

Memorandum voor de verkiezingen  
van 26 mei 2019



# Kanker vermijden, bestrijden en verzachten

De prioriteiten van Kom op tegen Kanker

# Inhoud

Inleiding	4
<b>Kanker vermijden</b>	<b>5</b>
<b>1 Tien maatregelen voor een rookvrije toekomst</b>	<b>5</b>
<b>2 Maak België en Vlaanderen tot een voortrekker in Europa in de strijd tegen hormoonverstorende stoffen</b>	<b>6</b>
<b>3 Zorg voor een goede luchtkwaliteit</b>	<b>7</b>
<b>Kanker bestrijden</b>	<b>9</b>
<b>1 Behandeling beter organiseren</b>	<b>9</b>
De behandeling van zeldzame en complexe kankers moet in expertisecentra gebeuren	9
Jongeren met kanker hebben nood aan specifieke expertisecentra	10
Volg de kwaliteit van kankerbehandelingen beter op en verbeter ze	11
<b>2 Versterk de expertise van zorgpersoneel in de eerste lijn</b>	<b>12</b>
<b>Kanker verzachten</b>	<b>14</b>
<b>1 Voer een nazorgtraject in voor mensen met kanker</b>	<b>14</b>
<b>2 Werken na kanker: recht op re-integratie</b>	<b>16</b>
Werkhervatting na kanker bij werknemers: werkgevers sensibiliseren en een betere opvolging en evaluatie van de re-integratietrajecten	16
Meer re-integratiemogelijkheden voor ambtenaren	17
Een toegankelijke verzekering gewaarborgd inkomen voor zelfstandige ex-kankerpatiënten	18
<b>3 Investeer in palliatieve zorg</b>	<b>19</b>
Voetnoten	22

## De strijd tegen kanker is nog lang niet gestreden

In 2015 kregen in ons land 67087 mensen kanker. Dat zijn gemiddeld 184 mensen per dag of 8 mensen per uur die te horen krijgen dat ze aan kanker lijden<sup>1</sup>. 1 op de 3 kankerpatiënten overlijdt nog steeds aan zijn ziekte<sup>2</sup>.

Volgend jaar neemt uw partij deel aan de nationale en regionale verkiezingen en bestaat Kom op tegen Kanker 30 jaar. Ondanks de dertig jaar van volgehouden inspanningen en de belangrijke vooruitgang die we hebben geboekt, overlijden er nog altijd veel te veel mensen aan kanker. Om succesvol tegen kanker te strijden hebben we uw hulp nodig op verschillende fronten. Samen met uw partij kunnen we kanker vermijden, bestrijden en verzachten.

Kanker vermijden door werk te maken van een rookvrije samenleving: Kom op tegen Kanker roept u op om de 10 maatregelen van de Alliantie voor een Rookvrije Samenleving uit te voeren. Tegelijkertijd vragen we u ook om de uitdagingen inzake hormoonverstorende stoffen en luchtkwaliteit aan te pakken.

Kanker bestrijden door belangrijke stappen voorwaarts te zetten voor een betere behandeling. Zo moet de behandeling van zeldzame en complexe kankers in expertisecentra gebeuren en is er ook nood aan aparte expertisecentra voor jongeren met kanker. Om de kwaliteit van de kankerbehandelingen te verbeteren moeten de behandelingen aan de hand van kwaliteitsindicatoren beter worden opgevolgd en verbeterd. Om de overgang van ziekenhuis naar thuiszorg beter te laten verlopen, is er nood aan een versterking van de expertise in de eerste lijn. Het zorgpersoneel is daar in veel gevallen zelf vragende partij voor.

Naast een betere preventie en behandeling van kanker zijn kanker verzachten en de levenskwaliteit na de behandeling van cruciaal belang. Zo is er een grote nood aan een nazorgtraject voor mensen met kanker. De gevolgen van kanker zijn immers nog lang voelbaar na de behandeling en hebben ook een grote impact op werk, verzekeringen, enz. Meer dan ooit moet er ingezet worden op re-integratie, zowel bij werknemers, zelfstandigen als ambtenaren. Aandachtspunten hier zijn ondersteuning en flexibiliteit bij werkhervatting en een toegankelijke verzekering gewaarborgd inkomen. Tot slot dient er meer geïnvesteerd te worden in palliatieve zorg, zodat de levenskwaliteit van patiënten die niet meer kunnen genezen, maximaal wordt gegarandeerd.

Kom op tegen Kanker hoopt dat u in de volgende legislatuur samen met ons de strijd tegen kanker verder zet en werk maakt van de maatregelen in dit memorandum.

# 67.087

# Inleiding

Kom op tegen Kanker wil als niet-gouvernementele organisatie de voortrekker en het aanspreekpunt zijn in de strijd tegen kanker. Die strijd voeren we niet alleen maar samen met velen. Samen komen we op voor minder kanker, meer genezing en meer levenskwaliteit voor (ex-) kankerpatiënten en hun naasten.

En die strijd is vandaag meer dan ooit noodzakelijk: in 2015 kregen in ons land 67.087 mensen kanker. Dat zijn gemiddeld 184 mensen per dag, 8 mensen per uur die te horen krijgen dat ze aan kanker lijden<sup>3</sup>. Bovendien overlijdt nog steeds 1 op de 3 kankerpatiënten ten gevolge van zijn ziekte<sup>4</sup>. De Stichting Kankerregister verwacht dat het aantal nieuwe kankergevallen in België de komende jaren zal blijven stijgen tot 79.140 in 2025. Daarom strijdt Kom op tegen Kanker, samen met vele anderen, tegen kanker.

Die strijd speelt zich af op drie fronten.



**Kanker vermijden**



**Kanker bestrijden**



**Kanker verzachten**

Kanker vermijden, bestrijden en verzachten veronderstelt echter een goed beleidskader met maatregelen en middelen op gebied van preventie, zorg en behandeling, en een goede re-integratie in de samenleving.

Kom op tegen Kanker heeft voor de drie bovenstaande domeinen beleidsvoorstellen uitgewerkt waar de komende regeringen prioritair werk van moeten maken. We hopen dat ze een plaats zullen krijgen in de partijprogramma's, de regeringsakkoorden en beleidsbrieven van de bevoegde ministers.

# Kanker vermijden



## 1. Tien maatregelen voor een rookvrije toekomst

Roken is een gevaar voor de gezondheid en is de belangrijkste te vermijden doodsoorzaak, daarover bestaat vandaag geen twijfel meer. In België zorgt roken voor 14.000 doden per jaar en één roker op twee zal sterven door zijn tabaksconsumptie<sup>5</sup>. Roken is de oorzaak van één op drie van alle kankers<sup>6</sup>.

Tabak heeft ook zijn invloed op cardiovasculaire aandoeningen, chronische aandoeningen van de luchtwegen<sup>7</sup>. Bovendien vormt roken tijdens de zwangerschap een belangrijk risico voor een laag geboortegewicht, vroeggeboorte en wiegendood<sup>8</sup>.

Roken heeft bijgevolg een enorme impact op de volksgezondheid op gebied van verloren levensjaren, sociale kosten en zorg.

Uit de rookenquête 2017 van de Stichting tegen Kanker blijkt dat het aantal dagelijkse rokers tussen 2013 en 2017 is afgenomen van 22% naar 17%. Het aantal rokers (dagelijks en niet dagelijks) is gedaald van 27% naar 20%<sup>9</sup>. Tussen 2015 en 2017 is er echter geen daling in het aantal rokers. Dit geldt zowel voor de dagelijkse als de niet-dagelijkse rokers.

Anders gesteld: we dweilen met de kraan open. Voor elke roker die stopt of sterft is er in de voorbije jaren een nieuwe roker bijgekomen. Eén roker die we opzadelen met het risico om vroegtijdig te sterven of om met gezondheidsproblemen ten gevolge van tabak te maken te krijgen. Dit moet stoppen!

Kom op tegen Kanker wil daarom samen met de partners van de Alliantie<sup>10</sup> voor een Rookvrije Samenleving werk maken van een toekomst waar niemand nog lijdt en overlijdt aan de gevolgen van roken en meeroken. We vragen dat elke partij en elke regering in dit land volgende formulering opneemt in zijn partijprogramma en/of regeerakkoord: "We staan achter het principe dat elk kind dat vanaf 2019 geboren wordt rookvrij moet kunnen opgroeien en niet begint met roken. We zorgen er voor dat de regionale en federale overheden hiervoor de nodige maatregelen nemen."

De integrale versie van de nota van de Alliantie voor een Rookvrije Samenleving is toegevoegd aan dit memorandum.

Om kinderen het recht op een rookvrije toekomst te garanderen en te beschermen tegen tabaksverslaving vraagt de Alliantie om werk te maken van tien maatregelen.

1. Een accijnzenbeleid dat de consumptie van gewone sigaretten en roltabak ontmoedigt
2. Een volledig verbod op tabaksreclame op de verkoopplaats
3. Een verbod op het zichtbaar presenteren en uitstallen van tabaksproducten
4. Het aantal verkooppunten van tabaksproducten verminderen en een verbod op tabaksautomaten
5. De invoering van neutrale verpakkingen van tabaksproducten
6. Een wettelijk verbod op roken in de auto als minderjarigen meerijden
7. De leeftijd voor het kopen van tabak optrekken tot 18 jaar
8. Gratis of goedkopere rookstopmedicatie voor de meest kwetsbare groepen rokers
9. Investeren in grote rookstopcampagnes
10. Positieve beeldvorming van roken in series en films ontmoedigen en kijkers sensibiliseren

## 2. Maak België en Vlaanderen tot een voortrekker in Europa in de strijd tegen hormoonverstorende stoffen

**Kom op tegen Kanker pleit voor de uitvoering van de 72 aanbevelingen zoals weergegeven in het Informatieverslag van de senaat<sup>11</sup>. Dit zijn de prioriteiten:**

- het opstellen van een gezamenlijk nationaal actieplan tegen hormoonverstorende stoffen;
- het hanteren van het voorzorgsprincipe op gebied van hormoonverstorende stoffen; zodat er actief kan ingezet worden op de preventie en beperking van blootstelling aan hormoonverstoorders;
- de oprichting van het Instituut voor de Toekomst van de gezondheidszorg.

**Bij de uitwerking van het beleid tegen hormoonverstorende stoffen dient er bijzondere aandacht uit te gaan naar kwetsbare groepen.**

De Senaat lanceerde begin 2018 een informatierapport met 72 aanbevelingen die ervoor moeten zorgen dat wij allen beter beschermd zijn tegen hormoonverstorende stoffen. Meer en meer studies wijzen er op dat hormoonverstorende stoffen mee aan de basis liggen van een verminderde vruchtbaarheid bij mannen en vrouwen, een verhoogde incidentie van borstkanker en andere hormoongevoelige kankers, abnormale groeipatronen en neurologische ontwikkelingsachterstanden bij kinderen, evenals veranderingen in het immuunsysteem<sup>12</sup>.

Kom op tegen Kanker wil daarom dat er in de volgende regeerperiode werk gemaakt wordt van de aanbevelingen van de senaat<sup>13</sup>.

De opmaak van een gezamenlijk nationaal actieplan hormoonverstorende stoffen van de Belgische overheid en de deelstaatregeringen is een eerste noodzakelijke stap die moet gezet worden om de blootstelling aan hormoonverstorende stoffen te beperken. Dit actieplan moet opgesteld worden in samenspraak met de wetenschap, de wereld van de bedrijven en het maatschappelijk middenveld.

Alle overheden moeten uitgaan van het voorzorgsprincipe, zodat we maximaal beschermd zijn tegen hormoonverstoorders. Voor de beoordeling of een stof al dan niet hormoonverstorend is, moet men zich bovendien uitsluitend baseren op onafhankelijke wetenschappelijke studies.

Kom op tegen Kanker wenst dat de bevolking minder wordt blootgesteld aan hormoonverstoorders, te beginnen met kinderen, zwangere vrouwen en adolescenten aangezien zij hiervoor gevoeliger zijn.

Het Instituut voor de Toekomst van de gezondheidszorg, waarvan sprake is in het institutioneel akkoord voor de zesde staatshervorming, is het orgaan waarin deze problematiek behandeld kan worden. Dit instituut is het orgaan dat "een overlegd antwoord zal geven op de grote uitdagingen met betrekking tot de toekomst van de gezondheidszorg (o.m. leefmilieuaandoeningen). Het zal daarvoor onder andere steunen op de studies van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg"<sup>14</sup>. Kom op tegen Kanker vraagt dat er werk wordt gemaakt van de oprichting van dit instituut.

Daarnaast wil Kom op tegen Kanker dat er uitvoering gegeven wordt aan de aanbevelingen over:

- sensibilisering, preventie, etikettering en labels,
- normering, beperking, verbod en economische regelgeving,
- wetenschappelijk onderzoek en opleiding,
- overleg en samenwerking,
- het beleid.

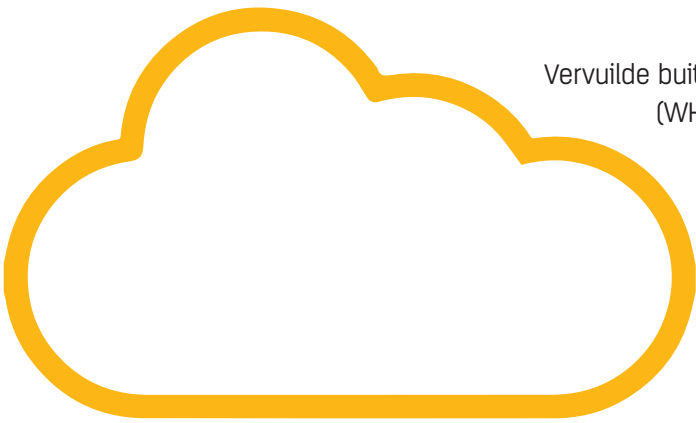
### 3. Zorg voor een goede luchtkwaliteit

**Kom op tegen Kanker pleit voor:**

- de vermindering van luchtverontreiniging door emissies van verkeer;
- de vermindering van luchtvervuiling door houtverbranding door middel van bewustmakingscampagnes, door uitfasering van houtverbranding;
- de uitfasering van verwarming door houtverbranding.

**Daarbij dient er aandacht geschonken te worden aan kwetsbare groepen, zowel qua gezondheidseffecten als wat betreft de betaalbaarheid van alternatieven.**





Vervuilde buitenlucht wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) als kankerverwekkend geclassificeerd. De stoffen in de lucht die het meest schadelijk zijn voor de gezondheid zijn fijn stof ( $PM_{10}$ ;  $PM_{2,5}$ ) en stikstofoxiden ( $NO_x$ ). Verkeer is de grootste bron van  $NO_x$ -uitstoot. Fijn stof werd op zich als kankerverwekkend bestempeld door de WHO, vooral door het zeer kankerverwekkende bestanddeel roet. De belangrijkste bronnen voor de uitstoot van fijn stof zijn houtverbranding in huishoudens en uitlaat door verkeer<sup>15</sup>. Fijn stof is veruit de belangrijkste pollutant (71%) in de gezondheidsimpact door milieufactoren.

Het Europees Milieuagentschap (EMA) stelt dat fijn stof in België alleen al verantwoordelijk is voor 8.000 vroegtijdige sterftes per jaar<sup>16</sup>. We sussen ons met de gedachte dat we in ons land veilig onder de Europese grenswaarde voor fijn stof blijven. Europa legt de lat voor het jaargemiddelde van het zogenaamde  $PM_{2,5}$  op 25 microgram per kubieke meter. Wij zitten gemiddeld aan 12 à 13, en 15 à 16 in de grote steden<sup>17</sup>. De WHO echter, legt de limiet voor het jaargemiddelde van  $PM_{2,5}$  op 10 microgram/ $m^3$ , daar gaan we bijna overal in ons land boven, zeker in Vlaanderen en Brussel. De Europese norm is een politieke norm en is het resultaat van duwen en trekken tussen alle lidstaten en de industrie. De WHO-norm is een advieswaarde gebaseerd op de gezondheidsimpact, ook al is er volgens de WHO voor fijn stof geen veilige drempelwaarde waaronder nadelige effecten niet voorkomen.

Een EMA-rapport toont aan dat, ondanks de verminderde uitstoot en de lagere concentratie van bepaalde verontreinigende stoffen in de afgelopen decennia, het probleem van luchtvervuiling in Europa verre van opgelost is<sup>18</sup>. Negentig procent van de Europese burgers die in steden leven, worden blootgesteld aan hogere concentraties van luchtverontreiniging dan de WHO aanbeveelt.

Kom op tegen Kanker pleit voor:

- vermindering van de luchtverontreiniging door verkeer door een versterkte Europese wetgeving die ervoor zorgt dat alle huidige voertuigen op de weg ook in realistische rij-omstandigheden voldoen aan de Euronorm, door de implementatie van effectieve maatregelen tegen de fiscale voordelen van salariswagens en tankkaarten, maar vooral door de uitfasering van diesel -en benzinemotoren;
- extra aandacht voor kwetsbare groepen door het verminderen van de verkeersoverlast in stedelijke gebieden door het creëren van lage-emissiezones rond kwetsbare gebieden (zoals scholen, kraamzorg, speeltuinen, enz) conform de WHO-richtlijnen, en door actieplannen voor de toegankelijkheid van deze gebieden met andere vervoersmiddelen dan de auto;
- meer investering in bewustmakingscampagnes over luchtverontreiniging door houtverbranding enerzijds en over slim stoken anderzijds (cf. Stook Slim). Nieuwe houtkachels zijn veel minder vervuilend dan vroeger, maar die lage uitstoot wordt enkel bereikt indien de gebruiker goed stookt, en dat is afhankelijk van de gebruikte brandstof en van de manier van stoken;
- uitfasering van verwarming door houtverbranding, idealiter door vervanging van deze verwarmingsbronnen door zero-emissiealternatieven. Hierbij zijn financiële flankerende maatregelen nodig om kwetsbare groepen die houtverbranding als primaire verwarmingsbron gebruiken te ondersteunen.



# Kanker bestrijden



Patiënten hebben recht op de best beschikbare behandeling en op kwaliteitsvolle zorg. Daarom moet de zorg in het ziekenhuis en thuis goed georganiseerd zijn. Zorgverstrekkers thuis en in het ziekenhuis moeten bovendien voldoende kennis hebben over kankerzorg.

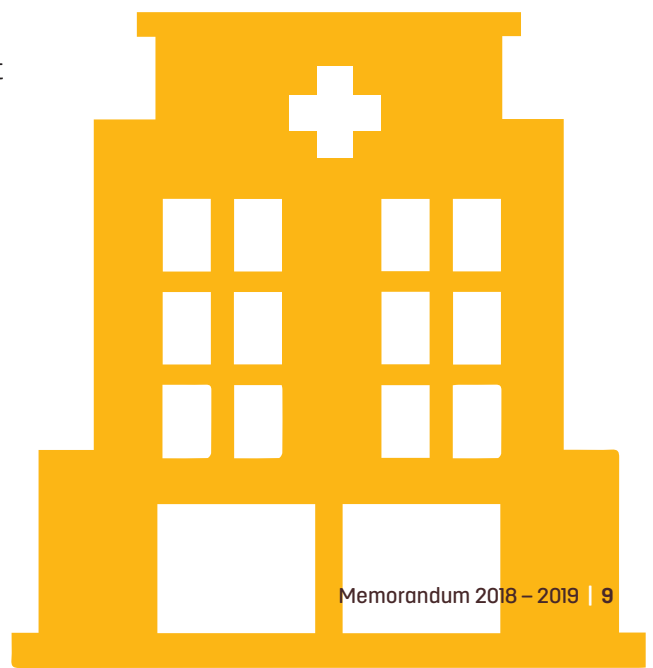
## 1. Behandeling beter organiseren

**Kom op tegen Kanker pleit voor:**

- **expertisecentra voor de behandeling van zeldzame en complexe kankers;**
- **aparte expertisecentra voor jongeren met kanker;**
- **een betere opvolging van de kwaliteit van de kankerbehandeling en de verbetering ervan door het ontwikkelen en meten van voor het publiek toegankelijke kwaliteitsindicatoren.**

### De behandeling van zeldzame en complexe kankers moet in expertisecentra gebeuren

Patiënten hebben recht op de beste behandeling en zorg. Maar momenteel is dit recht voor zeldzame en complexe kankers niet gegarandeerd, omdat te veel ziekenhuizen zeldzame en complexe kankers behandelen. Zo zijn er vandaag in te veel ziekenhuizen operaties voor pancreas-, slokdarm- en longkanker<sup>19</sup>. Daardoor doen verschillende ziekenhuizen erg weinig operaties, en dit heeft een impact op de overlevingskansen van de patiënten. Voor longkanker bijvoorbeeld voert slechts de helft van de chirurgische centra vandaag meer dan tien operaties per jaar uit. Uit onderzoek van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg blijkt dat 60 dagen na de operatie de kans op overlijden dubbel zo groot is in een ziekenhuis met minder dan 10 longkankeroperaties per jaar (6,4%) ten opzichte van een ziekenhuis met meer dan 10 longkankeroperaties per jaar (3-4%)<sup>20</sup>. De versnippering van de kankerzorg bedreigt ook de levenskwaliteit na de behandeling. Dit is bijvoorbeeld het geval bij patiënten met een hoofd-halstumor. Om de kansen op overleving en een goede levenskwaliteit zo groot mogelijk te maken, moet een patiënt met een hoofd-halstumor behandeld worden door een multidisciplinair team van kankerspecialisten en zorgverstrekkers gespecialiseerd in tandzorg, logopedie, voedingsadvies en psychologische ondersteuning. De nodige **medische, paramedische en psychosociale kennis en ervaring** kunnen niet in elk ziekenhuis aanwezig zijn. Toch behandelen vandaag bijna alle Belgische ziekenhuizen deze aandoeningen<sup>21</sup>.



Daarom doet Kom op tegen Kanker volgende aanbevelingen.

- Er moet nu verder werk gemaakt worden van **expertisecentra voor zeldzame en complexe kankers**. Het Belgisch Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg stelde voor 14 kankers al criteria op waaraan de referentiecentra voor deze kankers moeten voldoen<sup>22</sup>. Momenteel is de oprichting van referentiecentra voor slokdarm- en pancreaschirurgie aan de gang.
- Ziekenhuizen kunnen **netwerken** vormen, van gespecialiseerde referentiecentra en lokale centra.
- Sommige onderdelen van de behandeling, zoals complexe chirurgie, moeten **geconcentreerd** worden in enkele ziekenhuizen. Lokale centra kunnen een deel van de behandeling blijven uitvoeren, maar ze moeten de behandeling wel plannen in overleg met de referentiecentra.
- De financiering van artsen en ziekenhuizen moet nauwe samenwerking tussen referentiecentra en lokale centra ondersteunen.

## Jongeren met kanker hebben nood aan specifieke expertisecentra

Jongeren met kanker zijn een kleine patiëntengroep, max. 3% van alle kankerdiagnoses in België. Het gaat jaarlijks in België om ongeveer 1800 jongeren die tussen de leeftijd van 16 en 35 jaar de diagnose kanker krijgen en met leeftijdsspecifieke medische en psychosociale problemen kampen waardoor een concentratie van zorg voor jongeren met kanker nodig is. Internationaal is er consensus dat de oprichting van centra met specifieke medische én psychosociale expertise voor jongeren met kanker noodzakelijk is. In een aantal landen zoals het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten, Australië en Nederland, ... worden/zijn reeds specifieke AYA-eenheden (Adolescents & Young Adults – units) in ziekenhuizen opgericht. Een concentratie van AYA-expertise (zowel op medisch als psychosociaal vlak) is nodig omdat de huidige spreiding van AYA's over 56 Vlaamse ziekenhuizen veel te groot is waardoor leeftijdsspecifieke zorg op vele plaatsen afwezig is. AYA's vormen immers een kleine subgroep van kankerpatiënten met een specifiek medisch profiel: vaak gaat het om zeldzame tumoren, is er een andere medische aanpak dan bij frequente tumoren nodig, enz. Bovendien hebben deze patiënten een minder goede overleving voor een 8-tal zeldzame tumoren in vergelijking met kinderen met kanker laten optekenen. Ze worden daarenboven door de kanker in heel specifieke levensfasen (adolescentie, jongvolwassenheid, jong ouderschap,...) met heel wat uitdagingen op vlak van levenskwaliteit en psychosociaal welzijn geconfronteerd die sterk verschillen van de ervaringen van oudere kankerpatiënten<sup>23 en 24</sup>.

Daarom vragen we aan de volgende federale en Vlaamse minister van Volksgezondheid om werk te maken van een aantal punten.

- De **oprichting en erkenning van enkele AYA-referentiecentra** in België die zowel op medisch, paramedisch, verpleegkundig als psychosociaal vlak expertise m.b.t. de doelgroep van 16-35 jarigen met kanker bundelen én een betere toegang tot klinische trials garanderen. Het AYA-referentiecentrum omvat zorgverleners uit zowel de kinder- als de volwassenenoncologie en sluit aan op een bestaand kideroncologisch centrum zodat een vlotte transitie van de AYA naar een AYA-referentiecentrum verzekerd is;
- De introductie van een nieuw nomenclatuurnummer voor de organisatie van een **specifiek AYA Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)** in het AYA-referentiecentrum. In de huidige nomenclatuur is de mogelijkheid van een tweede 'bijkomend multidisciplinair oncologisch consult' in een tweede centrum voorzien maar deze uitzonderingsmaatregel kan volgens de huidige restrictieve interpretatieregels van het RIZIV niet systematisch voor een hele leeftijdscategorie van patiënten met kanker worden gebruikt. Daarom pleiten we voor een gespecialiseerd AYA-MOC dat in een AYA-referentiecentrum systematisch voor elke AYA van 16

tot 35 jaar moet worden aangevraagd en waarin naast medische experts in de kinderoncologie en de volwassenenoncologie ook gespecialiseerde verpleegkundigen en psychosociale zorgverleners vertegenwoordigd zijn. Naast een vergoeding voor het specifieke AYA-MOC is er bijkomende financiering nodig voor de extra personeelsomkadering (o.m. een verpleegkundig consultant, psycholoog, sociaal werker, ergotherapeut ...) om de taken van een AYA-referentieteam te kunnen opnemen;

- Een garantie op een **minimaal aanbod van leeftijdsspecifieke zorg** voor jongeren met kanker, ook **buiten de referentiecentra** aangezien niet alle AYA's in referentiecentra (kunnen) worden behandeld. Dit vraagt beleidsmatig om een erkenning en implementatie van een AYA-team en -zorgpad op (regionaal) niveau van een ziekenhuisnetwerk. In een volgende stap dienen er kwaliteitsindicatoren te worden ontwikkeld en ingevoerd om de kwaliteit van de AYA-zorg systematisch te monitoren;
- De oprichting van een **nationaal platform voor klinische studies** om de toegang van Belgische jongeren met kanker tot lopende, internationale studies te garanderen. De lage participatie van jongeren aan klinische trials is een belangrijk knelpunt. Op termijn moet er, naar het voorbeeld van het Belgisch platform voor klinische studies bij kinderen met kanker een nationaal platform voor klinische studies, opgericht worden om de toegang van Belgische jongeren met kanker tot lopende, internationale studies te garanderen;
- De ontwikkeling en implementatie van een **interprofessionele navorming** (met accreditatie en een traject van permanente vorming) m.b.t. AYA-zorg voor zorgverleners die regelmatig AYA's behandelen en/of begeleiden.

## Volg de kwaliteit van kankerbehandelingen beter op en verbeter ze

Om de kwaliteit van de kankerbehandeling te optimaliseren, is er nood aan een kwaliteitssysteem in de oncologie. Zo'n kwaliteitssysteem bestaat uit de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen voor de behandeling, het bepalen en meten van indicatoren om de kwaliteit van de behandeling in verschillende ziekenhuizen op te volgen en het geven van feedback aan de ziekenhuizen en zorgverstrekkers over de behaalde resultaten. De scores van de ziekenhuizen op de gemeten indicatoren moeten openbaar zijn, zodat patiënten kunnen nagaan welke ziekenhuizen een behoorlijke behandelingskwaliteit bieden. Ten slotte moeten er ook corrigerende acties ondernomen worden in ziekenhuizen die op bepaalde indicatoren ondermaats scoren.

Er zijn al stappen gezet naar de realisatie van zo'n kwaliteitssysteem. Op Belgisch niveau ontwikkelde het College voor Oncologie samen met het KCE behandelingsrichtlijnen en indicatoren voor verschillende kankers<sup>25</sup>. Op de Vlaamse website [www.zorgkwaliteit.be](http://www.zorgkwaliteit.be) kunnen patiënten voor enkele kankers opzoeken hoe verschillende ziekenhuizen scoren op verschillende kwaliteitsindicatoren. Maar we zijn er nog lang niet. Zo scoorde het KCE in 2016 de ziekenhuizen op 23 indicatoren voor de kwaliteit van diagnose en behandeling van longkanker, maar deze scores zijn niet publiek toegankelijk. Het KCE kon daarenboven geen gegevens over levenskwaliteit van patiënten analyseren, omdat die gegevens niet bestonden<sup>26</sup>. Nochtans is het bewaren van de levenskwaliteit, naast overleving, een belangrijke doelstelling van de behandeling. Het Vlaams indicatorenproject meet en publiceert kwaliteitsindicatoren op de website [www.zorgkwaliteit.be](http://www.zorgkwaliteit.be). Maar tot nu toe staan er nog maar voor twee kankers (borstkanker en

rectumkanker) gegevens op deze website. Ziekenhuizen zijn ook niet verplicht om hun gegevens op deze website te publiceren.

Van de corrigerende acties in ziekenhuizen die ondermaats scoren, is nog geen sprake.

Daarom pleit Kom op tegen Kanker:

- voor het **ontwikkelen en meten van, voor het publiek toegankelijke, kwaliteitsindicatoren**, om de kwaliteit van de kankerbehandeling op te kunnen volgen en verder te verbeteren. De bepaling van deze indicatoren en de metingen moeten gecoördineerd worden op het niveau van de Vlaamse Gemeenschap, zodat alle ziekenhuizen met dezelfde set van indicatoren werken;
- om ziekenhuizen **verplicht te laten meewerken aan de meting van de kwaliteitsindicatoren en de resultaten hiervan openbaar** te maken;
- om op korte termijn **ook voor andere kankers** dan borst- en rectumkanker **indicatoren** te bepalen, te meten en openbaar te maken op de website [www.zorgkwaliteit.be](http://www.zorgkwaliteit.be);
- voor de invoering van een **verplicht verbetertraject** als een ziekenhuis op sommige indicatoren slecht scoort. Het College voor Oncologie kan hiervoor instaan, op voorwaarde dat dit college voldoende middelen krijgt. Ook voor het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg is hier een rol weggelegd aangezien dit instituut zorgvoorzieningen dient te ondersteunen om aan de slag te gaan met de kwaliteitsindicatoren;
- om bij kwaliteitsmetingen, naast medische indicatoren, ook te peilen naar de **levenskwaliteit** van patiënten tijdens en na de behandeling (patient reported outcome measures).

## 2. Versterk de expertise van zorgpersoneel in de eerste lijn

**Kom op tegen Kanker pleit voor:**

- **meer kennisdeling en expertise-uitwisseling op regionaal niveau tussen zorgverleners uit ziekenhuizen en thuiszorg door een regionaal leerplatform en -trainingsaanbod over oncologie tussen de ziekenhuizen en de eerste lijn op te zetten;**
- **de officiële erkenning van zorgverstrekkers met een specifieke deskundigheid in de oncologische thuiszorg, bijvoorbeeld door de creatie van een referentiefunctie.**

De overgang van ziekenhuis naar thuiszorg verloopt voor mensen met kanker allesbehalve naadloos, dat bleek uit eigen onderzoek van Kom op tegen Kanker in 2017 (782 getuigenissen). Zo zegt zo'n 40 % van de getuigen in ons onderzoek dat ze na de behandeling zelf moesten uitzoeken bij welke zorgverleners ze met hun problemen terecht konden. Nog eens 40 % geeft aan enkel contactgegevens te hebben gekregen van zorgverleners uit het ziekenhuis. Dat betekent dat veel mensen niet weten bij welke zorgverleners in de eerstelijnszorg ze terecht kunnen met de moeilijkheden die ze thuis ervaren. Slechts bij weinig getuigen (4 %) waren er goede afspraken gemaakt tussen zorgverleners uit het ziekenhuis en de thuiszorg over de zorg na de behandeling<sup>27</sup>. Maar de overgang van zorg in het ziekenhuis naar zorg aan huis is niet alleen moeilijk voor de patiënt. Zorgverleners in de eerste lijn ervaren een nood aan bijkomende kennis en vaardigheden in het omgaan met en behandelen van oncologische (ex-)patiënten in een thuissituatie, zo blijkt uit

een enquête van het Cédric Hèle instituut (Vlaams instituut voor Psychosociale oncologie)-  
“Het overgrote deel van de respondenten geeft aan over onvoldoende kennis, vaardigheden en  
(medische en/of psychosociale) informatie over de patiënt te beschikken om hen te kunnen  
ondersteunen bij psychosociale problemen.”<sup>28</sup>

Nochtans zal het belang van oncologische kennis en vaardigheden in de eerste lijn alleen maar toenemen. De verblijfsduur van oncologische patiënten in het ziekenhuis is de voorbije decennia namelijk veel korter geworden. Bovendien gebeuren steeds meer behandelingen ambulantly (in de dagkliniek) of zelfs thuis (orale chemo, proefprojecten toediening chemotherapie thuis) waardoor zorgverleners in de thuiszorg en de mantelzorgers meer met de zorgnoden van kankerpatiënten kunnen worden geconfronteerd. Ook neemt de vraag naar kankerspecifieke zorg in de thuissituatie verder toe door een sterke toename van de groep van kankerpatiënten die door nieuwe behandelingen in een chronische situatie terecht komen en de groep van kankeroverlevers die na de behandeling nog met langdurige neveneffecten van de behandeling worden geconfronteerd. Beide groepen hebben specifieke en vaak langdurige zorgnoden die vaak typisch zijn voor mensen met kanker.

Als we deze evoluties in goede banen willen leiden, moeten we zorgen voor een goede uitwisseling van kennis en expertise tussen de 1<sup>ste</sup> en de 2<sup>de</sup> lijn. Bovendien dient er ingezet te worden op meer en betere communicatie en samenwerking tussen de 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn. Op die manier kan men de bijkomende zorgvraag in de eerste lijn opvangen.

Daarom vraagt Kom op tegen Kanker aan de toekomstige ministers van Volksgezondheid om de expertise over aspecten van oncologische zorg te verankeren in de 1<sup>ste</sup> lijn door:

- meer kennisdeling en expertise-uitwisseling op regionaal niveau tussen zorgverleners uit de 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn te faciliteren d.m.v. een **regionaal leerplatform en -trainingsaanbod** over oncologie. Op regionaal niveau (bv. op niveau van de toekomstige zorgzones) moeten er afspraken worden gemaakt tussen de ziekenhuizen en de thuiszorg over een regionaal aanbod van opleidingen, werksessies, stages ... en manieren om expertise-uitwisseling te bevorderen;
- op termijn **referentiefuncties** of een specifieke deskundigheid in de **oncologische thuiszorg** te erkennen. Zorgverstrekkers met deze specifieke deskundigheid worden getraind in de oncologische thuiszorg en faciliteren op hun beurt via individuele coaching en advies aan andere zorgverleners een verdere verspreiding van oncologische know how binnen thuiszorgorganisaties en de lokale zorgnetwerken waarvan ze deel uitmaken.



# Kanker verzachten

## 1. Voer een nazorgtraject in voor mensen met kanker

**Kom op tegen Kanker wil:**

- dat nazorg voor mensen na een afgeronde kankerbehandeling deel uitmaakt van de kankerzorg in de ziekenhuizen;
- een nazorgconsult met een verpleegkundige voor elke patiënt om problemen op vlak van levenskwaliteit en re-integratie te bespreken. Hiervoor dienen de nodige middelen voorzien te worden;
- de verdere opvolging door een zorgverlener in het ziekenhuis of de thuiszorg van de neveneffecten en de nazorg die een kankerpatiënt krijgt, hiervoor dienen ook de noodzakelijke middelen voorzien te worden;
- elektronische tools voor patiënten om hun neveneffecten na de behandeling verder te rapporteren aan betrokken zorgverleners en om samen met zorgverleners uit de eerste en tweede lijn hun nazorg te plannen en op te volgen (elektronisch nazorgplan);
- een 'survivorship paspoort' en een nazorgplan voor de kankerpatiënt;
- de verdere uitbouw en bekendmaking van een laagdrempelig en regionaal beschikbaar nazorgaanbod op medisch en psychosociaal vlak en op vlak van (onco)revalidatie, gericht op verbetering van de levenskwaliteit en reïntegratiemogelijkheden van de kankeroverlever.

Nazorg voor mensen na een afgeronde kankerbehandeling moet inherent deel uitmaken van de kankerzorg in de ziekenhuizen. Nazorg moet dan ook opgenomen worden in de regelgeving over het zorgprogramma oncologische basiszorg en het meer gespecialiseerde zorgprogramma oncologie. Deze regelgeving organiseert de oncologische zorg in de ziekenhuizen. De voorbije 10 jaar overleefden 339.202 Belgen de ziekte, maar heel wat mensen hebben ook na de behandeling nog langdurig neveneffecten en worden geconfronteerd met late effecten. Minstens een op de vier overlevers (maar dit is wellicht een onderschatting) blijft na de kankerbehandeling langdurig met de gevolgen van de behandeling kampen. Die hebben een serieuze impact op hun levenskwaliteit en psychosociaal welzijn, waardoor mensen op professioneel en sociaal vlak (partner- en gezinsrelaties, familie, vrije tijd,...) niet of moeilijk opnieuw hun rol kunnen opnemen van voor de kankerdiagnose<sup>29</sup>.

Een nazorgtraject is noodzakelijk om de noden en problemen waarmee mensen na de behandeling (blijven) kampen tijdig te detecteren, hen tijdig zorg te bieden of hen naar gespecialiseerde zorg door te verwijzen. Het besef over het belang van een goede nazorg groeit bij zorgverleners maar op dit moment ontbreken een reglementair kader en financiering om op grotere schaal de levenskwaliteit en de re-integratie van mensen na de kankerbehandeling te bevorderen.

Daarom vragen we aan de toekomstige federale en Vlaamse ministers van Volksgezondheid volgende maatregelen te nemen.

- De opname van **nazorg in de regelgeving van de zorgprogramma's oncologische basiszorg en oncologie** en in het multidisciplinair oncologisch handboek waardoor nazorg erkend wordt als een essentiële taak van oncologische zorg in de ziekenhuizen.
- Betere toegang en doorverwijzing naar een **regionaal beschikbaar nazorgaanbod** op medisch en psychosociaal vlak en op vlak van (onco)revalidatie dat gericht is op een verbetering van de levenskwaliteit en reïntegratiemogelijkheden van de kankeroverlever.  
Dit betekent ten eerste, zorgen dat er een gepast aanbod is voor de zorgnoden van patiënten. Zo bestaan er in een aantal ziekenhuizen al gespecialiseerde oncorevalidatieprogramma's maar de toegankelijkheid is vandaag te beperkt. Ook is het belangrijk dat in de 1<sup>ste</sup> lijn complementair met het aanbod in de ziekenhuizen (basis)revalidatiezorg op maat van kankerpatiënten kan worden geboden. Ten tweede, patiënten en hun naasten informeren over dit aanbod. Ten derde is er nood aan een betere samenwerking op regionaal niveau (bv. op niveau van de eerstelijnszones en toekomstige regionale zorgzones) tussen de verschillende betrokken professionele disciplines (artsen, verpleegkundigen, kinesisten, psychologen, diëtisten ...) en zorgorganisaties van de 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn. Die samenwerking moet garanderen dat patiënten doorverwezen worden naar de juiste zorgverstrekker en dat er in een regio initiatieven genomen worden om te voorzien in een aanbod van nog ontbrekende zorg.
- Extra middelen voor de financiering van:
  - een **nazorgconsult met een trajectverpleegkundige voor elke patiënt** om problemen op vlak van levenskwaliteit en re-integratie te bespreken. Dit consult wordt na de behandeling gepland in de periode wanneer de patiënt een **eerste keer terug op nacontrole bij de specialist** in het ziekenhuis komt. In de eerste maanden na de behandeling wordt het voor de patiënt immers duidelijk met welke gevolgen hij op fysiek en psychosociaal vlak nog kampt, met welke uitdagingen hij geconfronteerd wordt om (terug) aan de slag te gaan (werk, opleiding ...) en (terug) volwaardig aan het dagelijks leven te participeren. Het is m.a.w. een sleutelmoment voor de zgn. 'kankeroverlevers' om hun zorgnoden en neveneffecten van de behandeling systematisch te bevragen en (indien nodig) verdere nazorg te plannen (cfr. infra: nazorgplan). Er zijn extra personeelsmiddelen nodig om het nazorgconsult voor elke patiënt te kunnen implementeren maar tegelijk zal het ook voor een ontlasting zorgen voor de huidige zorgverleners in de 1<sup>ste</sup> en de 2<sup>de</sup> lijn waarop patiënten met klachten na de behandeling vaak opnieuw een beroep doen;
  - de **verdere opvolging door een zorgverlener in het ziekenhuis of de thuiszorg** van de neveneffecten en de nazorg die een kankerpatiënt krijgt (zoals afgesproken in het nazorgplan cfr. infra). Minimaal jaarlijks biedt deze (door de patiënt aangeduide) zorgverlener in de periode van medische follow-up een consult aan de ex-patiënt aan om de zorgnoden en/of neveneffecten die hij nog ervaart evenals de effectiviteit van de nazorg te evalueren en indien nodig het nazorgtraject aan te passen;
  - pilootprojecten die **elektronische tools** ontwikkelen en evalueren voor patiënten om hun neveneffecten na de behandeling verder te rapporteren aan betrokken zorgverleners en samen met zorgverleners uit de 1<sup>ste</sup> en de 2<sup>de</sup> lijn hun nazorg te plannen en op te volgen (elektronisch nazorgplan);
  - pilootprojecten die een **'survivorship paspoort'** en een **nazorgplan** ontwikkelen, introduceren, hun meerwaarde evalueren en implementeren. Het 'paspoort' omvat informatie over de diagnose, behandeling en follow-up van de patiënt, mogelijke neveneffecten en late effecten, evenals leefstijladvies met de contactgegevens van de betrokken zorgverleners op wie de



patiënt een beroep kan doen bij vragen/zorgen/symptomen. Deze informatie is essentieel voor de opvolging en behandeling van neveneffecten en late effecten in de thuiszorg. Een nazorgplan vertrekt van **de doelstellingen** die de patiënt zich stelt om zijn dagelijks leven (weer) op te nemen, geeft tips en advies om daar zelf werk van te maken (zelfmanagement), biedt indien nodig doorverwijzingen naar gepaste medische en psychosociale zorg, en legt de afspraken vast over welke zorgverleners multidisciplinair in de 1ste en 2de lijn de patiënt voor welk probleem (blijven) opvolgen.

## 2. Werken na kanker: recht op re-integratie

**Kom op tegen Kanker pleit voor:**

- **het blijvend opvolgen, evalueren en faciliteren van de re-integratietrajecten voor arbeidsongeschikte werknemers;**
- **voldoende ondersteuning van de werknemers bij de werkhervatting, zowel in het kader van de re-integratietrajecten, als daarbuiten;**
- **sensibilisering van werkgevers door de bevoegde beleidsvoerders m.b.t. rechten en plichten op het vlak van werkhervatting bij en na kanker, inclusief redelijke aanpassingen op de werkvloer;**
- **meer re-integratiemogelijkheden voor langdurig zieke ambtenaren, met aandacht voor het vermijden van de vroegtijdige pensionering en de mogelijkheid tot progressieve tewerkstelling. Deze laatste blijkt vooral bij onderwijspersoneel voor knelpunten te zorgen;**
- **uitgebreidere beslissingsmogelijkheden voor de dienst MEDEX, die de medische geschiktheid van het overheidspersoneel beoordeelt en uitspraak doet over hun re-integratiemogelijkheden;**
- **een toegankelijke verzekering gewaarborgd inkomen voor zelfstandige ex-kankerpatiënten.**

### Werkhervatting na kanker bij werknemers: werkgevers sensibiliseren en een betere opvolging en evaluatie van de re-Integratietrajecten

Weer aan het werk gaan, is voor overlevers van kanker belangrijk. Om financiële redenen, maar ook omdat ze volwaardig deel willen uitmaken van de maatschappij. Die werkhervatting is niet evident, bijvoorbeeld omdat mensen na een kankerbehandeling nog kampen met neveneffecten, zoals erge vermoeidheid. Het is belangrijk dat de overheid die werkhervatting optimaal ondersteunt. Er zijn momenteel echter heel wat drempels die het (ex-)kankerpatiënten moeilijk maken bij de terugkeer naar de werkvloer. Daarom stellen we volgende maatregelen voor.

Kom op tegen Kanker pleit voor de **sensibilisering van werkgevers** op het vlak **van werkhervatting na een ernstige aandoening zoals kanker en voor sensibilisering over redelijke aanpassingen op de werkvloer**. Werkgevers kunnen heel wat aanpassingen doen die de werkhervatting voor hun werknemers makkelijker maken. In bepaalde gevallen is dit ook een verplichting.

- De overheid moet een campagne opzetten die duidelijk maakt dat werknemers vaak erg gemotiveerd zijn om het werk te hervatten en die ook wijst op de rechten die werknemers op dit vlak hebben. Zo hebben overlevers van kanker in bepaalde gevallen recht op progressieve werkhervatting.  
Voor mensen met kanker is de progressieve werkhervatting erg belangrijk. Mensen gaan dan



deeltijds aan het werk en blijven ook deeltijds arbeidsongeschikt. Dit is algemeen genomen een gunst waarbij naast de toestemming van de adviserend arts van het ziekenfonds, ook de toestemming van de werkgever nodig is. Als er sprake is van een handicap, is de progressieve werkhervatting echter een redelijke aanpassing, in de zin van de Antidiscriminatiewet. Dan is het voor de werknemer geen gunst meer, maar een recht, op voorwaarde dat aan de medische voorwaarde voldaan is. Een door de arts geattesteerde langdurige arbeidsbeperking ten gevolge van kanker(behandeling) zoals vermoeidheid of concentratieproblemen wordt beschouwd als handicap. Nog te weinig werkgevers zijn zich hiervan echter bewust. Indien dit algemeen gekend zou zijn, zou dit ook drempelverlagend werken voor de werknemers die met laattijdige gevolgen van de behandeling geconfronteerd worden en die momenteel het gesprek rond aanpassingen niet durven aan te gaan met de werkgever. De **sensibilisering van werkgevers** is hier aangewezen.

- Kom op tegen Kanker zet hier zelf al op in door **informatie- en trainingssessies en consultancy** aan te bieden rond kanker op de werkvloer (<http://www.komoptegenkanker.be/bedrijven>), maar dit aanbod zou nog veel ruimer verspreid moeten worden.

Kom op tegen Kanker pleit voor het blijvend **opvolgen en evalueren van de impact van de re-integratietrajecten voor arbeidsongeschikte werknemers**. Uit de cijfers van 2017 blijkt dat in 68% van de gevallen beoordeling D (definitief arbeidsongeschikt voor overeengekomen werk en niet in staat om aangepast of ander werk uit te voeren) werd genomen. Deze cijfers stemmen ons bezorgd en wijzen op de noodzaak om deze evolutie blijvend op te volgen en tijdig bij te sturen als dit niet verbetert. Er moet immers worden opgelet dat het opstarten van een re-integratietraject geen mechanisme wordt om tot **beëindiging wegens medische overmacht** te kunnen overgaan. De cijfers zorgen reeds voor een **negatieve perceptie** bij de werknemers die eventueel een traject zouden willen opstarten. Het is moeilijk die bezorgdheid weg te nemen zolang de cijfers zo hoog blijven liggen. Om van deze re-integratietrajecten een succes te maken, is het belangrijk dat er voldoende ondersteuning is voor werkgevers en werknemers.

- Dit kan bijvoorbeeld door de al genoemde sensibiliseringscampagne van de werkgevers. Dit kan bijdragen tot een klimaat waarin meer kansen tot werkhervatting worden geboden en dus ook meer re-integratietrajecten succesvol zijn.
- Er is ook nood aan **voldoende ondersteuning van de werknemers bij de werkhervatting, zowel in het kader van de re-integratietrajecten, als daarbuiten**. Zo moet de arbeidsarts voldoende tijd hebben om een re-integratietraject goed te kunnen aanpakken. De arbeidsarts moet volgens de wet de mogelijkheden voor re-integratie van een zieke werknemer onderzoeken en is betrokken bij de opmaak van een re-integratieplan. Maar van de arbeidsartsen zelf horen we dat zij momenteel vaak slechts zeer weinig tijd hebben voor die taken.

## Meer re-integratiemogelijkheden voor ambtenaren

Kom op tegen Kanker pleit voor **meer re-integratiemogelijkheden voor langdurig zieke ambtenaren**. Niet-contractuele ambtenaren die na of bij kanker het werk willen hervatten kunnen geen gebruik maken van de opties tot werkhervatting die er zijn voor werknemers in de privésector. Zij worden geconfronteerd met een beperkt aantal mogelijkheden en een zeer rigide systeem.

- We krijgen hierover vaak meldingen op onze Kankerlijn. Opvallend hierbij is dat deze meldingen vaak van het **onderwijzend personeel** komen. De progressieve werkhervatting is voor hen bijvoorbeeld enkel mogelijk als zij minstens halftijds hervatten of zolang het personeelslid nog

ziektedagen heeft. Deze ziektedagen bouwt men op per gewerkt jaar. Zeker wie op jongere leeftijd kanker krijgt, heeft nog maar weinig ziektedagen opgebouwd en heeft daardoor slechts beperkte mogelijkheden voor werkhervatting. Het is van belang dat mensen niet opzij worden geschoven, enkel omdat zij niet direct halftijds kunnen hervatten of omdat hun ziektedagenteller op nul staat.

- Er bereiken ons ook verhalen van ambtenaren die **wegens ziekte op pensioen** worden gesteld. Dit gebeurt wanneer zij door hun ziektedagen heen zijn. Zeker wanneer dit op jonge leeftijd gebeurt, leidt dit tot schrijnende situaties. Het maandelijkse pensioen waarop men vervolgens terugvalt, is dan namelijk zeer beperkt, door de korte voorafgaande carrière. Binnen dit statuut is het ook moeilijk om nog andere activiteiten te verrichten zonder dit pensioen kwijt te spelen. Ambtenaren die ons hierover contacteren voelen zich hierdoor zeer gefrustreerd omdat zij wel willen werken, maar door de rigide regelgeving ontmoedigd worden.
  - Om deze oppensioenstellingen zoveel mogelijk te vermijden, kan het lonen dat het bestuur medische expertise Medex (een onafhankelijke instantie die de medische geschiktheid van het overheidspersoneel beoordeelt en uitspraak doet over hun re-integratiemogelijkheden) standaard eerst grondig onderzoekt of redelijke aanpassingen op de job mogelijk zijn, vooraleer over te gaan tot oppensioenstelling. Hiertoe dient te worden voorzien in **meer en ruimere beslissingsmogelijkheden** voor deze dienst zoals een progressieve werkhervatting voor wie geen ziektedagen meer heeft, waarbij het tewerkstellingspercentage en de duur ervan **afgestemd zijn op de situatie van de betrokkene**. Nu wordt nog al te vaak vertrokken vanuit een rigide kader dat de persoonlijke situatie onvoldoende erkent.

## Een toegankelijke verzekering gewaarborgd inkomen voor zelfstandige ex-kankerpatiënten

Kom op tegen Kanker pleit voor een **toegankelijke verzekering gewaarborgd inkomen** voor **zelfstandigen**. Zelfstandigen die door kanker getroffen worden, kunnen het zich vaak financieel gezien niet permitteren lang van hun werk weg te blijven. Zij ontvangen bij **arbeidsongeschiktheid** immers maar een **beperkt bedrag** via de **ziekte-uitkering**. Gelet op deze beperkte uitkering is het voor ondernemers vaak aangewezen een verzekering gewaarborgd inkomen af te sluiten. Op deze manier kunnen zij in geval van ziekte aanspraak maken op een bijkomende uitkering, via hun privé-verzekeraar. Aan mensen die in het verleden reeds door kanker werden getroffen wordt echter vaak de **toegang tot deze verzekering ontzegd**. Hierdoor wordt het voor **ex-kankerpatiënten moeilijker om zich als zelfstandige te vestigen**. We zijn van mening dat mensen die kanker overleefden dezelfde rechten op financiële bescherming hebben als ieder ander. Een betere wettelijke bescherming van mensen met gezondheidsproblemen dringt zich dan ook op bij de verzekering gewaarborgd inkomen. Inspiratie kan hierbij gehaald worden uit de wetgeving over de schuldsaldoverzekering en de hospitalisatieverzekering. Bij de schuldsaldoverzekering bestaat er bijvoorbeeld een compensatiemechanisme zodat een cliënt medische bijpremies, die boven 125% van de basispremie uitstijgen, niet moet betalen. Verzekeraars kunnen de hospitalisatieverzekering niet weigeren aan hun cliënten, maar ze kunnen wel de kosten in verband met vooraf bestaande aandoeningen uitsluiten.

Het **verbeteren van de toegankelijkheid van de verzekering gewaarborgd inkomen** is hoe dan ook noodzakelijk.

### 3. Investeer in palliatieve zorg

Kom op tegen Kanker wil:

- dat palliatieve zorg tot de beroepsbekwaamheden van verpleegkundigen behoort. Dit veronderstelt een aanpassing van de wetgeving;
- een basispakket 'palliatieve zorg' toevoegen aan het bestaande curriculum van de opleiding verpleegkundige;
- een basispakket palliatieve zorg toevoegen aan het bestaande curriculum voor artsen;
- een adequate financiering van de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's);
- een legaal kader voor het gebruik van de urgentie- en sedatiekit door de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's).

Naast preventieve en curatieve zorg moet palliatieve zorg een volwaardig onderdeel<sup>30</sup> van onze gezondheidszorg uitmaken. Het effect van een dergelijke integratie op de levenskwaliteit<sup>31 32</sup> van de zieken en hun families werd al bij herhaling onderzocht en aangetoond. In 2002<sup>33</sup> werd het recht op palliatieve zorg vastgelegd in de wetgeving. Dit werd verruimd in 2016<sup>34</sup>. Volgens de wet is palliatieve zorg alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve of levensbedreigende ziekte bevindt. De wet waarborgt een multidisciplinaire totaalzorg op fysiek, psychisch, sociaal, existentieel en spiritueel vlak. Deze zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Dit om de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.

De gecoördineerde wet op de gezondheidsberoepen is echter niet afgestemd op de wet van de palliatieve zorg. Zo voorziet de wet op de gezondheidsberoepen stervensbegeleiding onder de bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkunde maar geen bekwaamheid over palliatieve zorg<sup>35</sup>. Stervensbegeleiding is maar een onderdeel van goede palliatieve zorg. Een **aanpassing van de huidige wetgeving** over de bekwaamheden van de verpleegkundige is dus noodzakelijk om dit patiëntenrecht te kunnen garanderen.

Kom op tegen Kanker wil dat zorgverstrekkers geschoold zijn in de basisprincipes van palliatieve zorg. In het kader van een gepaste zorg voor iedereen is het noodzakelijk dat een **basispakket palliatieve zorg wordt opgenomen in de basisopleiding van alle zorgberoepen**. Dit wordt bevestigd door het KCE-rapport over passende zorg in de laatste levensfase<sup>36</sup>. Momenteel schiet die scholing nog tekort in alle zorgberoepen. In alle zorgsettings zijn zorgverstrekkers verantwoordelijk voor de zorg voor patiënten die palliatief zijn. Een basispakket 'palliatieve zorg' moet toegevoegd worden aan het bestaande curriculum van de opleiding verpleegkundige en dit als een vast opleidingsdeel gespreid over de 4 jaar van de opleiding. Een basispakket palliatieve zorg moet ook toegevoegd worden aan het bestaande curriculum voor artsen. Dit advies werd ook al geformuleerd door de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België<sup>37</sup>. Dit basispakket moet gespreid worden over alle opleidingsjaren en alle aspecten van goede palliatieve zorg omvatten.

Ongeacht de werkplek moeten zowel artsen als verpleegkundigen een basiskennis en – vaardigheden hebben op het vlak van palliatieve zorg.

Kom op tegen Kanker pleit in de palliatieve zorg bovendien voor:

- **een adequate financiering van de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's).**

Multidisciplinaire begeleidingsequipes vervullen een tweedelijnsfunctie die eerstelijnszorgverstrekkers ondersteunen voor de concrete palliatieve zorgverlening. Ze bestaan hoofdzakelijk uit verpleegkundigen, een arts en eventueel andere disciplines (psycholoog), met specifieke ervaring of vorming in palliatieve verzorging.

De multidisciplinaire begeleidingsequipes zijn een onontbeerlijke schakel om mensen thuis te kunnen laten sterven omdat zorgverstrekkers in de eerste lijn te weinig palliatieve patiënten hebben om de noodzakelijke expertise te verwerven.

Het aantal behandelingen door deze equipes neemt enkel toe<sup>38</sup> en bovendien worden de situaties complexer door het groeiend belang van de multiculturaliteit, de vergrijzing, het sociale isolement en ethische vragen die betrekking hebben op levenseindebeslissingen.

Het financieringssysteem werd in 1998 bepaald en is niet mee geëvolueerd. De financiële middelen die worden toegekend aan de MBE's dekken de reële kost al jaren niet<sup>39</sup>. In de plaats van een forfaitaire vergoeding is het noodzakelijk om over te stappen naar een financieringswijze die de reële werkingskosten (bv.: verplaatsingskosten, kosten voor lokalen, voor permanente vorming, gebruik van specifieke software, teamverantwoordelijke...) en reële werklast (die afhangt van het reële aantal personen die thuis in een welbepaalde regio sterven of factoren zoals de structuur van de leeftijd van de populatie, de bestaande zorginstellingen, de cultuur op het vlak van thuis sterven...) dekt<sup>40</sup>.

Kom op tegen Kanker geeft reeds meerdere jaren structurele financiële steun aan de palliatieve sector. Voor 2018 bedraagt onze steun aan de MBE's **€ 582.255**. Het is intussen hoog tijd dat de overheid de financiering van deze basisgezondheidszorg helemaal voor haar rekening neemt.

- **een legaal kader voor gebruik van de urgentie- en sedatiekit door de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's).**

Als verpleegkundigen van een MBE ontboden worden, is het vaak in verband met dringende onbehandelbare ziekteverschijnselen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Om aan deze urgenties tegemoet te kunnen komen, hebben de meeste van deze equipes een beperkte hoeveelheid geneesmiddelen in voorraad en vervoeren zij deze ook tussen hun uitvalsbasis en hun patiënten. Zowel de opslag als het transport van deze risicovolle medicatie gebeurt echter zonder wettelijk kader. **Urgentie- en sedatiekits** zouden legaal moeten kunnen gebruikt worden door de MBE's. Dit komt rechtsreeks ten goede aan de palliatieve/terminale patiënt in de thuissituatie. In het huidig systeem mogen de MBE's geen noodmedicatie vervoeren. De arts moet de medicatie voorschrijven, die moet dan opgehaald worden bij de apotheek en dan pas kan het toegediend worden. Alle tijd die hierdoor verspild wordt, is tijd te veel, tijd die de patiënt niet over heeft. De palliatieve, terminale patiënt thuis heeft recht op een goede symptoomcontrole en een zo hoog mogelijke kwaliteit in de palliatieve fase.

In 2016 vroeg de Kamer van Volksvertegenwoordigers via een in de plenaire vergadering goedgekeurde resolutie dat er werk zou worden gemaakt van een degelijk legaal kader<sup>41</sup>. Twee jaar later is men op regeringsniveau nog niet verder geraakt dan een oplistings van palliatieve

geneesmiddelen die de apotheek moet voorradig hebben<sup>42</sup>. Kom op tegen Kanker vraagt dat de volgende regering uitvoering geeft aan deze resolutie.

# Voetnoten

- 1 Bron: [http://www.kankerregister.org/Cijfers\\_over\\_kanker](http://www.kankerregister.org/Cijfers_over_kanker)
- 2 59% mannen en 68% vrouwen zijn 5 jaar na de diagnose van kanker nog in leven <http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/StichtingKankerregisterperstekstCancerSurvivalinBelgium.pdf>
- 3 Bron: [http://www.kankerregister.org/Cijfers\\_over\\_kanker](http://www.kankerregister.org/Cijfers_over_kanker)
- 4 59% mannen en 68% vrouwen zijn 5 jaar na de diagnose van kanker nog in leven <http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/StichtingKankerregisterperstekstCancerSurvivalinBelgium.pdf>
- 5 Bron: <https://assets.trimbos.nl/docs/2d0ce6ec-672b-4978-ad5d-618f3a56ec5d.pdf>, pag. 12
- 6 Organisation mondiale de la Santé. Surveiller la consommation de tabac et les politiques de prévention». [http://www.who.int/tobacco/mpower/publications/fr\\_tfi\\_mpower\\_m.pdf](http://www.who.int/tobacco/mpower/publications/fr_tfi_mpower_m.pdf)
- 7 Grana R, Benowitz N, Glantz SA. E-Cigarettes : A Scientific Review, 2014. <http://circ.ahajournals.org/content/129/19/1972.full>
- 8 World Health Organization. Regional Office for Europe. Data and statistics. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/tobacco/data-and-statistics>
- 9 [https://www.kanker.be/sites/default/files/stichting\\_tegen\\_kanker\\_-\\_enquete\\_rookgedrag\\_2017\\_1.pdf](https://www.kanker.be/sites/default/files/stichting_tegen_kanker_-_enquete_rookgedrag_2017_1.pdf)
- 10 De stuurgroep van de Alliantie bestaat uit Kom op tegen Kanker, de Stichting tegen Kanker, de Belgische Cardiologische Liga, het Vlaams Instituut Gezond Leven, FARES, de Gezinsbond, SEPT, VRGT en het Observatoire de la Santé de la Province de Hainaut
- 11 <https://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MinamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=I00663866>
- 12 <http://www.who.int/ceh/risks/cehemerging2/en/>
- 13 <https://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MinamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=I00663866>
- 14 [https://www.dekamer.be/kvvr/pdf\\_sections/home/NLdirupo.pdf](https://www.dekamer.be/kvvr/pdf_sections/home/NLdirupo.pdf) p. 32
- 15 <https://www.vmm.be/lucht/fijn-stof/emissies-fijn-stof>
- 16 <https://www.eea.europa.eu/publications/air-quality-in-europe-2017>, pag. 9
- 17 Vlaamse Milieu Maatschappij: <http://www.vmm.be/data/fijn-stof-pm2-5-jaargemiddelde>
- 18 <http://www.eea.europa.eu/publications/air-quality-in-europe-2015>
- 19 Vrijens, F., De Gauquier, K., & Camberlin, C. (2009). The volume of surgical interventions and its impact on the outcome: feasibility study based on Belgian data. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- 20 Vrijens, F., Verleye, L., De Gendt, C., Schillemans, V., Robays, J., Camberlin, C., ... Van Meerbeeck, J. (2016). Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van longkanker. Synthese (Health Services Research No. KCE Report 266As). Brussel: KCE.
- 21 <https://kce.fgov.be/nl/levenskwaliteit-na-kanker-van-keel-of-strottenhoofd-is-kwestie-van-teamwerk-en-ervaring>
- 22 <https://kce.fgov.be/nl/organisatie-van-de-zorg-voor-volwassenen-met-een-zeldzame-of-complexe-kanker>
- 23 Voor een omstandige afbakening en argumentatie van de doelgroep zie Neefs & Werkgroep AYA Zorg (2018).
- 24 [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/aya\\_zorg\\_visie\\_kom\\_op\\_tegen\\_kanker.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/aya_zorg_visie_kom_op_tegen_kanker.pdf)
- 25 <http://collegeoncologie.be/NL/Richtlijnen/>
- 26 Vrijens, F., Verleye, L., De Gendt, C., Schillemans, V., Robays, J., Camberlin, C., ... Van Meerbeeck, J. (2016). Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van longkanker. Synthese (Health Services Research No. KCE Report 266As). Brussel: KCE.
- 27 [http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/zorgen\\_na\\_kanker\\_2017.pdf](http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/zorgen_na_kanker_2017.pdf)
- 28 [http://www.chicom.be/sites/default/files/manual\\_uploads/rapport\\_noden\\_eerstelijndec2017.pdf](http://www.chicom.be/sites/default/files/manual_uploads/rapport_noden_eerstelijndec2017.pdf)
- 29 Zie Neefs, e.a., Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na hun kankerbehandeling. Brussel: Kom op tegen Kanker, Augustus 2017
- 30 Beernaert, K., Van Belle, S., Deliëns, L., & Cohen, J. (2017). Zorgnoden doorheen het kankertraject: palliatieve zorg kan la vroeg aangewezen zijn. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 73.
- 31 Vanbutsele, G., Pardon, K., & van Belle, S. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*.
- 32 Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., ... Ryan, D. P. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 35(8), 834–841. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046>
- 33 [http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/wet\\_betreffende\\_de\\_rechten\\_van\\_de\\_pati\\_\\_nt\\_-\\_22\\_08\\_2002\\_-\\_bs\\_26\\_09\\_2002.pdf](http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/wet_betreffende_de_rechten_van_de_pati__nt_-_22_08_2002_-_bs_26_09_2002.pdf)
- 34 [http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding\\_pz\\_2016\\_07\\_21.pdf](http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding_pz_2016_07_21.pdf)
- 35 10 MEI 2015. - Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen (2015).
- 36 Passende zorg in de laatste levensfase. KCE Rapport 296As. (2017). KCE.
- 37 Advies over opleiding in de palliatieve zorg aan de faculteiten geneeskunde in België. (2016). Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België.
- 38 EVALUATIERAPPORT PALLIATIEVE ZORG 2017. (2017). Federale evaluatiecel palliatieve zorg.
- 39 EVALUATIERAPPORT PALLIATIEVE ZORG 2017. (2017). Federale evaluatiecel palliatieve zorg.
- 40 EVALUATIERAPPORT PALLIATIEVE ZORG 2017. (2017). Federale evaluatiecel palliatieve zorg.
- 41 23 juni 2016. TEKST AANGENOMEN IN PLENAIRE VERGADERING met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik. (2016). Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers. <http://www.dekamer.be/FLWB/PDF/54/1625/54K1625008.pdf>
- 42 [http://www.palliatief.be/persbericht%2026\\_2018](http://www.palliatief.be/persbericht%2026_2018)



Kom op  
tegen Kanker



Werkten mee aan dit memorandum: Kurt Annendijck, Ward Rommel,  
Hans Neefs, An Claes, Wim Geluykens, Lore Pil, Cathy Rigolle, Nora Mettioui,  
Lieve Vanderlinden, Chris Heremans, Letty Vannoppen, Hedwig Verhaegen,  
Inge Pelemans  
Eindredactie: Danielle Van Horenbeek

v.u. Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel  
oktober 2018