

# Charter



VAN DE  
PSYCHOSOCIALE RECHTEN  
VAN DE  
(EX-)KANKERPATIËNT



Omdat niemand kanker verdient

## 10

### ELKE (EX-)KANKERPATIËNT HEEFT RECHT OP

1. gelijke behandeling  
(non-discriminatierecht)
2. psychosociale zorg op maat
3. continue psychosociale zorg
4. informatie
5. zelfbeschikking
6. bescherming van de  
persoonlijke levenssfeer
7. sociaal welzijn
8. palliatieve zorg
9. waardig sterven
10. klachtenbemiddeling

# Vooraf



## VOORAF

Dit charter legt de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt vast. Het is van toepassing op (ex-)kankerpatiënten, en in sommige gevallen ook op mensen uit de naaste omgeving van de patiënt. De VLK roept de medische en paramedische zorgverstrekkers, de psychosociale hulpverleners, de werkgevers, de verzekeraars, de overheid, de mutualiteiten en het grote publiek op om mee te werken aan de realisatie van deze rechten.

## WAAROM EEN CHARTER SPECIFIEK VOOR MENSEN MET KANKER EN MENSEN DIE KANKER GEHAD HEBBEN?



Volgens de recentste cijfergegevens waren er in 2003 32.639 nieuwe kanker gevallen in Vlaanderen. Dat betekent dat elke dag gemiddeld 90 Vlamingen te horen krijgen dat ze kanker hebben. Iedereen kent wel iemand die in behandeling is (geweest) voor kanker.

De behandeling van kanker boekt steeds meer positieve resultaten. Toch wordt de diagnose zowel door de patiënt als zijn directe omgeving nog vaak ervaren als een doodvonnis. Kanker is en blijft een levensbedreigende ziekte: één op de twee kankerpatiënten sterft nog altijd aan de gevolgen van zijn ziekte. Kanker is op één na de belangrijkste doodsoorzaak in ons land.

Hoewel er in ons land meer mensen sterven aan hart- en vaatziekten dan aan kanker, roept de diagnose kanker veel heftiger reacties en emoties op. Dat heeft niet alleen te maken met de angst voor de dood, maar ook met de onzekerheid en met de angst voor lijden en pijn, voor lichamelijke verminkingen en bijwerkingen die met de behandeling gepaard kunnen gaan. Kankerpatiënten lijden zowel door de ziekte als door de behandeling.

Ook na de behandeling blijven lichamelijke veranderingen, vermoeidheid, onzekerheid en de angst voor herhal het leven van de patiënt nog vaak beheersen.

Een ex-kankerpatiënt heeft het vaak ook moeilijk om zijn gewone leven te hervatten. Nogal wat ex-kankerpatiënten worden gestigmatiseerd en gediscrimineerd in onze maatschappij. Bij de Vlaamse Kankertelefoon komen geregeld klachten binnen over werkgevers, banken, verzekeringsinstellingen en sociale instanties die hun beleid of service aanpassen zodra ze horen dat iemand kanker heeft (gehad).

# WAAROM EEN CHARTER SPECIFIEK OVER DE PSYCHOSOCIALE RECHTEN VAN DE KANKERPATIËNT?



Een vaak gehoorde en terechte klacht van kankerpatiënten is dat de behandeling te sterk wordt herleid tot een puur medisch-technische aangelegenheid. Natuurlijk wil iedereen genezen en heeft elke kankerpatiënt recht op de beste behandeling volgens de meest recente evolutie van de medische wetenschap. Maar de laatste decennia is de overtuiging gegroeid dat de behandeling van kanker zich niet mag beperken tot de bestrijding van de ziekte. Een globale benadering van de kankerpatiënt is noodzakelijk, een benadering die zich richt op de gehele mens en zijn omgeving.

Een globale behandeling en begeleiding van de kankerpatiënt draagt bij tot een betere levenskwaliteit van de patiënt. Zo'n behandeling moet niet alleen steunen op medische activiteiten, zoals heelkunde, radiotherapie en medische oncologie, maar ook op psychosociale begeleiding. Het is essentieel dat aan de psychosociale noden van elke kankerpatiënt wordt tegemoetgekomen. Hiervoor opkomen is de missie van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Dit charter gaat daarom niet over de medische aspecten van kanker, wel over de psychosociale begeleiding die deel zou moeten uitmaken van iedere behandeling van kankerpatiënten.

Bij psychosociale zorg staan de individuele kankerpatiënt en zijn omgeving centraal. Dit veronderstelt aandacht voor de persoonlijke manier waarop de kankerpatiënt (en zijn omgeving) de ziekte beleeft en de verschillende aspecten van die beleving:

- ❖ lichamelijke klachten door de ziekte en behandeling, zoals vermoeidheid, pijn, misselijkheid en braken,...
- ❖ de gevolgen van de ziekte en behandeling op de denk- en gevoelswereld van de patiënt, bv. de angsten en emoties die een levensbedreigende ziekte als kanker bij de patiënt losmaakt (angst om te lijden en te sterven, emoties als hoop, moedeloosheid, schuld, woede, verdriet,...); het veranderde zelfbeeld en het verloren zelfvertrouwen door verminking van het lichaam, haaruitval,...
- ❖ de invloed van de ziekte en behandeling op de relaties van de kankerpatiënt (de relatie met de partner, de kinderen en andere familieleden, seksuele problemen door lichamelijke veranderingen na een operatie of ten gevolge van een chemotherapie of een bestraling,...)
- ❖ de gevolgen van de ziekte en behandeling voor het sociale leven van de kankerpatiënt (sociaal isolement, financiële problemen door hoge ziektekosten, problemen om aan een job te geraken of zijn werk te hervatten,...)
- ❖ de existentiële dimensie van het leven (spiritualiteit, geloof,...)

De ervaring leert dat de specifieke behoeften van (ex-)kankerpatiënten lang niet altijd goed herkend en begrepen worden. Zo blijkt uit onderzoek dat hulpverleners het vaak moeilijk hebben om de emoties die een kankerdiagnose losmaakt en de psychosociale noden van patiënten correct in te schatten. Bovendien vinden patiënten vaak hun weg niet naar deskun-

dige hulpverleners die deze noden kunnen verlichten. Ten slotte zijn er te weinig zorgverstrekkers en is er te weinig tijd om de psychosociale noden adequaat op te vangen.

Veel kankerpatiënten krijgen daardoor lang niet altijd de psychosociale hulp die ze nodig hebben. Voor de Vlaamse Liga tegen Kanker kan dit niet. Het is essentieel dat aan de psychosociale noden van elke kankerpatiënt wordt tegemoetgekomen. In die zin gaat het niet alleen om behoeften maar ook om rechten. Alle kankerpatiënten hebben recht op de beste psychosociale dienstverlening. Daarom heeft de Vlaamse Liga tegen Kanker dit “Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt” opgesteld.

Het “Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt” verscheen voor het eerst in 2001. Sindsdien kwamen enkele wetten tot stand die zich op het domein van dit charter bewegen:

- Wet van 28/5/2002 betreffende de euthanasie (BS 22/6/2002)
- Wet van 14/6/2002 betreffende de palliatieve zorg (BS 26/10/2002)
- Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt (BS 26/9/2002)
- Wet van 25/2/2003 ter bestrijding van discriminatie en tot wijziging van de wet van 15 februari 1993 tot oprichting van een Centrum voor Gelijkheid van kansen en racismebestrijding (BS 17/3/2003)
- Koninklijk besluit van 21/3/2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend (BS 25/4/2003)
- Wet van 7/5/2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (BS 18/5/2004).

Enkele rechten uit het charter zijn nu wettelijk geregeld (bijv. het recht op palliatieve zorg).

Deze rechten blijven echter in het charter. Het blijft immers mogelijk dat het recht wel in de wet staat maar nog niet gerealiseerd of gegarandeerd is. Het charter moet ook tijdlozer en algemener zijn dan de bestaande wetten. Het charter gaat bovendien op veel punten heel wat verder dan de wet. De wet op de patiëntenrechten bevat onder andere het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening. Het charter spitst dit toe op het recht op kwaliteitsvolle psychosociale zorg en omschrijft uitgebreid wat dit betekent.

Sinds de eerste editie van het charter is er heel wat vooruitgang geboekt. Niet alleen zijn er de bovengenoemde wetten, ook op het terrein - in de ziekenhuizen, in de thuiszorg - doen hulpverleners lovenswaardige inspanningen om kankerpatiënten de zorg te geven waar ze recht op hebben. Maar vaak ontbreekt het hen aan mensen en middelen om de vele noden van kankerpatiënten goed op te vangen.

Een belangrijk deel van de principes uit het charter blijft vandaag nog dode letter. Veel problemen waarmee (ex-)kankerpatiënten worden geconfronteerd, blijven onopgelost. Zo is het nog steeds erg moeilijk en vaak onmogelijk voor mensen die kanker hebben gehad om een schuldsaldo- of hospitalisatieverzekering af te sluiten. Op heel wat vlakken blijft het charter dus een na te streven ideaal. De VLK roept beleidsmakers, mensen uit de gezondheidszorg, werkgevers, verzekeraars en het brede publiek op om mee te werken aan de realisatie van dit ideaal.

# CHARTER VAN DE PSYCHOSOCIALE RECHTEN VAN DE (EX-)KANKERPATIËNT



## 1. Het recht op gelijke behandeling (non-discriminatierecht)

- 1.1. Elke kankerpatiënt heeft recht op kwaliteitsvolle psychosociale zorg, ongeacht zijn geslacht, ras, inkomen, taal, cultuur, religieuze of filosofische overtuiging, leeftijd, seksuele geaardheid, levensstijl, of mate van validiteit.
- 1.2. Een (ex-)kankerpatiënt mag *niet gediscrimineerd worden* omwille van zijn ziekte of ziekteverleden.

## 2. Het recht op psychosociale zorg op maat

- 2.1. Elke kankerpatiënt heeft recht op *psychosociale zorg op maat*. De psychosociale zorg moet aangepast zijn aan de manier waarop de patiënt zijn ziekte beleeft.

- 2.2. Elke kankerpatiënt heeft recht op *een luisterend oor en een klankbord* bij hulpverleners. Hij heeft het recht zijn persoonlijke lichamelijke, emotionele, spirituele, sociale en psychologische noden te uiten zowel bij professionele als vrijwillige hulpverleners.
- 2.3. Elke kankerpatiënt heeft recht op *professionele psychologische begeleiding* om zijn ziekte te begrijpen en te leren ermee om te gaan.
- 2.4. Elke kankerpatiënt heeft recht op *spirituele bijstand* in functie van zijn levensvisie. Spirituele bijstand wil mensen bijstaan bij de zingevingsvragen die de confrontatie met kanker oproept. Het kan een religieuze of niet-religieuze invulling krijgen.
- 2.5. Elke kankerpatiënt heeft recht op *contact met lotgenoten*, om ervaringen te kunnen delen.
- 2.6. Elke kankerpatiënt heeft recht op *ondersteuning bij de communicatie over zijn ziekte* en behandeling met zijn familie en directe omgeving. Zijn familie en directe omgeving hebben recht op professionele psychologische begeleiding tijdens de ziektefase, na de behandeling of na een eventueel overlijden.

# 3

## 3. Het recht op continue psychosociale zorg

- 3.1. Elke kankerpatiënt heeft recht op *psychosociale zorg in elke fase van de ziekte*, ongeacht de prognose. Psychosociale zorg is een continue zorg, dit wil zeggen: een zorg die gedurende alle fasen van het ziekteproces moet worden aangeboden. Een goede communicatie en structureel overleg tussen ziekenhuis, huisarts en thuiszorgdiensten moeten de continuïteit van de dienstverlening waarborgen.
- 3.2. Elke kankerpatiënt heeft recht op nazorg en psychische en fysieke *revalidatie*.

# 4

## 4. Het recht op informatie

- 4.1. Elke kankerpatiënt heeft het *recht om te weten* dat hij kanker heeft en om de evolutie van zijn gezondheidstoestand te kennen. De informatieverstrekker moet hierbij rekening houden met de individuele draagkracht van elke patiënt en de tijd die hij nodig heeft om informatie te verwerken. De patiënt heeft ook het recht om niet geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand als hij daarom verzoekt of dit aangeeft.
- 4.2. Elke kankerpatiënt heeft het recht *als eerste persoon* te weten dat hij kanker heeft. Hij heeft het recht te bepalen aan wie al dan niet informatie over zijn aandoening en behandeling wordt gegeven. Elke kankerpatiënt heeft recht op de aanwezigheid van een naaste (part-

ner, familielid of vriend) bij de gesprekken met de arts. Hij heeft recht op de aanduiding van een *vertrouwenspersoon*, aan wie de informatie eveneens kan meegedeeld worden.

- 4.3. Elke kankerpatiënt heeft het recht om *eerlijk, tijdig, volledig*, in een voor hem verstaanbare taal en op een *begrijpelijke manier* geïnformeerd te worden. Er moet voldoende tijd worden uitgetrokken om de patiënt te informeren.
- 4.4. Elke kankerpatiënt heeft recht op correcte informatie over de *behandelingsmogelijkheden* en duidelijke uitleg over de voordelen, bijwerkingen, risico's en kosten van deze behandelingen, vooraleer hij zijn toestemming geeft.
- 4.5. Elke kankerpatiënt heeft het recht om mondeling en schriftelijk geïnformeerd te worden over de voorwaarden en mogelijkheden om deel te nemen aan *klinische studies*.
- 4.6. Elke kankerpatiënt heeft recht op informatie over de *mogelijkheden voor psychosociale begeleiding en aanvullende behandelingen*.
- 4.7. Elke kankerpatiënt heeft recht op informatie over *palliatieve zorg en euthanasie*.



# 5

## 5. Het recht op zelfbeschikking

- 5.1. Elke kankerpatiënt heeft recht op **vrije keuze van een zorgverstreker** en recht op wijziging van deze keuze.
- 5.2. De relatie tussen de **kankerpatiënt** en de **zorgverstreker** heeft **altijd voorrang**; zelfs in situaties van toenemende hulpbehoevendheid komt deze relatie op de eerste plaats en wordt ze niet door derden ingevuld.
- 5.3. Elke kankerpatiënt heeft recht op **overleg** met de behandelende arts en **begeleiding** van die arts **bij de beslissing over de behandeling**. Hij heeft het recht om **toestemming** te geven voor elke tussenkomst van een zorgverstreker: een diagnostisch onderzoek, een behandeling, het stopzetten van behandeling. In geval van weigering moet de zorgverstreker informeren over de gevolgen van het uitstellen, combineren of weigeren van een behandeling en indien mogelijk een alternatief voorstellen of doorverwijzen naar een andere zorgverstreker. Bij **weigering** van een behandeling, behoudt de patiënt het recht op een kwaliteitsvolle verzorging.
- 5.4. Elke kankerpatiënt heeft het recht om een **bijkomende mening** te vragen over zijn behandeling zonder dat dit invloed heeft op de voortzetting van zijn behandeling.
- 5.5. Naast de medische behandelingen, heeft hij het recht gebruik te maken van **aanvullende behandelingen** die in alle openheid met de behandelende arts besproken worden.

- 5.6. Elke kankerpatiënt heeft het recht om op basis van correcte schriftelijke informatie en duidelijke uitleg over de mogelijke voor- en nadelen van **klinische studies** vrij te beslissen al of niet deel te nemen aan dit onderzoek en hiervoor vooraf ook zijn schriftelijke toestemming te geven.

# 6

## 6. Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Elke kankerpatiënt heeft recht op respect voor zijn **privacy** en zijn **intimiteit** tijdens onderzoeken en contacten met een zorgverstreker of een lotgenoot.

# 7

## 7. Het recht op sociaal welzijn

- 7.1. Elke kankerpatiënt heeft recht op **bijkomende sociale voorzieningen** bij gebrek aan afdoende mantelzorg (opvang door familie en vrienden) en op bijkomende **steun bij financiële problemen**. Hij heeft recht op een snelle afwikkeling van zijn aanvragen voor sociale voorzieningen, zodat het recht op medische verzorging en het recht op psychosociale zorg voortdurend gegarandeerd zijn. Kankerpatiënten moeten geïnformeerd worden over hun recht op sociale voorzieningen en begeleid worden doorheen de vaak ingewikkelde sociale wetten en structuren.

- 7.2. Een (ex-)kankerpatiënt mag niet gediscrimineerd worden op de arbeidsmarkt. Elke (ex-)kankerpatiënt heeft recht op **voortzetting of hervatting van zijn werk**, hij heeft recht op **aangepaste herscholing** en op promotie volgens zijn mogelijkheden en ervaring. Hij heeft recht op een objectieve evaluatie die niet gebaseerd is op veronderstellingen over zijn ziekte en het verdere verloop ervan.
- 7.3. (Ex-)kankerpatiënten hebben recht op een **billijke, objectieve en waardige behandeling door de verzekeringsmaatschappijen**, in overeenstemming met de recentste bevindingen van de medische wetenschap.
- 7.4. Een leerplichtige kankerpatiënt heeft **recht op onderwijs**. Ook als de patiënt een tijd lang niet naar school kan gaan, moet het recht op onderwijs gegarandeerd zijn.

## 8. Het recht op palliatieve zorg

- 8.1. Elke ongeneeslijke kankerpatiënt heeft recht op kwaliteitsvolle palliatieve zorg om een zo groot mogelijke levenskwaliteit en autonomie te bewaren. Hij heeft recht op een **optimale pijnbestrijding en comfortzorg**.
- 8.2. Elke ongeneeslijke kankerpatiënt heeft recht op palliatieve zorg **op de plaats die hij verkiest**: in het ziekenhuis, thuis of in een verzorgingsinstelling. Er moet voldoende omkadering zijn zodat patiënten

die in hun vertrouwde omgeving willen sterven, aan de thuiszorg worden toevertrouwd, zonder dat dit hen meer kost. Patiënten die niet naar huis kunnen of willen of die op te weinig mantelzorg kunnen terugvallen, moeten - tijdelijk of continu - op de beste palliatieve begeleiding elders kunnen rekenen.

## 9. Het recht op waardig sterven

- 9.1. Elke kankerpatiënt heeft het recht om waardig te sterven. Hij heeft ook het recht om **bijgestaan te worden** en niet in eenzaamheid te sterven.
- 9.2. Elke kankerpatiënt heeft het recht om de **vraag naar euthanasie** te stellen en gehoord te worden. Hij heeft recht op hulp en begeleiding bij de realisatie van zijn vraag.

## 10. Het recht op klachtenbemiddeling

Elke kankerpatiënt en zijn familie hebben recht op onafhankelijke klachtenbemiddeling als ze van oordeel zijn dat bovenstaande rechten niet gerespecteerd worden.

Het Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt werd op 20 juni 2007 goedgekeurd door de raad van bestuur van de Vlaamse Liga tegen Kanker. De VLK dankt de deskundigen die dit charter hebben voorbereid.

Luc Appeltans, *voorzitter Vereniging voor Gelaryngectomeerden UZ Leuven en Vlaams-Brabant*

Sabien Bauwens, *klinisch psycholoog UZ Brussel*

Alain Bols, *medisch oncoloog AZ St.-Jan Brugge*

Jacky Botterman, *radiotherapeut-oncoloog AZ St.-Lucas Gent*

Michiel Callens, *adviserend geneesheer Christelijke Mutualiteiten*

Marc Cosyns, *huisarts, Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg UGent*

Etienne De Groot, *arts, jurist, docent VUB*

Luc D'Hooghe, *huisarts*

Patricia Fruyt, *hoofd sociale dienst UZ Gent*

Paul Graf, *voorzitter Antwerpse Vereniging voor Gelaryngectomeerden*

Manu Keirse, *klinisch psycholoog, hoogleraar KU Leuven*

Madeleine Kools, *voorzitter zelfhulpgroep Boratie en partners*

Gerd Koyen, *voorzitter zelfhulpgroep Wistik*

Edel Maex, *liaisonpsychiater ZNA Middelheim*

Raymond Mathys, *voorzitter Cédric Hèle-instituut*

Johan Menten, *radiotherapeut-oncoloog en coördinator palliatieve zorg, UZ Leuven*

Erik Olaerts, *hoofdverpleegkundige Wit-Gele kruis Vlaams-Brabant*

Andre Pauwels, *bestuurslid zelfhulpgroep Leven zoals Voorheen*

Walter Rombouts, *klinisch psycholoog UZ Leuven*

Myriam Spinnoy, *hoofdverpleegkundige UZ Brussel*

Simon Van Belle, *medisch oncoloog UZ Gent*

Lieve Vanderlinden, *hoofd sociaal werk UZ Leuven*

Miranda Van De Wiele, *hoofd patiëntenbegeleiding UZ Antwerpen*

Leen Verbrugghe, *maatschappelijk werker UZ Antwerpen*

Angelique Verzelen, *klinisch psycholoog ZNA Middelheim*

Rita Vranken, *sociaal verpleegkundige OLV-ziekenhuis Aalst*



#### **Colofon**

Redactie: *Ingrid Asnong, Chris Heremans, Ward Rommel en Hedwig Verhaegen*

Lay-out: *Hugo Gielen*

Druk: *Drukkerij Vangrunderbeeck*

Verantwoordelijke uitgever: *Leo Leys, Koningstraat 217, 1210 Brussel*

Uitgave: *september 2007*

Copyright: *Vlaamse Liga tegen Kanker*

Vlaamse Liga tegen Kanker

Koningsstraat 217

1210 Brussel

Telefoon: 02 227 69 69 + Fax: 02 223 22 00

[www.tegenkanker.be](http://www.tegenkanker.be)