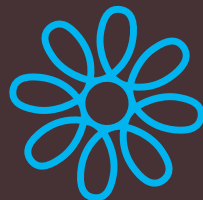


# **DE KOSTEN VAN IMPLANTATEN EN MEDISCH MATERIAAL, ARTSENHONORARIA, BIJVOEDING, VERZORGINGS- MATERIAAL EN THUISZORG.**

Maart 2017



Een dossier van  
**Kom op tegen Kanker**

[komoptegenkanker.be](http://komoptegenkanker.be)

## Colofon

Auteurs: Ward Rommel, Hans Neefs, Kurt Annendijck, Wim Geluykens, Chris Heremans, An Claes, Hedwig Verhaegen

Eindredactie: Brecht Desplenter

Lay-out cover: Kokoz.be

## Inhoudsopgave

Inleiding .....	5
1. Implantaten en medisch materiaal .....	7
1.1. Op maat gemaakte implantaten in de orthopedische oncologie .....	7
#1: een bottumor op vijfjarige leeftijd .....	8
#2: een artrodesetussenstuk op maat .....	9
#3: een plaat voor kaakreconstructie .....	10
1.1.2. Richters .....	10
Beleidsvoorstellen .....	11
1.2. De kosten van stemprothesen en verzorgingsmateriaal na een laryngectomie.....	13
Beleidsvoorstellen .....	14
1.3. Robotchirurgie .....	14
Beleidsvoorstel .....	15
2. Niet-terugbetaalde behandelingen: HIFU.....	16
Beleidsaanbeveling .....	16
3. Artsenhonoraria.....	16
3.1. Consultaties .....	16
3.2. Ereloosupplementen bij ziekenhuisverblijven .....	17
3.3. Supplementen voor “het niet-terugbetaalde esthetische deel van de behandeling” bij een borstreconstructie .....	19
3.4. Beleidsvoorstellen over artsenhonoraria .....	21
4. Bijvoeding .....	21
4.1. Drinkvoedingen.....	22
4.2. Enterale sondevoeding in de thuissituatie.....	22

4.3. Beleidsvoorstellen.....	25
5. Verzorgingsmateriaal.....	28
Beleidsvoorstellen .....	29
6. Thuiszorg, verblijven in een zorginstelling.....	30
Beleidsvoorstellen .....	31
7. Overige meldingen.....	32
8. Beleidsvoorstellen: samenvatting.....	32
Implantaten in de orthopedische oncologie.....	33
Stemprothesen en verzorgingsmateriaal van gelaryngectomeerden.....	33
Robotchirurgie bij hoofd-halstumoren .....	34
HIFU .....	34
Artsenhonoraria.....	34
Bijvoeding .....	34
Verzorgingsmateriaal.....	35
Thuiszorg.....	35
Algemene conclusies bij de campagne kosten .....	36
Bijlage. Patiëntengetuigenissen.....	39
1. Implantaten en medisch materiaal.....	39
2. Niet-terugbetaalde behandelingen: HIFU.....	44
3. Artsenhonoraria.....	44
3.1. Consultaties .....	44
3.2. Ereloonsupplementen bij ziekenhuisverblijven .....	46
3.3. Supplementen voor het niet-terugbetaalde deel van de behandeling.....	49

4. Bijvoeding .....	53
5. Verzorgingsmateriaal .....	55
6. Thuiszorg.....	59

## Inleiding

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

Er kwamen 140 reacties op de vragenlijst. Die werden uitvoerig geanalyseerd om beleidsvoorstellen te kunnen uitwerken over de ontdekte knelpunten. Sommige melders verstrekken vrij onvolledige informatie over de ondergane behandelingen. De getuigenissen worden daarom ook aangevuld met informatie uit dossiers van het Kankerfonds. Twee al verschenen rapporten analyseren de meldingen over de kosten van tandzorg<sup>i</sup>, medicatie en bepaalde prognostische tests<sup>ii</sup>. Hier komen de meldingen over andere thema's aan bod: implantaten en medisch materiaal, artsenhonoraria, medische bijvoeding, verzorgingsmateriaal, thuiszorg.

Voor de analyse en de ontwikkeling van beleidsvoorstellen deden we een beroep op onderzoeksrapporten en de inbreng van experts. Met enkele experts vond een panelgesprek plaats, anderen werden individueel gecontacteerd (zie Tabel 1). De geraadpleegde experts zijn geen coauteur van het rapport en gaan niet noodzakelijk akkoord met de analyse noch met de beleidsvoorstellen. De beleidsvoorstellen zijn voorstellen waar Kom op tegen Kanker achterstaat. Alleen Kom op tegen Kanker is verantwoordelijk voor de beleidsvoorstellen en voor eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden in het rapport.

Tabel 1. Geraadpleegde experten

<b>Titel</b>	<b>Voornaam</b>	<b>Naam</b>	<b>Specialiteit</b>	<b>Instelling</b>	<b>Panelgesprek of individueel</b>	<b>Thema</b>
prof. dr.	Gwen	Sys	Chirurg, specialisatie: tumoren van het locomotorisch stelsel	UZ Gent	P	1. Implantaten en medisch materiaal
dr.	Bart	Demyttenaere	Adviserend arts, studiedienst	Socialistische mutualiteit	P	1. Implantaten en medisch materiaal
dr.	Renata	Van Woensel	Arts-expert	Onafhankelijke Ziekenfondsen	P	1. Implantaten en medisch materiaal
dr.	Bernard	Debbaut	Adviserend arts, medische directie	Christelijke mutualiteit	P	1. Implantaten en medisch materiaal
mevr.	Marleen	Louagie	Waarnemend adviseur-generaal, medische directie	RIZIV	P	1. Implantaten en medisch materiaal
prof. dr.	Thierry	Scheerlink	Orthopedische chirurgie en traumatologie	UZ Brussel	I	1. Implantaten en medisch materiaal
	Mattias	Neyt		Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg	I	1. Implantaten en medisch materiaal
	Luc	Delbruyère		Vereniging voor Gelaryngectomeerden	I	1.2. De kosten van stemprothesen en verzorgingsmateriaal na een laryngectomie
prof. dr.	Philippe	Deron	Diensthofd hoofd-, hals- en maxillo-faciale Heelkunde	UZ Gent	I	1.3. Robotchirurgie
prof. dr.	Dirk	Michielsen	Urologie	UZ Brussel	I	2. HIFU
prof. dr.	Steven	Joniau	Urologie	UZ Leuven	I	2. HIFU
dr.	Johan	Abeloos	Mond-, kaak- en aangezichtschirurgie	AZ Sint-Jan Brugge	I	1.3. Robotchirurgie
	Gudrun	Cuyt	Beroepsvereniging voor Orthopedische Technologieën		I	5. Verzorgingsmateriaal

# 1. Implantaten en medisch materiaal

## 1.1. Op maat gemaakte implantaten in de orthopedische oncologie

Bij patiënten met een bottumor wordt een deel van het bot verwijderd. Het komt ook voor dat een deel van het beenderstelsel aangetast wordt door de behandeling, bijvoorbeeld als een patiënt langdurig bisfosfonaten inneemt. Deze bisfosfonaten maken soms deel uit van de kankerbehandeling. De patiënt heeft dan een implantaat nodig. De ziekteverzekering betaalt standaardprothesen terug. Maar af en toe volstaat een standaardprothese niet en wordt er gebruikgemaakt van op maat gemaakte implantaten. In sommige omstandigheden is de terugbetaling van een prothese op maat ook mogelijk. De terugbetaling moet aangevraagd worden bij het College van geneesheren-directeuren, op basis van een factuur. Dit College is een orgaan van het RIZIV, dat bestaat uit adviserend geneesheren van het ziekenfonds en artsen van het RIZIV<sup>iii</sup>. Het College beroept zich bij zijn beslissingen op een lijst van terugbetaalbare verstrekkingen. Zo kan het College van geneesheren-directeuren de terugbetaling van een gewrichtsvervangend implantaat op maat goedkeuren, als uit een medisch verslag van de behandelend arts blijkt dat een klassieke gewrichtsprothese niet volstaat (nomenclatuurnummer 167716-167720). In bepaalde gevallen kan het College ook een tussenkomst voorzien via het bijzonder solidariteitsfonds. Dit fonds is bedoeld als vangnet, voor hele dure maar noodzakelijke zorg die niet terugbetaald is door de ziekteverzekering<sup>iv</sup>. Maar bij implantaten op maat zijn er toch vaak terugbetalingsproblemen, zelfs als er goede redenen zijn voor een implantaat op maat, zo blijkt uit drie getuigenissen (#1,#2,#3). De terugbetaling van prothesen op maat is nog niet goed geregeld.

Voor de ziekteverzekering is het blijkbaar wel niet zo eenvoudig om een terugbetaling te voorzien voor op maat gemaakte implantaten. Er zou nog te veel onduidelijkheid heersen over de meerwaarde van op maat gemaakte implantaten t.o.v. de standaardimplantaten. Een nieuwe ontwikkeling waarvoor dit zeker geldt, zijn de 3D-geprinte implantaten. Zonder een duidelijke afbakening van de doelgroep van deze implantaten kan de budgettaire impact hoog oplopen. Er worden ook vragen gesteld bij de hoge prijzen die de industrie aanreken. De industrie zou tevens druk uitoefenen om deze implantaten op grote schaal toe te passen. Er zijn wel een aantal initiatieven gelanceerd om tot een oplossing te komen. De commissie tegemoetkoming implantaten, die de minister adviseert over de terugbetaling van nieuwe implantaten, heeft de verschillende universiteiten geraadpleegd over het nut van op maat gemaakte implantaten. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) zal in de nabije toekomst (wellicht eind 2017) een rapport over op maat gemaakte en 3D-geprinte implantaten uitbrengen. Voor een aangepaste terugbetaling wordt gewacht op dit rapport.

De overheid is zich er ook van bewust dat zich hier een probleem stelt. De overheid en de Belgische federatie van de industrie van de medische technologie sloten onlangs een “pact medische technologie” af<sup>v</sup>. De bedoeling is dat patiënten een zo groot mogelijke garantie hebben dat de medische hulpmiddelen veilig zijn en dat er maximale toegang is tot de meest innovatieve producten. De aanleiding zijn enkele nieuwe Europese verordeningen over het in de handel brengen van medische hulpmiddelen. Met betrekking tot de terugbetaling van implantaten streeft het pact bijvoorbeeld naar een snellere en gecontroleerde toegang tot innovatieve implantaten, met een klemtoon op kwaliteit, veiligheid en doeltreffendheid. Het pact voorziet ook de concentratie van bepaalde behandelingen in expertisecentra. Zo kan de patiënt rekenen op de best mogelijke dienstverlening en kunnen de kosten beter onder controle gehouden worden.



Hier proberen we een bijdrage te leveren aan de discussie, op basis van de drie getuigenissen die we ontvingen. De getuigenissen worden geanalyseerd op basis van contacten met chirurgen, ziekenhuisapothekers en specialisten van de ziekenfondsen en het RIZIV. Er waren individuele contacten en een panelgesprek. Vervolgens doen we enkele voorstellen voor een oplossing, op basis van het panelgesprek (Tabel 1).

Tijdens deze contacten bleek dat er ook een probleem is met instrumenten die gebruikt worden tijdens de operatie, zogenaamde richters.

### #1: een bottumor op vijfjarige leeftijd

Op vijfjarige leeftijd onderging #1 enkele operaties wegens een bottumor in een been. Er werd gekozen voor een operatie waarbij het ziek bot verwijderd, bestraald en teruggeplaatst werd. Daarvoor was een niet-terugbetaalde, op maat gemaakte, prothese nodig van €15.000, een kost die bij de ouders terecht kwam. Omdat de groeischijf door de bestraling ook stuk is, moet er een tweede operatie en prothese komen. Ook deze prothese zou duizenden euro's kosten. Er is een aanvraag ingediend bij het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF), die in eerste instantie afgewezen werd. De tweede ingreep werd uitgesteld wegens de hoge kost.

Voor het terugplaatsen en vastzetten van het bot is er wel een terugbetaling van klassieke standaardimplantaten, maar die zijn niet geschikt voor kinderen van vijf jaar. Het bot is bijvoorbeeld zo klein dat de klassieke implantaten niet voldoende schroefgaten hebben om het implantaat goed vast te zetten. Er kon met een op maat gemaakt implantaat ook beter rekening gehouden worden met een vervolgooperatie, om het been te verlengen. Met betrekking tot de eerste operatie vergoedt de ziekteverzekering wel een prothese op maat, maar enkel als ze ook het gewricht vervangt. Maar zo'n gewrichtsvervangende operatie was hier geen optie. Er was een operatie mogelijk waarbij de knie gespaard werd. Dit zorgt ervoor dat de patiënt een grotere hoeveelheid bot kan behouden op lange termijn. Voor jongere patiënten is dit extra belangrijk omdat knieprothesen geen heel leven meegaan.

Implantaten op maat zijn vaak niet terugbetaald en die kunnen aangerekend worden aan de patiënt. Op die manier ontstaat een discriminatie tussen patiënten die met de standaardprothese geholpen zijn en patiënten die een niet-terugbetaalde maatwerkprothese nodig hebben. Dit was het geval bij #1.

Op het panelgesprek kwamen naar aanleiding van deze case enkele vragen naar voren i.v.m. de rol van het College van geneesheren-directeurs, dat in dit geval de terugbetaling van het eerste implantaat afkeurde.

Zo lijkt de communicatie tussen het College en de behandelend artsen niet altijd vlot te verlopen. Het College van geneesheren-directeurs stelde zich, in het kader van de aanvraag bij het Bijzonder Solidariteitsfonds, de vraag waarom er naar maatwerk gegrepen wordt terwijl er ook standaardprothesen zijn die heel wat goedkoper zijn. De communicatie met de chirurg over deze vraag verliep per brief. Maar zo is het niet altijd mogelijk om een duidelijk beeld te krijgen van een case en van de redenen waarom naar een implantaat op maat gegrepen werd. De vraagstelling vanuit het RIZIV werd niet goed begrepen door de arts, zodat het antwoord van de arts ook niet tegemoetkwam aan de verwachtingen van het College van geneesheren-directeurs. Het College vroeg de arts om het algoritme te beschrijven dat gebruikt wordt om een implantaat te kiezen. De betrokken arts begreep niet goed wat ze hierop moest

antwoorden. Wegens het beperkte aantal patiënten is er in het ziekenhuis immers geen algoritme aanwezig. De dialoog op het panelgesprek van Kom op tegen Kanker heeft wel geholpen om uit te klaren waarom in het geval van #1 gebruikgemaakt werd van implantaten op maat.

Het wettelijk kader waarop het College zich baseert om een terugbetaling van een implantaat op maat te voorzien, is ook niet altijd even duidelijk. Op het panelgesprek werd nagedacht over hoe meer duidelijkheid kan gecreëerd worden, zeker voor de gevallen waar een standaardimplantaat geen optie is. Een werkgroep binnen het RIZIV zou bijvoorbeeld kunnen onderzoeken welke criteria er zijn om te bepalen wanneer de standaardimplantaten niet volstaan en op maat gemaakte implantaten nodig zijn.

## #2: een artrodesetussenstuk op maat

In 1992 had #2 een bottumor. Er werd toen een artrodese verricht. Dit is een ingreep waarbij botstukken die normaal verbonden zijn door een gewricht, worden samengevoegd. Er werd hier een tussenstuk (coupler) gebruikt dat de prothese in boven- en onderbeen met elkaar verbindt. Er werd bij #2 gebruikgemaakt van prothesen die in het bot vastgroeien. Zo'n prothese komt minder snel los, zodat er in principe minder heringrepen nodig zijn. Maar bij #2 raakte daardoor het tussenstuk tussen de twee prothesen overbelast en moest het in 2012 en 2014 vervangen worden. Bij de tweede vervanging werd gebruikgemaakt van een op maat gemaakt tussenstuk, specifiek voor de behandeling van #2. De chirurg maakte gebruik van maatwerk omdat de standaardkoppelingen blijkbaar niet stevig genoeg waren.

In 2014 weigerde het College van geneesheren-directeuren een terugbetaling. In de schriftelijke motivatie van het college lezen we dat de chirurg een terugbetaling aanvraag voor een verzekeringstegemoetkoming in de kosten van een gewrichtsprothese op maat (nomenclatuurnummer 682651-682662, nu vervangen door 167716-167720), voor de verstrekking geleverd in 2014. Het College oordeelde dat dit nomenclatuurnummer hier niet van toepassing was: *'Uit het aanvraagdossier blijkt dat het hier niet gaat om een gewrichtsprothese op maat, maar om een artrodese coupler'*. De factuur van €6886 kwam bij de patiënt terecht.

Het College was niet bereid tussen te komen voor een implantaat op maat. Het College begreep immers niet waarom de terugbetaalde standaardartrodesematerialen en -koppelingen niet volstonden. De bestaande terugbetaling voor een gewrichtsprothese op maat kwam hier niet in aanmerking, omdat de artrodesekoppeling volgens de regelgeving geen 'gewrichtsprothese' is. Bij een artrodese kan de knie niet meer plooiën, wat voor sommigen een argument is om te zeggen dat het niet om een gewricht gaat. Maar er zou ook kunnen geredeneerd worden dat een prothese ter vervanging van een gewricht ook een gewrichtsprothese is.

Ook #2 kon dus niet rekenen op terugbetaling van een maatwerkprothese, hoewel er goede argumenten waren om hiervoor te kiezen. Dat er discussie mogelijk is over de notie 'gewrichtsprothese', toont opnieuw aan dat er nood is aan verduidelijking van het wettelijk kader (de nomenclatuur) waarop het College zich baseert. Bij #2 was er ook een informatieprobleem. Hij had geen informatie gekregen over het risico dat hij het tussenstuk zelf zou moeten betalen. Hij ging er dus van uit dat financieel alles in orde was. Het is dan bizar om achteraf te moeten vernemen dat er voor de operatie nog geen zekerheid is over de terugbetaling. Het gaat ook in tegen de wet op de patiëntenrechten. Patiënten moeten vóór een behandeling geïnformeerd worden over deze

behandeling, wat onder andere inhoudt dat ze informatie over de financiële gevolgen moeten krijgen<sup>vi</sup>. Voor de chirurg zelf is het ook wel niet zo eenvoudig om op voorhand in te schatten wat wel en niet terugbetaald zal worden.

### #3: een plaat voor kaakreconstructie

Na jarenlange inname van bisfosfonaten wegens metastasen had #3 een kaakreconstructie nodig. Naast kosten voor tandimplantaten (zie rapport over tandzorg<sup>vii</sup>) had ze ook nog kosten voor een 'fixatieplaat op maat' (volgens de nomenclatuurcode op de factuur een niet vergoedbaar, niet-notificatieplichtig implantaat), gebruikt bij de kaakreconstructie. Dit kostte de patiënt €2453,18. De ziekteverzekering kwam helemaal niet tussen, maar de privéhospitalisatieverzekering nam wel €1413,18 voor haar rekening.

#### 1.1.2. Richters

Bij een botresectie worden soms instrumenten gebruikt om precies te bepalen waar het bot wordt afgezaagd. Deze richters worden soms samen met het implantaat ontwikkeld, om een goede pasvorm van het implantaat te bekomen (het ene moet op het andere afgestemd zijn). Dankzij de richters kan de chirurg de knie soms bewaren, bijvoorbeeld in het geval van een kindje met een bottumor waar de knie nog erg klein is. De richters zijn vrij duur, onder andere omdat de firma die de implantaten en richters maakt, veel tijd steekt in de ontwikkeling ervan. Er is bijvoorbeeld in elk individueel geval overleg met de arts om implantaten en richters op elkaar af te stemmen. Zowel de chirurg als de ingenieur van de firma zijn hier verschillende uren mee bezig. Er is echter weinig transparantie van de firma over de manier waarop ze de prijzen berekent.

Voor deze richters is er een RIZIV-tussenkost van €800/richter. Dit RIZIV-forfait is berekend op een inschatting van de reële kostprijs. Maar sinds de terugbetaling van het RIZIV is ingevoerd, is de prijs sterk gestegen, zodat de forfaits niet meer volstaan. Een chirurg geeft een concreet voorbeeld van een operatie waarbij drie richters gebruikt werden. De ziekteverzekering kwam tussen voor €2400. De firma rekent nu €4500 aan. Deze meerkost kan niet aan de patiënt aangerekend worden maar is voor het ziekenhuis. Medisch instrumentarium mag immers niet doorgerekend worden aan de patiënt. De geraadpleegde artsen wijzen erop dat dit kan leiden tot een vorm van rantsoenering. De arts ervaart druk vanuit het ziekenhuis om de kosten te beperken. Dat kan ervoor zorgen dat er geen richters gebruikt worden in situaties waar dit wel nuttig zou kunnen zijn.

De betrokken firma's hebben momenteel nog geen aanvraagdossier ingediend om te onderbouwen waarom een hogere terugbetaling nodig zou zijn.

Tabel 2. Terugbetaling van richters<sup>viii</sup>

Nr	Prestatie	Vergoedingsbedrag
171172	Instrument op maat voor eenmalig gebruik voor osteotomie tijdens de exeresis van een tumor	€ 800
171194	Instrument op maat voor eenmalig gebruik voor wegname van de massieve allogreffe overeenkomstig de tumorale exeresis	€ 800

## Beleidsvoorstellen

Het komt voor dat op maat gemaakte implantaten gebruikt worden in de medische praktijk zonder dat er een terugbetaling is vanuit de ziekteverzekering. Volgens Kom op tegen Kanker kan het niet dat de kosten dan bij de patiënt terechtkomen. Implantaten die een reële meerwaarde betekenen voor de patiënt moeten toegankelijk zijn voor patiënten die er baat bij hebben. Alle betrokken partijen moeten inspanningen doen om deze terugbetaling mogelijk te maken. Kom op tegen Kanker doet daarom volgende voorstellen:

- Er is in de bevoegde organen van het RIZIV nood aan een duidelijker kader over de terugbetaling van op maat gemaakte implantaten. Er moeten bijvoorbeeld criteria komen om te bepalen wanneer de standaardimplantaten niet volstaan en op maat gemaakte implantaten nodig zijn. Een aparte werkgroep binnen het RIZIV zou dit kunnen onderzoeken, vertrekkende van enkele casussen. Er moet hier gezocht worden naar een evenwicht tussen algemene richtlijnen en een beoordeling geval per geval. Dit is nodig om te vermijden dat uitzonderlijke gevallen tussen de mazen van het net glippen. Een expertenwerkgroep van adviserend geneesheren en experts die geval per geval bekijkt of terugbetaling aangewezen is en terugbetaling verdient, kan een oplossing bieden. Dit gebeurt nu reeds voor sommige patiënten die gebaat kunnen zijn met neurostimulatie. Bij neurostimulatie wordt een klein apparaat operatief onder de huid gebracht. Het stuurt elektrische pulsen naar bepaalde gebieden van het zenuwstelsel.
- Enkele problemen kunnen opgelost worden door een betere communicatie tussen de bevoegde organen in het RIZIV en de behandelend artsen. Het RIZIV moet daarom inspanningen doen om de vraagstelling aan de betrokken artsen zo duidelijk mogelijk te formuleren. Bovendien is er naast schriftelijke communicatie ook nood aan mondelinge communicatie, bijvoorbeeld via een systeem van videoconferencing. Dit is vaak noodzakelijk om een duidelijk beeld te krijgen van een casus.
- Om een terugbetaling door de ziekteverzekering mogelijk te maken, is het belangrijk dat er gegevens zijn over de meerwaarde van implantaten of richters. Er moet dan ook onderzoek gebeuren over de meerwaarde en de veiligheidsrisico's van implantaten en richters, en over het type operaties waarbij een richter een meerwaarde is.

Dit onderzoek moet wel rekening houden met de specifieke situatie van de orthopedische chirurgie. Een gerandomiseerde klinische studie op mensen zou hierbij ideaal zijn. Maar er kunnen zich ethische problemen stellen. In een klinische studie over richters zou er een controlegroep zijn waarin patiënten zonder zo'n richter behandeld worden, terwijl chirurgen weten dat ze met zo'n richter preciezer kunnen zagen. Het is dan ethisch moeilijk om patiënten bij zo'n controlegroep in te delen. Er zijn soms ook onoverkomelijke praktische problemen, bijvoorbeeld als er te weinig patiënten zijn voor een gerandomiseerde studie. Er zijn echter ook andere manieren om gegevens te verzamelen. Er kan onderzoek in het laboratorium gebeuren, op kadavers of via computersimulaties. Daarnaast kunnen er ook registratiestudies gebeuren bij mensen bij wie een implantaat ingeplant werd. Om aan voldoende aantallen patiënten voor deze registratiestudies te geraken, moet samengewerkt worden tussen universiteiten, liefst ook internationaal.

Bij deze studies moet men ook een gepaste uitkomstmaat kiezen. Gebruik van richters zal bijvoorbeeld niet leiden tot een betere overleving. Soms kan er wel meer bot gespaard worden, wat voor de levenskwaliteit van belang is. Richters kunnen ook bijdragen tot een betere kwaliteitszorg: de richters dwingen de chirurg immers om zijn ingreep beter te plannen en op voorhand goed na te denken over de beste plaats om het bot door te zagen. Het is voor dit type studies niet altijd makkelijk om financiering te vinden. Financiering door de overheid kan hier een uitweg bieden. Een mogelijk kanaal is het programma van het KCE voor de financiering van pragmatische en praktijkgerichte klinische studies<sup>ix</sup>. Informatie over beschikbare financiering moet verspreid worden door een centraal informatie- en steunpunt voor artsen en onderzoeksinstituten. Zo'n steunpunt moet ook advies verstrekken over het opzetten van een onderzoeksproject.

- De prijzen van medisch materiaal zijn soms erg hoog. Er zijn soms ook scherpe, moeilijk te verklaren prijsstijgingen, zoals bij de richters. Dit belemmert een terugbetaling en de toegankelijkheid van medische materiaal voor de patiënt. Firma's moeten daarom transparant zijn over de prijsbepaling van implantaten en richters, en redelijke prijzen vragen. Om prijzen te drukken, moet er meer concurrentie gecreëerd worden tussen de firma's. Ziekenhuizen zouden voor de richters bijvoorbeeld kunnen samenwerken om zwaarder te wegen in onderhandelingen met de firma's.

- Om meer controle te krijgen over de prijs zouden ziekenhuizen zelf de technologie kunnen aanschaffen om de richters te ontwikkelen. Dit zou ook de kwaliteit ten goede komen, omdat de chirurg dan meer controle krijgt over het ontwikkelingsproces. Dit moet dan wel beperkt blijven tot enkele gespecialiseerde ziekenhuizen, die hiervoor kunnen samenwerken.

- Om de kosten voor de ziekteverzekering te drukken, moeten artsen maximaal voor de goedkoopste oplossing kiezen, zonder de kwaliteit van de behandeling uit het oog te verliezen. Er zijn nu bijvoorbeeld modulaire systemen van implantaten ter beschikking. Daarbij worden verschillende standaardmodules samengevoegd tot een passend implantaat. Zo'n modulair systeem is goedkoper dan de implantaten op maat. Een multidisciplinair team in het ziekenhuis kan oordelen wat de beste oplossing is voor de patiënt, rekening houdend met de kostprijs.

- Patiënten moeten voor de ingreep, duidelijke informatie krijgen over de eventuele kosten van die ingreep. De ziekteverzekering moet daarom vrij snel laten weten of ze zal tussenkomen in de kosten van richters en implantaten op maat.

## 1.2. De kosten van stemprothesen en verzorgingsmateriaal na een laryngectomie

Enkele overlevers van strottenhoofdkanker melden dat het verzorgingsmateriaal voor hun tracheostoma en de stemprothesen niet voldoende terugbetaald zijn. We wonen hierover extra informatie in bij een vereniging voor gelaryngectomeerden.

Bij de behandeling van strottenhoofdkanker wordt het strottenhoofd soms verwijderd (laryngectomie). De chirurg brengt een scheiding aan tussen de luchtpijp en de hals. De patiënt ademt dan via een opening in de hals (tracheostoma) en verliest zijn stem. Ademhalingsproblemen komen vaak voor omdat de neus de ingeademde lucht niet meer zuivert en opwarmt.

Om weer te kunnen spreken, zijn er drie technieken. Sommige patiënten krijgen de slokdarmspraak onder de knie. Voor veel anderen is een stemprothese in de spierwand tussen luchtpijp en slokdarm noodzakelijk. Ten slotte is er ook de elektrolarynx: een trillend elektronisch apparaat dat op de hals geplaatst wordt en trillingen uitzendt in de mond. Voor de logopedie, de stemprothese en de spreektoestellen zijn terugbetalingen beschikbaar. Hier komt enkel de terugbetaling van de stemprothese aan bod.

Naast de stemprothese hebben gelaryngectomeerden nog heel wat ander materiaal nodig. Zo hebben sommigen een canule, een soort hol buisje, nodig om het tracheostoma open te houden. Hiervoor is er een terugbetaling. De terugbetaling is verschillend naargelang van het materiaal waaruit de canule gemaakt is. Gelaryngectomeerden kunnen filters ("heat and moisture exchanger") dragen om de lucht op te warmen en te filteren. Die filters passen op de canule en nemen de functie van de neus over. Ook voor deze filters is er een terugbetaling. De filters worden op hun plaats gehouden door pleisters, die eveneens terugbetaald zijn. Daarnaast zijn er ook nog kosten voor ander verzorgingsmateriaal, zoals borsteltjes om de stemprothese schoon te maken.

Bij de terugbetaling van de stemprothese en het andere materiaal worden drie opmerkingen gemaakt:

- De terugbetaalde aantallen stemprothesen (5/jaar) zouden onvoldoende zijn in sommige gevallen (#4, #5, #6). Ook #8 bijv. heeft bijna maandelijks een nieuwe stemprothese nodig, wegens schimmelvorming. Via de adviserend arts en op basis van een attest opgesteld door de behandelend arts kan men wel een uitzondering aanvragen, maar dat is blijkbaar niet algemeen bekend. Een patiëntenvertegenwoordiger stelt vast dat patiënten in sommige klinieken moeten bijbetalen vanaf vijf prothesen per jaar, maar in andere ziekenhuizen niet. Volgens hem kennen niet alle artsen-specialisten de procedure.
- Bij #7 beschimmelen de gewone stemprothesen reeds na één à twee weken, waardoor er vloeistof in de longen dringt. Er werd daarom een speciale spraakknop geïnstalleerd: een Activalve XtraStrong, die niet terugbetaald wordt en €2027,59 kost.
- De jaarlijkse terugbetaling voor het verzorgingsmateriaal wordt als ontoereikend ervaren (#6). Er bestaan bijvoorbeeld klevers van verschillende kwaliteit. Voor de meest comfortabele pleisters volstaat de terugbetaling niet. Ook hier kunnen bijkomende tussenkomsten aangevraagd worden bij de adviserend geneesheer.

- In België beheerst één firma de markt van stemprothesen. Sommige patiënten vermoeden dat deze monopoliepositie de prijs opdrijft, schrijft #5. Er zijn in België ook andere firma's op de markt, maar die krijgen moeilijker voet aan de grond. Dit heeft wellicht te maken met de manier waarop het materiaal nu verdeeld wordt. Gelaryngectomeerden bestellen de stemprothesen en het verzorgingsmateriaal via het ziekenhuis. De ziekenhuisapotheek bestelt dit materiaal dan bij de firma. Gelaryngectomeerden hebben dus niet de mogelijkheid om materiaal van een andere firma te kiezen. De patiëntenvereniging stelt vast dat dit in Nederland anders ligt.

### Beleidsvoorstellen

- Er moet onderzocht worden of de terugbetalingscriteria voor stemprothesen tegemoetkomen aan de noden van elke patiënt, bijvoorbeeld door de ziekenfondsen. Er moet in kaart gebracht worden of het verzorgingsmateriaal voor een tracheostoma voldoende terugbetaald is. Dat onderzoek kan dan dienen voor een aanpassing van de terugbetaling. De ziekteverzekering moet hierbij prioritair inzetten op het vermijden van grote kosten (bijv. een bedrag van meer dan €2000 voor een speciale spraakknop). Binnen het RIZIV loopt al een dossier voor deze dure spraakknoppen, opgestart door de Commissie tegemoetkoming implantaten en invasieve medische hulpmiddelen.

- De prijs van de stemprothese en het verzorgingsmateriaal kan wellicht zakken door meer competitie te creëren op de Belgische markt. Het moet onderzocht worden wat hiervoor een goede methode is.

- Betere informatieverstrekking over de mogelijkheden van de terugbetaling aan de betrokken zorgverstrekkers, bijv. over de mogelijkheid om een uitzondering aan te vragen op het maximum van vijf terugbetaalde spraakknoppen per jaar.

### 1.3. Robotchirurgie

Voor een kanker van de tongbasis en de amandelen ondergaat #9 een robotoperatie. Het voorschot bedraagt €450. Het "informed consent"-formulier geeft als reden voor dit voorschot dat het gaat om een *'innoverende techniek waarbij de medische interventie en de ermee gepaard gaande ongemakken tot een minimum worden beperkt.'* De techniek zit echter nog niet in de nomenclatuur of verpleegdagprijs, zodat de extra kosten ten laste zijn van de patiënt. Door het formulier te ondertekenen, verklaart de patiënt dat hij: *'weet dat de ingreep ook op de klassieke methode kan worden uitgevoerd en dat daarvoor wel een terugbetaling voorzien is van de ziekteverzekering. Ik kies uitdrukkelijk voor de innovatieve techniek.'*

Deze operatie-robot is een erg duur toestel (+/- twee miljoen euro, €150.000 per jaar voor onderhoud, €1100 voor instrumenten en materiaal). In België staan er ook erg veel robots in vergelijking met de buurlanden. Enkel voor de radicale prostatectomie is er een terugbetaling van de bijkomende kosten die een robotoperatie met zich meebrengt. De verplichte ziekteverzekering betaalt sinds 1 oktober 2009 het wegwerpmateriaal gebruikt tijdens een robotgeassisteerde radicale prostatectomie terug aan de patiënten die geopereerd zijn in een gemachtigd ziekenhuis. Deze terugbetaling is gekoppeld aan de verplichting voor de chirurg om bepaalde gegevens in het Kankerregister in te brengen via een gestandaardiseerd registratieformulier ('clinical data

report')<sup>x</sup>. Over de meerwaarde van de robot bij prostatectomie is overigens nog geen duidelijkheid<sup>xi</sup>. De hoge kosten en het ontbreken van een terugbetaling voor de bijkomende kosten in het geval van hoofd-halstumoren zetten ziekenhuizen er wellicht toe aan om een bedrag aan de patiënt te vragen. De voorschotten dienen vooral om de meerkost van het medisch materiaal volledig of gedeeltelijk te dekken.

Maar deze werkwijze roept toch wel vragen op. Als #9 achteraf zijn ziekenfonds raadpleegt, zegt het ziekenfonds dat het aanrekenen van een supplement voor de robotoperatie niet wettelijk is: het gaat om een kost voor instrumenten die niet ten laste van de patiënt mogen komen. Het ziekenhuis moet die kost zelf dragen. Het ziekenfonds zegt dan ook dat hij de factuur niet had moeten betalen, maar ze eerst had moeten laten controleren door het ziekenfonds. Voor de patiënt is dit wel niet zo eenvoudig: het ziekenhuis stelt immers als voorwaarde dat er eerst betaald wordt, alvorens ze willen opereren. Op het panelgesprek wordt nog eens bevestigd dat zo'n "informed consent" niet de kracht heeft om bestaande wetgeving te weerleggen. Medische instrumenten mogen niet aan de patiënt aangerekend worden, zo'n "informed consent" verandert daar niets aan.

De vraag rijst ook of het "informed consent"-formulier de patiënt eerlijk informeert over de meerwaarde van de robotchirurgie. Bij hoofd-halskankers zijn er enkele mogelijke toepassingen voor robotchirurgie (bijv.: kanker van de tongbasis). Maar er is wel nog discussie over de voor- en nadelen. Voorstanders wijzen op de kortere hospitalisatieduur, tegenstanders op het risico dat de tumorvrije marges te gering zijn. Het formulier is echter erg positief over de robotchirurgie.

### Beleidsvoorstel

- Het is vreemd dat patiënten opdraaien voor de kosten van een techniek waarvan de meerwaarde ter discussie staat. Om dergelijke situaties te vermijden, zou de introductie van een nieuwe techniek, zoals de robotoperatie, op een andere manier moeten aangepakt worden. Er zou een klinische studie opgestart kunnen worden in een beperkt aantal expertisecentra, waarbij een groep met en zonder robotoperatie vergeleken wordt. Voor de patiënten in die studie zou er dan een terugbetaling kunnen komen van het materiaal. Andere centra wachten met het invoeren van deze techniek, tot er resultaten zijn van de klinische studie. Als er bewijs is voor de meerwaarde, kan dan een aanvraag voor terugbetaling ingediend worden bij het RIZIV.



## 2. Niet-terugbetaalde behandelingen: HIFU

In 2015 kreeg #10 een HIFU-behandeling voor een niet-uitgezaaide prostaatkanker. Dit kostte €2950, zonder tussenkomst van ziekteverzekering of hospitalisatieverzekering. Bij 'HIFU' (high intensity focused ultrasound) worden via ultrasone geluidsgolven hoge temperaturen in de tumor opgewekt. Deze temperaturen doden de tumorcellen.

Momenteel ontbreken sterke argumenten om voor een terugbetaling te pleiten. Bij het opmaken van de nationale praktijkrichtlijn voor de behandeling van niet-uitgezaaide prostaatkanker in 2014 ging het KCE op zoek naar onderzoeksgegevens over HIFU. Het KCE concludeerde dat er nog te weinig goede gegevens zijn om HIFU als een alternatief te zien voor chirurgie, brachytherapie en radiotherapie en beveelt aan om deze behandelingsmodaliteit bij mannen met gelokaliseerde prostaatkanker enkel in de context van een gecontroleerde klinische studie toe te passen<sup>xii</sup>. Toch zijn er in België ziekenhuizen die deze behandeling als een alternatief voor chirurgie of radiotherapie voorstellen.

We raadpleegden twee urologen over de HIFU-behandeling (prof. D. Michielsen, UZ Brussel; prof. S. Joniau, UZ Leuven). Zij halen volgende elementen aan:

- HIFU kan een rol spelen in de tweedelijnsbehandeling, na het falen van externe radiotherapie.
- HIFU werd goedgekeurd door de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA), de administratie die markttoegang van medische toestellen regelt. De goedkeuring geldt voor behandeling van de prostaat en niet specifiek voor prostaatkanker. De FDA merkt ook wel op dat de effectiviteit voor de behandeling van specifieke prostaataandoeningen nog niet vaststaat.<sup>xiii</sup>
- Een wetenschappelijk onderzoek over de mogelijke meerwaarde van HIFU zou welkom zijn. Op basis van de resultaten van dit onderzoek kan dan beslist worden over een terugbetaling.

### Beleidsaanbeveling

- Er moet een studie georganiseerd worden naar de werkzaamheid van HIFU bij de behandeling van een niet-uitgezaaide prostaatkanker. Naar het voorbeeld van studies over geneesmiddelen krijgen patiënten tijdens de studie de behandeling gratis aangeboden. Een beslissing over de terugbetaling kan dan genomen worden op basis van de resultaten.

## 3. Artsenhonoraria

### 3.1. Consultaties

Vijf patiënten doen een melding over hoge consultatiehonoraria. Als patiënten op consultatie gaan bij de arts, betalen ze een honorarium. Over dit honorarium sluiten ziekenfondsen en artsen een akkoord af. Artsen zijn niet verplicht om die afspraken te aanvaarden. Als ze het akkoord aanvaarden,

mogen ze geen supplementen vragen bovenop het afgesproken tarief. Maar niet-geconventioneerde artsen, die het akkoord niet aanvaardden, kunnen bovenop het afgesproken tarief nog een supplement vragen. Zij bepalen dus eigenlijk vrij hun honorarium<sup>xiv</sup>.

De terugbetaling van de verplichte ziekteverzekering is gebaseerd op de afgesproken tarieven. Het officiële honorarium voor een raadpleging bij een gynaecoloog in 2015 bedroeg bijv. €20,58. Men kan zich de vraag stellen of dit honorarium een correct weerspiegeling is van de expertise van de gynaecoloog<sup>xx</sup>. De terugbetaling vanuit de ziekteverzekering bedroeg €8,58 (of €17,58 voor wie recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming). Bij een geconventioneerde gynaecoloog zou een patiënt dus €12 uit eigen zak moeten betalen.

Maar wie bij een niet-geconventioneerde arts gaat, betaalt naast het remgeld ook nog een niet-terugbetaald supplement. Enkele patiënten vinden dat de consultatie zo vrij duur wordt (#11,#13,#14,#12). #11 bijv. betaalde €30 voor een bezoek aan de gynaecoloog. Voor de patiënt blijft er dus nog €21,42 eigen bijdrage over. *‘Bij een consultatie van de radiotherapeut of de gynaecoloog, betaal je €30 of meer, maar je krijgt maar €8,5 euro terug van het ziekenfonds. Dat is erg duur voor iemand die al te maken krijgt met arbeidsongeschiktheid’,* zegt #13.

Het is niet altijd evident, geeft #11 aan, om voor een geconventioneerde arts te kiezen. In haar ziekenhuis zijn er tien gynaecologen, van wie er twee geconventioneerd zijn. We kregen ook een melding binnen over de radiologie in een ziekenhuis waar er 18 radiologen zijn, terwijl er maar één radioloog geconventioneerd is. Deconventionering is in bepaalde artsen groepen blijkbaar ruim verspreid. Ongeveer 83 % van de artsen is geconventioneerd, maar in sommige specialismen is minder dan de helft geconventioneerd. Bij de gynaecologen is 31 % geconventioneerd, bij de radiologen 60 %. Een onderzoek van de CM stelt vast dat niet-geconventioneerde gynaecologen een supplement van gemiddeld €10,38 aanrekenen. Opmerkelijk is dat ook de helft van de geconventioneerde gynaecologen zich niet aan de afgesproken tarieven houdt. Het gemiddeld supplement bedraagt bij deze groep €5,21<sup>xv</sup>.

Deze ereloon supplementen tellen ook niet mee voor de teller van de maximumfactuur. De maximumfactuur (MAF) is een beschermingsmechanisme in de verplichte ziekteverzekering dat de remgelden van een gezin beperkt tot een inkomensafhankelijk plafond (inkomens-MAF). Daarnaast krijgen bepaalde sociale categorieën recht op het laagste remgeldplafond (sociale MAF). Omdat de ereloon supplementen niet meetellen in de teller van de maximumfactuur, ondergraven ze de beschermende werking van de maximumfactuur en kunnen ze dus beter verdwijnen.

In februari 2017 stonden de akkoorden tussen artsen en ziekenfondsen ter discussie. De artsenvakbonden dreigen ermee zich niet meer aan de afgesproken tarieven te houden, uit onvrede met enkele besparingsmaatregelen. Bij het afsluiten van de redactie van dit rapport was de uitkomst van de discussie nog niet bekend.

### 3.2. Ereloon supplementen bij ziekenhuisverblijven

Ook bij een ziekenhuisverblijf, bijvoorbeeld voor een operatie, betalen patiënten in bepaalde gevallen ereloon supplementen. Ereloon supplementen in het ziekenhuis kunnen alleen in éénpersoonkamers aangerekend worden. Zowel in het dagziekenhuis als voor een klassieke opname (met één of meer overnachtingen) zijn ereloon supplementen verboden in twee- en meerpersoonkamers<sup>xvi</sup>.

Volgens een recent onderzoek van de CM bedroegen de ereloonsupplementen in 2014 gemiddeld €887 voor een klassieke hospitalisatie op een éénpersoonskamer. Samen met de kamersupplementen, die een patiënt betaalt voor het extra comfort van een éénpersoonskamer, zorgen de ereloonsupplementen ervoor dat een verblijf op een éénpersoonskamer heel wat duurder is dan een verblijf op een twee- of meerpersoonskamer. In 2014 kostte een verblijf op een éénpersoonskamer gemiddeld €1461, op een tweepersoonskamer was de gemiddelde kost €281. De kosten van een éénpersoonskamer bleven de voorbije jaren ook scherp stijgen (bijv. +5 % van 2013 naar 2014), daar waar de kosten van een tweepersoonskamer stabiel bleven. De ereloonsupplementen in éénpersoonskamers zijn sinds 2004 elk jaar gestegen. CM vreest dat er door deze evolutie een duale geneeskunde zal ontstaan, met aan de ene kant ziekenhuizen die systematisch eenpersoonkamers aanbieden. De artsen verdienen hier meer. En aan de andere kant ziekenhuizen die betaalbaar zijn, maar moeilijker artsen kunnen aantrekken of extra middelen kunnen vergaren.

Voor patiënten is het emotioneel ook niet altijd zo eenvoudig om voor een meerpersoonskamer te kiezen, zo blijkt bijvoorbeeld uit de getuigenis van #24: *'De erelonen swingen de pan uit. Er wordt aangeraden door de mutualiteit om geen éénpersoonskamer te nemen. Maar om emotionele redenen heb ik toch steeds om een eenpersoonskamer gevraagd. Mijn borsten verliezen doe ik toch liever in stilte.'*

Op termijn zouden deze supplementen volledig moeten verdwijnen, om de gezondheidszorg toegankelijk te houden en om een duale geneeskunde te vermijden<sup>xvi</sup>. Een voorwaarde is dan wel dat artsen van de ziekteverzekering vergoedingen ontvangen die goed weergeven wat een prestatie betekent qua tijdsinvestering, complexiteit, stress, en fysieke en mentale inspanning. De herziening van de tarieven, die in het regeerakkoord voorzien is, zal hopelijk in deze richting gaan<sup>xx</sup>. De supplementen direct volledig afschaffen, is echter niet zo eenvoudig, omdat artsen een deel ervan afstaan aan het ziekenhuis. Dit geld is volgens de ziekenhuizen noodzakelijk om de tekortschietende overheidsfinanciering op te vangen. Een tussentijdse maatregel zou kunnen zijn om een wettelijke beperking op te leggen aan de supplementen, bijvoorbeeld 100 % van het officieel honorarium<sup>xvi</sup>. Een andere mogelijkheid is dat artsen slechts bij een bepaald percentage van hun patiënten een supplement mogen aanrekenen.

Veel mensen beschikken vandaag over een privéhospitalisatieverzekering, die deze supplementen terugbetaalt. Afhankelijk van de bron beschikt 60 à 90 % van de bevolking over zo'n verzekering<sup>xvii</sup>. Maar de groep zonder hospitalisatieverzekering is vaak de meest kwetsbare groep. In de dossiers van het Kankerfonds, dat uitkeringen voorziet voor financieel kwetsbare personen, zorgt de hospitalisatieverzekering slechts in 28 % van de gevallen voor een terugbetaling<sup>xxiv</sup>. De premie kan dan ook hoog oplopen. Drie meldingen wijzen hierop (#15,#16,#17). In de meldingen bedraagt de premie €500 voor één persoon en €1000 voor een koppel.

Bovendien biedt een hospitalisatieverzekering niet altijd volledige financiële bescherming. Enkele patiënten meldden dat ze hoge ereloonsupplementen betaalden, maar dat die niet volledig door de hospitalisatieverzekering werden terugbetaald. Sommige polissen dekken de supplementen immers slechts tot een bepaald percentage.

Dit is bijvoorbeeld het geval bij #19. Zij onderging een lymfoveneuze anastomose voor de behandeling van een lymfoedeem. Een lymfoedeem is een opstapeling van vocht, bijvoorbeeld in de arm, na een chirurgische verwijdering van lymfevaten. De anastomose is een behandeling waarbij er via kleine

incisies in de huid kanaaltjes gemaakt worden van het lymfesysteem naar de bloedbaan (aders). Op deze manier kan het lymfevocht via een omweg draineren<sup>xviii</sup>. #19 werd supplementen tot 390 % aangerekend (€3048,09). Haar hospitalisatieverzekering betaalde maar tot 100 % terug (€781,46). Zij had ook het gevoel dat ze min of meer gedwongen werd om op een éénpersoonskamer te gaan liggen. #18 (ereloonsupplement van €1000) onderging dezelfde ingreep. Zij moest op een eenpersoonskamer verblijven wegens het infectiegevaar, volgens de chirurg, maar ze kreeg toch hoge ereloonsupplementen aangerekend<sup>xix</sup>. Normaal gezien kunnen geen ereloonsupplementen aangerekend worden als er een medische noodzaak is om op een éénpersoonskamer te verblijven.

Patiënten krijgen soms ook onjuiste informatie over de hoogte van de ereloonsupplementen in een éénpersoonskamer<sup>xx</sup>. Ook dit kan voor onaangename financiële verrassingen zorgen. Voor haar ingreep kreeg #20 te horen dat de ereloonsupplementen max. 100 % zouden bedragen. Ze reserveerde een kamer alleen. Maar de ereloonsupplementen op de factuur bedroegen 125 %, wat voor een onverwachte kost van €4000 zorgde.

### 3.3. Supplementen voor “het niet-terugbetaalde esthetische deel van de behandeling” bij een borstreconstructie

Er kwamen heel wat meldingen binnen over de supplementen gevraagd bij een borstreconstructie met eigen weefsel (17): €2500 (mediaan) voor één borst en €4000 (mediaan) voor twee borsten<sup>xxi</sup>. Volgens de toestemmingsformulieren die plastisch chirurgen patiënten laten ondertekenen, gaat het hier niet om een klassiek ereloonsupplement, maar om een honorarium voor de esthetische onderdelen van de ingreep die niet gedekt zouden zijn door de RIZIV-terugbetaling. De plastisch chirurgen volgden de regelgeving over honorariumsupplementen niet en rekenden het supplement ook aan bij vrouwen die voor een tweepersoonskamer kiezen. Deze werkwijze wordt echter betwist. Volgens de juridische dienst van het RIZIV moet dit esthetisch supplement als een ereloonsupplement worden gezien. Plastisch chirurgen gaan hier dus in tegen de regelgeving voor het aanrekenen van honorariumsupplementen.

Dit probleem werd eerder al uitvoerig geanalyseerd, op basis van een enquête van Kom op tegen Kanker in het voorjaar van 2014 bij 612 vrouwen. Dankzij het onderzoeks- en beleidswerk van Kom op tegen Kanker is er sinds juli 2016 een nieuwe regeling van kracht die de borstreconstructie financieel toegankelijker moet maken. In de nieuwe regeling kunnen ziekenhuizen met een borstkliniek een overeenkomst met het RIZIV afsluiten. Die overeenkomst zorgt dat de artsenhonoraria voor een borstreconstructie opgetrokken worden. Ziekenhuizen die de overeenkomst afsluiten, verbinden zich er ook toe dat er geen esthetische supplementen meer gevraagd worden, dat er op tweepersoonskamers geen honorariumsupplementen worden aangerekend en dat de supplementen op éénpersoonskamers beperkt worden tot 100 % van de RIZIV-terugbetaling. De nieuwe regeling omvat ook enkele kwaliteitsgaranties. Om te kunnen toetreden tot de overeenkomst moet een borstkliniek twee plastisch chirurgen in dienst hebben. Die moeten een bijzondere bekwaamheid in reconstructies met eigen weefsel kunnen aantonen<sup>xxii</sup>. Bijna alle Vlaamse ziekenhuizen met een borstkliniek zijn ondertussen toegetreden tot deze overeenkomst.

We gaan hier toch kort in op de esthetische supplementen, omdat enkele meldingen nog interessante elementen aanbrachten en omdat er ook meldingen zijn over de borstreconstructie met implantaten, waar de nieuwe terugbetalingsregeling niet van toepassing is. Bij deze ingreep wordt in sommige gevallen blijkbaar dezelfde werkwijze toegepast om ook esthetische supplementen te vragen.

Bij de reconstructie met eigen weefsel liep de kost in bepaalde gevallen nog veel hoger op dan de hoger vermelde mediane prijs. Voor een dubbele reconstructie betaalde #21 €4500 voorschot. Een complicatie kostte haar €2937 en de tepelreconstructie €380 (totaal: €7817).

Over de hospitalisatieverzekering zijn er verschillende klachten. Het esthetisch supplement werd niet terugbetaald door de hospitalisatieverzekering, of de patiënt kreeg geen duidelijke informatie over de terugbetaling van dit supplement. Bij #21 bijvoorbeeld betaalde de hospitalisatieverzekering van de eigen bijdrage van €7817 maar €900 terug. Bij #22 liet de verzekeringsmakelaar weten dat de verzekering alles zal terugbetalen. Later kwam de verzekering hier echter op terug: ze wilden enkel het esthetisch honorarium terugbetalen als mevrouw koos voor een tweepersoonskamer. Maar ze lieten dit weten twee dagen na de operatie, toen ze al op een éénpersoonskamer lag.

Het ziekenfonds raadt patiënten aan om een ziekenhuisfactuur, alvorens te betalen, voor te leggen aan een medewerker van het ziekenfonds. Als er onwettige elementen in staan, kan de dienst ledenverdediging van een ziekenfonds de factuur dan betwisten bij het ziekenhuis<sup>xvi</sup>. Maar patiënten die gebruikmaken van deze mogelijkheid, komen in een moeilijk parket, bijvoorbeeld omdat de arts de behandeling niet meer wil afwerken. Toen #23 een hoge factuur kreeg voor de borstreconstructie, wendde ze zich tot het ziekenfonds. Het ziekenfonds raadde af om de factuur te betalen en startte een procedure op tegen de behandelend arts. Maar het gevolg voor #23 was: *'Bij een volgende consultatie voor het aanbrengen van de tatoeage wou de dokter dit niet uitvoeren alvorens de openstaande factuur was betaald. Ik ben dan naar een ander ziekenhuis gestapt om dit te laten doen.'*

Een borstreconstructie kan met eigen weefsel of met implantaten. Het aanrekenen van hoge esthetische supplementen was tot voor kort wijdverspreid bij de borstreconstructie met eigen weefsel. Maar blijkbaar komt het ook voor bij een borstreconstructie met implantaten. In 2012 onderging #25 een reconstructie met implantaat van de linkerborst en een ingreep aan de rechterborst om beide borsten symmetrischer te maken. Dit symmetrischer maken kostte haar €500: €100 voor "anesthesie buiten nomenclatuur" en €400 voor een "esthetisch honorarium". In 2016 onderging #26 een bilaterale borstreconstructie met implantaten. Zij betaalde een bedrag van €1000 dat op de ziekenhuisfactuur een vergoeding voor een "esthetische ingreep" genoemd wordt. Volgens het door haar ondertekende toestemmingsformulier dient dit bedrag voor *"een gedeelte [dat] niet is vergoed door de ziekteverzekering."* Bij #26 werd bovendien nog 21% BTW aangerekend op dit bedrag, hoewel er een BTW-vrijstelling is voor esthetische ingrepen en behandelingen met therapeutisch of reconstructief doel ingevolge ziekte, letsel of aangeboren afwijking en die niet in aanmerking komen voor tegemoetkoming/terugbetaling<sup>xxiii</sup>.

Na een eerste reconstructie met implantaten kreeg #24 verwickelingen. Er werd in 2015 een tweede stel geplaatst. Mevrouw ondertekende een "informed consent"-formulier. Volgens dit formulier was voor het vervangen van prothesen na borstreconstructie *"geen of slechts gedeeltelijke tussenkomst voorzien van het ziekenfonds."* Ze moest een niet-terugbetaald voorschot van €1000 betalen. Dit is vreemd. Op het panelgesprek (Tabel 1) werd door experts van

de ziekteverzekering gezegd dat er vaak kapselvorming optreedt bij borstprothesen. Verwijdering en vervanging wordt dan terugbetaald door de ziekteverzekering.

### 3.4. Beleidsvoorstellen over artsenhonoraria

- Ereloonsupplementen aangerekend voor consultaties of voor een ziekenhuisverblijf op een éénpersoonskamer vormen een bedreiging voor de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Ze dreigen te zorgen voor een geneeskunde met twee snelheden: een geneeskunde voor wie de supplementen kan betalen en een geneeskunde voor wie de supplementen niet kan betalen. Daarom moeten ze op termijn verdwijnen. Artsen moeten van de ziekteverzekering dan wel vergoedingen ontvangen die in overeenstemming zijn met wat een prestatie betekent qua tijdsinvestering, complexiteit, stress, en fysieke en mentale inspanning. De ziekenhuisfinanciering mag niet in het gedrang komen door de afschaffing van ereloonsupplementen. Op korte termijn moeten er maatregelen komen om supplementen te begrenzen, bijvoorbeeld tot 100 % van het officieel honorarium.
- De ereloonsupplementen worden nu vaak gedekt door private hospitalisatieverzekeringen. Niet iedereen heeft echter zo'n verzekering. Vaak is dit de meest kwetsbare groep. Daarom moeten we vermijden dat de hospitalisatieverzekering in onze gezondheidszorg een grotere rol krijgt. Kosteneffectieve zorg, of zorg die waar voor zijn geld biedt, moet gedekt worden door de verplichte ziekteverzekering. Voor de overblijvende zorgkosten of voor de 'hotelkosten' verbonden aan de keuze voor een éénpersoonskamer kan de patiënt zich aanvullend verzekeren via een private ziekteverzekering.
- Het opsplitsen van een ingreep, zoals een borstreconstructie, in een vergoed gedeelte en een niet-vergoed esthetisch gedeelte is niet wettelijk. Het aanrekenen van supplementen voor dit zogenaamde niet-vergoede esthetisch gedeelte moet dan ook verdwijnen. De borstklinieken hebben ondertussen de overeenkomst met het RIZIV over een betere vergoeding van de borstreconstructie met eigen weefsel ondertekend, of gezegd dat ze binnenkort zullen ondertekenen. Ook bij andere ingrepen, zoals de borstreconstructie met implantaat, die buiten de nieuwe terugbetalingsregeling vallen, moet het aanrekenen van esthetische supplementen stoppen.
- Patiënten krijgen niet altijd duidelijke informatie van de hospitalisatieverzekering over welke supplementen terugbetaald worden. Hospitalisatieverzekeringen moeten dan ook maatregelen nemen om patiënten correct en tijdig te informeren over welke kosten zij terugbetalen.
- Artsen en ziekenhuizen moeten patiënten voor de ingreep duidelijk informeren over de hoogte van de honorariumsupplementen.

## 4. Bijvoeding

Verschillende meldingen gaan over de kosten van bijvoeding. Uit een analyse van dossiers in het Kankerfonds bleek al dat er vaak hoge kosten zijn als bijvoeding in de thuissituatie nodig is<sup>xxiv</sup>. Bijvoeding bij kanker is soms noodzakelijk om de dagelijkse voeding aan te vullen of te vervangen. Mensen met hoofd-halstumoren of slokdarmkanker hebben geregeld nood aan bijvoeding. Er zijn drinkvoedingen die bij ernstig eetlustverlies of ongewenst

gewichtsverlies de gewone maaltijden aanvullen. Soms is er ook nood aan sondevoeding<sup>xxv</sup>. Die wordt toegediend via de maag of de darm (enteraal). Hier komen drinkvoedingen en enterale sondevoeding aan bod. Parenterale voeding, die via de aders wordt toegediend, blijft buiten beschouwing.

#### 4.1. Drinkvoedingen

Er zijn vijf meldingen over drinkvoedingen. De melders lijden aan hoofd-halstumoren en slokdarmkanker. De kostprijs zit, afhankelijk van het gebruik, tussen de €160 en €340 per maand. Bijv.: #29 meldt het gebruik van deze drankjes gedurende een jaar (september 2012-september 2013), voor een totaal bedrag van €4063,65 (€338,6/maand).

Voor sommige melders liggen deze uitgaven heel wat hoger dan wat een gemiddelde persoon aan voeding en niet-alcoholische dranken besteedt. Volgens het huishoudbudgetonderzoek 2012-2014 bedragen die uitgaven immers €173 per maand<sup>xxvi</sup>. Wie maandelijks €340 besteedt aan deze drinkvoedingen, zit dus sterk boven de gemiddelde uitgaven voor voeding en drank.

Voor deze drinkvoedingen is er geen terugbetaling vanuit de ziekteverzekering. Er moet nagedacht worden over een terugbetaling van drinkvoeding bij bepaalde categorieën patiënten, bijvoorbeeld o.b.v. een vorm van openbare aanbesteding, waarbij fabrikanten van drinkvoeding met elkaar in concurrentie gaan en het product met de laagste prijs wordt terugbetaald. Eventueel kunnen ook de andere producten aan dit bedrag terugbetaald worden. Zo'n aanbesteding moet er dan wel rekening mee houden dat er veel soorten drinkvoedingen zijn (bijv. met vezel en zonder vezel). De ideale drinkvoeding hangt af van de toestand van de patiënt. Daarnaast speelt smaak bij oncologische patiënten een grote rol bij de therapietrouw.

#### 4.2. Enterale sondevoeding in de thuissituatie

Patiënten die zich niet voldoende via de mond kunnen voeden, krijgen voeding toegediend via een sonde in de maag of darm. Er zijn twee types sondevoeding: polymere en semi-elementaire. De polymere sondevoedingen bestaan uit intacte eiwitten, vetten en koolhydraten en kunnen gebruikt worden bij een normale vertering. Semi-elementaire sondevoeding is bestemd voor mensen met een gestoorde vertering van vetten en eiwitten<sup>xxvii</sup>. Semi-elementaire sondevoeding wordt minder gebruikt.

Voor deze sondevoeding is via het RIZIV een terugbetaling ter beschikking, voor de toediening van het product (€4,1/dag voor polymere voeding en €15/dag voor semi-elementaire voeding), het gebruik van het materiaal (€1,15/dag met pomp of €0,71/dag zonder pomp) en het gebruik van de pomp (€0,41/dag). Maar toch zijn er vaak nog hoge eigen kosten.

Er kwam één reactie op de oproep via het Kankermeldpunt over sondevoeding. Om wat meer gegevens over de kost van sondevoeding te verzamelen, bekeken we verschillende dossiers in het Kankerfonds waarin kosten voor polymere sondevoeding aan bod komen. We analyseerden vier dossiers: drie over hoofd-halstumoren en één over een slokdarmtumor (#31, #32, #33, #34). De maandelijkse eigen bijdrage varieert van €100 tot €300 per maand. Deze eigen bijdrage telt niet mee voor de teller van de maximumfactuur (met uitzondering van patiënten jonger dan 19 jaar).

In de meldingen en de Kankerfondsdossiers ontbreekt informatie, bijvoorbeeld of mensen volledig afhankelijk zijn van sondevoeding of slechts gedeeltelijk. Door deze ontbrekende gegevens vroegen we enkele sociaal werkers en diëtisten werkzaam in Vlaamse ziekenhuizen om de kostprijs van sondevoeding voor de patiënt te berekenen. We vroegen de kosten van sondevoeding in de thuissituatie, van patiënten die in het ziekenhuis van de sociaal werker of diëtist behandeld zijn. We vroegen om bij de berekening uit te gaan van volgende elementen:

- prijs van meest voorgeschreven voeding, geleverd door een firma en niet via de apotheek. Firma's van sondevoeding leveren aan huis. Men kan de sondevoeding ook via de apotheek laten bestellen, maar dat is veel duurder. De firma's actief in Vlaanderen zijn: Linde Health Care en Remedus.
- prijs van één maand
- prijs van materiaal: meest gebruikte verhuurfirma
- materiaal: staander, trousses (de leidingen), waterzak, pomp indien van toepassing
- prijs van trousses: gebruiksduur van drie dagen
- de kostprijs voor 1000 kcal en 2000 kcal per dag. In het eerste geval gaan we ervan uit dat de patiënt zich nog kan voeden, in het tweede geval dat hij volledig afhankelijk is van sondevoeding.
- na hoofd-halskanker, na slokdarmkanker

We kregen gegevens binnen uit vijf ziekenhuizen, twee universitaire en drie algemene ziekenhuizen, in vijf verschillende provincies. Het bleek niet altijd mogelijk om bij de kostenberekening de gegeven richtlijnen te volgen. Zo vroegen we de kostprijs voor sondevoeding van 1000 en 2000 kcal per dag. In één ziekenhuis waren dit de meest voorkomende hoeveelheden. We gingen ervan uit dat dit overal standaardhoeveelheden waren, maar dit bleek niet altijd zo te zijn. Er wordt bijv. ook gewerkt met 2250 kcal. Sommige ziekenhuizen gaven de situatie met en zonder pomp, andere ziekenhuizen enkel situaties zonder pomp. Een diëtiste vond het moeilijk om voor het materiaal een standaardbedrag te berekenen, omdat dit afhankelijk is van patiënt tot patiënt. Als een patiënt niets meer kan drinken, is bijv. een waterzak nodig, maar dat is niet altijd zo.

We kunnen toch enkele lessen trekken.



Tabel 3 en Tabel 4 vatten de gegevens samen van verschillende mogelijke situaties. Enkel de scenario's van mensen die volledig afhankelijk zijn van sondevoeding worden vermeld. De tabel vermeldt maximaal twee situaties per ziekenhuis. ZH3 stuurde nog een bijkomend scenario door (combinatie van voeding van 1 kcal/ml en 1,5 kcal/ml), maar de tabel beperkt zich tot de twee situaties die best vergelijkbaar zijn met de andere ziekenhuizen. Dan vallen volgende zaken op:

1) Ook na terugbetaling is semi-elementaire voeding (van €852 tot €927) heel wat duurder dan polymere voeding (minimum €204 en maximaal €407). De semi-elementaire voeding wordt wel veel minder gebruikt. Op de afdeling medische oncologie van ZH2 wordt deze voeding bijvoorbeeld enkel gebruikt als er aanhoudende ernstige spijsverteringsproblemen zijn met polymere voeding of bij een 'jejunostomie', waarbij de voedingssonde in de dunne darm zit.

2) Ook voor patiënten die polymere sondevoeding krijgen, zijn er grote prijsverschillen. Volgens cijfers van ZH2 kost de sondevoeding voor 2250 kcal met pomp aan de patiënt €260 per maand; in ZH1 bedraagt de prijs voor 2000 kcal €402 in de thuissituatie. Dit prijsverschil blijkt aan het type polymere voeding te liggen: in het goedkopere ZH2 is de standaardvoeding Nutrison energy MF, een voeding die 1,5 kcal/ml bevat. In het duurdere ZH1 wordt Nutrison MF, een voeding die 1kcal/ml bevat, het meest gebruikt.

Deze ziekenhuizen lijken een ander beleid te hebben m.b.t. sondevoeding. De diëtiste in ZH2 wijst erop dat ze standaard voor de energierijke voeding kiezen. Bij patiënten die volledig afhankelijk zijn van sondevoeding, zoals patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied, is energierijke sondevoeding een betere oplossing. Dan volstaat een kleiner volume (1,5l). Grotere volumes zorgen voor meer problemen (misselijkheid, braken, diarree). Kleinere volumes zorgen ook voor een minder lange doorlooptijd, zodat de patiënt niet continu sondevoeding krijgt. Als patiënten de energierijke sondevoeding niet kunnen verdragen, wordt overgeschakeld naar een type dat minder kcal/ml bevat, en wordt de voeding dus ook een stuk duurder.

In ZH1 bevat de meest gebruikte voeding 1 kcal/ml. Dit komt dus een stuk duurder uit voor de patiënt. Het argument voor de keuze is dat patiënten bij deze voeding meer vocht binnenkrijgen, wat vooral belangrijk is als de patiënt zelf niet meer kan drinken. Indien de patiënt wel nog zelf kan drinken, kan dus een andere keuze gemaakt worden.

Dit prijsverschil komt niet overal voor. In ZH3 bijvoorbeeld is het prijsverschil tussen voeding van 1kcal/ml en voeding van 1,5 kcal/ml er niet. Het zou kunnen dat dit te maken heeft met het gebruik van een ander merk (geen Nutrison van Nutricia maar Isosource van Nestlé) of dat ZH3 met een andere leveringsfirma samenwerkt. Sommige patiënten die in ZH3 behandeld werden, zouden dus goedkoper af kunnen zijn met een ander merk of een andere firma.

3) Bij de toediening van de sondevoeding kan men gebruikmaken van de zwaartekracht, maar soms is ook een pomp nodig. Deze pompt zorgt, na terugbetaling, voor een meerkost van €23-€40 per maand. Naast de kost van de pomp is er ook nog ander materiaal, zoals een staander, trouses, waterzak. Ook hier zijn er prijsverschillen. In ZH1 kost dit €1,37/dag, in ZH4 €3,16/dag (situatie zonder pomp). Het is niet duidelijk waar dit prijsverschil vandaan komt. De huur- of aankoop prijs voor het materiaal kan verschillen van firma tot firma. De trouses kunnen elke dag vervangen worden, maar als ze uitgespoeld worden, kunnen ze ook enkele dagen gebruikt worden.

4) Niet elke patiënt is volledig afhankelijk van sondevoeding. De terugbetaling is echter altijd dezelfde. Het gevolg is dat een patiënt die maar gedeeltelijk afhankelijk is, relatief gezien een kleiner deel uit eigen zak betaalt. In ZH1 bijvoorbeeld is de totale kostprijs van een maand sondevoeding (2000 kcal/dag) €572,7. De patiënt betaalt €402,9 uit eigen zak (70 %). Bij een maand sondevoeding van 1000 kcal/dag is de totale prijs €331,8. De patiënt betaalt €162 (48 %).

#### 4.3. Beleidsvoorstellen

- De kosten voor enterale sondevoeding moeten zoveel mogelijk beperkt worden. Patiënten moeten in de thuissituatie bijvoorbeeld de goedkoopste firma of het goedkoopste type kwaliteitsvolle sondevoeding kunnen kiezen, los van de firma of de merken die in het ziekenhuis aangeboden worden. Patiënten hebben dan wel nood aan neutrale informatie, bijvoorbeeld van oncodiëten of de ziekenfondsen.

- De criteria om voor een bepaald type sondevoeding te kiezen, lijken te verschillen tussen ziekenhuizen. Dit kan financiële implicaties hebben voor de patiënt. De gegevens waarover we beschikken, zijn te beperkt om sterke conclusies te trekken. Het lijkt wel aangewezen dat oncodiëten de criteria die verschillende ziekenhuizen nu gebruiken, onderzoeken en enkele algemene richtlijnen ontwikkelen.

- Afhankelijk van het type sondevoeding of de hoeveelheid sondevoeding die men nodig heeft, is de kost voor patiënten erg verschillend, ook na terugbetaling van de ziekteverzekering. Sommige patiënten betalen heel wat meer dan de gemiddelde maandelijkse uitgaven aan voeding en drank (€173). De verplichte ziekteverzekering zou een bescherming moeten bieden tegen de meerkost die een ziekte met zich meebrengt. Voor het deel van de kostprijs dat €173 overschrijdt, zou er dus een terugbetaling moeten komen. Een andere mogelijkheid is om de bestaande terugbetaling te behouden, maar de kosten die €173 overschrijden, op te nemen in de teller van de maximumfactuur. Bij jongeren onder 19 jaar is dit al zo. Om te vermijden dat een betere terugbetaling zou worden tenietgedaan door een prijsstijging, zou er voor sondevoeding een maximumprijs kunnen komen, zoals die nu bestaat voor de geneesmiddelen.

- Voor drinkvoeding ontbreekt elke terugbetaling vanuit de ziekteverzekering. Een terugbetaling van drinkvoeding bij bepaalde categorieën patiënten kan vertrekken van een openbare aanbesteding, waarbij fabrikanten van drinkvoeding met elkaar in concurrentie gaan en het product met de laagste prijs wordt terugbetaald.

Tabel 3. Polymere sondevoeding

		ZH1 (pomp)		ZH2 (pomp)		ZH3 (pomp)		ZH4 (zonder pomp)		ZH5 (pomp)	
Kilocalorieën		2000		2250		2000		2000		2000	
<b>Kostprijs/dag</b>	<b>Polymeer product</b>	1 kcal/ml	€ 16,06	1,5 kcal/ml	€ 11,35	1 kcal/ml	€ 14,62	1,5 kcal/ml	€ 11	1,5 kcal/ml	€ 10,28
	<b>Materiaal</b>		€ 1,7		€ 1,7*		€ 3,95		€ 3,16		€ 2,55
	<b>Pomp</b>		€ 1,33		€ 1,3						€ 1,33
	<b>Totaal</b>		€ 19,09		€ 14,35		€ 18,57		€ 14,16		€ 14,16
<b>Terugbetaling/dag</b>			€ 5,66		€ 5,66		€ 5,66		€ 4,81		€ 5,66
<b>Kostprijs na terugbetaling</b>			€ 13,43		€ 8,69		€ 12,91		€ 9,35		€ 8,5
<b>Kostprijs per maand (*30)</b>			<b>€ 402,9</b>		<b>€ 260,7</b>		<b>€ 387,3</b>		<b>€ 280,5</b>		<b>€ 255</b>
		ZH1 (geen pomp)		ZH2 (geen pomp)		ZH3 (pomp)				ZH5 (geen pomp)	
Kilocalorieën		2000		2250		2300				2000	
<b>Kostprijs/dag</b>	<b>Polymeer product</b>	1 kcal/ml	€ 16,06	1,5 kcal/ml	€ 11,35	1,5 kcal/ml	€ 15,28			1,5 kcal/ml	€ 10,28
	<b>Materiaal</b>		€ 1,37		€ 1,37						€ 1,36
	<b>Pomp</b>		€ 0		€ 0		€ 3,95				€ 0
	<b>Totaal</b>		€ 17,43		€ 12,72		€ 19,23				€ 11,64
<b>Terugbetaling/dag</b>			€ 4,81		€ 4,81		€ 5,66				€ 4,81
<b>Kostprijs na terugbetaling</b>			€ 12,62		€ 7,91		€ 13,57				€ 6,83
<b>Kostprijs per maand (*30)</b>			<b>€ 378,6</b>		<b>€ 237,3</b>		<b>€ 407,1</b>				<b>€ 204,9</b>

\*Informatie over materiaal ontbrak. Cijfers van ZH1 overgenomen.

Tabel 4. Semi-elementaire sondevoeding

		ZH1 (pomp)		ZH2 (pomp)		ZH4 (zonder pomp)	
Kilocalorieën		2000		2000		2000	
<b>Kostprijs/dag</b>	<b>Semi-elementair</b>		€ 42,74		€ 42,74	1,5 kcal/ml	€ 42
	<b>Materiaal</b>		€ 1,7		€ 1,7		€ 4,16
	<b>Pomp</b>		€ 1,33		€ 1,33		€ 1,33
	<b>Totaal</b>		€ 45,77		€ 45,77		€ 47,49
<b>Terugbetaling/dag</b>			€ 16,56		€ 16,56		€ 16,56
<b>Kostprijs na terugbetaling</b>			€ 29,21		€ 29,21		€ 30,93
<b>Kostprijs per maand (*30)</b>			<b>€ 876,3</b>		<b>€ 876,3</b>		<b>€ 927,9</b>
		ZH1 (geen pomp)		ZH2 (geen pomp)			
Kilocalorieën		2000		2000			
<b>Kostprijs/dag</b>	<b>Semi-elementair</b>		€ 42,74		€ 42,74		
	<b>Materiaal</b>		€ 1,37		€ 1,37		
	<b>Pomp</b>				0		
	<b>Totaal</b>		€ 44,11		€ 44,11		
<b>Terugbetaling/dag</b>			€ 15,71		€ 15,71		
<b>Kostprijs na terugbetaling</b>			€ 28,4		€ 28,4		
<b>Kostprijs per maand (*30)</b>			<b>€ 852</b>		<b>€ 852</b>		

## 5. Verzorgingsmateriaal

Voor de verzorging van de neveneffecten van een kankerbehandeling hebben mensen allerlei verzorgingsmateriaal nodig, zoals incontinentiemateriaal, prikken, verbanden voor de behandeling van lymfoedemen. Ook dat brengt kosten met zich mee.

Na chirurgische ingrepen wegens kanker hebben mensen soms **incontinentiemateriaal** nodig. De ziekteverzekering komt tussen in de kosten van incontinentiemateriaal, door middel van twee incontinentieforfaits. Voor het forfait van €160,96/jaar is de voorwaarde: een onbehandelbare vorm van urinaire incontinentie. Voor het forfait van €493,15/jaar is de voorwaarde: recht hebben op het forfait B of C in de thuisverpleging, met een score 3 of 4 voor het criterium 'Incontinentie'. Het forfait B en C zijn forfaitaire terugbetalingen van thuisverpleegkundige zorg voor zwaar zorgbehoevenden. De score 3 of 4 betekent dat men incontinent is voor urine of faeces<sup>xiv</sup>.

De incontinentieforfaits blijken wel niet altijd te volstaan. Er zijn drie meldingen over de kosten van incontinentiemateriaal (#35, #36, #37). Bij #35 en #36 zijn die uitgaven duidelijk hoger dan de incontinentieforfaits. #36 heeft tussen augustus 2011 en september 2012 maandelijkse uitgaven van €204. Het is niet duidelijk of ze het hoogste of laagste forfait krijgt, maar ook het hoogste forfait dekt nog niet de helft van de kosten. #37 heeft sinds de verwijdering van de endeldarm in 2008 heel wat incontinentiemateriaal nodig. Het stoort haar dat de terugbetaling van het verzorgingsmateriaal van een stoma veel beter geregeld is: *'In 2008 werd mijn endeldarm verwijderd. Ik ben voor altijd genoodzaakt dag en nacht incontinentiemateriaal te gebruiken. Dit wordt niet vergoed, terwijl stomapatiënten wel het noodzakelijke materiaal vergoed krijgen! Ik spreek niet eens over alle verdere extra kosten die ik heb, omdat er extra ondergoed, pantalons, pyjama's etc. aangeschaft moesten worden.'*

Vijf meldingen gaan over **haarprothesen of prikken**. Ook hier is er een tussenkomst van de ziekteverzekering. De maximale tussenkomst van de ziekteverzekering voor een pruik bedraagt 180 euro voor tijdelijke kaalhoofdigheid ten gevolge van chemotherapie of radiotherapie, en 270 euro voor patiënten bij wie de kaalhoofdigheid blijvend is. Er moet voldaan zijn aan één van drie voorwaarden:

- volledige kaalheid door radio- of chemotherapie;
- kaalheid van meer dan 30 % door de huidziekte *alopecia areata*; kaalheid van meer dan 30 % door haaruitval met verlittekening (cicatriciële alopecie) van fysisch/chemische, traumatologische of inflammatoire oorsprong;
- haaruitval met verlittekening door radiotherapie<sup>xxviii</sup>.

In sommige gevallen volstaat de uitkering duidelijk niet. #39 is bijv. een jongedame die in 1995 aan een hersentumor geopereerd werd. Ze moet een haarstukje dragen voor een kale plek van 100cm<sup>2</sup>. Het kost jaarlijks €900 à €1000. Ze krijgt van de ziekteverzekering om de twee jaar €180.

Andere patiënten komen niet in aanmerking voor de uitkering omdat ze niet voldoen aan de voorwaarden. Bijv.: #38 heeft een kale plek op het hoofd na de verwijdering van een melanoom. Hij is leraar en ziet het niet zitten om zonder haarstuk voor de klas te staan. Omdat hij nog te veel eigen haar heeft, is het haarstuk niet terugbetaalbaar (€2500, het gaat drie jaar mee).

Om de kostprijs te drukken, kan het voor patiënten nuttig zijn zich goed te informeren over de prijs. Prijzen kunnen immers erg variëren, bijvoorbeeld afhankelijk van het gebruik van echt of synthetisch haar<sup>xxix</sup>.

Twee meldingen gaan over de terugbetaling van **handschoenen voor de behandeling van lymfoedeem**. Volgens de ene melding (#40, sinds 2007) zijn de vingers van zo'n handschoen niet terugbetaald (€40/handschoen). Volgens #41 zijn handschoenen niet volledig terugbetaald. Voor elke handschoen is er een eigen bijdrage van €100; er zijn vier paar per jaar nodig (sinds 2014).

Nochtans komt het RIZIV wel tussen in handschoenen met en zonder vingers<sup>xxx</sup>. Er is hiervoor een limitatieve lijst van producten. Een product moet op de lijst staan om van een terugbetaling te kunnen genieten. De publieksprijs van deze producten moet gelijk zijn aan de tegemoetkoming. Er mag dus geen supplement zijn voor de patiënt.

We vroegen na bij de BBOT (de Belgische Beroepsvereniging voor Orthopedische Technologieën) waar deze kosten dan vandaan komen. De contactpersoon bij de BBOT bevestigt dat er handschoenen met vingers op de lijst van terugbetaalde producten staan. Ze vermoedt dat er bij #40 en #41 een type handschoen gebruikt werd dat niet op de limitatieve lijst staat. Het zou bijvoorbeeld kunnen gaan om handschoenen op maat, die veel duurder zijn dan de RIZIV-tegemoetkoming.

Ten slotte meldt #42, moeder van een kindje met kanker, een bedrag van €180 voor steriel gaas en desinfectiemateriaal voor de vele kleine infecties en wondjes.

### Beleidsvoorstellen

- Om als consument of patiënt prijsbewust verzorgingsmateriaal te kunnen aanschaffen, blijft goede informatieverstrekking belangrijk. Mensen moeten zich bijvoorbeeld bewust zijn van de grote prijsvariatie die er bestaat bij pruiken. Zorgverstrekkers, ziekenfondsen en organisaties zoals Kom op tegen Kanker hebben hier een taak. Op de website [allesoverkanker.be](http://allesoverkanker.be) is nu al heel wat informatie te vinden.
- Verstrekkers van verzorgingsmateriaal, zoals bandagisten, moeten zo veel mogelijk gebruikmaken van terugbetaalde producten.
- De analyse over de kost van verzorgingsmateriaal is gebaseerd op een beperkt aantal gevallen. Er is nood aan een uitgebreidere analyse van verzorgingsmateriaal zoals incontinentiemateriaal, pruiken of handschoenen om te bekijken of de bestaande forfaits, terugbetalingen en terugbetalingsvoorwaarden volstaan of moeten worden opgetrokken.

## 6. Thuiszorg, verblijven in een zorginstelling

Tijdens het herstelproces verblijven mensen soms in een zorginstelling of doen ze een beroep op thuiszorg (ondersteuning bij huishoudelijke taken en persoonlijke verzorging). Er zijn acht meldingen over kosten die hiermee verband houden.

Zes meldingen gaan over **thuiszorg**. Eén maatschappelijk werker meldt dat de medische kosten meestal vrij goed gedekt zijn, maar dat de thuiszorgkosten achteraf wel hoog oplopen. De kost van gezinshulp bijvoorbeeld hangt af van het inkomen, maar kan toch hoog oplopen, bijvoorbeeld bij iemand die alleenstaand is en veel gezinshulp nodig heeft (#43). #44 en #45 spreken over een bijkomende kost voor het huishouden van enkele honderden euro per maand. #44 is alleenstaande en #45 een jonge moeder. Bij beide dames komt de hospitalisatieverzekering hierin niet tussen: *'Ook hier kreeg ik weer het antwoord dat dit geen noodzakelijke hulp is. Toch vind ik dat dit voor een jonge mama een meer dan noodzakelijke hulp is. Er zijn ook mensen die door die kost geen hulp in huis halen.'* (#45). Dit is bijv. het geval bij #46.

Dat kosten voor thuiszorg hoog kunnen oplopen, blijkt ook uit een analyse van dossiers in het Kankerfonds<sup>xxiv</sup>. Medische kosten komen frequenter voor dan de niet-medische zorgkosten. In 2012 waren er bijv. 93 % dossiers met apothekerskosten en 64 % met ziekenhuisfacturen. Thuiszorg (gezinszorg, poetshulp) komt voor in 31 % van de dossiers. Maar deze kosten kunnen wel hoog oplopen. De mediane kost van thuiszorg is bijvoorbeeld €553 per jaar.

Voor niet-medische zorg zijn er wel financiële tussenkomsten voorzien, maar die hebben hun beperkingen. De zorgverzekering van de Vlaamse overheid is een tussenkomst voor niet-medische zorgkosten. Ze voorziet in een uitkering van €130/maand. Mensen krijgen deze premie als ze verblijven in een woonzorgcentrum of als ze zwaar zorgbehoevend zijn in de thuissituatie<sup>xxxi</sup>. Thuis is er wel een wachttijd van drie maanden. Een thuisverpleegkundige (#47) klaagt deze wachttijd aan, meer bepaald voor palliatieve patiënten. Ze vindt dat dit ook discrimineert ten opzichte van wie in een woonzorgcentrum verblijft. Daar is er immers geen wachttijd. De analyse van dossiers in het Kankerfonds toonde nog een ander probleem aan. Veel patiënten in het Kankerfonds hebben hoge zorgkosten. In het eerste jaar na diagnose bedragen de niet-medische kosten in 13 % van de dossiers meer dan 5 % van het inkomen; 4 % zit boven de 10 %<sup>xxxii</sup>. De 5 en 10 % zijn drempels waarboven gezinnen wellicht betalingsproblemen krijgen. Toch komen deze mensen niet altijd in aanmerking voor de zorgverzekering: volgens de criteria van de zorgverzekering zijn ze immers niet zwaar zorgbehoevend. Nochtans zou deze uitkering ook welkom zijn voor ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische zorgkosten.

Dezelfde thuisverpleegkundige stelt ook vast dat veel patiënten het palliatief zorgforfait niet krijgen omdat de huisarts het niet of te laat aanvraagt. Dit palliatief zorgforfait is bestemd voor de meerkost die thuis overlijden met zich meebrengt. Om recht te hebben op het forfait moet de patiënt een palliatief statuut hebben. De belangrijkste voorwaarden om aanspraak te maken op dit statuut zijn: thuis worden verzorgd en tijdens de terminale fase thuis willen blijven, lijden aan een onomkeerbare aandoening, nood hebben aan permanente ondersteuning en toezicht, geneesmiddelen, hulpmiddelen of psychosociale bijstand, nood hebben aan toezicht of dagelijkse verzorging door een verpleegkundige en niet opgenomen zijn in een verzorgingsinrichting. De huisarts moet het palliatief statuut aanvragen. Het forfait kan twee keer toegekend worden, op voorwaarde dat de patiënt niet overleden is binnen de

dertig dagen na de toekenning van het eerste forfait<sup>xxxiii</sup>. Als de huisarts het eerste forfait te laat aanvraagt, is er dus een grote kans dat de patiënt het tweede forfait misloopt.

Onderzoek over zorg aan het levenseinde in het Vlaams Gewest in 2005-2014 bevestigt dat gespecialiseerde palliatieve zorg erg laat wordt ingezet. Het mediaan aantal dagen tussen de eerste palliatieve tussenkomst en het overlijden bedroeg in 2014 20 dagen<sup>xxxiv</sup>. In 2014 overleed 39,5 % van de personen die een palliatief forfait een eerste keer kregen, binnen de 30 dagen, blijkt uit cijfers van het RIZIV. Dit cijfer daalde met zo'n 4 % tussen 2008 en 2011, maar lijkt dan gestabiliseerd<sup>xxxv</sup>.

#48 vertelt het schrijnend verhaal van haar 40-jarige man die sinds 2003 aan een hersentumor leed. Vanaf maart 2015 tot zijn overlijden, eind 2015, verbleef hij in een woonzorgcentrum, omdat de thuiszorg niet meer haalbaar was en omdat hij nog niet toegelaten werd op de palliatieve eenheid van het ziekenhuis. De kosten voor het woonzorgcentrum (RVT) liepen hoog op: zo werden verschillende ziekenhuismedicijnen toegediend, die in een RVT niet terugbetaalbaar zijn. Zo betaalde mevrouw, naast andere kosten, €1479,65 voor verbandmateriaal en medicijnen. De verblijfskosten in het rusthuis bedroegen €1561,78. Dit is een voorbeeld van een uitzonderlijke situatie (een man van 40 jaar met een hersentumor die in een woonzorgcentrum terecht komt) waar ons sociaal systeem blijkbaar geen goed antwoord op heeft.

## Beleidsvoorstellen

### Zorgverzekering

- Kom op tegen Kanker pleit voor een versterking van de zorgverzekering, waarbij niet alleen zwaar zorgbehoevenden maar ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten in aanmerking komen voor terugbetaling van hun kosten. In plaats van een uitkering van €130/maand pleit Kom op tegen Kanker voor een systeem dat voorziet in een compensatie van werkelijk gemaakte kosten voor niet-medische zorg. Een mogelijk scenario is een maximumfactuur, waarbij de niet-medische kosten beperkt worden tot een bepaald percentage van het inkomen (bijv. 3 %). Dat kan wel enkel voor kosten die door de administratie van de verzekering op een eenvoudige manier geregistreerd kunnen worden. Een andere mogelijkheid is een forfaitaire tussenkomst aangepast aan de graad van zorgbehoefte (bijv. waarbij zwaar zorgbehoevenden nog eens €130 en de zeer zwaar zorgbehoevenden €260 extra krijgen). Voorwaarde is dan wel dat de definitie van zorgbehoefte verruimd wordt, zodat ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten eronder vallen. Zo'n forfait kan aangevuld worden met een terugbetaling voor behartenswaardige situaties, of gezinnen met heel hoge kosten<sup>xxxvi</sup>.

### Forfait Palliatieve Zorg

- De wettelijke definitie van palliatieve zorg sprak tot voor kort over een levensverwachting van drie maand of minder. Deze wet is nu aangepast. Palliatieve zorg wordt nu gedefinieerd als *“alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.”*<sup>xxxvii</sup> In het palliatief forfait, dat zich richt op terminale patiënten, speelt de oude definitie nog mee. Deze nieuwe definitie biedt nu ruimte voor de ontwikkeling van een gedifferentieerde ondersteuning van palliatieve patiënten, naargelang hun noden. Er is dan nood aan een instrument om palliatieve patiënten tijdig te identificeren en om hun noden in kaart te brengen. Een



voorbeeld van zo'n instrument is de PICT (palliative care indicator tool), dat ontwikkeld werd op vraag van de FOD Volksgezondheid<sup>xxxviii</sup>. Als zo'n instrument systematisch gebruikt zou worden, verkleint de kans dat palliatieve patiënten de beschikbare ondersteuning mislopen. De Federatie Palliatieve Zorg vraagt de minister om het gebruik van dit instrument in te voeren in de zorg.

- Andere hulpverleners dan de huisarts, zoals de thuisverpleegkundige, zouden een rol kunnen krijgen in het aanvragen van het palliatief forfait. Zo is er minder kans dat het forfait vergeten of te laat aangevraagd wordt. De huisarts moet de eindverantwoordelijkheid behouden bij de aanvraag.

## 7. Overige meldingen

Binnen de campagne kwamen er ook nog meldingen over andere thema's, bijvoorbeeld over de kost van vruchtbaarheidsbewarende behandelingen voor patiënten in de reproductieve leeftijd. Dit kost jonge vrouwen zo'n €2200 en jonge mannen zo'n €400-€600. Er zijn ook meldingen over de hoge remgelden voor kinesitherapie, de kosten verbonden aan deelname aan een klinische studie in het buitenland en revalidatie. Deze thema's komen elders aan bod, bijvoorbeeld in het jaarverslag 2016 van de Kankerlijn<sup>xxxix</sup>. Daarom gaan we er hier niet dieper op in.

## 8. Beleidsvoorstellen: samenvatting

De Kankerlijn voerde in het najaar van 2015 een campagne om preciezer in kaart te brengen welke behandelingen en welke types zorg voor hoge kosten zorgen. Voor meldingen over implantaten en medisch materiaal, artsenhonoraria, medische bijvoeding, verzorgingsmateriaal en thuiszorg doet Kom op tegen Kanker volgende beleidsvoorstellen:

## Implantaten in de orthopedische oncologie

- Op maat gemaakte implantaten die een reële meerwaarde betekenen voor de patiënt, moeten toegankelijk zijn voor patiënten die er baat bij hebben. Alle betrokken partijen moeten inspanningen doen om deze terugbetaling mogelijk te maken.
- Er is in de bevoegde organen van het RIZiV nood aan een duidelijker kader over de terugbetaling van op maat gemaakte implantaten. Er moeten bijvoorbeeld criteria komen om te bepalen wanneer de standaard implantaten niet volstaan en op maat gemaakte implantaten nodig zijn.
- Enkele problemen kunnen opgelost worden door een betere communicatie tussen de bevoegde organen in het RIZIV en de behandelend artsen, bijvoorbeeld door een systeem van videoconferencing op te zetten.
- Om een terugbetaling door de ziekteverzekering mogelijk te maken, is het belangrijk dat er gegevens zijn over de meerwaarde van implantaten of richters. Er moet dan ook onderzoek gebeuren over de meerwaarde en de veiligheidsrisico's van implantaten en richters, en over het type operaties waarbij een richter een meerwaarde is. Dit onderzoek moet rekening houden met de specifieke situatie van de orthopedische chirurgie. Zo zullen gerandomiseerde klinische studies op mensen niet altijd mogelijk zijn, wegens ethische of praktische problemen.
- Firma's moeten transparant zijn over de prijsbepaling van implantaten en richters, en redelijke prijzen vragen. Om prijzen te drukken, moet er meer concurrentie gecreëerd worden tussen de firma's.
- Om meer controle te krijgen over de prijs zouden ziekenhuizen zelf de technologie kunnen aanschaffen om de richters te ontwikkelen. Dit zou ook de kwaliteit ten goede komen, omdat de chirurg dan meer controle krijgt over het ontwikkelingsproces.
- Om de kosten voor de ziekteverzekering te drukken, moeten artsen maximaal voor de goedkoopste oplossing kiezen, zonder dat de kwaliteit van de behandeling in het gedrang komt, bijvoorbeeld voor modulaire systemen van implantaten in plaats van implantaten op maat.

## Stemprothesen en verzorgingsmateriaal van gelaryngectomeerden

- Er moet onderzocht worden of de terugbetalingscriteria voor stemprothesen en verzorgingsmateriaal voor gelaryngectomeerden tegemoetkomen aan de noden van elke gelaryngectomeerde. Dit onderzoek kan dan dienen voor een aanpassing van de terugbetaling. De ziekteverzekering moet hierbij prioritair inzetten op het vermijden van grote kosten (bijv. een bedrag van meer dan €2000 voor een speciale spraakknop).
- De prijs van de stemprothese en het verzorgingsmateriaal kan wellicht zakken door meer competitie te creëren op de Belgische markt.
- Betere informatieverstrekking aan behandelend artsen over de mogelijkheden van de terugbetaling, bijv. over de mogelijkheid om een uitzondering aan te vragen op het maximum van vijf terugbetaalde spraakknoppen per jaar.

## Robotchirurgie bij hoofd-halstumoren

- Voor operaties met een robot betalen patiënten met een hoofd-halstumor een eigen bijdrage, voor het wegwerpmateriaal dat bij deze operatie gebruikt wordt. Het is vreemd dat patiënten opdraaien voor de kosten van een techniek waarvan de meerwaarde ter discussie staat. Om dergelijke situaties te vermijden, zou de introductie van een nieuwe techniek, zoals de robotoperatie, op een andere manier moeten aangepakt worden. Een klinische studie in een beperkt aantal expertisecentra kan een groep met en zonder robotoperatie vergelijken. Voor de patiënten in die studie zou er dan een terugbetaling kunnen komen van het materiaal. Als er bewijs is voor de meerwaarde, kan dan een aanvraag voor terugbetaling ingediend worden bij het RIZIV.

## HIFU

Bij 'HIFU' (high intensity focused ultrasound) worden via ultrasone geluidsgolven hoge temperaturen in de prostaattumor opgewekt. Deze temperaturen doden de tumorcellen. In overeenstemming met de aanbeveling van het KCE zou deze behandelingsmodaliteit bij mannen met gelokaliseerde prostaatkanker enkel in de context van een gecontroleerde klinische studie toegepast mogen worden.

## Artsenhonoraria

- Ereloonsupplementen aangerekend voor consultaties of voor een ziekenhuisverblijf op een éénpersoonskamer vormen een bedreiging voor de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Daarom moeten ze op termijn verdwijnen. Een voorwaarde is dat artsen van de ziekteverzekering vergoedingen ontvangen die in overeenstemming zijn met wat een prestatie betekent qua tijdsinvestering, complexiteit, stress, en fysieke en mentale inspanning. Op korte termijn moeten er maatregelen komen om supplementen te begrenzen, bijvoorbeeld tot 100 % van het officieel honorarium.

- Het opsplitsen van een ingreep, zoals een borstreconstructie met implantaten, in een vergoed gedeelte en een niet-vergoed esthetisch gedeelte is niet wettelijk. Het aanrekenen van supplementen voor dit zogenaamde niet-vergoede esthetisch gedeelte moet dan ook verdwijnen.

- Patiënten moeten voor de ingreep duidelijke informatie krijgen over de eventuele kosten van die ingreep.

## Bijvoeding

Bijvoeding bij kanker is soms noodzakelijk om de dagelijkse voeding aan te vullen of te vervangen, bijvoorbeeld bij hoofd-halstumoren en slokdarmkankers. Het kan gaan om drinkvoedingen of sondevoeding. Deze bijvoeding kost sommige patiënten heel wat meer dan wat een persoon gemiddeld uitgeeft aan voeding en drank (€173).

- Patiënten moeten in de thuissituatie de goedkoopste firma of het goedkoopste type sondevoeding kunnen kiezen, los van de firma of de merken die in het ziekenhuis aangeboden worden.

- Het is aangewezen om de criteria die ziekenhuizen nu gebruiken om een bepaalde type sondevoeding voor te schrijven, te onderzoeken en enkele algemene richtlijnen te ontwikkelen.

- De verplichte ziekteverzekering zou een bescherming moeten bieden tegen de meerkost die een ziekte met zich meebrengt. Voor het deel van de kostprijs dat €173 overschrijdt, zou er dus een terugbetaling moeten komen. Een andere mogelijkheid is om de bestaande terugbetaling te behouden, maar de kosten die €173 overschrijden, op te nemen in de teller van de maximumfactuur. Om te vermijden dat een betere terugbetaling zou worden tenietgedaan door een prijsstijging, zou er voor sondevoeding een maximumprijs kunnen komen, zoals die nu bestaat voor de geneesmiddelen.
- Een terugbetaling van drinkvoeding bij bepaalde patiëntencategorieën kan vertrekken van een openbare aanbesteding, waarbij fabrikanten van drinkvoeding met elkaar in concurrentie gaan en het product met de laagste prijs wordt terugbetaald.

## Verzorgingsmateriaal

Voor de verzorging van de neveneffecten van een kankerbehandeling hebben mensen allerlei verzorgingsmateriaal nodig, zoals incontinentiemateriaal, prikken, verbanden voor de behandeling van lymfoedemen. Ook dit brengt kosten met zich mee.

- Om als consument of patiënt prijsbewust verzorgingsmateriaal te kunnen aanschaffen, blijft goede informatieverstrekking belangrijk. Zorgverstrekkers, ziekenfondsen en organisaties zoals Kom op tegen Kanker hebben hier een taak.
- Er is nood aan een uitgebreidere analyse van verzorgingsmateriaal zoals incontinentiemateriaal, prikken of handschoenen om te bekijken of de bestaande forfaits, terugbetalingen en terugbetalingsvoorwaarden volstaan of moeten worden opgetrokken.

## Thuiszorg

- Kom op tegen Kanker pleit voor een versterking van de zorgverzekering, waarbij niet alleen zwaar zorgbehoevenden maar ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten in aanmerking komen voor terugbetaling van hun kosten. In plaats van een uitkering van €130/maand pleit Kom op tegen Kanker voor een systeem dat voorziet in een compensatie van werkelijk gemaakte kosten voor niet-medische zorg. Een mogelijke scenario is een maximumfactuur, waarbij de niet-medische kosten beperkt worden tot een bepaald percentage van het inkomen (bijv. 3 %). Een andere mogelijkheid is een forfaitaire tussenkomst aangepast aan de graad van zorgbehoevendheid, aangevuld met een terugbetaling voor behartenswaardige situaties, of aan gezinnen met heel hoge kosten. Voorwaarde is dan wel dat de definitie van zorgbehoevendheid verruimd wordt, zodat ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten eronder vallen.
- De nieuwe wettelijke definitie van palliatieve zorg beperkt die zorg niet meer tot de laatste levensmaanden. Dit biedt ruimte voor de ontwikkeling van een gedifferentieerde ondersteuning van palliatieve patiënten in de thuiszorg, naargelang hun noden. Er is dan nood aan een instrument om palliatieve patiënten tijdig te identificeren en om hun noden in kaart te brengen. Zo'n instrument is de PICT (palliative care indicator tool). Als zorgverstrekkers zo'n instrument systematisch gebruiken, verkleint de kans dat palliatieve patiënten de beschikbare ondersteuning, zoals het palliatief forfait, mislopen.
- Andere hulpverleners dan de huisarts zouden een rol kunnen krijgen in het aanvragen van het palliatief forfait. De huisarts moet de eindverantwoordelijkheid behouden bij de aanvraag.

## Algemene conclusies bij de campagne kosten

- In België kunnen patiënten met kanker rekenen op een verplichte ziekteverzekering die heel wat behandelingskosten dekt. De reacties op de campagne over dure zorg bewijzen echter dat patiënten geregeld geconfronteerd worden met dure, niet-terugbetaalde behandelingen. Het herstel van het gebit na een kankerbehandeling kan tot €20.000 kosten. Gen-expressieprofielen, die helpen bepalen of een patiënt met borstkanker baat heeft bij chemotherapie, kunnen de patiënt €2700 kosten. Patiënten met een bottumor hebben soms nood aan een op maat gemaakt implantaat dat €15.000 kan kosten. **Besparen in de ziekteverzekering is dus geen goed idee.** Mensen kunnen door dure behandelingen immers in financiële problemen komen, of ze gaan noodzakelijke zorg uitstellen. De zorg kan wel efficiënter georganiseerd worden, bijvoorbeeld door te snoeien in overbodige onderzoeken. Maar de vrijgekomen middelen moeten dan geïnvesteerd worden in niet-terugbetaalde maar zinvolle, kosteneffectieve zorg.
- De samenleving mag voor behandelingen die een meerwaarde bieden aan de patiënt **niet rekenen op privéverzekeringen.** Vaak is de meest kwetsbare groep immers niet of slecht verzekerd. **De verplichte ziekteverzekering moet kosteneffectieve zorg, of zorg die een meerwaarde betekent voor een redelijke prijs, terugbetalen.** Voor de overblijvende zorgkosten of voor de 'hotelkosten' verbonden aan de keuze voor een éénpersoonskamer kan de patiënt zich aanvullend verzekeren via een private ziekteverzekering.
- Zowel voor de bewaking van de kwaliteit van de behandeling als voor een zuinig gebruik van de middelen is het zinvol om bepaalde behandelingen en technologieën (bijv. robotchirurgie, complexe chirurgische ingrepen) te beperken tot enkele **expertisecentra.**
- Deze terugbetaling mag er niet toe leiden dat de begroting van de ziekteverzekering ontspoot. **Firma's die medicatie of implantaten op de markt brengen, moeten daarom hun verantwoordelijkheid nemen en redelijke, transparante prijzen vragen voor hun product.** Verschillende meldingen over dure zorg doen twijfelen of firma's wel altijd zo'n houding aannemen. Zo komt een goede terugbetalingsregeling voor PCV-chemotherapie voor hersentumoren moeizaam tot stand omdat de betrokken firma's twee van de drie producten niet in België op de markt brengen. De Belgische overheid heeft daardoor geen enkele controle op de prijs, en is terughoudend om de terugbetalingscriteria te verruimen. De prijs van richters die gebruikt worden in de orthopedische chirurgie is sinds de terugbetaling scherp gestegen. Een verantwoording voor deze stijging is er niet. De hoge prijs van implantaten op maat en van tandimplantaten roept vragen op.
- De praktijk van de ereloonsupplementen dreigt een duale geneeskunde tot stand te brengen, met langs de ene kant ziekenhuizen die systematisch éénpersoonskamers aanbieden en waar de artsen meer verdienen. Aan de andere kant staan dan ziekenhuizen die betaalbaar zijn, maar die het moeilijker hebben om artsen aan te trekken. **Het afbouwen op lange termijn van deze supplementen is de oplossing.** Een voorwaarde is dat artsen van de ziekteverzekering tarieven ontvangen die in overeenstemming zijn met wat een prestatie betekent qua tijdsinvestering, complexiteit, stress, en fysieke en

mentale inspanning. Bovendien mag de ziekenhuisfinanciering niet in het gedrang komen door de afschaffing van ereloonsupplementen. Een beperking van de ereloonsupplementen tot 100 % van het terugbetalingstarief kan een tussenstap zijn.

- **Er worden aan de patiënt soms bedragen aangerekend waarvan de wettelijkheid betwistbaar is.** Een klassiek voorbeeld zijn de supplementen voor “*de esthetische onderdelen van de ingreep die niet gedekt zouden zijn door de RIZIV-terugbetaling*”, die plastisch chirurgen tot voor kort aanrekenden bij een borstreconstructie met eigen weefsel. Nu er een betere terugbetaling is, zouden deze supplementen bij de reconstructie met eigen weefsel moeten verdwijnen. Maar volgens enkele meldingen rekenen plastisch chirurgen deze supplementen ook aan bij andere operaties, zoals de borstreconstructie met implantaten. Een ander voorbeeld van een patiëntenbijdrage met een betwistbare wettelijkheid, is het bedrag voor het wegwerpmateriaal bij een robotgestuurde operatie. Zorgverstrekkers omzeilen met deze patiëntenbijdragen regels die de gezondheidszorg toegankelijk moeten houden. We roepen artsen dan ook op om zich aan deze regels te houden.

- **Voor patiënten die met onwettelijke eigen bijdragen te maken krijgen, is het moeilijk om zich te verzetten.** Ze blijven immers vaak afhankelijk van hun arts voor verdere verzorging. Zo werd een melder door zijn ziekenfonds afgeraden om het “esthetisch” supplement voor een borstreconstructie met eigen weefsel te betalen. De wettelijkheid van dit supplement staat immers ter discussie. Het ziekenfonds startte een procedure op tegen de arts. Het gevolg was dat de arts de afwerking van de tepel niet meer wilde uitvoeren tot de factuur betaald was.

- In sommige dossiers is een **betere dialoog tussen de beslissings- en adviesorganen van de ziekteverzekering en experts van het terrein** een voorwaarde om vooruitgang te kunnen boeken. Er is nood aan een versoepeling van de terugbetaling van tandimplantaten bij sommige overlevers van kanker. Om te garanderen dat deze terugbetaling bij de juiste patiënten terecht komt, moet het College van geneesheren-directeuren een beroep kunnen doen op tandheelkundigen en kankerspecialisten. Ditzelfde College zou de nood aan dure, op maat gemaakte implantaten ook beter kunnen beoordelen als het in dialoog zou treden met de betrokken chirurgen.

- Bij sommige behandelingen, zoals robotchirurgie bij hoofd-halstumoren of HIFU bij prostaatkanker, ontbreekt er een terugbetaling omdat er nog discussie is over de voor- en nadelen. De kosten komen bij de patiënt terecht. De vraag rijst of **patiënten altijd eerlijk geïnformeerd** worden over deze voor- en nadelen. Hoeveel reële keuze heeft een patiënt die leest in een “informed consent”-formulier dat het gaat om een “*innoverende techniek waarbij de medische interventie en de ermee gepaard gaande ongemakken tot een minimum worden beperkt.*”? **Deze behandelingen moeten op een andere manier in onze gezondheidszorg geïntroduceerd worden.** Nu beginnen artsen die geloven in de techniek, op eigen houtje met het aanbieden ervan. Het zou beter zijn om dit gestructureerder aan te pakken. Enkele gespecialiseerde ziekenhuizen kunnen afspreken om de techniek in te voeren, in het kader van een klinische studie. De patiënten worden er duidelijk over geïnformeerd dat ze de behandeling in studieverband krijgen en betalen niets extra's voor de experimentele behandeling. De firma en de overheid kunnen de kosten van de studie verdelen.

- Verschillende meldingen over hoge kosten gaan niet over de behandeling van kanker maar over de behandeling van de neveneffecten: tandzorg, sondevoeding, niet-terugbetaalde medicatie voor pijn of slaapproblemen, plastische chirurgie na een verminkende operatie, behandeling van lymfoedeem

... Aangezien de overleving van kanker verbetert, wordt **levenskwaliteit na de behandeling ook steeds belangrijker**. Het is dan ook **van belang dat de ziekteverzekering behandelingen die de levenskwaliteit verbeteren, terugbetaalt**. In verband met niet-medische zorgkosten, zoals gezinszorg en poetshulp, pleit Kom op tegen Kanker voor een versterking van de zorgverzekering, waarbij niet alleen zwaar zorgbehoevenden maar ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten in aanmerking komen voor terugbetaling van hun kosten.

## Bijlage. Patiëntengetuigenissen

### 1. Implantaten en medisch materiaal

#1

<b>Behandeling</b>	Verschillende operaties wegens bottumor (pediatrie)
<b>Diagnose</b>	Bottumor (pediatrie)
<b>Datum niet-terugbetaalde behandeling</b>	2013-15
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Prothese
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 15.000
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Op vijfjarige leeftijd kreeg #1 een bottumor. Er werd gekozen voor een specifieke techniek: ziek bot eruit nemen, bestralen en terugplaatsen. Daarvoor was een prothese nodig van € 15.000.</li><li>- Omdat de groeischijf door de bestraling ook stuk is, moet er een tweede operatie en prothese komen.</li></ul>

#2

<b>Behandeling</b>	Prothese wegens bottumor in het linkerbeen
<b>Diagnose</b>	Osteosarcoom (1992)
<b>Datum niet-terugbetaalde behandeling</b>	2014
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Een deel van de prothese: artrodesemiddenstuk (coupler)
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 6886
<b>Document</b>	Weigering van College van geneesheren-directeuren, medisch verslag
<b>Andere opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- 1992: osteosarcoom (kwaadaardige bottumor). Plaatsing van prothesen voor een artrodese. Bij een artrodese worden twee stukken bot aan elkaar vastgemaakt, ter vervanging van een gewricht, in dit geval de knie. Er is dan een tussenstuk tussen de prothese in onder- en bovenbeen nodig.</li><li>- In 2012 werd dit tussenstuk vervangen.</li><li>- #2 kon niet op de prothese steunen. Na meerdere onderzoeken werd vastgesteld dat een van de bouten van de prothese gebroken was en dat dit de oorzaak was van het probleem.</li><li>- In 2014: vervanging van het tussenstuk van de prothese. Er werd onmiddellijk na de operatie een speling van twee graden in het tussenstuk vastgesteld. Gevolg: opnieuw kon niet gesteund worden op de prothese.</li><li>- Weigering van het ziekenfonds om tussen te komen voor het tussenstuk geplaatst in 2014, o.b.v. een</li></ul>



	<p>beslissing van het College van geneesheren-directeurs. Motivatie van dit college: de aanvraag betrof een verzekeringstegemoetkoming in de kosten van een gewrichtsprothese op maat (nomenclatuurnummer 682651-682662), voor de verstrekking geleverd in 2014. <i>'Uit het aanvraagdossier blijkt dat het hier niet gaat om een gewrichtsprothese op maat, maar om een arthodese coupler.'</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- #2 ontvangt in 2015 een factuur van het ziekenhuis voor de artrodese voor een bedrag van €6886.</li> <li>- Hospitalisatieverzekering zou willen tussenkomen.</li> <li>- Voor #2 zijn er verschillende onbegrijpelijke en moeilijk te verteren elementen in deze zaak: <ul style="list-style-type: none"> <li>* Voor vorige artrodeseprothesen werd geen kost doorgerekend aan de patiënt.</li> <li>* Er werden twee keer onmiddellijk na de operatie problemen vastgesteld met de artrodese. #2 is van mening dat er ofwel een mechanisch of structureel probleem met dit type prothese is ofwel dat de chirurg verantwoordelijk is voor het niet correct uitvoeren van de operatie. Eén van beide betrokkenen zou dus de rekening moeten betalen, maar ziekenhuis noch fabrikant willen de kapotte prothese betalen. Er is nu wel een toezegging van de fabrikant om de volgende prothese te betalen, maar de fabrikant wil dit niet op papier zetten.</li> <li>* Voor de operatie was er geen informatie geweest over het risico dat de patiënt de prothese zelf zou moeten betalen. Hij ging er dus van uit dat financieel alles in orde was. Het is dan bizar om achteraf te moeten vernemen dat er nog geen zekerheid is over de terugbetaling maar dat die afhangt van een beslissing van het College van geneesheren-directeurs.</li> <li>* Hij is geschokt door de houding van het ziekenhuis. Hij stuurde een brief aan het ziekenhuis om te protesteren tegen deze factuur. Het ziekenhuis stuurde daarna een deurwaardersexploot.</li> </ul> </li> </ul>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### #3

<b>Behandeling</b>	Aantasting van de kaak door bisfosfonaten, door metastasen (medicatiegerelateerde osteonecrose); kaakresectie, gevolgd door kaakreconstructie met reconstructieplaat (in twee keer uitgevoerd).
<b>Diagnose</b>	Neuro-endocriene tumor (2000)
<b>Datum niet-terugbetaalde behandeling</b>	2013
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	- 'fixatieplaat op maat synthes', op de ziekenhuisfactuur aangerekend als "NC 960540: Niet vergoedbare, niet-notificatieplichtige implantaten" - 06/2013
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 2453,8 (er was wel een tussenkomst van de hospitalisatieverzekering van € 1040)
<b>Document</b>	Facturen, briefwisseling ziekenfonds
<b>Andere opmerkingen</b>	- Zowel arts als patiënten waren verrast dat voor deze indicatie geen terugbetaling voorzien werd voor de

	<p>kaakreconstructie en implantaatplaatsing. Daarom was het deel ten laste van de patiënt uiteindelijk veel hoger dan beide partijen hadden verwacht.</p> <p>- De patiënt had een goede hospitalisatieverzekering die veel van de extra kosten heeft gedragen.</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### #4

<b>Behandeling</b>	Stemknoppen, verzorgingsmiddelen
<b>Diagnose</b>	
<b>Datum</b>	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'Ik kan spreken in naam van bijna alle gelaryngectomeerden. Het aantal stemknoppen (prothese) en verzorgingsmiddelen zijn beperkt qua tussenkomst. Bij de meeste patiënten is die tussenkomst onvoldoende.'</i>

#### #5

<b>Behandeling</b>	Stemknoppen, verzorgingsmiddelen
<b>Diagnose</b>	
<b>Datum</b>	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'Ik ben een persoon die veel stemknoppen gebruikt: drie meer op een jaar dan voorzien. Tot op dit ogenblik worden ze allemaal terugbetaald. Voor de rest heb ik geen klachten over terugbetalingen. Ik vind wel dat de firma ATOS tamelijk duur is. Kunnen andere firma's niet erkend worden in België om de concurrentie aan te sporen?'</i>

#### #6

<b>Behandeling</b>	
<b>Diagnose</b>	Larynxkanker
<b>Datum</b>	

<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'De jaarlijks terugbetaalbare kosten voor het dagelijks gebruik van de niet-implanteerbare medische hulpmiddelen (via Atos) zijn ontoereikend.'</i>

## #7

<b>Behandeling</b>	Plaatsing van magnetische spraakknop Activalve XtraStrong.	
<b>Diagnose</b>	Strottenhoofdkanker	
<b>Datum niet-terugbetaalde behandeling</b>	augustus 2015	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Spraakknop Activalve XtraStrong	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 2027,59	
<b>Document</b>	Factuur	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p><i>- 'De gewone spraakknoppen beschimmelen reeds na één à twee weken, waardoor ze gaan lekken en vloeistof in de longen dringt. Longontsteking(en) als gevolg. Eerst werd een standaard magnetische spraakknop geplaatst die defect bleek. Die knop werd vervangen door een Activalve XtraStrong.'</i></p> <p><i>- 'Er is voor de vermelde magnetische spraakknop niets terugbetaald, noch van de mutualiteit noch van een andere instelling. Het was de prijs van de spraakknop exclusief andere hieraan verbonden kosten zoals het plaatsen ervan waarvoor wel een deel wordt terugbetaald.'</i></p>	

## #8

<b>Behandeling</b>	Laryngectomie	
<b>Diagnose</b>		
<b>Datum</b>		
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Tracheotomieklep, in combinatie met spraakprothese 02/09/2015	Filters
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 521,92	€ 409,62
<b>Document</b>		
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>- 'Bijna maandelijks een nieuwe prothese gehad. Voorheen nooit zulk probleem gehad. Reeds contact gehad'</i>	

	<p>met ziekenfonds. Wij gaan een aanvraag doen bij het Kankerfonds voor een tussenkomst, zodra alle facturen binnen zijn ... .'.</p> <p>- Onduidelijk of de vermelde kosten uiteindelijk bij de patiënt terechtgekomen zijn.</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## #9

<b>Behandeling</b>	Robotoperatie
<b>Diagnose</b>	Kanker van de tongbasis en de amandelen
<b>Datum</b>	2014
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Voorschot voor robotoperatie,
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 450
<b>Document</b>	Informed consent
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- De patiënt bezorgde ons de informed consent. Volgens dit formulier gaat het hier om een <i>“innoverende techniek waarbij de medische interventie en de ermee gepaard gaande ongemakken tot een minimum worden beperkt”</i>. De techniek zit echter nog niet in de nomenclatuur of verpleegdagprijs, zodat de extra kosten ten laste van de patiënt zijn.</p> <p>- Door het formulier te ondertekenen, verklaart de patiënt dat hij <i>‘weet dat de ingreep ook op de klassieke methode kan worden uitgevoerd en dat daarvoor wel een terugbetaling voorzien is van de ziekteverzekering. Ik kies uitdrukkelijk voor de innovatieve techniek.’</i> Er is wel een sociale correctie: <i>‘Indien mijn financiële draagkracht het niet toelaat en als ik gerechtigd ben op sociale MAF of op remgeldplafond van €650 in het kader van de MAF, kan ik vrijstelling vragen.’</i></p> <p>- Na ongeveer twee maanden bracht de patiënt zijn factuur binnen bij het ziekenfonds en kreeg hij de mededeling dat hij die €450 niet had moeten betalen. Hij had eerst zijn factuur bij het ziekenfonds moeten laten controleren en dan betalen. Hij vraagt zich af hoe hij dat had moeten doen. Het ziekenhuis stelt immers als voorwaarde dat er eerst betaald wordt, alvorens ze willen opereren. Het ziekenfonds adviseerde vervolgens om een klacht in te dienen bij het ziekenhuis of de ombudsman om hen te vragen de som van de volgende factuur af te trekken. Hij heeft dat niet gedaan.</p> <p>- Standpunt ziekenfonds: er is een terugbetaling voor de operatie. Voor de techniek met de robot is er geen nomenclatuurnummer (uitzondering: prostatectomie). Als een ziekenhuis kiest voor de robot, moet het ziekenhuis de kost zelf dragen. Vaak vraagt men patiënten een informed consent te ondertekenen. Volgens het ziekenfonds is dit een omzeiling van de wetgeving.</p>

## 2. Niet-terugbetaalde behandelingen: HIFU

#10

<b>Behandeling</b>	HIFU, na bestraling in 2002
<b>Diagnose</b>	Prostaatanker
<b>Datum</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	HIFU
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 2950
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- 'In 2002 werd ik bestraald voor prostaatanker. In 2015, na controle, bleek dat ik opnieuw prostaatanker had, wel niet uitgezaaid. De "enige" behandeling om mij te genezen is en was een HIFU-behandeling, volgens de arts.'</p> <p>- 'Zowel van het ziekenfonds als van mijn hospitalisatieverzekering kreeg ik te horen dat deze kosten (2950 euro voor kamer van twee personen ) niet terugbetaald worden.'</p>

## 3. Artsenhonoraria

### 3.1. Consultaties

#11

<b>Behandeling</b>	Consultatie bij gynaecoloog of oncoloog
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Supplementen van niet-geconventioneerde artsen en remgeld.
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	Een consultatie bij de gynaecoloog kostte € 30. De patiënt kreeg € 8,5 terug van het ziekenfonds. De eigen bijdrage is dus € 21,5. Er was nog wel een tussenkomst van € 11,5 van de hospitalisatieverzekering.
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>'Het verwondert mij ten zeerste dat de specialisten zonder verpinken voor een consultatie € 30 euro rekenen, waar je dan € 8.50 van terugkrijgt via het ziekenfonds. Er zijn in het AZ welgeteld twee geconventioneerde gynaecologen. De andere acht vragen dus wat ze willen.'</p>

## #12

<b>Behandeling</b>	Consultaties bij verschillende artsen
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	2014-2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Supplementen van niet-geconventioneerde artsen en remgeld.
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	Eigen bijdrage van € 373,99 voor consultaties bij huisarts, chirurg, oncoloog, neuroloog, dermatoloog, waarvan € 85 honorariumsupplementen.
<b>Document</b>	Overzicht geneeskundige prestaties ziekenfonds
<b>Andere opmerkingen</b>	

## #13

<b>Behandeling</b>	Consultatie bij gynaecoloog
<b>Diagnose</b>	
<b>Datum</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Supplementen van niet-geconventioneerde artsen en remgeld.
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 30 - € 8,5 (terugbetaling ziekenfonds)= € 21,5 per consultatie.
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'Bij een consultatie van de radiotherapeut of de gynaecoloog betaal je € 30 of meer, maar je krijgt maar € 8,5 euro terug van het ziekenfonds. Dat is erg duur voor iemand die al te maken krijgt met arbeidsongeschiktheid.'</i>

## #14

<b>Behandeling</b>	Consultaties bij halfjaarlijkse controlescan
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Ereloon niet-geconventioneerde arts
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 30
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'Ik kan daar zelf niet voor kiezen; als ik de pech heb, betaal ik bij. Dat zou ook niet mogen.'</i>

Tarieven gynaecologieconsultaties:

Nomenclatuurnummer	Aard prestatie	Honorarium	Normale tegemoetkoming	Verhoogde tegemoetkoming
102012	Raadpleging geneesheer-specialist gynaecologie	20,58	8,58	17,58
102535	Raadpleging geaccrediteerd geneesheer-specialist gynaecologie	24,28	12,48	21,48

[https://www.cm.be/binaries/tariefonderzoek\\_tcm375-130483.pdf](https://www.cm.be/binaries/tariefonderzoek_tcm375-130483.pdf)

### 3.2. Ereloonsupplementen bij ziekenhuisverblijven

#15

<b>Behandeling</b>	Chemotherapie, chirurgie, bestralingen.
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	02/2014
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Premie hospitalisatieverzekering
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 500/jaar
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	

#16

<b>Behandeling</b>	
<b>Diagnose</b>	Darmkanker
<b>Datum</b>	2007
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Premie hospitalisatieverzekering
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 500
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'Dankzij onze hospitalisatieverzekering: geen overbodige zorgkosten!'</i>

## #17

<b>Behandeling</b>	Radiotherapie	
<b>Diagnose</b>	Huidkanker in het gezicht	
<b>Datum</b>	2015	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Voor de verplaatsingskosten voor de bestraling komt de hospitalisatieverzekering niet tussen.	Idem voor zorgkosten buiten hospitalisatie
<b>Bedrag uit eigen zak</b>		
<b>Document</b>		
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'Waarom kan dat bij andere verzekeringen wel terugbetaald worden? Ze zijn toch niet goedkoop (€ 1000 per jaar voor ons beiden?)'</i>	

## #18

<b>Behandeling</b>	Lymfoveneuze anastomose
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 1000, na terugbetaling van de hospitalisatieverzekering.
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Twee ingrepen aan de arm wegens de heel beperkte afvoer van lymfevocht.</li> <li>- <i>'De eerste ingreep gebeurde in X. Die ingreep was onder plaatselijke verdoving en ik hoefde niet gehospitaliseerd te worden, dus daar waren de kosten niet zo hoog.'</i></li> <li>- <i>'De tweede maal was door dokter A in Y, en daar was er een grote opleg door het ereloon van de dokter. Hij had de opname geregeld, in een éénpersoonskamer, zonder overleg. Als antwoord op onze vraag waarom dit nodig was, zei hij dat het infectiegevaar te groot was. Mijn reactie dat het dan om medische redenen was dat ik in éénpersoonskamer lag, werd weggelachen. Ik herinner me dat ik ongeveer een week gehospitaliseerd was, en de dokter kwam minstens twee keer per dag langs.'</i></li> <li>- <i>'Dit probleem (lymfoedeem) lijkt wel taboe voor de oncoloog.'</i></li> </ul>



#19

<b>Behandeling</b>	Lymfoveneuze anastomose
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	15 mei 2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Niet-vergoedbare producten, ereloon plastisch chirurg
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	Op factuur: € 4106,94 (zie tabel) Na terugbetaling hospitalisatieverzekering: € 2873
<b>Document</b>	Ziekenhuisfactuur
<b>Andere opmerkingen</b>	- 'Ik vind dat een kostenraming door de arts of het ziekenhuis aan de patiënt zou moeten worden gegeven indien hij ernaar vraagt. Naar mijn ervaring blijkt dat je min of meer wordt gedwongen van een éénpersoonskamer te nemen. Dan worden hoge erelonen aangerekend van 300 % (verborgen kosten voor de operatie?). Deze erelonen worden echter door de hospitalisatieverzekering CM maar voor 100 % terugbetaald.'

**Ziekenhuisfactuur #19****22/07/2015** Éénpersoonskamer

	Ten laste van het ziekenfonds	Supplement kamer of ander bedrag	
<b>Niet-vergoedbare producten</b>		144,84	
indocyanine green pulsion		86,41	Een cyaninekleurstof gebruikt in medische diagnostiek
<b>Honoraria</b>		3961,65	
Anesthesiologie	609,04	913,56	
Plastische chirurgie	781,46	3048,09	supplement van 390 %
<b>Totaal</b>		4106,49	
Voorschot: € 500			

#20

<b>Behandeling</b>	HIPEC-operatie (Hypertherme Intra Peritoneale Chemoperfusie)
<b>Diagnose</b>	Buikvlieskanker, 2011
<b>Datum</b>	2013
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Deel van het ereloonsupplement
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 4000
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- 'Na overleg met het secretariaat van de chirurg, waar me verzekerd wordt dat het ereloon slechts 100 % bedraagt, reserveer ik een kamer alleen. Drie weken later word ik opgenomen. Ondertussen is het ereloon gestegen naar 125 %, maar niemand zegt me iets en ik let niet op de papieren die ik moet ondertekenen. Daarna krijg ik de factuur en moet ik 25 % uit eigen zak betalen: meer dan € 4000. Sindsdien sta ik altijd op negatief op de bank, waardoor ik nog eens zware rente mag betalen. Binnenkort zal ik verplicht zijn om mijn huis weg te doen.'</p> <p>- 'Ik vind het schandalig dat ze de mensen niet verwittigen als er iets verandert tussen het moment van de boeking en de effectieve opname.'</p>

### 3.3. Supplementen voor het niet-terugbetaalde deel van de behandeling

#21

<b>Behandeling</b>	- Amputatie linker- en rechterborst (twee keer kanker in de rechterborst, cystes in de linkerborst; die laatste werd preventief weggenomen). - Complicatie tijdens operatie waardoor er een verblijf nodig was op intensieve zorgen (kamer alleen). - Reconstructie met eigen weefsel, tepelreconstructie.			
<b>Diagnose</b>	Borstkanker			
<b>Datum</b>	2013-2014			
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Reconstructie met eigen weefsel: voorschot	Complicatie	Tepelreconstructie	Totaal
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 4500	€ 2937	€ 380	€ 7817
<b>Document</b>	Overschrijvingsformulieren			
<b>Andere opmerkingen</b>	- De hospitalisatieverzekering betaalt op de totaalsom van ongeveer € 7817 slechts € 900 terug. Redenen: * De linkerborst moest volgens de hospitalisatieverzekering niet echt weg, want het ging over cystes en niet over kanker. * De reconstructie werd helemaal niet terugbetaald.			

	<p>* De tepelreconstructie wordt als esthetisch beschouwd.</p> <p>- De patiënte zal deze handelswijze van de hospitalisatieverzekering wel aanvechten, op aanraden van haar oncologe.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## #22

<b>Behandeling</b>	Borstreconstructie met eigen weefsel
<b>Diagnose</b>	Erfelijke belasting
<b>Datum</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 5000 (na terugbetaling hospitalisatieverzekering)
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- 'Er dient meer transparantie te komen van verzekeringsmaatschappijen in verstaanbare taal.'</p> <p>- 'Mijn hospitalisatieverzekering had aanvankelijk gezegd dat ze volledig gingen tussenkomen en daags voor de operatie lieten ze weten dat ze enkel tussenkwamen voor de mastectomie en niet voor het ereloon van de chirurgen voor de reconstructie. Ik had op papier van mijn verzekeringsmakelaar dat ze het wel gingen doen.'</p> <p>- 'Ze wilden hun mening herzien op voorwaarde dat ik een tweepersoonskamer nam. Het probleem hier was dat ze me dit maar lieten weten twee dagen <u>na</u> de operatie en toen lag ik op een éénpersoonskamer.'</p> <p>- 'Het zou enorm wenselijk zijn dat er een gesprek komt met de verzekeringsmaatschappijen en dat ze luisteren naar hoe wij hun dienstverlening ervaren. Op die manier kunnen ze werken aan hun tekortkomingen.'</p>

## #23

<b>Behandeling</b>	Borstreconstructie met eigen weefsel
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Reconstructie
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 4000
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>'Daar ik nog een extra oplegfactuur kreeg, heeft het ziekenfonds deze factuur geweigerd en een procedure opgestart tegen de behandelend arts.</p> <p>Bij mijn volgende consultatie voor het aanbrengen van de tatoeage wou de dokter dit niet uitvoeren alvorens de openstaande factuur was betaald. Ik ben dan naar een ander ziekenhuis gestapt om dit te laten doen.'</p>

#24

<b>Behandeling</b>	Hersteloperatie(s) voor mislukte reconstructie d.m.v. implantaten. Plaatsen vervangimplantaten.
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum niet-terugbetaalde behandeling</b>	2015
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	'Vervangen prothesen na borstreconstructie' (informed consent)
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 1000
<b>Document</b>	Informed consent
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- In 2011: preventieve dubbele borstoperatie met onmiddellijke reconstructie met prothesen. Een eigen weefselreconstructie ging niet door de slechte doorbloeding in de bestraalde huid.</p> <p>- Met de implantaten had mevrouw veel pijn en pech: necrose, wonden die langzaam dichtgingen. Een implantaat dat aan de éne kant onder de oksel schoof en aan de andere kant niet wilde indalen. <i>'Ik heb veel zenuwpijnen en spierkrampen in de borstspieren.'</i></p> <p>- Twee hersteloperaties zonder veel resultaat.</p> <p>- In juni 2015 vond een lipofilling plaats, om vet en weefsel te verplaatsen Hierdoor zouden de pijnlijke krampen moeten verdwijnen. Er zou nu nog één lipofilling moeten gebeuren zodat de implantaten niet zichtbaar zijn.</p> <p>- <i>'Waar ik mij vooral aan stoor, is dat 'men' zegt dat reconstructie met implantaten volledig vergoed wordt. Ik heb inderdaad de eerste implantaten terugbetaald gekregen. Maar het tweede paar is niet terugbetaald.'</i></p> <p>- <i>'De erelonen swingen de pan uit. Er wordt aangeraden door de mutualiteit om geen éénpersoonskamer te nemen. Maar om emotionele redenen heb ik toch steeds om een éénpersoonskamer gevraagd. Mijn borsten verliezen doe ik toch liever in stilte.'</i></p> <p>- <i>'De hele borstreconstructie neemt veel tijd in beslag. Helaas ben ik daardoor alweer maanden met ziekteverlof.'</i></p>

#25

<b>Behandeling</b>	Reconstructie van de geamputeerde borst met implantaat (links), symmetrisatie met borstlift (rechts).	
<b>Diagnose</b>	Borstkanker	
<b>Datum</b>	11/2012	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Anesthesie buiten nomenclatuur	Esthetisch honorarium voor symmetrisatie

<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 100	€ 400
<b>Document</b>	Facturen	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- 'De lifting werd als "schoonheidsoperatie" beschouwd en was volledig te mijnen laste.'</p> <p>- 'De reconstructie beschouw ik als een mislukking, want de rugspier die hiervoor gebruikt werd, belemmert nog steeds mijn bewegingen en zorgt er dus constant voor (na circa twee jaar) dat ik aan de operatie herinnerd word: de bewuste borst beweegt steeds mee met de bewegingen van mijn linkerarm. Bovendien ziet de borst er niet echt uit als een borst!'</p> <p>- 'Ik was niet voldoende voorbereid en de operatie met eigen weefsel werd gezien mijn leeftijd (69 jaar) wegens "te lange duur" niet in aanmerking genomen.'</p>	

## #26

<b>Behandeling</b>	Bilaterale borstreconstructie met daarbij aanvullend lipofilling en tepelreconstructie. Stappen: - Mastectomie + plaatsen van voorlopige expanders (04/2016) - Meerdere follow-ups waarbij expanders worden bijgevuld met water - Plaatsen van definitieve implantaten (09/2016) - Lipofilling en tepelreconstructie zijn gepland. - Tepeltatoeage zal uitgevoerd worden door verpleegkundige.
<b>Diagnose</b>	Borstkanker, in situ graad 3
<b>Datum van behandeling</b>	16/04/2016
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Esthetische ingreep
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	
<b>Document</b>	Ziekenhuisfactuur, toestemmingsformulier
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- Er wordt een voorschot gevraagd van € 1210 ('Enkel na tijdige vereffening van dit voorschot kan deze geplande behandeling/onderzoek/ingreep doorgaan'). Volgens de ziekenhuisfactuur dient dit voor "esthetische ingreep".</p> <p>- Inhoud toestemmingsformulier:  * Titel: 'Akkoordverklaring voor heelkundige ingrepen waarvoor gedeeltelijke RIZIV-tussenkomst voorzien is'</p> <p>* Het formulier vermeldt: 'Patiënt is geïnformeerd over de voormelde ingreep, waarvoor een gedeelte niet is vergoed door de ziekteverzekering.' Om welk gedeelte het gaat, wordt echter niet vermeld.</p>

\* Er wordt € 1000 +21 % BTW gevraagd.

#### 4. Bijvoeding

#27

<b>Behandeling</b>	Drinkvoeding
<b>Diagnose</b>	Hoofd-halstumor
<b>Datum</b>	2010
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Fortimel
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 40 per week, € 160 -€ 200 per maand
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	

#28

<b>Behandeling</b>	Bijvoeding
<b>Diagnose</b>	Slokdarmkanker
<b>Datum</b>	2010 (2 maanden)
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Voedingsdrankjes
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 620,25 (€310/maand )
<b>Document</b>	Dossier Kankerfonds, rekeningen apotheek
<b>Andere opmerkingen</b>	

#29

<b>Behandeling</b>	Bijvoeding
<b>Diagnose</b>	Kanker van nasofarynx
<b>Datum</b>	23/09/2012-23/09/2013
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Ensure drankjes
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 4063,65 (€ 338,6 per maand)
<b>Document</b>	Dossier Kankerfonds
<b>Andere opmerkingen</b>	

#30

Behandeling	Sondevoeding
Diagnose	Agressieve mondbodemkanker
Datum	
Elementen die niet terugbetaald worden	Enterale sondevoeding, toediening van een polymeer product, gedurende anderhalf jaar.
Bedrag uit eigen zak	€ 750, voor anderhalf jaar.
Document	
Andere opmerkingen	

#31

Behandeling	Sondevoeding			
Diagnose	Slokdarmkanker			
Datum	27/02/2012-31/01/2013 (12 maand)			
Elementen die niet terugbetaald worden	Enterale sondevoeding	Gebruik van materiaal met pomp	Gebruik van pomp	Totaal
Bedrag uit eigen zak	€ 910,34 (voor terugbetaling: € 2128)	€ 72,85 (voor terugbetaling: € 292,53)	€ 242,02 (voor terugbetaling: € 379,36)	€ 1225,21 <b>Per maand: € 102</b>
Document	Dossier Kankerfonds, facturen leveringsbedrijf			
Andere opmerkingen	- € 102/maand is de eigen bijdrage, na tussenkomst van de ziekteverzekering.			

#32

Behandeling	Sondevoeding
Diagnose	spinocellulair carcinoma van de neusholte
Datum	04/2011-10/2011 (7 maand)
Elementen die niet terugbetaald worden	enterale sondevoeding-toediening van een polymeer product
Bedrag uit eigen zak	Totale kost: € 5610,96 Terugbetaling RIZIV: € 2014,8 Eigen bijdrage patiënt: € 1790,79 ( <b>€ 255,8 per maand</b> )
Document	Dossier kankerfonds
Andere opmerkingen	

--	--

#33

<b>Behandeling</b>	Sondevoeding
<b>Diagnose</b>	Larynxkanker
<b>Datum</b>	03/01/2013-27/11/2013 (12 maand)
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Enterale sondevoeding, toediening van een polymeer product
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	Totale kost: € 5610,96. Terugbetaling RIZIV: € 2014,8 Eigen bijdrage patiënt: € 3596,16 ( <b>per maand: € 299,68</b> )
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	

#34

<b>Behandeling</b>	Sondevoeding
<b>Diagnose</b>	Tongkanker
<b>Datum</b>	04/04/2012-21/03/2013
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Enterale sondevoeding, toediening van een polymeer product
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	Totale kost: € 3218,88 Terugbetaling RIZIV: € 2014,8 Eigen bijdrage: € 1204,08 ( <b>per maand: € 100,34</b> )
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	

## 5. Verzorgingsmateriaal

#35

<b>Behandeling</b>	Incontinentiemateriaal
<b>Diagnose</b>	Prostaatkanker



<b>Datum</b>	2012-	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Incontinentiemateriaal	Calciumsupplementen
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 3000	
<b>Document</b>		
<b>Andere opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De patiënt heeft een incontinentieforfait van € 160,96.</li> <li>- <i>'Geen terugbetaling van incontinentiemateriaal en geen terugbetaling van de noodzakelijke calciumsupplementen, ook niet door de dure hospitalisatieverzekering.'</i></li> <li>- Weinig concrete informatie</li> </ul>	

### #36

<b>Behandeling</b>	Incontinentiemateriaal na heelkunde en radiotherapie	
<b>Diagnose</b>	Cervixcarcinoom	
<b>Datum</b>	01/08/2011-09/02/2012	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Verbanden bij urineverlies	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 1225,08 (per maand: € 204)	
<b>Document</b>	Dossier Kankerfonds	
<b>Andere opmerkingen</b>	Er zijn twee incontinentieforfaits: 1) € 160,96/jaar, voorwaarde: onbehandelbare vorm van urinaire incontinentie; 2) € 493,15/jaar, voorwaarde: recht hebben op het forfait B of C in de thuisverpleging, met een score 3 of 4 voor het criterium 'Incontinentie'. Het is niet duidelijk of de patiënte dat krijgt, maar de forfaits volstaan duidelijk niet om de kosten te dekken.	

### #37

<b>Behandeling</b>	Incontinentiemateriaal na verwijdering endeldarm	
<b>Diagnose</b>	Colorectale kanker	
<b>Datum</b>	2008	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>		

<b>Bedrag uit eigen zak</b>	
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<i>'In 2008 werd mijn endeldarm verwijderd. Na een half jaar chemo en 28 bestralingen ben ik voor altijd genoodzaakt dag en nacht incontinentiemateriaal te gebruiken. Dit wordt niet vergoed! Terwijl stomapatiënten wel het noodzakelijke materiaal vergoed krijgen! Ik spreek niet eens over alle verdere extra kosten die ik heb, omdat er extra ondergoed, pantalons, pyjama's etc. aangeschaft moesten worden. Heb altijd extra kleding bij me. Ik hoop dat betreffend materiaal in de toekomst vergoed gaat worden.'</i>

### #38

<b>Behandeling</b>	Haarstukken om kale plekken te bedekken
<b>Diagnose</b>	Melanoom op hoofd
<b>Datum</b>	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Haarstuk
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 2500/3 jaar
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- 'Om de wonde te dichten is huid uit de lies gebruikt. Hierop is echter geen haargroei waardoor ik nu permanent een kale plek heb bovenop mijn hoofd. Ik ben terechtgekomen bij een kapper die haarstukken maakt. De prijs van één haarstuk dat drie jaar mee gaat is rond de € 2500.'</p> <p>- 'Bij navraag bij het ziekenfonds kreeg ik te horen dat dit niet terugbetaalbaar is, omdat ik geen chemo of bestraling heb gekregen en ik nog meer dan 60 % van mijn eigen haar bezit.'</p> <p>- 'Ik vind deze situatie zeer frustrerend omdat ik zonder haarstuk onmogelijk voor de klas kan staan (ik ben leraar). Een bezoek aan de kapper om de zes weken om het haarstuk te laten onderhouden, kost me ook steeds 90 euro.'</p> <p>- 'Niemand op de afdeling dermatologie heeft me raad gegeven over wat ik moest doen. Op de afdeling oncologie heb ik voor het eerst met een psycholoog kunnen praten in augustus 2014.'</p>

### #39

<b>Behandeling</b>	Pruik voor kale plek na operatie
<b>Diagnose</b>	Hersentumor (kinderoncologie)
<b>Datum</b>	1995-

<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Pruik
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 900 tot € 1000 per jaar
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	-“Onze dochter onderging een operatie voor een hersentumor in 1995. Nu moet ze een haarstukje dragen voor de grote kale plek van min of meer 10 cm op 10 cm. Ze kan niet zonder.” - Ze krijgt van het ziekenfonds € 180 per 2 jaar.

#### #40

<b>Behandeling</b>	Steunkousen en handschoenen voor lymfoedeem na een volledige okseluitruiming (verwijderen van de lymfeklieren )
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	Vanaf 2007
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Handschoen
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 40/handschoen
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	“Armkous en handschoentje worden wel terugbetaald, maar de opleg (€ 40/handschoen) voor de vingers heeft geen nomenclatuur dus geen terugbetaling”.

#### #41

<b>Behandeling</b>	Steunkousen en handschoenen voor lymfoedeem na een volledige okseluitruiming (verwijderen van de lymfeklieren )
<b>Diagnose</b>	borstkanker rechts (2008) en links (2014)
<b>Datum</b>	2014
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Handschoenen
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 100 per handschoen. 4 paar per jaar: € 800/jaar
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	-“Als ik geen handschoen draag dan verplaatst het vocht uit mijn arm zich naar mijn hand zodat ik een "blaar" gevuld met vocht op mijn hand krijg.” - De steunkous + handschoen moeten door een specialist worden voorgeschreven. -“Ik heb vernomen dat bepaalde ziekenfondsen het wel terugbetalen. Het hangt er gewoon vanaf bij welke

	ziekenfonds in welke regio je aangesloten bent.”
--	--------------------------------------------------

## #42

<b>Behandeling</b>			
<b>Diagnose</b>	ALL(pediatrie)		
<b>Datum</b>	2013-2015		
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Verbandmateriaal	Pedicure	Dermatobehandeling en ingreep voor ingegroeide teennagels
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 180	12*25 = € 300 (tegemoetkoming: € 35/jaar)	€ 130 (terugbetaling: € 31,32)
<b>Document</b>			
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>-“Omwille van de vele kleine infecties en wondjes quasi dagelijks verbruik van steriel gaas en desinfectiemateriaal: wordt niet vergoed.”</p> <p>-“Vele maanden moest er dagelijks een spuit gegeven worden. Ook hiervoor verbandmateriaal nodig en dit wordt niet vergoed.”</p> <p>- “Omwille van ingroeibende nagels of kleine wondjes door de chemo was er periodiek bezoek aan pedicure meer dan noodzakelijk.”</p> <p>-Vanaf 1 jaar therapie heeft ze 4 dermatologen bezocht die voor een ernstig ingegroeide teennagel niets wilden doen tot na de volledige therapie. Ze kon niet meer stappen. Uiteindelijk is na een lange zoektocht een goed dermatoloog bereid een lichte insnijding te doen om haar na maanden lange dagelijkse kwelling (én verzorging met voetbaden en zalven-alles door ons bekostigd), te verlossen. Deze ingreep was na 8 maanden de verlossing.</p> <p>-Al haar 'kleine', vervelende, bijwerkingen hebben wel een grote impact: psychisch, ook voor naasten.</p>		

## 6. Thuiszorg

### #43

<b>Behandeling</b>	Thuiszorg
<b>Diagnose</b>	(melding door sociaal werker)
<b>Datum</b>	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	poetshulp, gezinshulp, aankoop hulpmiddelen (ziekenhuisbed huren, enzovoort)
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	

<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p><i>“Doorgaans heb ik de indruk dat het grootste deel van de medische kosten (bij mijn cliënten) ten laste is van ofwel het ziekenfonds ofwel een hospitalisatieverzekering. [...] Maar wat ik meestal wel waarneem is dat de <b>thuiszorgkosten achteraf</b> hoog oplopen. De <b>premie</b> van de zorgverzekering kan dan wel aangevraagd worden, maar hier is er een wachttijd van 4 maanden. En deze kosten van thuiszorg kunnen doorgaans niet ingebracht worden in de voor- &amp; nazorg kosten van een <b>hospitalisatieverzekering</b>.</i></p> <p><i>-“<b>Gezinshulp</b> is berekend op het inkomen, maar dit kan toch hoog oplopen (zeker bij iemand die alleenstaand is en veel gezinshulp nodig heeft).”</i></p>

#### #44

<b>Behandeling</b>	Thuishulp
<b>Diagnose</b>	Borstkanker
<b>Datum</b>	2010
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Thuishulp
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 250/maand
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p><i>-“Ik heb sinds 2010 borstkanker met uitzaaiingen naar bot, rugwervel en lever. Fibromyalgie en CVS.”</i></p> <p><i>-“Lymfoedeem, dus steunverbanden aan beide armen en handen. Ik heb een kinesist nodig.”</i></p> <p><i>-“<b>Thuishulp wordt niet terugbetaald</b>. Ondanks mijn hospitalisatieverzekering en de verhoogde tegemoetkoming moet ik nog steeds een maandelijkse meerkost betalen. Auto weg moeten doen om alles te kunnen betalen. Het is moeilijk om het over jaren te schatten.”</i></p> <p><i>-“De behandeling en thuiszorg zouden terugbetaald moeten worden.”</i></p> <p><i>-“Jongere mensen hebben ook hulp nodig, ik ben alleenstaande en 44 jaar. Als de thuiszorg minder is, heb ik problemen en de gevolgen van de ziekte zijn enorm. Waar kunnen wij als min-65 jarigen terecht voor de nodige hulp als men de centen er niet voor heeft.”</i></p>

#45

<b>Behandeling</b>	Poetshulp/gezinszorg	
<b>Diagnose</b>	t3n2b endeldarmkanker	
<b>Datum</b>	2015	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Poetshulp, 1 maal om de twee weken, via dienstencheques	Gezinszorg (strijken, kleine huishoudelijke taken), 2 maal 2 uur per week.
<b>Bedrag uit eigen zak</b>		100'en euro per maand.
<b>Document</b>		
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>-“Nadat ik geopereerd werd in september, schreef de arts in het ziekenhuis mij één maand gezinszorg, één maal per dag twee uur, voor. Ik heb dit niet op die manier gebruikt, om geen misbruik te maken en hield het dus op tweemaal per week twee uur.”</p> <p>-“Ik diende voor de maand september de kost voor deze thuiszorg in bij de hospitalisatieverzekering, gezien ik een voorschrift had. Hier kreeg ik het antwoord dat dit geen noodzakelijke hulp is. Toch vind ik dat dit voor een jonge mama een meer dan noodzakelijke hulp is.”</p> <p>-De kosten van deze zorg voor het huishouden lopen op tot een paar honderd euro per maand. De poetshulp is via dienstencheques, dus een klein deel wordt nog gerecupereerd. Voor de gezinszorg krijgen we niets terug.</p>	

#46

<b>Behandeling</b>	Hulp in het huishouden	
<b>Diagnose</b>		
<b>Datum</b>		
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>		
<b>Bedrag uit eigen zak</b>		
<b>Document</b>		
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>“ik kan niet ver stappen, kan me bijna niet bukken in de douche om me te wassen, kan bijna geen huishouden doen. Ik werk parttime, want ik heb mijn geld nodig. Ik verdien 990 euro op een maand en mijn man 1300 euro. We huren een appartement voor 700 euro. Ik kan geen hulp inroepen want ik kan het niet betalen door de kosten van mijn ziekte”</p>	

#47

<b>Behandeling</b>	
--------------------	--

<b>Diagnose</b>	(thuisverpleegkundige)
<b>Datum</b>	
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	
<b>Document</b>	
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>Een thuisverpleegkundige meldt dat patiënten die in palliatieve situatie zitten bestaande premies mislopen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-De huisarts vraagt het palliatief thuiszorgforfait te laat of niet aan.</li> <li>-De thuisverpleegkundige wijst erop dat ziekenfondsen hun leden hierover beter moeten informeren. Thuisverpleegkundigen hebben hier ook een intermediaire rol.</li> <li>- De wachttijd in de zorgverzekering voor palliatieve patiënten moet afgeschaft worden. Zo zullen de kosten voor huishoudelijke hulp niet onbetaalbaar zijn. Mensen die in een woonzorgcentrum opgenomen worden als ze palliatief zijn, krijgen de premie van de zorgverzekering wel onmiddellijk. Dat is dus discriminatie voor wie kiest om thuis te sterven.</li> </ul>

#### #48

<b>Behandeling</b>	Verblijf in woonzorgcentrum		
<b>Diagnose</b>	Hersentumor (astrocytoom, graad 2-3)		
<b>Datum</b>	2015		
<b>Elementen die niet terugbetaald worden</b>	Thuiszorg	Verblijf in het rusthuis	Medicijnen, verband
<b>Bedrag uit eigen zak</b>	€ 18/uur	€ 1561,78	€ 1479,65
<b>Document</b>			
<b>Andere opmerkingen</b>	<p>- <i>'In december 2015 overleed mijn man, 40 jaar, aan de gevolgen van een hersentumor. Sinds maart 2015 verbleef hij in een woonzorgcentrum omdat de zorg via thuiszorg en thuisverpleging niet meer haalbaar was. Voor de palliatieve dienst in het ziekenhuis was het in april te vroeg.'</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De kosten voor een woonzorgcentrum worden door geen enkele verzekering terugbetaald, zelfs al is er geen plaats in een erkende instelling en is thuiszorg niet mogelijk.</li> <li>- De kosten per maand liepen op tot € 3500.</li> <li>- Heel wat medicijnen en verbandmateriaal werden niet terugbetaald omdat het ziekenhuismedicijnen zijn die in een RVT niet toegediend kunnen worden, volgens het ziekenfonds. Ook de maximumfactuur geldt dus niet.</li> <li>- Ook de verschillende verbanden werden niet terugbetaald, niet door het ziekenfonds en niet door de privéverzekering.</li> </ul>		

---

<sup>i</sup> Rommel, W., De Waegeneer, A., Heremans, C., Annendijck, K., & Verhaegen, H. (2016). *De kosten van tandzorg voor mensen met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport\\_kosten\\_voor\\_tandzorg.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_kosten_voor_tandzorg.pdf).

<sup>ii</sup> Rommel, W., Neefs, H., Verhaegen, H., Annendijck, K., & Lauwers, E. (2016). *Welke onderzoeken en medicatie moeten mensen met kanker zelf betalen?* Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/dossier\\_onderzoeken\\_en\\_medicatie.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/dossier_onderzoeken_en_medicatie.pdf).

<sup>iii</sup> Guillaume, P., Moldenaers, I., Bulté, S., Debruyne, H., Devriese, S., Kohn, L., ... Vinck, I. (2010). *Optimalisatie van de werkingsprocessen van het Bijzonder Solidariteitsfonds*. KCE Reports 133A. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.



---

<sup>iv</sup> Het bijzonder solidariteitsfonds (BSF) is een onderdeel van het RIZIV. Het doel van het BSF is om een vangnet te vormen, om te voorkomen dat patiënten zouden moeten afzien van noodzakelijke, maar heel dure medische zorg die niet terugbetaald wordt door de verplichte ziekteverzekering. Een patiënt kan een beroep doen op het BSF in één van de volgende gevallen: (1) zeldzame indicatie; (2) zeldzame aandoeningen en patiënt heeft complexe en continue verzorging nodig; (3) medische hulpmiddelen en/of verstrekkingen die innovatieve medische technieken zijn; (4) een chronisch ziek kind dat een behandeling nodig heeft; (5) verzorging in het buitenland; (6) een terugbetaling in het kader van het “unmet medical need”-programma (nieuw). Daarnaast moet voor elk van deze categorieën voldaan zijn aan bepaalde criteria (behalve voor terugbetalingen in het kader van het “unmet medical need”-programma). De belangrijkste criteria zijn: (1) de verstrekking is duur, (2) de wetenschappelijke waarde en doeltreffendheid van de verstrekking zijn op een gemotiveerde wijze en in ruime mate erkend door de gezaghebbende medische instanties, (3) de verstrekking is voorgeschreven voor de behandeling van vitale functies die bedreigd zijn, (4) een andere behandeling die voor terugbetaling of voor een andere bron van financiering in aanmerking komt, is onmogelijk voor de patiënt. (5) de verstrekking is voorgeschreven door een geneesheer-specialist, gespecialiseerd in de betreffende aandoening.

<sup>v</sup> De Block, M. (2016). *Pact medische hulpmiddelen. Brochure*. Geraadpleegd van <http://www.deblock.belgium.be/nl/pact-medische-hulpmiddelen-overheid-en-industrie-werken-samen-aan-meer-veiligheid-en-kwaliteit>.

<sup>vi</sup> Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (BS 26/09/2002). Geraadpleegd van [http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech\\_n.htm](http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm).

<sup>vii</sup> Rommel, W., De Waegeneer, A., Heremans, C., Annendijck, K., & Verhaegen, H. (2016). *De kosten van tandzorg voor mensen met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport\\_kosten\\_voor\\_tandzorg.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_kosten_voor_tandzorg.pdf).

<sup>viii</sup> <http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/verstrekkers-van-implantaten/Paginas/terugbetaling-implantaten.aspx#.VpYGNVJAqCc>.

<sup>x</sup> RIZIV. (20/9 /2013) *Terugbetaling van het materiaal voor een robot-geassisteerde radicale prostatectomie – Akkoordverklaring* [Web Page]. URL <http://www.riziv.fgov.be/care/nl/other/implants/information-topic/robot/index.htm> [geraadpleegd op 16/10 /2013].

<sup>xi</sup> Degadt, P. (2016, september 23). Robotchirurgie: een voorbeeld van hoe het niet moet. Zorgnet Vlaanderen. Geraadpleegd van <http://www.zorgneticuro.be/blog/robotchirurgie-een-voorbeeld-van-hoe-het-niet-moet>.

<sup>xii</sup> Tombal, B., Desomer, A., Jonckheer, P., Veereman, G., D’Hont, C., Van Velthoven, R., ... Schrijvers, D. (2014). *National practice guideline on the treatment of localised prostate cancer – part 2. Good Clinical Practice (GCP)* (No. 226). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Geraadpleegd van [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_226\\_Prostate%20cancer\\_part%202\\_Report.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_226_Prostate%20cancer_part%202_Report.pdf).

<sup>xiii</sup> [http://www.accessdata.fda.gov/cdrh\\_docs/reviews/den150011.pdf](http://www.accessdata.fda.gov/cdrh_docs/reviews/den150011.pdf).

<sup>xiv</sup> *Sociale landkaart - editie 2016. Informatiewijzer federale en Vlaamse sociale voorzieningen*. (2016). Geraadpleegd van <https://vandenbroeleconnect.be/nl-be/inhoudstypes/boeken/detail/73184593456399118/#73185692968203202>.

---

<sup>xv</sup> Peters, B., & Ackaert, K. (2013). "Wat betaalt u bij de specialist?". *Tariefonderzoek*. CM-Informatie, (254). Geraadpleegd van [https://www.cm.be/binaries/CM-254-NL-Tariefonderzoek\\_tcm375-134852.pdf](https://www.cm.be/binaries/CM-254-NL-Tariefonderzoek_tcm375-134852.pdf).

<sup>xvi</sup> van Sloten, F., Ackaert, K., & Wantier, M. (2016). Ereloonsupplementen ziekenhuizen stijgen sneller dan ooit. *CM Informatie*, 263.

<sup>xvii</sup> Van De Voorde, C., Kohn, L., & Vinck, I. (2011). RECHT OP EEN HOSPITALISATIEVERZEKERING VOOR MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OF HANDICAP. SYNTHESE. KCE REPORTS 166A. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Geraadpleegd van [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_166A\\_hospitalisatieverzekering\\_synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_166A_hospitalisatieverzekering_synthese.pdf).

<sup>xviii</sup> <http://www.plasticsurguzbrussels.com/wat-we-doen/lymfoedeem>.

<sup>xix</sup> <http://www.lymfoedeem.nl/lymfoedeem/behandelingen/operatieve-ingrepen/>.

<sup>xx</sup> Annemans, L. (2016). *Je geld of je leven in de gezondheidszorg*. Kalmthout: Van Halewyck.

<sup>xxi</sup> Rommel, W., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2014). De hoge kost van een borstreconstructie met eigen weefsel. Resultaten van de VLK-enquête. Geraadpleegd van [http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Rapport\\_Borstreconstructie\\_2014.pdf](http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Rapport_Borstreconstructie_2014.pdf).

<sup>xxii</sup> <http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/borstreconstructie-eigen-weefsel-ziekenhuis-overeenkomst.aspx>.

<sup>xxiii</sup> [http://financien.belgium.be/nl/zelfstandigen\\_vrije\\_beroepen/artsen/esthetische-chirurgie](http://financien.belgium.be/nl/zelfstandigen_vrije_beroepen/artsen/esthetische-chirurgie).

<sup>xxiv</sup> Rommel, W., Claes, A., Heremans, C., Lauwers, E., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2015, februari). *Analyse kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers*. Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport\\_-\\_de\\_medische\\_en\\_niet-medische\\_kosten\\_in\\_het\\_kankerfonds.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_-_de_medische_en_niet-medische_kosten_in_het_kankerfonds.pdf).

<sup>xxv</sup> <http://www.kanker.be/pati-ntenhulp/voeding-bij-en-na-kanker/voeding-bij-kanker/aanvullende-voeding-bij-kanker-0#wat>.

<sup>xxvi</sup> [http://statbel.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/arbeidsmarkt\\_levensomstandigheden/huishoudbudgetonderzoek\\_2014.jsp](http://statbel.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/arbeidsmarkt_levensomstandigheden/huishoudbudgetonderzoek_2014.jsp).

<sup>xxvii</sup> <http://www.vdito.be/interventiesondevoeding.html>.

<sup>xxviii</sup> <http://www.allesoverkanker.be/tussenkomsten-voor-een-pruik>.

<sup>xxix</sup> <http://www.allesoverkanker.be/haar#pruiken>.

---

<sup>xxx</sup> [http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/bandagisten/Paginas/lijsten-producten-artikel-27-nomenclatuur-geneeskundige-verstrekingen.aspx#Lijst\\_van\\_de\\_voor\\_vergoeding\\_aangenomen\\_producten\\_voor\\_armkousen\\_en\\_handschoenen\\_wegens\\_lymfoedeem\\_na\\_mamsectomie](http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/bandagisten/Paginas/lijsten-producten-artikel-27-nomenclatuur-geneeskundige-verstrekingen.aspx#Lijst_van_de_voor_vergoeding_aangenomen_producten_voor_armkousen_en_handschoenen_wegens_lymfoedeem_na_mamsectomie).

<sup>xxxi</sup> <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Vlaamse-zorgverzekering/Recht-op-tegemoetkoming/>.

<sup>xxxii</sup> Schokkaert, E. ; Guillaume, J. ; Lecluyse, A. ; Avalosse, H. ; Cornelis, K. & De Graeve, D. (2008). *Evaluatie van de effecten van de maximumfactuur op de consumptie en financiële toegankelijkheid van gezondheidszorg*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

<sup>xxxiii</sup> [http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx#Wat\\_is\\_het\\_%E2%80%98palliatief\\_forfait%E2%80%99?](http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx#Wat_is_het_%E2%80%98palliatief_forfait%E2%80%99?)

<sup>xxxiv</sup> Moreels, S., Van Den Block, L., Pivodic, L., Boffin, N., Penders, Y., & Van Casteren, V. (2016). *Zorg aan het levenseinde in het Vlaamse Gewest in de periode 2005-20014*. Rapport ten behoeve van het Agentschap Zorg en Gezondheid. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid Operationele Directie Volksgezondheid en surveillance.

<sup>xxxv</sup> RIZIV (2015) Gestandaardiseerd verslag – rapport standardisé. Sector 27: palliatieve zorgen (patiënt).

<sup>xxxvi</sup> Pacolet, J., Merckx, S., Spruytte, N., & Cabus, N. (2010). *Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van de niet-medische zorg thuis*. Leuven: HIVA.

<sup>xxxvii</sup> Wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (2016).

<sup>xxxviii</sup> Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2014). *Werken aan morgen, zorgen voor vandaag. Palliatieve zorg 2020. Toekomstgerichte palliatieve zorg voor het Vlaanderen van 2020*. Geraadpleegd van [http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Standpunten/visienota\\_pz\\_2020\\_17-10-2014.pdf](http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Standpunten/visienota_pz_2020_17-10-2014.pdf).

<sup>xxxix</sup> [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/jvs\\_kankerlijn\\_2016-def.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/jvs_kankerlijn_2016-def.pdf)