantal ideeën over concrete onderzoeksthema's. Er is nood aan onderzoek over kanker als gezinsgebeuren. Hulp voor het hele gezin zou het welzijn van de patiënt en zijn gezin bevorderen. Ten slotte ontbreekt ook kennis over psychosociale problemen van specifieke groepen kankerpatiënten, zoals mensen met een laryngectomie. Die maken een erg zwaar verwerkingsproces door, maar er is nog weinig onderzoek over gebeurd.

'Er is nood aan onderzoek over kanker als gezinsgebeuren. Hulp voor het hele gezin zou het welzijn van de patiënt en zijn gezin bevorderen.'

Voetnoten

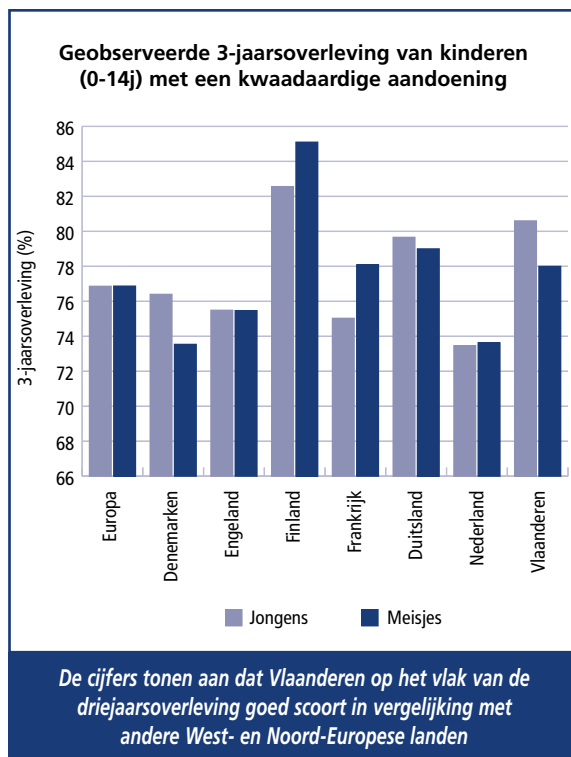
- ¹ Remie, M., & Grol, B. (2002). Van marginaal naar integraal. Psychosociale zorg voor mensen met kanker. *Gedrag En Gezondheid: Tijdschrift Voor Psychologie En Gezondheid*, 30(3), 223-231.
- ² Bayingana, K., Driessens S., & Tafforeau, J. (2002). *Depressie. Stand van zaken in België. Elementen voor een gezondheidsbeleid*. Brussel: Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid.
- ³ Mortier, E. (2004). *Depressiviteit bij kankerpatiënten op de dagkliniek van het UZ Gent*. Gent: UZ Gent. (niet gepubliceerd)
- ⁴ Mennes, M., Stiers, P., Vandenbussche, E., Verduyck, G., Uytendaele, A., De Meyer, G., & Van Gool, S. W. (ter perse). *Attention and information processing in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only*. *Pediatric Blood & Cancer*.
- ⁵ Anthierens, S., Cosyns, M., & De Maeseneer, J. (2004). *Knelpunten in de psychosociale hulpverlening bij kansarme kankerpatiënten. Een verkennend onderzoek 2003-2004 in opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker*. Gent: Vakgroep huisartsgeneeskunde UZ Gent.
- ⁶ Verbinnen, R., & Godemont, J. (2003). *Onderzoek naar de samenstelling, de organisatie, de werking en de visie van Palliatieve Support Teams in de algemene ziekenhuizen in Vlaanderen*. Brussel: VUB.
- ⁷ De Valck, C. (2003). *Responding to patient cues in a video simulated bad news consultation*. Leuven: Acco.
- ⁸ Bourgois, J., Cocquyt, V., & Van Belle, S. (2003). *Reintegratie van borstkankerpatiënten door middel van sport en levensstijlbegeleiding*. Gent: UZ Gent.
- ⁹ Brems, A., Devillé, S., Mulders, K., & Plas, M. (2004). *Optimalisering van de begeleiding van vrouwen met borstkanker*. Leuven: Gasthuisberg. (niet gepubliceerd)
- ¹⁰ de Haes, H. (2002). *Psychosociaal oncologisch onderzoek in Nederland. Bespiegelingen over de groei*. *Gedrag En Gezondheid: Tijdschrift Voor Psychologie En Gezondheid*, 30(3), 156-166.
- ¹¹ Visser, A., Remie, M., & Garssen, B. (1998). *Psychosociale begeleiding en onderzoek bij kanker en aids. Tien jaar kennis en ervaring van het Helen Dowling-instituut*. Rotterdam: Marita Meeuwes.
- ¹² Koningin Wilhelmina Fonds. *Nederlandse kankerbestrijding. (2002). Jaarverslag 2002*. Amsterdam
- ¹³ Koningin Wilhelmina Fonds. *Nederlandse kankerbestrijding. (2003). Beleidsvisie 2002-2006*. Amsterdam.
- ¹⁴ Koningin Wilhelmina Fonds. *Nederlandse kankerbestrijding. (2001). Beleidsnota's 2001-2005*. Amsterdam.
- ¹⁵ Noordelijk Centrum voor Gezondheidswetenschappen (2004) URL www.med.rug.nl/nch [4/7/2004]
- ¹⁶ Nederlands Instituut voor Wetenschappelijke Informatiediensten (2004), URL www.niwi.knaw.nl/ [4/7/2004]
- ¹⁷ de Haes, J. C. M., Gualthérie van Weezel, L. M., Sanderman, R., & van der Wiel, H. B. M. (2001). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum.
- ¹⁸ HDI, (2004) <http://www.hdi.nl> [7/72004].

2004 IN VOGELVLUCHT

In 2004 stond de strijd tegen kanker in Vlaanderen niet stil. In een aantal korte berichten brengen we het belangrijkste nieuws uit 2004 over de strijd voor de medische en psychosociale rechten van de kankerpatiënt. De redactie van deze berichten werd eind oktober 2004 afgesloten, behalve van het bericht over de patenten op genen.

Overleving bij kinderen

De kwaliteit van de behandeling voor kinderen met kanker staat in Vlaanderen op een hoog niveau, zo blijkt uit een onderzoek van dr. Liesbet Van Eycken, de coördinator van het Vlaams Kankerregistratienetwerk. Zij berekende de driejaarsoverleving voor kinderen met kanker in het Vlaams Gewest. Dit cijfer geeft aan welk aandeel van de kankerpatiënten drie jaar na de diagnose nog in leven is.



De analyse gebeurde bij 306 kinderen tussen 0 en 14 jaar, bij wie in de periode 1997-1998 een kwaadaardige aandoening werd vastgesteld. De cijfers tonen aan dat Vlaanderen op het vlak van de driejaarsoverleving goed scoort in vergelijking met andere West- en Noord-Europese landen. Dit geldt zowel voor meisjes als jongens. 80,6% van de jongens is na drie jaar nog in leven. Vlaanderen bevindt zich hier bij de top in Noord- en West-Europa. Bij

de meisjes overleeft 78% na drie jaar. Dit cijfer is iets beter dan het Europese gemiddelde. Er moet wel rekening mee gehouden worden dat de Europese cijfers dateren uit de periode 1990-1994, terwijl de Vlaamse cijfers gebaseerd zijn op diagnoses gesteld in 1997-98. Verder is het zo dat de overleving ook afhangt van het type tumor.

Een mogelijke verklaring voor de goede Vlaamse prestaties is dat kinderen met kanker hier bijna altijd een behandeling krijgen in gespecialiseerde kinderankercentra. Die centra hebben de nodige ervaring en beschikken over voldoende diagnostische en therapeutische mogelijkheden. Prof. Benoit, kinderoncoloog van het UZ Gent, waarschuwt wel voor te verregaande conclusies. Hij betwist niet dat de kinderen met kanker hier op een hoog niveau behandeld worden, maar de gegevens van deze studie bestrijken een te korte periode om te besluiten dat we echt tot de Europese kopgroep behoren.

Van Eycken, L. (in press) Koppeling van kankerregistratiegegevens aan sterftegegevens: eerste overlevingsresultaten bij pediatrie kwaadaardige aandoeningen. IN: GEZONDHEIDSINDICATOREN 2002-2003, Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap.

Borstkankerbehandeling

Het sterftcijfer van borstkankerpatiënten daalt in België trager dan in sommige regio's van onze buurlanden, zegt dr. Birgit Carly van Europa Donna, een Europese organisatie voor de strijd tegen borstkanker. België kende in de periode 1987-1997 een daling van 0,53%. In dezelfde periode daalde de sterfte door borstkanker in het Franse Bas-Rhin met 1,63% en in het Duitse Saarland met 1,52%. Dr. Carly wijt de beperkte daling van de sterftcijfers aan de aanpak van borstkanker in België. Zo zijn er in ons land geen kwaliteitsnormen voor de oprichting van borstklinieken, zegt zij. Nochtans liggen de kwaliteitsnormen vast in een Europese resolutie uit 2003 en worden ze in de ons omringende landen wel toegepast. Er zijn op dit ogenblik in België 121 ziekenhuizen die borstkanker behandelen, wat zorgt voor een te grote versnippering. Zo wordt nog te vaak een borst geamputeerd wanneer dat niet nodig is.

Belga (23/09/04) Top 4 depressieve kankerpatiënten krijgt geen hulp.

Verzekeringen en chronisch zieken

Kankerpatiënten hebben vaak problemen om een verzekering af te sluiten of te behouden. Klachten van (ex-)kan-

kerpatiënten bij het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en Racismebestrijding bevestigen dit. In de eerste negen maanden van 2004 waren er tien klachten over discriminatie van (ex-)kankerpatiënten. Negen van de tien klachten



Voormalig federaal minister Fientje Moerman werkte drie maatregelen uit om discriminatie te bestrijden bij verzekeringen van chronische zieken.

hadden te maken met het afsluiten van een verzekering. Het ging vooral om vrouwen die borstkanker achter de rug hadden en problemen kregen als ze een schuld-saldoverzekering of hospitalisatieverzekering wilden afsluiten.

Voormalig federaal minister van Economie, Energie, Buitenlandse Handel en Wetenschapsbeleid Fientje Moerman werkte drie maatregelen uit om discriminatie te bestrijden. Die maatregelen werden in maart 2004 goedgekeurd door de ministerraad.

Ten eerste zullen verzekeringsmaatschappijen verzekeringen niet langer eenzijdig kunnen opzeggen op het moment dat iemand ernstig ziek of gehandicapt wordt. Door de nieuwe maatregel moeten de dekkingvoorwaarden van verzekeringen behouden blijven als de verzekerde tijdens de duur van zijn verzekering ernstig ziek wordt. Deze maatregel heeft vooral betrekking op de schuld-saldoverzekering, de levensverzekering, de aanvullende ziektekostenverzekering en de verzekering gewaarborgd inkomen.

Ten tweede wordt de individuele voortzetting van collectieve verzekeringen gegarandeerd. Veel mensen zijn verzekerd via een groepsverzekering door de werkgever. Denken we maar aan een hospitalisatieverzekering. Indien mensen hun job verliezen of met pensioen gaan, loopt de collectieve verzekering af. Als mensen dan proberen de verzekering verder te zetten op individuele basis, stuiten ze op een veto of onhaalbare voorwaarden. In de toekomst zal dit niet meer kunnen. De verzekeringsmaatschappij moet de individuele voortzetting van het contract garanderen. Bestaande dekkingvoorwaarden moeten behouden blijven voor mensen die tijdens de duur van de collectieve verzekering mindervalide of gehandicapt, ernstig of chronisch ziek zijn geworden.

Ten derde mag een verzekeringsmaatschappij nog slechts twee jaar na het afsluiten van het contract aanhalen dat de verzekerde ziektesymptomen heeft verzwegen. Nadien kan dat argument niet langer gelden om een schadegeval niet te vergoeden. Deze maatregel is niet bepaald streng voor de verzekeraars. Het Vlaams Patiëntenplatform wijst erop dat er nu al privé-verzekeraars zijn die zelf met een kortere

termijn werken.

De voorgestelde maatregelen lossen duidelijk niet alle problemen op. Zo is bijvoorbeeld niets voorzien voor chronisch zieken die een nieuwe verzekering willen afsluiten. De uitvoering van de maatregelen laat ook op zich wachten. In oktober 2004 deelde het kabinet van de minister van Economie, Energie, Buitenlandse Handel en Wetenschapsbeleid mee dat de discussie over de wetsontwerpen tussen de kabinetten van de verschillende bevoegde ministers nog niet was afgerond.

Moerman, F. (23/04/2004) Gepensioneerden, chronisch zieken en gehandicapten worden beter verzekeraar. [webpage] URL www.fientjemoerman.be [24/09/2004].

Borstkankerscreening

In juni 2001 startte in Vlaanderen de campagne voor borstkankerscreening. Deze campagne moet ervoor zorgen dat alle vrouwen van 50 tot en met 69 jaar zich om de twee jaar laten onderzoeken op borstkanker door middel van een gratis screeningsmammografie. In het Vlaams Gewest wordt de screening georganiseerd door de Vlaamse overheid. De federale overheid neemt de kosten van de medische beeldvorming voor haar rekening.

Uit een rapport van het intermutualistisch agentschap, een samenwerkingsverband tussen de ziekenfondsen, blijkt dat de screeningscampagne in Vlaanderen een aanzienlijke impact heeft gehad. In 2001-2002 liet 49% van de vrouwen uit de doelgroep zich onderzoeken. Dit is ongeveer 16% meer dan het aandeel vrouwen dat zich liet onderzoeken in 1999-2000, voor de start van de campagne.

De Vlaamse overheid wilde tegen 2002 75% van de vrouwen tussen 50 en 69 bereiken met een screeningsmammografie. Die doelstelling uit 1998 is dus niet gehaald.

Bij de cijfers horen enkele bedenkingen. Allereerst slaan de cijfers op het totale aantal mammografieën. Dit omvat de screeningsmammografieën, maar ook een groot deel diagnostische mammografieën. Zo bedraagt het totaal aantal vrouwen dat een screeningsmammografie kreeg in Vlaanderen, slechts 22%. In het Brussels Hoofdstedelijk



De Vlaamse overheid wilde tegen 2002 75% van de vrouwen tussen 50 en 69 bereiken met een screeningsmammografie. Die doelstelling uit 1998 is niet gehaald.

Gewest ligt het percentage nog lager. Van de 52% vrouwen die er in 2001-2002 een mammografie kregen, ging het in 7,3% van de gevallen om een screeningsmammografie. De campagne voor borstkankerscreening is daar ook later gestart.

De diagnostische mammografieën bieden minder kwaliteitsgaranties. Ze worden niet altijd genomen in een erkende radiologische eenheid en er is geen garantie op een onafhankelijke tweede lezing van de mammografie. Bovendien zijn de diagnostische mammografieën niet gratis voor de vrouw en kosten ze meer aan de ziekteverzekering. Het is dan ook belangrijk om het gebruik van diagnostische mammografieën voor screeningsdoeleinden terug te dringen.

Een tweede aandachtspunt is dat vooral vrouwen zonder job die recht hebben op het voorkeurtarief in de ziekteverzekering – de sociaal zwakkeren dus – wegbleven van het borstonderzoek. Bekeken naar leeftijd bleven vooral de oudste vrouwen afwezig. Er zijn dus extra inspanningen nodig om deze ondervertegenwoordigde groepen tot deelname te bewegen.

Ten slotte is de bovenste leeftijdsgrens van de borstkankerscreening (69 jaar) vatbaar voor kritiek. Uit Nederlandse gegevens blijkt dat het ook zinvol is om de leeftijdsgroep van 70 tot 74 op te nemen in de screeningscampagne. De toegenomen levensverwachting en het feit dat borstkanker even vaak voorkomt in de leeftijdsgroep 70-74 als 50-54 en 65-69 pleiten ervoor om de leeftijdsgrenzen aan te passen.

Intermutualistisch Agentschap (2004) Campagne borstkankerscreening. Periode 1999-2002. Rapport nr. 2 van het Intermutualistisch Agentschap. Brussel.

Gezonde voeding

Vandaag is bijna 12% van de Belgische bevolking zwaarlijvig en kampt 30% met overgewicht. Overgewicht vergroot het risico van diabetes, hart- en vaatziekten en kanker. Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Rudy



Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Rudy Demotte vindt dat de Belg gezonder moet gaan eten en meer moet bewegen.

Demotte vindt dan ook dat de Belg gezonder moet gaan eten en meer moet bewegen. Hij werkt aan een nationaal voedings- en gezondheidsprogramma dat in 2006 klaar zal zijn. In maart 2004 ging een enquête over de voedingsgewoontes van de Belg van start. Die moet voor de wetenschappelijke ondersteuning van het programma zorgen.

De minister denkt nu al aan enkele maatregelen. Zo wil hij het etiketteringsbeleid voor de Belgische voedingsindustrie en -distributie grondig herzien. De etiketten op verpakkingen moeten duidelijker worden. Eetwaren die beantwoorden aan de criteria van gezonde voeding kunnen een label krijgen. Hij wil ook met de voedingssector onderhandelen over een gedragscode voor reclamecampagnes. Zo zou het niet langer kunnen om van vette en suikerrijke eetwaren de rijkdom aan vitamines en mineralen aan te prijzen. Demotte plant ook een sociale maatregel. Met financiële stimulansen wil hij ervoor zorgen dat kansarme bevolkingsgroepen gezonder en evenwichtiger gaan eten. Ten slotte zou de overheid de ontwikkeling aanmoedigen van nieuwe producten die beter voldoen aan onze huidige voedingsbehoeften.

Deze maatregelen zijn zeker een stap in de goede richting, maar zij vormen nog geen omvattend voedselpreventiebeleid. Daartoe heeft de federale Minister van Volksgezondheid ook niet alle hefboomen in handen. De gemeenschappen zijn immers bevoegd voor gezondheidseducatie en -preventie. Het is in dit opzicht bemoedigend dat de huidige Vlaamse regering overgewicht beschouwt als een kernthema van haar preventiebeleid.

Belga (november 2004) Studie bij 3.200 Belgen zet voedingsgewoontes in kaart. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2004) Nieuwe werkgroep. Nationaal Voedings- en Gezondheidsprogramma voor België. Brussel. Rousseau, N. (2004) Binnenkort een nationaal voedings- en gezondheidsprogramma in België [Web Page]. URL http://www.e.gezondheid.belmagazine/article_12273_901.htm [24/09/2004].

Het Vlaams regeerakkoord

Voor de Vlaamse verkiezingen bezorgde de VLK de politieke partijen een memorandum met een tiental beleidsaanbevelingen. Een aantal VLK-wensen is terug te vinden in het regeerakkoord, maar andere thema's ontbreken.

De regering komt tegemoet aan de eis van de VLK voor meer mensen en middelen in de professionele thuiszorg. Ze neemt zich voor om de geplande groei van de diensten gezinszorg te realiseren, om een maximumfactuur voor de kosten van thuiszorg in te voeren en om een aantal diensten zoals oppashulp, dag-, nacht- en kortverblijf en dag-

De regering komt tegemoet aan de eis van de VLK voor meer mensen en middelen in de professionele thuiszorg.

verzorgingscentra uit te breiden. Ook de vraag van de VLK om het aanbod van de centra voor geestelijke gezondheidszorg uit te breiden, wordt beantwoord. Deze centra bieden hulp bij psychische en sociale problemen.

Maar het regeerakkoord zwijgt in alle talen over de vraag naar meer middelen voor de palliatieve zorg en de thuiszorgequipes van de kinderkankercentra, net als over de aanbeveling van de VLK om hulpverleners beter op te leiden inzake psychosociale zorg. De VLK pleit voor een uitbreiding en verhoging van de Vlaamse aanmoedigingspremie voor loopbaanonderbreking om arbeid en zorg beter te kunnen combineren, maar ook dit volgt de regering niet. Een preventiethema als overgewicht is zowel voor de VLK als voor de Vlaamse regering belangrijk. De VLK wil van de strijd tegen roken opnieuw een aparte en prioritaire gezondheidsdoelstelling maken. Het regeerakkoord kondigt aan gegevens over gezondheidsrisico's zoals roken te verzamelen en op basis daarvan gezondheidsdoelstellingen te formuleren. Het akkoord is hier wat al te terughoudend. Over de risico's van roken en over het tabaksverbruik in Vlaanderen zijn voldoende gegevens beschikbaar om nu al concrete beleidsdoelstellingen te formuleren. Over borstkankerscreening en baarmoederhalskankerscreening zegt het regeerakkoord niets.

Met het oog op kankerpreventie beveelt de VLK aan het milieubeleid te baseren op het voorzorgsprincipe, wat wil zeggen dat de bevolking zo weinig mogelijk wordt blootgesteld aan kankerverwekkende stoffen. Het regeerakkoord vermeldt dit principe niet als algemeen uitgangspunt, maar past het op een aantal concrete punten wel toe. Zo wenst de regering een zo laag mogelijke blootstelling aan stoffen die de werking en de aanmaak van hormonen in het lichaam verstoren. De regering en de VLK zitten ook op dezelfde golflengte in verband met het belang van onderzoek naar milieu en gezondheid.

Het regeerakkoord meldt niets over de VLK-aanbeveling om meer geld vrij te maken voor informatie- en sensibiliseringscampagnes over de gezondheidsrisico's van gedwongen meerroken en het huishoudelijk gebruik van pesticiden en verf- en schoonmaakproducten met gevaarlijke chemische stoffen. Het milieubeleid ontbeert ook maatregelen die bedoeld zijn om de uitstoot van kankerverwekkende stoffen door het verkeer terug te dringen.

Bij het afsluiten van de redactie van deze berichten, eind oktober 2004, waren nog niet alle beleidsbrieven van de verschillende betrokken ministers beschikbaar. Het was dus nog niet volledig duidelijk of de regering eventueel toch



Het milieubeleid ontbeert ook maatregelen die bedoeld zijn om de uitstoot van kankerverwekkende stoffen door het verkeer terug te dringen.

plannen heeft om iets te doen met de overblijvende VLK-aanbevelingen. De beleidsbrief van minister Vervotte verwijst wel naar een vervolg op de campagne voor borstkankerscreening.

Vlaamse Liga tegen Kanker (6/2004) 10 prioriteiten voor de nieuwe Vlaamse regering. Memorandum van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Brussel.

Vlaamse regering 2004-2009 (2004) Regeerakkoord 2004. Vertrouwen geven, verantwoordelijkheid nemen. Brussel.

Vlaams Parlement (22/10/2004) Beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2004-2009, ingediend door mevrouw Inge Vervotte, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Brussel.

Sociale voorzieningen voor kinderen met kanker

De overheid heeft de voorbije jaren belangrijke inspanningen gedaan om een betere omkadering te bieden aan gezinnen met een kind met kanker. Toch kan een aantal sociale voorzieningen nog sterk verbeteren. Begin 2004 maakten de Vlaamse Liga tegen Kanker en de sociale diensten van de kinderkankerafdelingen van UZ Gent, UZ Leuven, AZ VU Brussel en AZ Middelheim Antwerpen een reeks knelpunten wereldkundig. Een jaar later werkt een werkgroep in de schoot van het RIZIV aan een advies over de gesignaleerde problemen, maar veel noodzakelijke ingrepen laten nog op zich wachten.

Als een kind kanker krijgt, wordt het gezin geconfronteerd met allerlei medische en niet-medische kosten. De uitkeringen om die kosten op te vangen, zijn vaak ontoereikend. De aanvraagprocedures zijn administratieve jungles en duren erg lang. Een aantal recente ingrepen zorgt voor een gedeeltelijke verbetering van die problemen. Voor behandelingen en medicatie die de ziekteverzekering nog niet terugbetaalt, kan het Bijzonder Solidariteitsfonds tussenkomen. Minister van Sociale Zaken R. Demotte liet

Thuis moet voor sommige geneesmiddelen een aanzienlijke persoonlijke bijdrage betaald worden. Dit is een financiële ontmoediging voor ouders die hun kinderen zo snel mogelijk van het ziekenhuis naar huis willen laten komen.



In januari 2004 kondigde Demotte in het parlement een informatiecampagne aan om het Bijzonder Solidariteitsfonds beter bekend te maken bij de sociale diensten van de ziekenhuizen.

de maximumleeftijd voor de soepele toegang van kinderen optrekken van vijftien tot achttien jaar. In januari 2004 kondigde Demotte in het parlement ook een informatiecampagne aan om het Bijzonder Solidariteitsfonds beter bekend te maken bij de sociale diensten van de ziekenhuizen. Voor knelpunten in verband met de toekenningscriteria die het Fonds hanteert, is er nog geen oplossing. Zo moet een behandeling het experimentele stadium voorbij zijn om in aanmerking te komen voor een tegemoetkoming. Ouders van een kind dat een experimentele behandeling voorgeschreven krijgt omdat de gangbare therapieën niet werken, blijven dus in de kou staan. Bovendien duurt het vaak lang voor het Fonds zich uitsprekt over het al dan niet experimentele karakter van een behandeling. Vaak is er ook onduidelijkheid over de reden waarom een aanvraag bij het Fonds afgewezen wordt.

Chronisch zieke kinderen kunnen aanspraak maken op de verhoogde kinderbijslag. Na de aanvraag laat de uitbetaling ongeveer vier tot zes maanden op zich wachten tengevolge van een ingewikkelde en lange toekenningsprocedure. In het parlement kondigde Demotte aan dat hij de procedure zou laten evalueren. De Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid liet weten dat een sterke inperking van de wachttijd moeilijk te realiseren is. Wel komt er een extra inspanning voor kinderen met kanker. De controlearts van de Federale Overheidsdienst zal zelf naar het huis of ziekenhuis van een kind met kanker gaan en het kind niet langer naar zijn kabinet laten komen. Kinderen met kanker moeten dokterskabinetten vaak vermijden omwille van het infectiegevaar. Dit verklaart deels de lange wachttijd.

Voor andere lacunes in de terugbetaling van ziektekosten, zoals verplaatsingskosten en de kosten voor opvang van chronisch zieke kinderen thuis, is nog geen vooruitgang gemaakt. Ook de terugbetaling van medicatie vormt nog altijd een probleem. Voor geneesmiddelen uit de categorieën A, B en C betaalt een patiënt in het ziekenhuis een beperkt forfaitair bedrag (de categorie A omvat levensnoodzakelijke geneesmiddelen voor zware en langdurige ziekten zoals kanker. De categorie B zijn nuttige geneesmiddelen op sociaal en geneeskundig vlak, zoals antibiotica en middelen tegen hoge bloeddruk. C-geneesmiddelen zijn de minder nuttige geneesmiddelen op sociaal en geneeskun-

dig vlak, zoals hormonaal versterkende middelen, middelen tegen allergieën en krampen). Thuis moet voor geneesmiddelen uit de categorieën B en C een aanzienlijke persoonlijke bijdrage betaald worden. Dit is een financiële ontmoediging voor ouders die hun kinderen zo snel mogelijk van het ziekenhuis naar huis willen laten komen.

Ouders met een ziek kind wensen vaak tijd vrij te maken om voor hun kind te zorgen. Zij kunnen dan een beroep doen op zorgverlof. De VLK klaagde de beperkte tijdsduur en de lange wachttijd voor het ingaan van het verlof aan. Een maatregel van voormalig staatssecretaris voor Sociale Zaken en Welzijn op het Werk Kathleen Van Brempt zal de periode tussen de aanvraag van het verlof en de aanvang ervan terugbrengen van twee maanden tot een week.

Voor andere knelpunten met betrekking tot loopbaanonderbreking is er nog geen begin van oplossing. Zo blijft er een grote ongelijkheid bestaan tussen werknemers met betrekking tot het recht op zorgverlof en het vervangingsinkomen. Palliatief verlof, een specifieke vorm van loopbaanonderbreking, kan bovendien maximaal twee maanden duren terwijl de palliatieve fase vaak langer duurt.

Sommige diensten die voor kinderen met kanker het levenscomfort sterk bevorderen, zijn onvoldoende uitgebouwd en worden door de overheid niet ondersteund.

Ziekenhuizen met een afdeling kinderoncologie bijvoorbeeld werken met thuiszorg-equipes die een onvervangbare brug vormen tussen de thuissituatie en het ziekenhuis. Zij zorgen ervoor dat kinderen niet langer dan strikt noodzakelijk in het ziekenhuis moeten blijven. Die equipes krijgen geen steun van de Vlaamse of federale overheid. Ze overleven met geld van goede doelen, zoals Kom op tegen Kanker, de campagne van de VLK. Minister van Sociale Zaken R. Demotte wees er begin 2004 in het parlement op dat hij in dit dossier geen stappen wil zetten voor 2006. Dan zullen de resultaten beschikbaar zijn van een wetenschappelijke evaluatie van de veiligheid van complexe technische zorgen die worden verstrekt in de thuissituatie. Kamerlid Karin Jiroflée diende op 14 oktober 2004 in de Kamer een voorstel van resolutie in over de ondersteuning en financiering van liaisonsequipes.

Kinderen met kanker kunnen wegens infectiegevaar vaak



Voormalig staatssecretaris voor Sociale Zaken en Welzijn op het Werk Kathleen Van Brempt zal de periode tussen de aanvraag van het zorgverlof en de aanvang ervan terugbrengen van twee maanden tot een week

lange tijd niet naar school en kunnen dan een beroep doen op thuisonderwijs. Maar dat onderwijs kan in Vlaanderen nog beter georganiseerd worden. De wettelijke voorzieningen zijn nog onvoldoende bekend. Het recht op thuisonderwijs is onderhevig aan zinloze beperkingen. Zo kan een kind pas thuisonderwijs krijgen na 21 dagen aaneensluitende afwezigheid. Op die manier gaat kostbare tijd verloren. Ook heeft een kind enkel recht op thuisonderwijs als het niet meer dan tien km van zijn school woont. Bovendien geldt de huidige wettelijke regeling alleen voor kinderen in het lager onderwijs. Kleuters en jongeren uit het secundair onderwijs vallen uit de boot. Ook voor hen moet thuisonderwijs uitgebouwd worden, als we ten minste willen verzekeren dat kinderen met kanker dezelfde kansen krijgen als andere kinderen.

Vlaamse Liga tegen Kanker en de sociale diensten van de kinderkankeerafdelingen van UZ Gent, UZ Leuven, AZ VU Brussel en AZ Middelheim Antwerpen (01/2004). Naar een betere sociale omkadering voor gezinnen met een kind met kanker. Knelpunten en beleidsvoorstellen. Brussel.

Patenten op genen

Het Amerikaanse bedrijf Myriad Genetics verkreeg de voorbije jaren verschillende patenten op borstkankergenen BRCA1 en BRCA2. Die patenten geven het bedrijf een alleenrecht voor het uitvoeren van een DNA-onderzoek op deze genen. Dit onderzoek wijst uit of een vrouw draagster is van een afwijking op BRCA1 of BRCA2, die bij 60 tot 80% van de draagsters borstkanker veroorzaakt.

Het Europees Patentbureau besliste op 18 mei 2004 het eerste van de patenten op het borstkankergenen BRCA1 nietig te verklaren. De nietigverklaring kwam er na een officieel bezwaar van de Belgische Centra voor Menselijke Erfelijkheid tegen de toekenning van de patenten. Zij werden hierin gesteund door de genetische centra uit elf Europese landen en organisaties zoals de Vlaamse Liga tegen Kanker.

Voor de patiënten en ons sociale zekerheidssysteem is die nietigverklaring een belangrijke beslissing. Het alleenrecht van Myriad Genetics op het onderzoek van BRCA1 en BRCA2 betekent dat het onderzoek meer dan 2500 euro zou gaan kosten, terwijl de Centra voor Menselijke Erfelijkheid, die het onderzoek nu uitvoeren, 300 euro aanrekenen, waarvan 291 euro terugbetaald wordt door de ziekteverzekering. Het budget van de Belgische ziekteverzekering voor genetisch onderzoek zou door het monopolie van Myriad Genetics onder grote druk komen te staan. En aangezien er geen goede regeling bestaat voor de terugbetaling van genetische tests die worden uitgevoerd in het buitenland, bestaat het gevaar dat de patiënt

heel wat meer zou moeten betalen.

Met de verwerping van het patent op BRCA1 zijn lang niet alle problemen van de baan. Myriad Genetics heeft aangekondigd dat het beroep aantekent tegen de beslissing. Het bedrijf heeft bovendien nog drie andere patenten op de borstkankergenen, twee op het gen BRCA1 en een op het andere borstkankergenen, BRCA2.

Ook tegen deze andere

patenten is bezwaar aangetekend. In januari 2005 is er een hoorzitting van het Europees Octrooibureau waar geoordeeld wordt over het bezwaar tegen de resterende patenten op BRCA1. Indien deze patenten ook ongeldig verklaard worden, is het probleem definitief van de baan, ten minste voor BRCA1.

Het belangrijkste argument van het Europees Octrooibureau om het eerste patent op BRCA1 nietig te verklaren was overigens niet van principiële maar van technische aard. Er zaten namelijk nog fouten in de DNA-sequentie zoals die destijds was ingediend door Myriad Genetics. Over de essentie van de zaak, de patenteerbaarheid van genen en genetische tests, is niet gesproken, laat staan geoordeeld. Aangezien bedrijven en universiteiten nu systematisch patenten aanvragen op genetische tests, blijft ons systeem van sociale ziekteverzekering bedreigd.

Mogelijk ligt in België een praktische oplossing in het verschieft die de tests op erfelijke borstkanker en andere genetische aandoeningen voor iedereen toegankelijk en betaalbaar houdt. In het Belgisch parlement werd in het najaar van 2004 een wetsontwerp behandeld dat de Europese richtlijn 98/44/EC omzet in Belgische wetgeving. Op basis van deze richtlijn kent het Europees Octrooibureau patenten toe op genen en genetische ontdekkingen.

De vorige minister van Economie, Fientje Moerman, stelde voor om naar aanleiding van dit wetsontwerp een vernieuwd systeem van gedwongen licenties in te voeren, dat gebruikt kan worden wanneer een patent de volksgezondheid of het belang van de patiënt in gevaar brengt. Indien een bedrijf een patent verwerft op een gen of een genetisch onderzoek, kan de Belgische overheid de patenthouder verplichten om ook aan andere instellingen een licentie voor dit onderzoek toe te kennen. De Centra voor



Het Amerikaans bedrijf Myriad Genetics verkreeg de voorbije jaren verschillende patenten op borstkankergenen...

Menselijke Erfelijkheid kunnen het onderzoek dan zonder vergoeding of in ruil voor een aanvaardbare vergoeding voor de patenthouder blijven uitvoeren in het kader van de terugbetaalde gezondheidszorg.

De Vlaamse Liga tegen Kanker heeft altijd het principe gehuldigd dat genen niet octrooieerbaar zijn. Het wetsontwerp volgt dit principe niet. Het ontwerp neemt de formulering met betrekking tot de octrooieerbaarheid van genen over uit de Europese biotechnologierichtlijn. Het wetsontwerp probeert via het systeem van de gedwongen licenties de negatieve gevolgen van deze octrooien voor de volksgezondheid wel te beperken.

De VLK maakte een grondige analyse van het wetsontwerp, met de hulp van twee experts, juriste Prof. Geertrui Van Overwalle en Prof. Gert Matthijs van het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid van de KU Leuven, en signaleerde enkele punten waarop verbetering van het wetsontwerp nodig was. De VLK riep de leden van de Kamercommissie voor het Bedrijfsleven op erover te waken dat de patiëntenrechten niet in het gedrang komen en ervoor te zorgen dat het onderzoek naar erfelijke aandoeningen voor iedereen toegankelijk en betaalbaar blijft. De VLK werd ook uitgenodigd op een hoorzitting over dit thema in de Kamercommissie voor het Bedrijfsleven. Bij het afsluiten van de redactie van het jaarrapport was nog niet duidelijk of de Kamercommissie met de opmerkingen van de VLK rekening zou houden.

Palliatieve zorg

Op 29 januari 2003 werd de Evaluatiecel Palliatieve Zorg opgericht. Volgens de wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002 moet deze Evaluatiecel de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de palliatieve zorgvoorzieningen onderzoeken. In het voorjaar 2004 bezorgde de Evaluatiecel minister Rudy Demotte een lijst met prioritair knelpunten. De bedoeling was dat Demotte in de begroting voor 2005 een budget zou voorzien om deze knelpunten in de palliatieve zorg weg te werken.

Maar de begroting van de ziekteverzekering voor 2005 houdt geen rekening met de aanbevelingen van de Evaluatiecel, maar wel met een rapport van het RIZIV. Begin 2004 kreeg het RIZIV eveneens de opdracht om een globale evaluatie van de voorzieningen voor palliatieve zorg uit te voeren. Die opdracht kwam er naar aanleiding van de door Demotte opgestarte gezondheidsdialogen. In juli

2004 verscheen een RIZIV-rapport met een analyse van de ambulante palliatieve zorgvoorzieningen.

De conclusies van beide evaluaties wijken van elkaar af. Zo stelt het RIZIV-rapport de nood aan aparte dagcentra voor palliatieve patiënten in vraag, wegens de lage bezettingsgraad. De dagcentra zijn echter nog niet lang actief. Een degelijke evaluatie is pas binnen enkele jaren mogelijk. Toch wordt de financiering van de palliatieve dagcentra in

2005 stopgezet. De Evaluatiecel Palliatieve Zorg adviseerde nochtans om de financiering voort te zetten.

Met de middelen die vrijkomen bij de dagcentra stelt Demotte voor om vanaf 2005 kinesitherapie voor palliatieve patiënten volledig terug te betalen. Ook hier volgt hij het RIZIV-rapport, dat een bijkomende terugbetaling van kinesitherapie voor palliatieve patiënten bepleit, aangezien kinesitherapie gunstige effecten heeft op de pijncontrole, het behoud van de autonomie en het psychosociale welzijn.

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg deed nog verschillende andere aanbevelingen die niet terug te vinden zijn in de begroting van de ziekteverzekering voor 2005. Zo raadt de Evaluatiecel tevergeefs aan om de ontoereikende personeelsomkadering van de multidisciplinaire palliatieve thuiszorgequipes uit te breiden en om de financiering van de support teams in de ziekenhuizen te verdubbelen.

We kunnen ons afvragen waarom de wetgever een Evaluatiecel Palliatieve Zorg in het leven roept als de bevoegde minister de aanbevelingen van de Evaluatiecel naast zich neerlegt.

Waarom roept de wetgever een Evaluatiecel Palliatieve Zorg in het leven als de bevoegde minister de aanbevelingen van de Evaluatiecel naast zich neerlegt?



Minister Rudy Demotte wil de financiering van de palliatieve dagcentra in 2005 stopzetten.

Het RIZIV-rapport bevat nog enkele vermeldenswaardige resultaten. 70% van de huisartsen die samenwerken met een multidisciplinaire palliatieve thuiszorgequipe, volgde in de loop van 2002 samen met de equipe één palliatieve patiënt op. Blijkbaar komen veel huisartsen slechts enkele

keren per jaar in contact met palliatieve patiënten. Dit blijkt ook uit hun ontoereikende kennis van de palliatieve zorgvoorzieningen. Wanneer een huisarts een palliatieve patiënt bezoekt, hoeft die geen remgeld te betalen. Bij twee derde van de doelgroep van palliatieve patiënten gebruikt de huisarts het verkeerde nomenclatuurnummer, waardoor de patiënt wel remgeld moet betalen.

RIZIV (06/2004) Project palliatieve zorg. [web page] URL <http://www.riziv.be/care/nl/infos/palliativecare/pdf/PPZ%20algemeen%20rapport%20-%20310804%20-%20nederlands3bis.pdf> [29/10/2004]

Niet-dringend ziekenvervoer

Kankerpatiënten hebben vaak nood aan vervoer van en naar het ziekenhuis, voor een behandeling die hoofdzakelijk ambulante gebeurt of voor onderzoeken en consultaties. De meeste patiënten hoeven niet vervoerd te worden met een ambulance. De VLK stelde vast dat er lang niet overal een betaalbaar aanbod is van het zogenaamd niet-dringend zittend ziekenvervoer voor wie geen beroep kan doen op eigen vervoer. Het bedrag dat de patiënt betaalt voor het vervoer, verschilt sterk van streek tot streek. De terugbetaling verschilt van ziekenfonds tot ziekenfonds.

De goedkoopste oplossing voor de patiënt zijn de vrijwilligersdiensten die zieken vervoeren. Die bestaan niet overal in Vlaanderen en bovendien hanteren ze soms een erg lage inkomensgrens, zodat veel patiënten in de kou blijven staan.

De patiënt kan zich ook door een commerciële vervoersdienst laten vervoeren, maar dat kan erg duur uitvallen. Om de prijs voor de patiënt te drukken, sluiten sommige ziekenfondsen een overeenkomst met een vervoersdienst. Maar die prijsafspraken bestaan niet overal. Een bijkomend probleem is dat patiënten soms gebruik moeten maken van

een ziekenwagen omdat er geen ander aanbod is. Zo wordt de patiënt nog meer op kosten gejaagd.

Voor vervoer in het kader van een radio- of chemotherapie voorziet de verplichte ziekteverzekering een terugbetaling van € 0,20/km. Dit staat niet in verhouding tot de werkelijke kost. Als de patiënt een aanvullende verzekering heeft, komt daar nog een bijkomende terugbetaling bovenop. Maar er zijn grote verschillen in de terugbetalingstarieven van de mutualiteiten en tussen de verbonden van eenzelfde mutualiteit, zodat de uiteindelijke kostprijs voor de patiënt sterk verschilt. Bovendien krijgt de patiënt niets als hij naar het ziekenhuis moet voor andere redenen dan chemo- of radiotherapie, zoals bloedtransfusies en onderzoeken.

De VLK vindt de hoge kost van zittend ziekenvervoer door commerciële diensten, de grote ongelijkheid tussen de tarieven en het gebrekkige aanbod onaanvaardbaar. Vervoer is essentieel voor de kankerbehandeling. Kankerpatiënten hebben dan ook recht op betaalbaar ziekenvervoer. De VLK pleit voor een algemeen, aanvaardbaar maximumbedrag voor de verplaatsingskosten van patiënten. Er moet ook overal een voldoende aanbod zijn van betaalbaar ziekenvervoer.

De VLK stelde vast dat er lang niet overal een betaalbaar aanbod is voor kankerpatiënten die geen beroep kunnen doen op eigen vervoer.

De VLK stelde in 2004 een dossier samen over de vervoersproblemen van kankerpatiënten en ging hierover het gesprek aan

met de mutualiteiten om samen naar een oplossing te zoeken. In een volgende fase wil de VLK de problemen ook aankaarten bij de bevoegde overheden.

Vlaamse Liga tegen Kanker (2004) Kankerpatiënten hebben recht op betaalbaar ziekenvervoer. Nota voor de vervoerssector, de mutualiteiten en de politieke overheid. Brussel.



VLAAMSE LIGA TEGEN KANKER

KONINGSTRAAT 217

1210 BRUSSEL

TEL. 02/227 69 69 – FAX 02/223 22 00

E-MAIL: VL.LIGA@TEGENKANKER.BE

WEBSITE: WWW.TEGENKANKER.BE

REKENINGNUMMER 488-666666-84