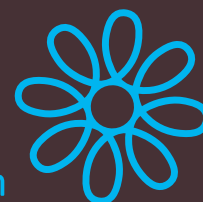


ANALYSE KANKERFONDS:

zorgkosten en inkomen
van de aanvragers

Februari 2015



Een onderzoeksrapport van

Kom op tegen Kanker

komoptegenkanker.be

Colofon

Tekst: Ward Rommel

Redactieraad: An Claes, Chris Heremans, Erwin Lauwers, Hans Neefs, Hedwig Verhaegen

Kom op tegen Kanker dankt de volgende **experts** voor het aanleveren gegevens of kritische lectuur van het rapport:

Viviane De Backer, Bernard Debbaut, Lut De Prins, Ingrid Maes, Jozef Pacolet, Erik Schokkaert, Berenice Stoms en Carine Vandevoorde.

Inhoud

Lijst van tabellen.....	4
Lijst van figuren	5
Samenvatting.....	6
Beschrijving van de steekproef	7
De kosten.....	8
Kosten in verhouding tot het inkomen	11
Beleidsvoorstellen.....	14
De medische en niet-medische kosten in de dossiers van het Kankerfonds	17
1. Het Kankerfonds.....	17
2. Methode	20
2.1. Onderzoeksvragen.....	20
2.2. Steekproef	20
2.3. Analyse van de steekproef	21
3. Enkele kenmerken van de dossiers in de steekproef	22
4. De medische en niet-medische zorgkosten.....	35
4.1. Definitie van medische en niet-medische zorgkosten	35
4.2. Hoogte van de zorgkosten, per categorie	38
4.3. De niet-medische en medische kosten globaal bekeken	43

4.3.1. De kosten in het eerste jaar na de diagnose	43
4.3.2. De kosten in het tweede, het derde en het vierde jaar na de diagnose en in het jaar van overlijden.....	50
4.4. Evolutie doorheen de tijd van de medische en niet-medische kosten	54
4.5. Kosten in vergelijking met resultaten van het onderzoek van Pacolet	59
4.6. Kosten per type kanker	60
4.7. Verschillen naar leeftijd.....	67
5. De zorgkosten in verhouding tot het inkomen.....	69
5.1. Equivalent inkomen en belasting van het inkomen door de zorgkosten.....	71
5.2. Impact van maximumfactuur en hospitalisatieverzekering op de belasting door medische zorgkosten, volgens hoogste inkomenstype in het gezin	72
5.3. Inkomen en belasting door zorgkosten per gezinstype	75
5.4. Vergelijking met resultaten van Schokkaert e.a.....	78
5.5. Effecten van zorgkosten volgens de budgetmethode.....	79

Lijst van tabellen

Tabel 1. Inkomensgrenzen voor het Kankerfonds (1 april 2013 – 31 maart 2014).....	18
Tabel 2. Percentage te bewijzen ziektekosten	19
Tabel 3. Steekproef van dossiers in het Kankerfonds	21
Tabel 4. Dossiers per jaar van de kostenperiode (aanvangsjaar).....	23
Tabel 5. Dossiers per geslacht van de patiënt.....	23
Tabel 6. Kankers die voorkomen in het Kankerfonds.....	24
Tabel 7. Leeftijdsverdeling van de patiënten in de dossiers van het Kankerfonds	26
Tabel 8. Gezinstype	26
Tabel 9. Hoogste inkomen in het gezin	28
Tabel 10. Rengeldplafonds in het kader van de maximumfactuur in de dossiers van het Kankerfonds	31
Tabel 11. Aandeel patiënten met een verhoogde tegemoetkoming in het Kankerfonds, volgens het jaar waarin de kostenperiode aanvangt.....	33
Tabel 12. Terugbetaling hospitalisatieverzekering volgens het MAF type van de dossiers.....	34
Tabel 13. Categorieën van zorgkosten in het Kankerfonds.....	36
Tabel 14. Kosten per categorie, dossiers met een aanvangsdatum in 2012.....	39
Tabel 15. Berekening van reële bedragen.....	41
Tabel 16. Kosten, eerste jaar na de diagnose, prijzen 2012.....	42
Tabel 17. De kosten in het eerste jaar na de diagnose (kostenperiode 2012).....	45
Tabel 18. Effect van de verhoogde tegemoetkoming in het Kankerfonds.....	48
Tabel 19. Evolutie van de ziekenhuisfacturen, prijzen 2012, eerste jaar na de behandeling.....	49
Tabel 20. Netto ziektekost volgens de tijd verstreken sinds de diagnose (prijzen 2012)	52
Tabel 21. Medische ziektekosten volgens de tijd verstreken sinds de diagnose (prijzen 2012).....	52
Tabel 22. Niet-medische ziektekosten met effect zorgverzekering (prijzen 2012).....	53
Tabel 23. De evolutie van de kosten van het eerste behandelingsjaar (prijzen 2012).	55
Tabel 24. De evolutie van de kosten van het eerste behandelingsjaar (nominale prijzen).	56
Tabel 25. Vergelijking van de medische kosten in het Kankerfonds en in het onderzoek van de CM databank.....	60
Tabel 26. Kosten per diagnose, prijzen 2012, eerste jaar naar de diagnose.....	61
Tabel 27. Medische kost in het eerste jaar na de diagnose. Vergelijking met het onderzoek op de CM-databank (gemiddelde)	65
Tabel 28. Welke kostencategorieën maken de dure kankers duur, in het eerste jaar na de diagnose?	66
Tabel 29. Kosten volgens leeftijd.....	68

Tabel 30. Equivalent inkomen en kosten in verhouding tot inkomen volgens hoogste inkomen in gezin.....	72
Tabel 31. Equivalent inkomen per gezinstype.....	75
Tabel 32. Belasting door zorgkosten per gezinstype.....	77
Tabel 33. Risicogroepen op een hoge belasting door zorgkosten in het Kankerfonds vs. het onderzoek van Schokkaert e.a.	78
Tabel 34. Volstaat het inkomen van verschillende gezinstypes in het Kankerfonds?.....	82

Lijst van figuren

Figuur 1. Effect van maximumfactuur, hospitalisatieverzekering en zorgforfait op het percentage dossiers in het eerste jaar na de diagnose met zorgkosten boven de 10% van het inkomen	47
Figuur 2. De evolutie van de kosten van het eerste behandelingsjaar (nominale prijzen).....	57
Figuur 3. Belasting door medische kost, voor en na MAF, voor en na hospitalisatieverzekering, en voor en na het chronisch zorgforfait, in het eerste jaar na de behandeling.....	74
Figuur 4. Percentage van de gezinnen waarvan het inkomen met of zonder zorgkosten niet volstaat, volgens gezinstype	84
Figuur 5. Impact van zorgkosten, hospitalisatieverzekering en maximumfactuur en zorgverzekering op het aandeel gezinnen onder de armoedegrens.....	85

Samenvatting

De betaalbaarheid van de medische en de niet-medische zorg is belangrijk voor het welzijn van mensen met kanker. Om na te gaan hoe het zit met deze betaalbaarheid voor de financieel meest kwetsbare groep, maakten we een analyse van de dossiers ingediend bij het Kankerfonds van Kom Op Tegen Kanker tussen 2008 en 2013. Het Kankerfonds van Kom Op biedt steun aan kankerpatiënten met financiële problemen. Het houdt daarbij rekening met het gezinsinkomen en de maandelijkse (ziekte)kosten. Indien het gezinsinkomen van de patiënt een grens overschrijdt die afhankelijk is van het gezinstype, komt hij niet in aanmerking voor steun. Een maatschappelijk werker moet een dossier indienen met bewijsstukken van de inkomsten en de kosten die de patiënt gedurende één jaar gemaakt heeft. Het Kankerfonds bestaat sinds 1984 en werkt sinds 2009 met een online applicatie.

De onderzoeksvragen in de analyse van het Kankerfonds waren:

- Wat zijn de medische en niet-medische ziektekosten van de kankerpatiënten die bij het Kankerfonds een dossier indienen? Welke kosten zijn typisch voor een bepaald type kanker?
- Wat is het effect van mechanismen die bescherming bieden tegen hoge ziektekosten, zoals de zorgverzekering, de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering? Hoeveel kankerpatiënten uit het Kankerfonds kunnen er een beroep op doen?
- Hoe verhouden de medische en niet-medische ziektekosten zich tot het inkomen? Wat is het effect van de medische en niet-medische ziektekosten op de financiële situatie van de kankerpatiënten die bij het Kankerfonds een uitkering aanvragen?

De analyse vertrekt van alle dossiers die op 14/02/2014 in de databank van het online werkende Kankerfonds zitten, die volledig zijn volgens de verantwoordelijke sociaal werker, die geen ontbrekende waarden vertonen voor de variabelen 'soort maximumfactuur' en 'tellerstand maximumfactuur' en met een kostenperiode die aanvangt op minder dan zes jaar na de diagnosedatum (N=6 759). Deze dossiers vormen geen representatieve steekproef uit de populatie van kankerpatiënten, maar een sterk vertekende groep: door de inkomensgrenzen zijn personen met een laag inkomen oververtegenwoordigd.

Beschrijving van de steekproef

De dossiers in het Kankerfonds beschrijven medische en niet-medische kosten gemaakt door een kankerpatiënt gedurende een periode van één jaar. De dossiers in de steekproef beschrijven kostenperiodes die aanvangen tussen 2007 en 2013. Van de dossiers in de steekproef voldoet 76% aan de voorwaarden om een uitkering te krijgen. 55% van de dossiers in het Kankerfonds is afkomstig van vrouwelijke patiënten. De vijf meest frequente kankers die voorkomen in het Kankerfonds zijn borst-, long-, dikke darm-, NKO- en rectumkanker. Dit komt vrij goed overeen met de kankers die in Vlaanderen de hoogste vijfjaarsprevalentie kennen, behalve voor prostaatkanker. In de vijfjaarsprevalentie staat prostaatkanker op de tweede plaats, in het Kankerfonds op de zesde plaats. De mediane leeftijd van de patiënten in de dossiers in het Kankerfonds is 69 jaar. Gezinnen zonder kinderen ten laste domineren: 38% van de dossiers komt van een alleenstaande zonder kinderen. 47% van de dossiers beschrijft de kosten van een patiënt die een partner heeft, maar geen kinderen in het gezin. Het hoogste inkomen in de gezinnen die een dossier indienen bij het Kankerfonds is in 57% van de gevallen een pensioen. Op de tweede en derde plaats komen de ziekte- en invaliditeitsuitkering.

Het Kankerfonds bevat ook gegevens over mechanismen om de zorgkosten te doen dalen, zoals de maximumfactuur, de verhoogde tegemoetkoming, de zorgverzekering en de hospitalisatieverzekering.

De **maximumfactuur** (MAF) is een beschermingsmechanisme in de verplichte ziekteverzekering dat de remgelden van een gezin beperkt tot een inkomensafhankelijk plafond (inkomensMAF). Daarnaast krijgen bepaalde sociale categorieën recht op het laagste remgeldplafond (sociale MAF). Kinderen tot en met 18 jaar krijgen een individuele bescherming toegekend: de remgelden kunnen voor hen nooit hoger oplopen dan €650. Voor personen die twee opeenvolgende jaren €450 remgeld betalen of het statuut chronisch zieke hebben, zakt het remgeldplafond met €100. In het Kankerfonds zijn de meest frequente MAF-types de sociale MAF (50% van de dossiers) en de inkomensMAF met een remgeldplafond van €650. Bijna 10% komt in aanmerking voor de MAF chronisch zieken.

Bij de inkomensMAF loopt de mediane nettoziektekost van patiënten in het Kankerfonds (deze nettokost houdt rekening met de MAF-terugbetaling) op naarmate het remgeldplafond stijgt (tot aan de hoogste inkomenscategorie, daar is er een lichte daling). Dit toont aan dat de maximumfactuur zijn werk doet: wie een hoger inkomen heeft, betaalt meer uit eigen zak. Opvallend is de hoge ziektekost voor kinderen jonger dan 19 jaar (€3177). Wie aanspraak kan maken op de MAF chronisch zieken, heeft een lager remgeldplafond, maar toch zijn de nettoziektekosten nog altijd hoger dan de kosten van wie zich in een overeenkomstige categorie buiten de MAF chronisch zieken bevindt (behalve voor het remgeldplafond van €1000). Mensen met een remgeldplafond van €650 in de inkomensMAF hebben bijv. een mediane nettoziektekost van €1829; mensen met een remgeldplafond van €550 in de MAF chronisch zieken

hebben een mediane nettoziektekost van €2163. Dit toont aan dat de MAF chronisch zieken zich op de juiste doelgroep richt. Mensen die recht hebben op het verlaagde remgeldplafond hebben effectief hogere ziektekosten. Maar aan de andere kant lijkt de MAF chronisch zieken niet te volstaan: na tussenkomst van de maximumfactuur op basis van het verlaagde remgeldplafond heeft deze groep nog steeds hogere kosten.

Wie in de ziekteverzekering recht heeft op de **verhoogde tegemoetkoming**, heeft recht op bepaalde voordelen zoals een lager remgeld. Wie een specifieke uitkering ontvangt (bijv. leefloon), een specifieke hoedanigheid heeft (weduwe, wezen) of een inkomen onder een bepaalde grens heeft, heeft recht op de verhoogde tegemoetkoming. In de steekproef uit het Kankerfonds kan meer dan de helft van de patiënten een beroep doen op de verhoogde tegemoetkoming (56%). Dit aandeel is gestegen van zo'n 50% (2007-2008) tot 59% (2012).

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 woon- en zorgcentrum of als ze zwaar zorgbehoevend zijn. In het Kankerfonds hebben 1207 dossiers (18%) er recht op.

De **hospitalisatieverzekering** is een privéverzekering die de kosten terugbetaalt naast datgene wat de verplichte ziekteverzekering ten laste neemt. Afhankelijk van de bron heeft 60 à 80% van de Belgen een hospitalisatieverzekering. In de databank van het Kankerfonds wordt niet geregistreerd of iemand al dan niet een hospitalisatieverzekering heeft, maar wel of er een terugbetaling door een hospitalisatieverzekering gebeurd is. In 72% van de dossiers was er geen terugbetaling door een hospitalisatieverzekering. Het cijfer van 72% zonder terugbetaling door een hospitalisatieverzekering laat vermoeden dat de patiënten in het Kankerfonds veel minder dan de rest van de bevolking een beroep kunnen doen op een hospitalisatieverzekering. Bovendien is er ook sociale ongelijkheid: wie een beroep kan doen op de sociale MAF of in de laagste categorie valt van de inkomensMAF (dus een relatief laag inkomen heeft), heeft significant minder kans op een terugbetaling door een hospitalisatieverzekering dan wie in de hoogste categorie van de inkomensMAF valt.

In de ziekteverzekering bestaan drie **forfaits** (palliatief zorgforfait, incontinentieforfait, chronisch zorgforfait) die wellicht ook een impact hebben op de kosten van een deel van de patiënten. Het Kankerfonds houdt geen gegevens bij over deze forfaits, zodat het effect ervan niet geëvalueerd kan worden. De effecten van het chronisch zorgforfait proberen we wel te simuleren (zie verder).

De kosten

Het Kankerfonds registreert de ziektekosten in 13 verschillende categorieën. Deze categorieën worden verdeeld in een verzameling niet-medische en een verzameling medische kosten. De medische **kostencategorieën** zijn: ziekenhuisfacturen, consultaties en andere prestaties, apothekerskosten. De medische kosten bevatten zowel de remgelden als de uitgaven waarvoor er geen terugbetaling is vanuit de ziekteverzekering (bijv. supplementen of bepaalde niet-terugbetaalde medicatie). De niet-medische kostencategorieën zijn: prothese, sondevoeding, revalidatie, incontinentiemateriaal, pruik, andere, aankoop materiaal, huur materiaal, verplaatsingskosten en thuiszorg (die hier gezinszorg en poetshulp omvat).

De medische kosten komen in het Kankerfonds vaker voor dan de niet-medische kosten. Van de dossiers met een kostenperiode die begint te lopen in 2012 zijn er 93% dossiers met apothekerskosten en 64% van de dossiers bevat ziekenhuisfacturen. Thuiszorg (gezinszorg, poetshulp) is de meest frequente niet-medische kost (31% van de dossiers). Als we enkel kijken naar het aantal patiënten dat kosten rapporteert in een bepaalde categorie, dan zijn de ziekenhuisfacturen het duurst. Bij de patiënten die kosten rapporteren in de categorie 'ziekenhuisfactuur' bedragen de mediane kosten €932. Daarna komen 'thuiszorg' (mediaan: €553) en 'sondevoeding' (mediaan: €552). De categorie 'ziekenhuisfactuur' is een voorbeeld van een categorie die vaak voorkomt en voor hoge kosten zorgt. 'Sondevoeding' en 'revalidatie' komen weinig voor, maar zorgen wel voor hoge kosten bij de gebruikers.

De som van de medische kosten, de som van de niet-medische kosten en de som van medische en niet-medische kosten geven een idee van **de totale zorgkost** van kankerpatiënten. Om het effect van de verschillende beschermingsmechanismen tegen hoge kosten te analyseren, berekenen we een brutokost, een nettokost en een kost na aftrek van de bijdrage van de hospitalisatieverzekering. De brutokosten zijn berekend door de som te maken van de normale eigen bijdragen in de verschillende medische en niet-medische kostencategorieën. Bij de nettokosten houden we ook rekening met de terugbetalingen van de maximumfactuur en de zorgverzekering. Ook het effect van de hospitalisatieverzekering en een geschat effect van het chronisch zorgforfait worden berekend. Het effect van het zorgforfait wordt gesimuleerd door aan elk dossier het laagste tarief van het zorgforfait (€300,11) toe te kennen.

In het eerste jaar van de behandeling blijken de medische kosten veel zwaarder te wegen dan de niet-medische kosten (N=709, kostenperiode vangt aan in 2012). De mediane medische brutokost bedraagt €1824. De mediane niet-medische brutokost bedraagt €153. De mediane totale brutoziektekost (bruto) is €2236.

De gemiddelde medische kost zakt in het eerste jaar van de behandeling dankzij de maximumfactuur met 13%. De gemiddelde niet-medische kosten zakken dankzij de zorgverzekering met 23%. De totale kosten dalen met 15%, van gemiddeld €2609 tot gemiddeld €2216 (de nettokost). Deze daling mag ons niet uit het oog doen verliezen dat er ook na tussenkomst van zorgverzekering en maximumfactuur nog dossiers zijn met hoge ziektekosten: 25% zit nog boven de €2844 en 5% boven de €5537.

De private hospitalisatieverzekering, die in 32% van de dossiers voor een terugbetaling zorgt, leidt tot een verdere daling van de medische kosten met 19% (van gemiddeld €1868 tot gemiddeld €1510). De totale kosten bedragen na tussenkomst van de hospitalisatieverzekering gemiddeld €1859.

Als we ervan uitgaan dat elke patiënt in het eerste jaar van zijn behandeling het chronisch zorgforfait krijgt (een sterke overschatting), zorgt dit voor een verdere daling van de totale kosten met 15%, van €1859 tot €1571.

We bekeken ook het percentage van de gezinnen met zorgkosten boven de 5% of 10% van het inkomen, in het eerste jaar van de behandeling. De brutokosten bedragen in meer dan 89% van de dossiers meer dan 5% van het inkomen. Bij 63% van de dossiers stijgen die tot boven 10%. Na tussenkomst van maximumfactuur en zorgverzekering zit nog altijd 83% van de dossiers boven de 5% en 53% boven de 10%. De hospitalisatieverzekering doet deze cijfers verder dalen tot 76% en 44%. De geschatte impact van het zorgforfait doet deze cijfers verder dalen tot 66 en 34%. Dat deze cijfers hoog zijn, is op

zich niet zo verwonderlijk: het Kankerfonds richt zich specifiek op mensen met een laag inkomen en hoge zorgkosten. Anderzijds is het opmerkelijk dat de hospitalisatieverzekering ook in deze steekproef van economisch zwakkere gezinnen een vrij groot effect heeft: dankzij de MAF zakt het aantal mensen met medische kosten boven de 10% met 10%. De hospitalisatieverzekering doet dit nog eens met 9% zakken.

Naast de kosten in het eerste jaar na de diagnose, is het natuurlijk ook interessant om de kosten in de volgende jaren na de diagnose op te volgen. De totale ziektekosten zijn het hoogst in het eerste jaar na de diagnose en in dossiers van mensen die overlijden op het einde van de kostenperiode. Dit patroon vinden we ook duidelijk terug bij medische ziektekosten, waar de mediane kost van het eerste jaar en het jaar van overlijden beduidend hoger ligt dan de kost van de andere jaren. Bij de niet-medische ziektekosten is deze trend er niet. Zo zijn de kosten in het vijfde jaar na de diagnose hoger dan in het eerste jaar of het jaar van overlijden.

Voor de meerkost van patiënten die thuis overlijden bestaat er een specifieke tussenkomst, het palliatief forfait. In 2012 bedroeg dit forfait €621,15. Het kan twee maal toegekend worden aan dezelfde patiënt. Het forfait volstaat duidelijk om de in het Kankerfonds geregistreerde hogere kost op het einde van het leven te compenseren, maar omdat het Kankerfonds geen gegevens bijhoudt over wie dit forfait krijgt, kan niet nagegaan worden of het forfait ook effectief een oplossing biedt.

Een andere interessante vraag is de evolutie van de ziektekosten doorheen de tijd: zijn de kosten in de dossiers van het Kankerfonds de voorbije jaren gedaald, gestegen of eerder stabiel gebleven? We bekijken daarom hoe de kosten geëvolueerd zijn tussen 2008 en 2012. De medische kosten blijken tussen 2008 en 2012 niet gestegen, maar eerder licht gedaald (reële prijzen). De niet-medische ziektekosten stijgen wel. De totale ziektekost blijft stabiel. De toegankelijkheid van zorg is er volgens de gegevens van het Kankerfonds dus niet op achteruit gegaan in de voorbije jaren. Een deel van de verklaring is wellicht dat de toegangscriteria van het Kankerfonds sterk bepalen hoe hoog de geregistreerde zorgkosten oplopen. De stijgende niet-medische ziektekosten verdienen aandacht van het beleid.

De gegevens omtrent de zorgkosten van de dossiers in het Kankerfonds kunnen vergeleken worden met de gegevens van grootschaliger onderzoek op een representatieve steekproef uit de databank 'gezondheidszorg' van de CM²⁵. Dit onderzoek berekende de behandelingskosten bij patiënten met borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker, prostaatkanker en leukemie in de periode 2008-2009. De medische ziektekosten in het Kankerfonds liggen gemiddeld hoger dan de kosten in de CM-databank. In het eerste jaar na de diagnose blijft dit verschil beperkt (€1557,8 in de CM databank en €1842 in het Kankerfonds) maar in het tweede jaar wordt dit verschil veel groter (€523,2 versus €1336).

Voor het verschil in het eerste jaar na de diagnose, zijn er verschillende mogelijke verklaringen, onder andere: het Kankerfonds bevat andere types kanker dan de CM-steekproef. Het onderzoek van de CM databank houdt ook rekening met de forfaits (zie boven). Voor het grotere verschil tussen het Kankerfonds en de CM-databank in het tweede jaar na de behandeling bieden de selectiecriteria van het Kankerfonds wellicht een verklaring. In het tweede jaar na de diagnose is een groot deel van de patiënten uit behandeling en in remissie. De kosten zullen dalen. Maar er zijn ook patiënten bij wie de kosten

blijven doorlopen: patiënten bij wie de behandeling niet succesvol was en bij wie de problemen blijven duren. In de databank van het Kankerfonds zitten enkel patiënten met relatief hoge kosten.

In het onderzoek van het Kankerfonds zijn de drie duurste kankers in het jaar na de diagnose volgens de totale nettoziektekosten (mediaan): leukemie (€2797), rectumkanker (€2476) en kanker van het zenuwstelsel (€2452). De drie goedkoopste zijn: melanoom (€1766), longkanker (€1823) en prostaatkanker (€1849). Volgens de medische ziektekosten (mediaan) zijn leukemie (€2084), rectumkanker (€2089) en nierkanker (€2067) de duurste. Ovariumkanker (€336), borstkanker (€214) en neus-, keel- en oorkanker (NKO) (€206) hebben de hoogste mediane niet-medische kost. Baarmoederkanker, de ziekte van Hodgkin, maagkanker en melanoom hebben een mediane niet-medische kost van €0. De hoge medische kost van leukemie wordt verklaard doordat veel patiënten ziekenhuisfacturen hebben en door de hoogte van deze ziekenhuisfacturen. NKO-kanker zorgt voor hoge niet-medische kosten omdat deze patiënten vaak sondevoeding nodig hebben. Voor deze sondevoeding bestaat er een terugbetaling. De bestaande terugbetaling lijkt niet te volstaan. Dit moet verder onderzocht worden.

Als we de kosten per leeftijd bekijken, zien we dat de totale ziektekosten het hoogst zijn bij de (kleine) groep dossiers van patiënten tussen 0 en 20 jaar. De kosten tussen 20 en 80 jaar liggen iets lager. Dossiers van mensen ouder dan 80 jaar hebben nog iets lagere kosten. Deze globale trend verbergt twee tegengestelde tendenzen bij de medische en niet-medische kosten. In de jongste leeftijdsgroep liggen de medische kosten duidelijk hoger dan in de andere leeftijdscategorieën (mediaan: €2884). De oudste leeftijdsgroep heeft, in vergelijking met de andere leeftijdscategorieën, lage medische kosten (mediaan: €1251). Bij de niet-medische ziektekosten is de tendens omgekeerd. De jongste groep heeft daar de laagste kosten (mediaan: €0). De oudste groep heeft de hoogste kosten (mediaan: €104). In de groep van +80-jarigen worden thuiszorgkosten frequenter gerapporteerd dan in de volledige groep (38% vs. 24%).

Kosten in verhouding tot het inkomen

Of de zorgkosten te hoog zijn, wordt bepaald door het inkomen: wat voor iemand met een laag inkomen onbetaalbaar is, is voor iemand met een hoog inkomen een peulschil. Daarom bekijken we ook het inkomen van de patiënten die een dossier indienen bij het Kankerfonds. Om na te gaan of het inkomen van de patiënten volstaat om de zorgkosten te dragen, maken we gebruik van twee methodes.

Ten eerste berekenen we in welke huishoudens de medische kosten een groot deel van het inkomen uitmaken, zodat het moeilijk wordt om deze kosten te dragen (*extreme payors*). Als de zorgkosten in verhouding tot het inkomen een bepaalde drempel overschrijden, krijgen gezinnen wellicht betalingsproblemen. Er wordt bekeken welke gezinnen meer dan 5% of 10% van het gezinsinkomen aan medische kosten betalen.

Als we de zorgkosten vergelijken met het inkomen, dan scoort 80% van de steekproef (N=6 759) meer dan 5% netto zorgkosten. Bij 48% bedragen de netto zorgkosten meer dan 10%. Als we enkel de medische kosten beschouwen, zit 39% boven de 10% van het eigen inkomen.

Het effect van de maximumfactuur, de hospitalisatieverzekering en de geschatte impact van het chronisch zorgforfait op de belasting door medische zorgkosten wordt geëvalueerd. We bekijken dit effect in groepen samengesteld op basis van het hoogste inkomen in het gezin. Als we de brutokosten

bekijken, scoren gezinnen met een loon of een werkloosheidsuitkering als hoogste inkomen het best: 36 à 37% van deze gezinnen heeft kosten boven 10% van het inkomen. Gezinnen met een ziekte-uitkering of een leefloon als hoogste inkomen scoren het slechtst (50 à 53% heeft medische kosten boven 10% van het inkomen). Een mogelijke verklaring voor de hoge belasting van personen met een ziekte-uitkering is dat de ziekte-uitkering in het eerste jaar van de arbeidsongeschiktheid ontvangen wordt, dus ook vaak in het eerste jaar van de behandeling, wanneer de kosten het hoogst zijn.

Het uiteenlopend effect van de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering op dossiers met een ziekte-uitkering en een leefloon is opmerkelijk. Bij de gezinnen met een ziekte-uitkering zakt het aandeel dossiers met een hoge belasting sterk, dankzij de MAF en de hospitalisatieverzekering. Maar bij dossiers met een leefloon gebeurt dit in veel mindere mate. Het gevolg is dat leefloners op het einde van de rit het hoogste aandeel dossiers met een belasting door medische kosten boven de 10% hebben (43%). Gezinnen met een ziekte-uitkering zitten hier nu ver onder (34%). Opvallend is hier ook hoe zelfs in het Kankerfonds de hospitalisatieverzekering een grote rol speelt in het terugdringen van het aandeel gezinnen met een hoge belasting door zorgkosten.

De geschatte impact van het chronisch zorgforfait doet het aandeel gezinnen met een belasting boven de 10% nog scherp dalen: vóór het zorgforfait zit de belasting tussen minimaal 23% voor de bruggepensioneerden en maximaal 43% voor de gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen. Na de geschatte impact van het zorgforfait ligt de belasting tussen minimaal 17% (werkloosheidsuitkering) en maximaal 28% (voor de leefloners).

Bij gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen, heeft de maximumfactuur een beperkt effect, bijvoorbeeld in vergelijking met gezinnen met een ziekte-uitkering als hoogste inkomen. De rol van de maximumfactuur bij gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen, wordt daarom wat verder geanalyseerd. De medische kosten van leefloners bedragen €1119 voor de MAF, na de MAF is dat €1085, een daling met 5%. In vergelijking met de volledige groep dossiers is dit een kleine daling. In de volledige steekproef dalen de medische kosten dankzij de MAF met 13% (van €1576 tot €1359, mediane kost). Leefloners halen ook minder vaak de MAF-drempel. In de volledige groep van dossiers in het Kankerfonds haalt 46% het remgeldplafond, bij de leefloners is dit slechts 30%.

Leefloners hebben, in vergelijking met andere gezinnen in het Kankerfonds, lage medische kosten. De maximumfactuur speelt slechts een beperkte rol in het reduceren van deze medische kosten. Deze beperkte medische kosten wegen nochtans zwaar op hun inkomen. De vraag rijst hier dan ook of een versterking van de MAF gericht op deze groep niet aangewezen is. Een lager remgeldplafond zou er bijvoorbeeld voor kunnen zorgen dat ze vaker de MAF-drempel halen, zodat de MAF een grotere rol gaat spelen in het reduceren van hun medische kosten.

Opvallend is hier ook hoe zelfs in het Kankerfonds de hospitalisatieverzekering een grote rol speelt in het terugdringen van het aantal gezinnen met een hoge belasting door zorgkosten.

Als tweede methode werken we met het referentiebudget. Het referentiebudget geeft aan hoeveel inkomen een gezin minimaal nodig heeft om op een menswaardige manier aan de samenleving te kunnen deelnemen. Onderzoekers van het Centrum voor Sociaal Beleid kenden dergelijke referentiebudgetten toe aan verschillende gezinstypes (gezinnen op actieve leeftijd en gezinnen op bejaarde leeftijd, voor werkenden en niet-werkenden, voor gezinnen met een verschillende gezinssamenstelling en een verschillende woonsituatie (huurder op de private of sociale markt, of eigenaar, een hypotheek of niet) en voor

gezinnen met en zonder een zorgbehoevende. Er zijn referentiebudgetten beschikbaar voor 2008, 2009, 2010 en 2011. Voor 2012 wordt een referentiebudget berekend door de budgetten van 2011 te vermenigvuldigen met de gezondheidsindex. De referentiebudgetten houden rekening met de behoefte aan gezondheidszorg van personen met een goede gezondheid. Andere ziektekosten (bijv. voor een kankerbehandeling) moeten toegevoegd worden aan het referentiebudget.

Om de impact van de zorgkosten te kunnen inschatten, wordt aan vier gezinstypes in het Kankerfonds een referentiebudget toegekend, op basis van de specifieke gezinssituatie (alleenstaanden, alleenstaanden met één kind, koppels, koppels met één kind). Het Kankerfonds houdt verschillende gegevens bij die het mogelijk maken om een gepast referentiebudget toe te wijzen aan de gezinnen die een dossier indienden. Het referentiebudget kan vergeleken worden met het inkomen dat geregistreerd is in de databank van het Kankerfonds. We trekken het referentiebudget af van het geregistreerde inkomen. Indien de uitkomst van dit verschil kleiner is dan nul, is het inkomen zeker te laag: het gerapporteerde inkomen ligt lager dan het referentiebudget. Vervolgens worden de medische en niet medische zorgkosten bij het referentiebudget geteld. We maken het verschil tussen het beschikbaar inkomen en de som van het referentiebudget en de zorgkosten. Op die manier kunnen we evalueren wat de impact is van de zorgkosten op het aantal gezinnen met een ontoereikend inkomen.

Het resultaat: gezinnen in het Kankerfonds hebben ook zonder zorgkosten vaak geld tekort om rond te komen. 14% van de koppels heeft een inkomen onder het referentiebudget. Bij de alleenstaanden met één kind loopt dit op tot 46%. Alleenstaanden (18%) en koppels met één kind (26%) nemen een middenpositie in. Als de nettozorgkosten na tussenkomst van de hospitalisatieverzekering in rekening gebracht worden, dan stijgt het aantal gezinnen met een geldtekort scherp voor elk gezinstype. Koppels gaan van 14 naar 26%, koppels met één kind van 26 naar 36%, alleenstaanden van 18 naar 35% en alleenstaanden met één kind van 45 naar 60%. De geschatte impact van het zorgforfait verzacht deze stijging wat. Koppels gaan dan van 14 naar 24%, koppels met één kind gaan van 26 naar 35%, alleenstaanden van 18 naar 35% en alleenstaanden met één kind van 46 naar 56%.

Koppels zonder kinderen scoren zowel na als voor het inbrengen van de zorgkosten het best. Alleenstaanden met één kind hebben zowel voor als na het inbrengen van de zorgkosten het meeste kans om onder de armoededrempel te zakken. De slechte situatie van alleenstaande ouders wordt bevestigd in ander onderzoek. Zo blijkt uit de gezondheidsenquête van 2008 dat het uitstellen van gezondheidszorg het vaakst voorkomt in éénoudergezinnen.

Het is duidelijk dat de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering voor de doelgroep in het Kankerfonds niet volstaan. De toename van gezinnen onder de armoededrempel ten gevolge van de zorgkosten wordt gedeeltelijk gecompenseerd door de maximumfactuur, de zorgverzekering en de hospitalisatieverzekering (voor alleenstaanden met één kind: van 65 tot 60%), maar het aandeel gezinnen onder de armoededrempel blijft ver boven het percentage van gezinnen dat onder de armoededrempel zit als er geen zorgkosten zijn (46%).

Tussen 2008 en 2012 is er geen duidelijk tendens af te lezen in de evolutie van het aantal gezinnen met een tekort. Bij alleenstaanden, koppels en koppels met één kind ligt het percentage gezinnen met een tekort in 2008 iets hoger dan in de andere jaren. Bij alleenstaanden met één kind wordt dit patroon niet gevolgd.

Beleidsvoorstellen

1. Een groot deel van de gezinnen in het Kankerfonds komt, ook zonder zorgkosten, geld tekort om een menswaardig leven te leiden. Het is de taak van de federale overheid om er voor te **zorgen dat de sociale zekerheids- en bijstandsuitkeringen voldoende hoog** zijn, zodat mensen die van een uitkering leven niet in armoede terecht komen. De regering moet werk maken van haar plan om de minimum sociale zekerheidsuitkeringen en de sociale bijstandsuitkeringen tot het niveau van de Europese armoededrempel op te trekken¹.
2. De zorgkosten ten gevolge van kanker leiden tot een scherpe stijging van het aantal gezinnen dat geld tekort komt. De bestaande mechanismen om gezinnen te beschermen tegen te hoge zorgkosten volstaan dus niet. Een deel van de oplossing bestaat erin **om de maximumfactuur te versterken**. De maximumfactuur beperkt de remgelden die een gezin in een jaar betaalt tot een inkomensafhankelijk plafond. Het laagste plafond is nu €450. **Kom op pleit voor een bijkomend, lager remgeldplafond van €250 voor de allerlaagste inkomens**. Dit voorstel kwam ook aan bod in het KCE-rapport dat de effecten van de maximumfactuur op toegankelijkheid en consumptie van de gezondheidszorg evalueert³⁰. De situatie van de gezinnen met de laagste inkomens, bijv. gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen, levert een extra argument. Deze groep rapporteert, in vergelijking met andere gezinnen, lagere medische kosten, maar deze kosten wegen toch zwaar op hun lage inkomen. De maximumfactuur speelt slechts een beperkte rol in het reduceren van hun medische kosten, omdat ze het remgeldplafond minder vaak bereiken dan andere gezinnen. Door een lager remgeldplafond zouden deze gezinnen vaker het remgeldplafond bereiken en zou de maximumfactuur helpen om de belasting van hun inkomen door medische kosten te beperken.
3. Het federale gezondheidszorgbeleid wil aan alle burgers kwaliteitsvolle, toegankelijke en betaalbare zorg bieden. **M.b.t. betaalbaarheid bevatten het regeerakkoord en de beleidsnota van minister De Block enkele goede voorstellen**. Kom Op pleit ervoor dat **ze zo snel mogelijk worden uitgevoerd** en stelt ook enkele **aanvullingen** voor.
 - Vanaf 1 juli 2015 wordt volgens het regeerakkoord geleidelijk een **verplichte derdebetalersregeling** bij de huisarts ingevoerd, te beginnen met patiënten die genieten van een verhoogde tegemoetkoming. Bij de derde betalersregeling moet een patiënt niet langer het volledige honorarium betalen, maar enkel het remgeld. De derdebetalersregeling kan momenteel al worden toegepast in sommige gevallen, bijv. voor chronisch zieken en mensen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming, maar dit is nog geen verplichting.
 - Kom Op vraagt dat de verplichte derdebetalersregeling ook uitgebreid wordt tot specialisten. Kankerpatiënten hebben immers ook veel consultaties bij een specialist.
 - Er komt een **verbod op ereloonsupplementen** op twee- en meerpersoonskamers in het **dagziekenhuis**.
 - Kom Op vraagt zich af of een beperking van de ereloonsupplementen ook niet aangewezen is voor éénpersoonskamers.

-Het recht op informatie over de financiële implicaties van de zorg wordt versterkt door het invoeren van een **patiëntenfactuur**, stelt het regeerakkoord.

Een duidelijke, volledige patiëntenfactuur is belangrijk. Vooral in de ambulante zorg ontbreekt dit momenteel nog. Maar volgens Kom Op volstaat dit niet. Al voor de start van de behandeling moet duidelijke informatie voorhanden zijn over de kostprijs van een behandeling. Zorgverleners en artsen moeten bovendien ook gesensibiliseerd worden om de kosten van de behandeling te beperken. Als er verschillende evenwaardige varianten van geneesmiddelen of materialen beschikbaar zijn, moet zo vaak mogelijk de goedkoopste variant voorgeschreven worden.

-Het regeerakkoord kondigt een **automatische toekenning van rechten op tegemoetkomingen** aan, in het kader van de verdere modernisering en informatisering van processen en gegevensstromen in de ziekteverzekering en het gebruik van de eHealth-diensten.

In afwachting pleit Kom Op ervoor dat de diensten maatschappelijk werk van ziekenhuizen en de ziekenfondsen patiënten goed informeren over beschikbare tegemoetkomingen. Zeker voor kwetsbare groepen is dit belangrijk.

-Er komt een versterking van de **tariefzekerheid** onder meer in het kader van een hervorming van het overeenkomsten- en akkoordensysteem. Tariefzekerheid heeft te maken met alle problemen en vragen over de wettelijkheid van de kosten die de patiënt zelf moet betalen voor de zorgen die hem werden verleend². Hoe die versterkte tariefzekerheid er in de praktijk zal uitzien, blijft nog onduidelijk.

4. Het regeerakkoord vermeldt ook dat **het remgeld bij de specialist niet meer berekend zal worden als een percentage van het honorarium**. Het wordt een vast bedrag. Het remgeld wordt voor mensen die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming €3 en voor ander patiënten €12. In sommige gevallen zal het remgeld daardoor stijgen (bij orgaanspecialisten als de gynaecoloog en de longspecialist), maar voor consultaties bij kankerspecialisten daalt het remgeld. Het effect voor veel kankerpatiënten, die vaak zowel bij orgaan- als kankerspecialisten op consultatie moeten, zal daardoor wellicht neutraal zijn. Op lange termijn heeft deze maatregel wel een positief effect: een stijging van de honoraria zal niet meer automatisch leiden tot een stijging van het remgeld. Voorwaarde is dan wel dat de vaste remgelden niet opgetrokken worden.
5. Hoge niet-medische kosten in de steekproef uit het Kankerfonds zijn veel zeldzamer dan hoge medische kosten. Toch mogen we niet uit het oog verliezen dat er ook dossiers zijn waarin de niet-medische kosten voor problemen zorgen. In het eerste jaar na diagnose bedragen de niet-medische kosten in 13% van de dossiers meer dan 5% van inkomen, 4% zit boven de 10%. De combinatie van niet-medische met medische kosten maakt het voor veel gezinnen extra zwaar: in het eerste jaar na de diagnose heeft 41% van de gezinnen in het Kankerfonds medische kosten van meer dan 10% van het inkomen. Als we ook rekening houden met de niet-medische kosten komt 53% boven de 10%. Voorbeelden van kostencategorieën die voor een weliswaar beperkte groep van patiënten hoog oplopen zijn: thuiszorg (gezinszorg, poetshulp), medische bijvoeding, verplaatsingskosten, revalidatie³. Een tussenkomst voor niet-medische zorgkosten is de Vlaamse zorgverzekering. Ze voorziet in een uitkering van €130/maand. Mensen krijgen deze

premie als ze verblijven in een woon- en zorgcentrum of als ze zwaar zorgbehoevend zijn. Kom Op 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. Naast het verlies van zelfredzaamheid zou ook de behoefte aan regelmatige of langdurige verzorging in een ziekenhuis (bijv. langdurige of frequente hospitalisaties, inclusief daghospitalisaties, in het voorbije jaar) een criterium moeten zijn om in aanmerking te komen voor de zorgverzekering.

In plaats van een uitkering van €130/maand pleit Kom Op 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%). 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 zorgbehoevendheid (bijv. waarbij zwaar zorgbehoevenden nog eens €130 extra en de zeer zwaar zorgbehoevenden €260 extra krijgen⁴). Zo'n forfait kan aangevuld worden met een terugbetaling voor behartenswaardige situaties, of gezinnen met heel hoge kosten⁴. De door de Vlaamse regering aangekondigde verdere uitbouw van de Vlaamse sociale bescherming lijkt het uitgelezen moment om deze principes te realiseren^{5 6}.

6. De hospitalisatieverzekering zorgt slechts in 28% van de dossiers in het Kankerfonds voor een terugbetaling. Er is hier ook sociale ongelijkheid. Wie een beroep kan doen op de sociale MAF of in de laagste categorie valt van de inkomensMAF (dus een relatief laag inkomen heeft), heeft significant minder kans op een terugbetaling van de hospitalisatieverzekering dan wie in de hoogste categorie van de inkomensMAF valt. De hospitalisatieverzekering is voor mensen die zich wenden tot het Kankerfonds dus geen goede oplossing en dit geldt nog sterker voor de zwakste groep in het Kankerfonds. De verplichte ziekteverzekering moet garanderen dat de kankerbehandeling betaalbaar is voor elke patiënt. **Kosteneffectieve zorg, of zorg die waar voor zijn geld biedt, moet gedekt worden door de verplichte ziekteverzekering**. Voor de overblijvende zorgkosten kan de patiënt zich aanvullend verzekeren via een private ziekteverzekering⁷.
7. Sommige kankers zijn duurder voor de patiënt dan andere. Op basis van de analyse van het Kankerfonds hebben we ook enkele aanwijzingen over het soort kosten dat dure kankers duur maakt. Zo zorgt leukemie voor hoge ziekenhuisfacturen. Patiënten met een NKO-tumor hebben vaak hoge kosten voor medische bijvoeding. In dossiers van patiënten met een hersentumor worden soms hoge kosten gerapporteerd in de categorie 'andere'. Die categorie omvat kinderopvang, herstelkuur, thuisonderwijs, kortverblijf, psychosociale hulp. Er is een bijkomende analyse nodig zodat preciezer omschreven kan worden welke zorgonderdelen voor hoge kosten zorgen en waarom eventuele bestaande terugbetalingen (bijv. voor sondevoeding) blijkbaar niet volstaan. Zo wordt het mogelijk om preciezer te omschrijven welke bijkomende terugbetalingen nodig zijn voor welke zorgonderdelen.
8. Het huidige onderzoek heeft zijn beperkingen, omwille van de vertekende steekproef. Het zou daarom interessant zijn om aan de hand van een onderzoek op basis van representatieve data te kijken naar de financiële impact van kanker door medische en niet-medische kosten.

De medische en niet-medische kosten in de dossiers van het Kankerfonds

De betaalbaarheid van de medische en de niet-medische zorg is belangrijk voor het welzijn van mensen met kanker. Kom op Tegen Kanker zet zich dan ook in voor een kankerbehandeling die voor elke patiënt vlot financieel toegankelijk is en voor een sociale zekerheid die garandeert dat patiënten niet in financiële problemen komen door hun ziekte. Om dit beleidswerk te onderbouwen, is er nood aan goede gegevens over de betaalbaarheid van de behandeling. Dankzij de dossiers van het Kankerfonds van Kom Op, kunnen we een analyse maken van de mate waarin de kankerzorg betaalbaar is voor de financieel meest kwetsbare groep. In 2011 gebeurde er al zo'n analyse voor dossiers uit de jaren 2007-2010. Nu voerden we een analyse uit van de recentere dossiers.

We gaan na hoe hoog de medische en niet-medische zorgkosten kunnen oplopen, om welke types kosten het gaat en of er verschillen zijn tussen de verschillende diagnoses. We bekijken wat de impact is van beschermingsmechanismen zoals de zorgverzekering en de hospitalisatieverzekering. Ook wordt nagegaan of het inkomen van patiënten in het Kankerfonds volstaat om de zorgkosten te betalen.

Voor we de resultaten bespreken, is het belangrijk eerst wat toelichting te geven bij de werking van het Kankerfonds van Kom Op.

1. Het Kankerfonds

Het Kankerfonds biedt steun aan kankerpatiënten met financiële problemen. Het houdt daarbij rekening met het gezinsinkomen en de maandelijkse (ziekte)kosten. Om aanspraak te kunnen maken op een uitkering, moet er een bepaald percentage ziektekosten bewezen worden. Dit percentage is afhankelijk van het inkomen en de gezinssamenstelling⁸. Een maatschappelijk werker van een sociale instelling (OCMW, ziekenfonds, ...) of van een ziekenhuis moet een dossier indienen met bewijsstukken van de inkomsten en de kosten die de patiënt gedurende één jaar gemaakt heeft. Deze dossiers bevatten gegevens over onder andere het inkomen, de gezinssamenstelling en de medische en niet-medische zorgkosten van patiënten die een uitkering willen aanvragen bij Kom Op. De zorgkosten in de dossiers beslaan een periode van ten hoogste één jaar. Eén patiënt kan meer dan één keer een dossier indienen, maar ten hoogste één dossier per jaar.

Kankerpatiënten met financiële problemen kunnen al sinds 1984 terecht bij het Kankerfonds van Kom op Tegen Kanker. Sinds 1 december 2009 wordt de steun bij het Kankerfonds online aangevraagd. De uitkering varieert van €125 tot €1250.

Om aanspraak te kunnen maken op steun van het Kankerfonds moet aan volgende voorwaarden voldaan zijn:

-De patiënt lijdt aan een kwaadaardige aandoening.

-De patiënt moet gedomicilieerd zijn in het Vlaams of Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

-Het gezinsinkomen voldoet aan de inkomensvoorwaarden. Indien het gezinsinkomen van de patiënt een grens overschrijdt die afhankelijk is van het gezinstype, komt hij niet in aanmerking voor steun (Tabel 1). Voor het Kankerfonds is het inkomen gelijk aan het maandelijkse netto-inkomen van de patiënt en het kerngezin.

-Het kerngezin zijn voor het Kankerfonds alle gezinsleden die een financiële band hebben met de patiënt, exclusief de patiënt.

Tabel 1. Inkomensgrenzen voor het Kankerfonds (1 april 2013 – 31 maart 2014)

Gezinstype	Netto maandinkomen (€)
Koppel	2165
Koppel met 1 kind	2665
Koppel met 2 kinderen	3165
Koppel met 3 kinderen	3665
Alleenstaande	1665
Alleenstaande met 1 kind	2165
Alleenstaande met 2 kinderen	2665
Alleenstaande met 3 kinderen	3165
Alleenstaande met 4 kinderen	3665

-De tegemoetkoming wordt berekend op basis van 1 jaar (12 maanden) ziektekosten. Indien de ziekte chronisch is, kunnen er echter meerdere dossiers per patiënt worden ingediend (niet gelijktijdig!).

-Het equivalent inkomen bepaalt het minimum aan te bewijzen ziektekosten (Het equivalent inkomen is het reële inkomen gedeeld door de gezinscoëfficiënt. Voor de gezinscoëfficiënt telt de patiënt als 1 en elk lid van het kerngezin als 0,3. Een kind met verhoogde kinderbijslag telt dubbel, dus als 0,6.). Om aanspraak te kunnen maken op een uitkering, moet er afhankelijk van de inkomenscategorie van het equivalent inkomen, een bepaald minimum percentage ziektekosten bewezen worden (Tabel 2).

Tabel 2. Percentage te bewijzen ziektekosten

Equivalent inkomen	Te bewijzen kosten (% van eq. inkomen)
< €905 (armoedegrens)	0
€905- €1057	5
€1057.01 - €1209	7,5
€1209.01 - €1361	10
€1361.01 - €1513	12,5
€1513.01– €1665	15

-De financiële steun van het Kankerfonds kan minimum €125 en maximum €1250 bedragen. Van de gemaakte kosten wordt er afhankelijk van bepaalde parameters in het dossier 1/6 tot 1/4 terugbetaald.

-In de berekening van de uitkering spelen volgende factoren een rol: woonsituatie, maandelijkse kosten (leningen, alimentatie, andere maandelijkse kosten, opleg gezondheidszorg van ander gezinslid, studiekosten), ziektekosten (ziekenhuisfacturen, consultaties en andere prestaties, niet-medische ziektekosten...), tussenkomsten hospitalisatieverzekering.

-De kostenperiode van maximum 12 maanden start voor een eerste aanvraag op de datum van de diagnose. Een dossier kan niet geopend worden na het overlijden van de patiënt.

-Als de individuele tellerstand in het kader van de maximumfactuur (zie verder) van de patiënt zijn plafondbedrag heeft bereikt, houdt Kom Op rekening met het bedrag dat de patiënt al heeft teruggekregen (of nog zal terugkrijgen) van het ziekenfonds.

-De tellerstand van de maximumfactuur van de patiënt loopt van jaar tot jaar en zal dus niet altijd overeenstemmen met de kostenperiode van een dossier op Kankerfonds.be

2. Methode

2.1. Onderzoeksvragen

-Wat zijn de medische en niet-medische ziektekosten van de kankerpatiënten die bij het Kankerfonds een dossier indienen? Welke kosten zijn typisch voor een bepaald type kanker?

-Wat is het effect van mechanismen die beschermen tegen hoge ziektekosten, zoals de zorgverzekering, de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering? Hoeveel kankerpatiënten uit het Kankerfonds kunnen er een beroep op doen? Het effect van recente overheidsmaatregelen voor een betere financiële bescherming van de patiënt (genomen sinds het eerste rapport over het Kankerfonds, september 2011⁹) wordt in de mate van het mogelijke geëvalueerd.

-Hoe verhouden de medische en niet-medische ziektekosten zich tot het inkomen? Wat is het effect van de medische en niet-medische ziektekosten op de financiële situatie van de kankerpatiënten die bij het Kankerfonds een uitkering aanvragen?

2.2. Steekproef

De analyse vertrekt van alle dossiers die op 14/02/2014 in de databank van het online werkende Kankerfonds zitten. Het gaat om 11 893 dossiers. Niet al deze dossiers worden geanalyseerd.

Inclusiecriteria:

-Er is een indieningsdatum. Dit betekent dat het dossier volgens de verantwoordelijke sociaal werker klaar is. Op die manier zijn we zeker dat de analyse enkel rekening houdt met dossiers die min of meer volledig zijn.

Exclusiecriteria:

-Dossiers met een ontbrekende waarde voor de variabelen 'soort maximumfactuur' en 'tellerstand maximumfactuur'. Als deze gegevens ontbreken, is het immers niet mogelijk om een goede inschatting van de ziektekosten te maken.

-Dossiers waarvan de kostenperiode aanvangt op meer dan 6 jaar na de diagnosedatum en dossiers zonder diagnosedatum. Als een diagnose meer dan 6 jaar geleden is, wordt het wel erg onzeker of de gerapporteerde ziektekosten nog verband houden met kanker. In de epidemiologie wordt de vijfjaarsprevalentie (personen die de diagnose 5 jaar of minder lang geleden kregen en nog in leven zijn) gezien als de groep van kankeroverlevers die ofwel nog in primaire behandeling zijn (éénjaarsprevalentie) ofwel nog in behandeling zijn voor hun kanker of neveneffecten of nog van nabij opgevolgd worden omwille van een hoog risico op herval¹¹. Dankzij dit exclusie criterium worden dossiers uitgesloten waarin de gerapporteerde kosten waarschijnlijk geen verband meer houden met de kankerdiagnose.

De uiteindelijke steekproef bevat 6759 dossiers.

Tabel 3. Steekproef van dossiers in het Kankerfonds

Alle dossiers (14/02/2014)	11 893
Dossiers met indieningsdatum	8 035
Dossiers met MAF-gegevens	7 971
Dossiers met aanvang kostenperiode minder dan 6 jaar na diagnosedatum	6 759

Het is duidelijk dat deze dossiers geen representatieve steekproef zijn uit de populatie van kankerpatiënten, maar een sterk vertekende groep: door de inkomensgrenzen zijn personen met een laag inkomen oververtegenwoordigd.

2.3. Analyse van de steekproef

De gegevens in de dossiers van het Kankerfonds kunnen opgeladen worden in een rekenblad. Deze tabel werd opgeladen in twee *open source* programma's voor statistische analyse¹⁰. De analyse gebeurde verder aan de hand van deze *open source* programma's.

3. Enkele kenmerken van de dossiers in de steekproef

Voor we dieper ingaan op de resultaten over de zorgkosten en het inkomen, bespreken we eerst enkele kenmerken van de patiënten in de steekproef: hoe oud zijn de dossiers in het Kankerfonds, uit welke fase van de ziektegeschiedenis zijn de geregistreerde ziektekosten afkomstig, welke diagnoses komen voor in het Kankerfonds, hoe oud zijn de patiënten die een dossier indienen, uit welke gezinstype zijn ze afkomstig, en van welk inkomen leven ze? Op welke specifieke beschermingsmechanismen kunnen ze een beroep doen (maximumfactuur, verhoogde tegemoetkoming, zorgverzekering, hospitalisatieverzekering)?

De dossiers in het Kankerfonds beschrijven de medische en niet-medische kosten gemaakt gedurende één jaar. Dit jaar vangt ten vroegste aan op de diagnosedatum. Tabel 4 deelt de dossiers op per jaar waarin de kostenperiode aanvangt. In 2007, 2008 en 2013 zijn er heel wat minder dossiers dan in de andere jaren. Het lage cijfer van 2007 en 2008 heeft te maken met het moment waarop de elektronische gegevensverwerking aanving (2009). Het lage cijfer voor 2013 heeft te maken met het moment van de steekproeftrekking (februari 2014). Veel dossiers met een aanvangsdatum in 2013 waren op dat moment immers nog niet ingediend. Het percentage van de dossiers met een uitkering is tamelijk constant. De daling van het aantal uitkeringen in 2012 en 2013 is wellicht te wijten aan het feit dat de dossiers van die jaren nog niet volledig afgewerkt waren door de administratie van het Kankerfonds (Tabel 4).

Tabel 4. Dossiers per jaar van de kostenperiode (aanvangsjaar)

Jaar	Aantal dossiers	Percentage (t.o.v. 6759)	Aantal dossiers die een uitkering kregen	% dossiers met een uitkering tov het aantal dossiers
2007	64	1	49	77
2008	821	12	633	77
2009	1233	18	983	80
2010	1570	23	1245	79
2011	1601	24	1217	76
2012	1367	20	977	71
2013	103	2	41	40
Totaal	6759	100	5145	76

Een kleine meerderheid van de dossiers in het Kankerfonds (55%) is afkomstig van vrouwelijke kankerpatiënten (Tabel 5).

Tabel 5. Dossiers per geslacht van de patiënt

Geslacht	Frequenties	Percentage
M	3037	45
V	3722	55
Totaal	6759	100

Tabel 6 geeft een overzicht van alle kankers die voorkomen in de dossiers van het Kankerfonds. Op de diagnoses zoals ze voorkomen in de databank van het Kankerfonds zijn twee wijzigingen doorgevoerd. Kanker van farynx, hypofarynx, larynx, lip, mondbodem, mondholte, nasofarynx, neus, speeksel en tong zijn samengebracht onder de noemer 'NKO' (neus-, keel-, en oorkanker). Enkele zeldzame kankers (oog, peritoneum) zijn samengebracht in de categorie 'andere'. De diagnose is in veel dossiers niet geregistreerd (42%). De diagnoses die het vaakst voorkomen in het Kankerfonds zijn borst-, long- en dikkedarmkanker. De tabel geeft ook de tien kankers met de hoogste vijfjaarsprevalentie in België weer, gerangschikt volgens voorkomen. Vijfjaarsprevalentie is het aantal mensen dat vijf jaar of minder geleden de diagnose van kanker kreeg en nog in leven is¹¹. De belangrijkste discrepantie tussen de diagnoses in het Kankerfonds en de vijfjaarsprevalentie van het Kankerregister is prostaatcancer. In de prevalentieranglijst komt die op de tweede plaats en in de ranglijst van het Kankerfonds slechts op de zesde plaats.

Tabel 6. Kankers die voorkomen in het Kankerfonds

	Diagnose	Aantal	%	Kankers met hoogste vijfjaarsprevalentie,2010
1	Borst	941	14	Borst
2	Long	612	9	Prostaat
3	Dikke darm	375	6	Colorectale kanker
4	NKO	288	4	Long
5	Rectum	199	3	Melanoom
6	Prostaat	140	2	NKO

7	Baarmoeder	124	2	Non-Hodgkinlymfomen
8	Leukemie	103	2	Blaas
9	Pancreas	95	1	Baarmoeder
10	Blaas	91	1	Nier
11	Zenuwstelsel	88	1	
12	Ovarium	83	1	
13	Slokdarm	80	1	
14	Maag	79	1	
15	Multipel Myeloom	74	1	
16	Hodgkin	62	1	
17	Nier	57	1	
18	Melanoom	45	1	
19	Lever	34	1	
20	Andere	318	5	
21	Ontbrekend	2871	42	
	Totaal	6759	100	

Uit Tabel 7 blijkt dat de mediane leeftijd van patiënten in het Kankerfonds vrij hoog ligt: 69 jaar. De helft van de dossiers is dus afkomstig van een patiënt jonger dan 69 jaar, de andere helft is afkomstig van een patiënt ouder dan 69 jaar. Drie kwart van de dossiers is afkomstig van iemand die ouder is dan 58 jaar (25^e percentiel). 5% van de dossiers gaat over een patiënt van jonger dan 42 jaar. 47 dossiers zijn afkomstig van kinderen jonger dan 20 jaar (dit is niet zichtbaar in de tabel).

Tabel 7. Leeftijdsverdeling van de patiënten in de dossiers van het Kankerfonds

	Percentielen*						
	5	10	25	50	75	90	95
Leeftijd*	42	49	58	69	78	83	86

* interpretatie: 5% van de dossiers gaat over een patiënt jonger dan 42 jaar, en 95% over een patiënt ouder dan 42 jaar, enz.

Tabel 8 beschrijft de gezinstypes die in het Kankerfonds voorkomen. Gezinnen zonder kinderen ten laste domineren: 38% van de dossiers komt van een alleenstaande zonder kinderen. 47% van de dossiers beschrijft de kosten van een patiënt die een partner heeft, maar geen kinderen ten laste. Dit is vrij normaal als drie kwart van de patiënten ouder is dan 58 jaar.

Tabel 8. Gezinstype

	Aantal	%
Alleenstaand, 0 kinderen	2571	38
Alleenstaand,1 kind	197	3
Alleenstaand, 2 kinderen	124	2

Alleenstaand, 3 kinderen	47	1
Alleenstaand, meer dan 3 kinderen	39	1
Koppel, 0 kinderen	3172	47
Koppel, 1 kind	262	4
Koppel, 2 kinderen	171	3
Koppel, 3 kinderen	93	1
Koppel, meer dan 3 kinderen	59	1
Ontbrekend	24	Ontbrekend
Totaal	6759	100

Tabel 9 toont het hoogste inkomen in de gezinnen van patiënten die een dossier indienen. In overeenstemming met de gemiddelde hoge leeftijd van de patiënten, is dit hoogste inkomen in 57% van de gevallen een pensioen. Op de tweede en derde plaats komen de ziekte- en invaliditeitsuitkering, de uitkering van de sociale zekerheid voor wie door ziekte of een ongeval niet kan werken.

Tabel 9. Hoogste inkomen in het gezin

	Frequenties	Percentage
Pensioen	3876	57,4
Invaliditeitsuitkering (ziekte- en invaliditeitsverzekering)	901	13,3
Ziekte-uitkering (ziekte- en invaliditeitsverzekering)	728	10,8
Loon	372	5,5
Werkloosheidsuitkering	285	4,2
Uitkering personen met handicap (FOD sociale zekerheid)	135	2,0
Brugpensioen	95	1,4
Leefloon	86	1,3
Andere	35	0,5
Kinderbijslag	32	0,5
Zelfstandige	26	0,4
OCMW	16	0,2
Inkomensgarantie ouderen (FOD sociale zekerheid)	15	0,2
Onderhoudsuitkering	7	0,1
Alimentatie	6	0,1
Huurinkomsten	3	0,0
Fonds voor Beroepsziekten	2	0,0
Fonds voor Arbeidsongevallen	1	0,0
Ontbrekend*	138	2,0
Totaal	6759	100

De maximumfactuur

De maximumfactuur is een beschermingsmechanisme in de verplichte ziekteverzekering dat de remgelden van een gezin beperkt tot een inkomensafhankelijk plafond (inkomensMAF). Daarnaast krijgen bepaalde sociale categorieën, bijvoorbeeld wie recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming, ook het laagste remgeldplafond (sociale MAF). Als de remgelden van een gezin in de loop van het jaar dat maximumbedrag bereiken, krijgt dit gezin de overige remgelden volledig terugbetaald. Kinderen tot en met 18 jaar krijgen een individuele bescherming toegekend: de remgelden kunnen voor hen nooit hoger oplopen dan €650 (Tabel 10).

Sinds 1 januari 2009 geldt een bijkomende bescherming. Als een gezinslid de twee voorafgaande kalenderjaren individueel telkens €450 remgeld heeft betaald, zakt het remgeldplafond met €100¹². Vanaf 1 januari 2013 krijgen ook personen met het statuut chronisch zieke deze verlaging van het remgeldplafond¹³. Het statuut is ingevoerd in het kader van het beleidsprogramma *'Prioriteit aan chronisch zieken'* van de federale regering en wordt met terugwerkende kracht toegekend. De bedoeling van dit statuut is om snel, eenvoudig en efficiënt te kunnen inspelen op de specifieke behoeften van personen met een chronische aandoening. Patiënten met het statuut zullen automatisch bepaalde rechten genieten, vooral om hun gezondheidszorgkosten te beperken. Drie categorieën van mensen hebben recht op het statuut:

- Personen die regelmatige en hoge ziekte-uitgaven hebben (€300 uitgaven voor geneeskundige verzorging (persoonlijk aandeel + tegemoetkoming van de verplichte verzekering) gedurende acht opeenvolgende kwartalen).
- De rechthebbenden op het forfait chronisch zieken.
- De patiënten met een zeldzame aandoening of een weesziekte^{14 15}.

Het KB dat de voorwaarden regelt, is verschenen op 23/12/2013, maar het is al in werking getreden vanaf 01/01/2013.

Het Kankerfonds registreert de stand van de remgeldteller van de maximumfactuur. Om de netto medische kosten te berekenen, trekken we het bedrag dat het remgeldplafond overschrijdt af van de medische kosten. Hier zijn twee bedenkingen bij: de MAF werkt met kalenderjaren. De kostenperiode in het Kankerfonds valt doorgaans niet samen met een kalenderjaar. Sociaal werkers die een dossier van het Kankerfonds invullen, moeten, indien de kostenperiode over twee kalenderjaren loopt, de tellerstand opgeven van het MAF-jaar dat het meest overlapt met de kostenperiode in het Kankerfonds. De MAF houdt de remgelden bij van een gezin. Het Kankerfonds houdt de kosten bij van één kankerpatiënt. Deze afwijkingen tussen het systeem van het Kankerfonds en het systeem van de MAF kunnen voor vertekeningen zorgen

In het Kankerfonds zijn de meest frequente MAF-types de sociale MAF (50% van de dossiers) en de inkomensMAF met een remgeldplafond van €650. Bijna 40% van de dossiers valt onder de inkomensMAF en 0,2% onder de MAF voor kinderen van jonger dan 19 jaar. Bijna 10% komt in aanmerking voor de MAF

chronisch zieken (Tabel 10). In Tabel 10 is ook de mediane nettoziektekost per MAF-type opgenomen. Dit is de ziektekost gerapporteerd in de dossiers van het Kankerfonds rekening houdend met het effect van de maximumfactuur (zie verder). De mediane nettoziektekost ligt nog een stuk hoger dan het remgeldplafond. Dit heeft te maken met medische kosten die niet opgenomen zijn in de teller van de maximumfactuur, zoals ziekenhuissupplementen.

Bij de inkomensMAF loopt de mediane nettoziektekost op naarmate het remgeldplafond stijgt (tot aan de hoogste categorie, daar is er een lichte daling). De maximumfactuur heeft dus effect: lagere inkomens hebben lagere kosten. Opvallend is de hoge ziektekost voor de kinderen jonger dan 19 jaar (€3177). Wie aanspraak kan maken op de MAF chronisch zieken, heeft een lager remgeldplafond, maar toch zijn de netto medische kosten nog altijd hoger dan de kosten van wie zich in een overeenkomstige categorie buiten de MAF chronisch zieken bevindt (behalve voor het remgeldplafond van €1000). Mensen met een remgeldplafond van €650 in de inkomensMAF hebben bijv. een mediane nettoziektekost van €1829; mensen met een remgeldplafond van €550 in de MAF chronisch zieken hebben een mediane nettoziektekost van €2163. Dit toont aan dat de MAF chronisch zieken zich op de juiste doelgroep richt. Mensen die recht hebben op het verlaagde remgeldplafond hebben effectief hogere medische kosten. Maar aan de andere kant lijkt de MAF chronisch zieken niet te volstaan: ook na tussenkomst van de maximumfactuur op basis van het verlaagde remgeldplafond heeft deze groep nog hogere kosten.

Tabel 10. Remgeldplafonds in het kader van de maximumfactuur in de dossiers van het Kankerfonds

	Inkomensgrenzen 2013	Remgeld- plafond	Frequenties	Percentage	Mediane nettoziekte- kost in het Kankerfonds
InkomensMAF	<17 523,66	450	525	7,8	1622
	17523,67-26939,35	650	1093	16,2	1829
	26939,36-36355,07	1000	396	5,9	2143
	36355,08-45378,45	1400	217	3,2	2355
	>45378,46	1800	463	6,9	2269
Kinderen jonger dan 19 jaar		650	10	0,2	3177
sociale MAF		450	3396	50,2	1426
MAF chronisch zieken	<17 523,66	350	158	2,3	1802
	17523,67-26939,35	550	285	4,2	2163
	26939,36-36355,07	900	85	1,3	2123
	36355,08-45378,45	1300	24	0,4	2615
	>45378,46	1700	107	1,6	2454
	totaal		6759	100	

De verhoogde tegemoetkoming

Wie in de ziekteverzekering recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming, heeft de volgende voordelen:

- Een lager remgeld voor sommige geneesmiddelen, bij een bezoek aan de dokter, tandarts, kinesitherapeut of andere zorgverlener en bij opname in het ziekenhuis.
- Regeling betalende derde bij consultaties bij de huisarts. Hierdoor moet je enkel het remgeld betalen. De rest van het honorarium wordt rechtstreeks afgerekend tussen de arts en het ziekenfonds.
- Een lager persoonlijk aandeel in de verblijfskosten en verbod op kamer- en honorariumsupplementen bij opname in gemeenschappelijke kamer of tweepersoonskamer.
- Maximumfactuur: plafondbedrag van €450¹⁶.

Sinds 1 januari 2014 geldt een nieuwe regeling voor de verhoogde tegemoetkoming. De verhoogde tegemoetkoming en het Omnio-statuuat zijn samengevoegd¹⁷. Volgende situaties geven recht op de verhoogde tegemoetkoming:

- Een **specifieke uitkering** ontvangen (leefloon, inkomensgarantie voor ouderen, tegemoetkoming voor personen met een handicap, toeslag voor kinderen met een handicap of aandoening).
- Hoedanigheid:** Wezen, niet begeleide minderjarige vreemdeling.
- Op basis van een **inkomensonderzoek**¹⁸

Als iemand recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming op basis van een specifieke uitkering of hoedanigheid, dan gebeurt de toekenning automatisch. Indien iemand recht heeft op basis van een inkomensonderzoek, moet het aangevraagd worden bij het ziekenfonds. **Vanaf 1 januari 2015** zullen de ziekenfondsen de toegang tot de verhoogde tegemoetkoming proactief voorstellen, ook als een inkomensonderzoek nodig is.

In de steekproef uit het Kankerfonds kan meer dan de helft van de patiënten een beroep doen op de verhoogde tegemoetkoming (56%). Doorheen de jaren is dit aandeel gestegen. Van de dossiers met een aanvangsdatum in 2007 of 2008 had zo'n 50% recht op de verhoogde tegemoetkoming, in 2012 was dit al 60%. Het is niet duidelijk waaraan dit ligt. Mogelijke verklaringen zijn: wijzigingen aan de regelgeving, de verhoogde tegemoetkoming is bekender geworden. (Tabel 11)

Tabel 11. Aandeel patiënten met een verhoogde tegemoetkoming in het Kankerfonds, volgens het jaar waarin de kostenperiode aanvangt

Aanvangsjaar kostenperiode	2007		2008		2009		2010		2011		2012		2013		Totaal	
Ja	32	50%	410	50%	647	52%	878	56%	953	60%	820	60%	61	59%	3801	56%
Nee	32	50%	411	50%	586	48%	692	44%	648	40%	547	40%	42	41%	2958	44%
Totaal	64	100%	821	100%	1233	100%	1570	100%	1601	100%	1367	100%	103	100%	6759	100%

De zorgverzekering

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 woon- en zorgcentrum of als ze zwaar zorgbehoevend zijn¹⁹. 1207 dossiers (18%) kunnen een beroep doen op een uitkering van de zorgverzekering.

De hospitalisatieverzekering

Naast de verplichte ziekteverzekering is er ook de privéziekteverzekering, doorgaans hospitalisatieverzekering genoemd. Dit is een verzekering die de kosten terugbetaalt bij een ziekenhuisopname, naast datgene wat de verplichte ziekteverzekering ten laste neemt. Volgens een enquête van het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) heeft 40% van de Belgen geen hospitalisatieverzekering. Dit wijkt sterk af van het percentage dat Assuralia (16%) citeert. Een mogelijke verklaring voor deze sterk uiteenlopende percentages is volgens het KCE dat het onderscheid tussen de aanvullende diensten van het ziekenfonds en de facultatieve hospitalisatieverzekering die het ziekenfonds biedt, niet altijd duidelijk is. Niet alle bevolkingsgroepen hebben even gemakkelijk toegang tot een hospitalisatieverzekering: vooral mensen zonder betaalde beroepsactiviteit, arbeiders en werklozen, alleenstaanden, gezinnen met een laag gezinsinkomen en ouderen hebben er geen²⁰.

In de databank van het Kankerfonds wordt niet geregistreerd of iemand al dan niet een hospitalisatieverzekering heeft, maar wel of er een terugbetaling door een hospitalisatieverzekering gebeurd is. In 72% van de dossiers was er geen terugbetaling door een hospitalisatieverzekering. Dit betekent niet altijd dat mensen geen hospitalisatieverzekering hebben. Bij de vorige analyse van het Kankerfonds, in 2011, werd aan tien sociale werkers die regelmatig dossiers bij het Kankerfonds indienen gevraagd waarom sommige mensen in het Kankerfonds geen beroep kunnen doen op een terugbetaling door een hospitalisatieverzekering. Zij gaven toen drie redenen op: ten eerste hebben de meeste patiënten die in het Kankerfonds terechtkomen, geen hospitalisatieverzekering, zeggen 6 sociale werkers. Het gaat bijvoorbeeld om patiënten die van een uitkering leven en die de verzekeringspremie niet kunnen betalen of om ouderen die er niet op tijd aan gedacht hebben om een hospitalisatieverzekering af te sluiten. Ten tweede zijn er drie sociale werkers

die vaststellen dat sommige mensen een hospitalisatieverzekering afsloten nadat ze de diagnose kanker kregen. De kosten van de kankerbehandeling worden dan niet of in beperkte mate terugbetaald. Ten slotte zijn er ook bepaalde ingrepen, zoals een borstreconstructie, die verschillende verzekeringen niet dekken. In elk geval laat het cijfer van 72% zonder terugbetaling door een hospitalisatieverzekering wel vermoeden dat de patiënten in het Kankerfonds veel minder dan de rest van de bevolking een beroep kunnen doen op een hospitalisatieverzekering. Uit Tabel 12 blijkt dat er ook in het Kankerfonds een sociale ongelijkheid is met betrekking tot toegang tot een hospitalisatieverzekering: wie een beroep kan doen op de sociale MAF of in de laagste categorie valt van de inkomensMAF, heeft significant minder kans op een terugbetaling van de hospitalisatieverzekering dan wie in de hoogste categorie van de inkomensMAF valt. Die sociale ongelijkheid wordt wellicht verklaard door de kost van een hospitalisatieverzekering: wie geen hospitalisatieverzekering via zijn werkgever heeft, moet voor zijn hospitalisatieverzekering een hoge premie betalen.

Tabel 12. Terugbetaling hospitalisatieverzekering volgens het MAF type van de dossiers

MAF type	Terugbetaling hospitalisatieverzekering of niet?		
	Nee	Ja	Totaal
SOC	2516 74%	880 26%	3396 100%
INK B	493 72%	190 28%	683 100%
INK C	973 71%	405 29%	1378 100%
INK D	333 69%	148 31%	481 100%
INK E	152 63%	89 37%	241 100%
INK F	365 64%	205 36%	570 100%
Totaal	4832 72%	1917 28%	6749 100%

Pearson Chi Square=37,1; df=5;p<0.05

4. De medische en niet-medische zorgkosten

4.1. Definitie van medische en niet-medische zorgkosten

Het Kankerfonds registreert de ziektekosten in 15 verschillende categorieën (Tabel 13). Deze categorieën worden verdeeld in een verzameling niet-medische en een verzameling medische kosten. Bij deze opdeling volgen we in de mate van het mogelijke een definitie van Pacolet e.a. in een onderzoek naar bestaansonzekerheid bij chronisch zieken²¹. De kostencategorieën in het Kankerfonds die aansluiten bij een categorie niet-medische kosten in het onderzoek van Pacolet e.a. worden beschouwd als niet-medische kosten. De overblijvende kostencategorieën zijn medische kosten. Er blijven in het Kankerfonds dan drie categorieën van medische kosten over: ziekenhuisfacturen, consultaties en andere prestaties, apothekerskosten. De medische kosten bevatten zowel de remgelden (uitgaven voor prestaties met een gedeeltelijke terugbetaling van de ziekteverzekering) als de uitgaven waarvoor geen terugbetaling is vanuit de ziekteverzekering. Dit gaat bijvoorbeeld om honorariumsupplementen, materiaalsupplementen of bepaalde niet-terugbetaalde medicatie (zogenaamde D-medicatie). Er is één categorie van niet-medische kosten, de meerkosten in het huishouden ten gevolge van de zorgbehoefte (bijv: meerkosten voor was, afvalbeheer), die voorkomt in de definitie van Pacolet e.a. maar die geen tegenhanger heeft in het Kankerfonds.

Uiteraard blijft een onderscheid tussen de medische en niet-medische zorgkosten altijd wat willekeurig²¹. Een prothese zou men ook als een medische kost kunnen zien. De apothekersfacturen staan hier bij de medische kosten, maar er wordt bij de apotheker ook heel wat niet-medisch verzorgingsmateriaal gekocht. De indeling van medische kosten in ziekenhuiskosten, consultatie en apotheek is niet de meest logische. Zo kunnen consultaties zowel in het ziekenhuis als buiten het ziekenhuis plaatsvinden. Een indeling in ambulante en ziekenhuiskosten zou logischer zijn, maar de categorieën gebruikt in het Kankerfonds laten dit niet toe.

In de kostenberekeningen worden de categorieën 'poetshulp', gezinszorg' en 'dienstencheques' uit het Kankerfonds samengenomen in de categorie 'thuiszorg'.

Er zijn ook enkele ziektekosten waar het Kankerfonds geen rekening mee houdt: 1) behandelingen in het buitenland, uitgezonderd als op basis van een medisch attest de behandeling in België niet mogelijk blijkt te zijn; 2) complementaire of aanvullende behandelingen, uitgezonderd als ze zijn voorgeschreven door een geneesheer, met bijgevoegd een medische verklaring én beperkt tot volgende vier alternatieve behandelingen: acupunctuur, homeopathie, osteopathie, chiropraxie; 3) begrafeniskosten. Een patiënt die materiaal aankoopt zoals een relaxzetel kan de kosten slechts voor 50% indienen. Dit zorgt voor een onderschatting van de niet-medische kosten.

Tabel 13. Categorieën van zorgkosten in het Kankerfonds

	Categorie in het Kankerfonds	Omschrijving in het Kankerfonds	Categorie in de definitie van Pacolet e.a.
Niet-medische zorgkosten			
1	Gezinszorg	Uitgaven voor hulp van organisaties die gezinszorg aanbieden (Familiehulp, Familiezorg, enz.)	Kosten voor gezinszorg
2	Poetshulp	Uitgaven voor poetshulp. Mantelzorg onder de vorm van 'poetshulp' kan ook worden ingebracht	Poetshulp (zonder particuliere poetshulp en dienstencheques) Vergoeding aan mantelzorgers
3	Andere	Bijv.: kinderopvang, herstelkuur, thuisonderwijs, kortverblijf, psychosociale hulp, enz.	Professionele niet-medische hulp (kosten voor oppas, maaltijden aan huis van het OCMW of een andere dienst, klusjesdienst, maatschappelijk werker, psycholoog)
4	Revalidatie		
5	Sondevoeding		Verzorgingsmiddelen (materiaal dat na gebruik weggegooid wordt, incontinentiemateriaal, dieetvoeding...)
6	Incontinentiemateriaal		
7	Pruik	De kostprijs na tussenkomst van het ziekenfonds	Duurzame hulpmiddelen (robuustere materialen die verschillende keren gebruikt worden, zoals een looprekje) Kosten in verband met wonen en woningaanpassingen (bijv. niet-verplaatsbare en in de woning verankerende hulpmiddelen, zoals een badsteun)
8	De kosten voor huur en uitleen van materiaal		
9	Prothese	Dit kan elke prothese zijn aangekocht bij bijv. een bandagist	
10	Aankoop materiaal	Materiaal dat wordt aangekocht kan voor 50% in rekening gebracht worden. Dat gaat bijvoorbeeld	Verbanden en injectiemateriaal

		over een matras, een bed, een verhoging voor het toilet enz.	
11	Verplaatsingskosten	Verplaatsing(en) naar een ambulante behandeling OF daghospitalisatie met de eigen wagen: er wordt € 0,1 per kilometer gerekend. - verplaatsing naar een ambulante behandeling OF daghospitalisatie OF ziekenhuisopname met de ziekenwagen: het remgeld	Vervoersonkosten
12	Dienstencheques	De kostprijs min de fiscale aftrekbaarheid	Privé-poetshulp en poetshulp betaald via dienstencheques
	(Geen overeenkomstige categorie in Kankerfonds)		-Meerkosten in het huishouden ten gevolge van de zorgbehoefte (bijv.: meerkosten voor was, afvalbeheer
Medische zorgkosten			
13	Apothekerskosten		
14	Consultaties en andere prestaties	huisarts, specialist (niet ziekenhuisgebonden), kinesitherapie, logopedie, tandarts, labokosten	
15	Ziekenhuisfacturen	Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen facturen van opnames, facturen van daghospitalisaties en facturen van ambulante behandelingen	

4.2. Hoogte van de zorgkosten, per categorie

Tabel 14 geeft de kosten weer per categorie voor de dossiers met een kostenperiode die begint te lopen in 2012. Het gaat hier om de meest recente dossiers, die dus een actuele stand van zaken geven. Er zijn 1367 dossiers. In deze cijfers wordt rekening gehouden met de normale eigen bijdrage, en niet met de terugbetalingen van maximumfactuur, zorgverzekering of privéhospitalisatieverzekering (zie verder).

Medische kosten komen in het Kankerfonds vaker voor dan niet-medische kosten. In 93% van de dossiers zijn er apothekerskosten. 64% van de dossiers vermeldt ziekenhuisfacturen. Thuiszorg (gezinszorg, poetshulp) is de meest frequente niet-medische kost, die in 31% van de dossiers vermeld wordt. Ook verplaatsingskosten (25%) en huur materiaal (20%) komen vrij vaak voor.

Als we enkel kijken naar het aantal patiënten dat kosten rapporteert in een bepaalde categorie (rechterkant Tabel 14), dan zien we dat de ziekenhuisfacturen het duurst zijn. Bij de patiënten die kosten rapporteren in de categorie 'ziekenhuisfactuur' bedragen de mediane kosten €932. Daarna komen thuiszorg (mediaan: €553) en sondevoeding (mediaan: €552). De categorie 'ziekenhuisfactuur' is een voorbeeld van een categorie die vaak voorkomt en voor hoge kosten zorgt. 'Sondevoeding' en 'revalidatie' komen weinig voor, maar zorgen wel voor hoge kosten bij de gebruikers. Het goedkoopste voor de gebruikers zijn de categorieën 'huur materiaal', 'aankoop materiaal', 'incontinentiemateriaal' en 'verplaatsingskosten'.

Opvallend zijn de grote verschillen binnen elke kostencategorie: bij de ziekenhuisfacturen bijv. betaalt 25% minder dan €434 met een minimum van €3 en 25% betaalt meer dan €1697, met een maximum van €29049. Bij thuiszorg betaalt 25% minder dan €276 met een minimum van €8. 25% betaalt meer dan €1029, met een maximum van €6524.

Tabel 14. Kosten per categorie, dossiers met een aanvangsdatum in 2012

Kostencategorie	N=1367		N=aantal patiënten dat kosten rapporteert binnen een bepaalde categorie						
	N die kosten rapporteren	% dat kosten rapporteert	Gemiddelde	Minimum	Maximum	p25	p50	p75	p95
Niet-medische kosten									
Prothese	26	2	458	20	2663	63	130	496	2437
Sondevoeding	34	3	961	30	4129	304	552	1228	3378
Revalidatie	38	3	843	3	7492	67	325	1018	5369
Incontinentie-materiaal	81	6	179	5	1150	45	109	238	530
Pruik	81	6	460	29	1320	286	470	561	1102
Andere	155	11	497	4	10977	37	154	525	2176
Aankoop materiaal	198	15	220	5	2801	46	97	206	896
Huur materiaal	266	20	140	0	1480	40	94	177	395

Verplaatsings- onkosten	342	25	172	5	1476	51	121	231	487
Thuiszorg*	428	31	771	8	6524	276	553	1029	2145
Medische kosten									
Ziekenhuisfacturen	876	64	1381	3	29049	434	932	1697	4266
Consultatie	1088	80	724	0	12838	91	298	925	2670
Apothekerskosten	1265	93	540	1	4098	224	405	698	1425

In Tabel 16 staan dezelfde gegevens als in Tabel 14, maar de gegevens zijn berekend op een andere groep dossiers. Tabel 16 is gebaseerd op alle dossiers in de steekproef die kosten beschrijven van het eerste jaar na de diagnose. Het begin van de kostenperiode is dus gelijk aan de diagnosedatum. Die datum kan vallen tussen 2008 en 2013. Omdat er ziektekosten van verschillende jaren worden samengenomen, voeren we een correctie door die rekening houdt met de prijsevolutie. De gerapporteerde kosten worden gecorrigeerd op basis van de gezondheidsindex. De berekeningswijze wordt aan de hand van een voorbeeld weergegeven in Tabel 15.

Tabel 15. Berekening van reële bedragen

	Gezondheidsindex (basisjaar=2004)	Betaald bedrag	Gezondheidsindex 2012 / index jaar x	Betaald bedrag in prijzen 2012
2008	110,255	2500	1,081923722	2704,809306
2009	110,9041667	2500	1,075590788	2688,97697
2010	112,7591667	2500	1,057896254	2644,740635
2011	116,2091667	2500	1,026489591	2566,223978
2012	119,29	2500	1	2500

Er zijn enkele overeenkomsten met Tabel 14: de medische kosten komen frequenter voor dan de niet-medische kosten. De meest frequente niet-medische kosten zijn thuiszorg (poetshulp, gezinszorg), verplaatsingskosten en huur materiaal. De ziekenhuisfactuur zadelt de gebruikers duidelijk met de hoogste kosten op. De niet-medische kostencategorieën thuiszorg en sondevoeding zijn duur voor de gebruikers. Er zijn ook enkele verschillen: in dossiers die handelen over het eerste jaar na de diagnose zijn ziekenhuisfacturen frequenter dan in een groep van dossiers die verschillende behandelingsfasen omvatten (respectievelijk 75% en 64%). Het eerste jaar na de behandeling is het jaar van de primaire behandeling, wat wellicht meer ziekenhuisverblijven met zich meebrengt. Ook pruiken (resp. 10 en 6%) en verplaatsingskosten (resp. 30% en 25%) komen vaker voor in dossiers over het eerste jaar na de diagnose.

Tabel 16. Kosten, eerste jaar na de diagnose, prijzen 2012.

Variabele	N=3433		N=aantal dat kosten rapporteert						
	N	%	Gemiddelde	Minimum	Maximum	25	50	75	95
Niet-medische kosten									
Prothese	91	3	282	3	2015	67	199	369	933
Sondevoeding	111	3	901	19	4241	291	683	1182	2791
Revalidatie	117	3	537	0	5482	72	202	662	1981
Incontinentiemateriaal	190	6	157	2	1797	28	84	193	528
Pruik	359	10	439	15	1699	311	426	545	772
Andere	420	12	367	1	6685	23	82	321	1847
Aankoop materiaal	454	13	258	1	4747	46	99	231	1059
Huur materiaal	656	19	142	0	3144	46	92	179	415
Thuiszorg	843	25	646	8	6524	217	472	874	1878
Verplaatsingskosten	1015	30	209	1	3006	54	125	257	700

Medische kosten	N	%	Gemiddelde	Minimum	Maximum	25	50	75	95
Ziekenhuis	2566	75	1610	4	16363	617	1162	2022	4764
Consultatie	2676	78	759	0	9537	99	294	931	2827
Apotheek	3052	89	499	1	7696	199	379	654	1320

4.3. De niet-medische en medische kosten globaal bekeken

De som van de medische kostencategorieën, de som van de niet-medische kostencategorieën en de som van medische en niet-medische kosten geven een idee van de totale zorgkost van kankerpatiënten. De totale kosten worden per fase van de behandeling berekend: kosten in het eerste jaar na de diagnose, kosten in de volgende jaren en kosten in het jaar waarin een patiënt sterft.

Om het effect van de verschillende beschermingsmechanismen tegen hoge kosten te analyseren, berekenen we een brutokost, een nettokost en een kost na aftrek van de bijdrage van de hospitalisatieverzekering. Het effect van het chronisch zorgforfait wordt geschat.

De brutokosten berekenen we door de som te maken van de normale eigen bijdragen in de verschillende medische en niet-medische kostencategorieën. Bij de nettokosten houden we ook rekening met de terugbetalingen van de maximumfactuur en de zorgverzekering. Ten slotte berekenen we ook het effect van de hospitalisatieverzekering en een geschat effect van het chronisch zorgforfait.

4.3.1. De kosten in het eerste jaar na de diagnose

Tabel 17 geeft de totale ziektekosten in het eerste jaar na de diagnose weer voor dossiers waarvan de kostenperiode aanvangt in 2012. De brutokosten, nettokosten (na aftrek van het effect van de maximumfactuur en de zorgverzekering) en de kosten na aftrek van de hospitalisatieverzekering en het chronisch zorgforfait worden weergegeven.

De brutokosten tonen dat de medische kosten veel zwaarder wegen dan de niet-medische kosten in het eerste jaar van de behandeling. De mediane medische kost bedraagt €1824 (gemiddelde: €2156). De mediane niet-medische kost bedraagt €153 (gemiddelde: €453). We zien een grote spreiding. 25% heeft geen niet-medische kosten en 5% betaalt meer dan €2037. 25% betaalt minder dan €1105 medische kosten, 25% betaalt meer dan €2757. De mediane totale ziektekost is €2236. 50% van de patiënten rapporteert een ziektekost tussen €1430 (25^{ste} percentiel) en €3351 (75^{ste} percentiel).

De tabel toont het effect van de zorgverzekering en de maximumfactuur: de gemiddelde medische kost zakt dankzij de maximumfactuur met 13%. De gemiddelde niet-medische kosten dalen dankzij de zorgverzekering met 23%. De totale kosten dalen met 15%, van gemiddeld €2609 tot gemiddeld €2216. Deze daling mag ons niet uit het oog doen verliezen dat er ook na tussenkomst van zorgverzekering en maximumfactuur nog dossiers zijn met hoge kosten: 25% zit nog boven de €2844 en 5% boven de €5537.

De private hospitalisatieverzekering, die in 32% van de dossiers voor een terugbetaling zorgt, leidt tot een verdere daling van de medische kosten met 19% (van gemiddeld €1868 tot gemiddeld €1510). De totale kosten zakken met 16%.

In de ziekteverzekering bestaan drie forfaits die de kosten voor een deel van de patiënten wellicht nog verder doen dalen (palliatief zorgforfait, incontinentieforfait, chronisch zorgforfait). Het Kankerfonds houdt geen gegevens bij over deze forfaits, zodat het effect ervan niet precies geëvalueerd kan worden. Maar we kunnen wel veronderstellen dat deze forfaits de nettoziektekost verder zou doen dalen. Het effect van het chronisch zorgforfait proberen we te simuleren. Het zorgforfait is een jaarlijkse tegemoetkoming die varieert volgens de mate van zelfredzaamheid. Er zijn drie bedragen: €300,11; €450,18 en €600,23. Voorwaarden zijn: hoge uitgaven voor gezondheidszorg (minstens twee jaar na elkaar €450 remgeld) en verlies aan zelfredzaamheid. Voor de tegemoetkoming van 300,11 euro moet men bijv. minstens zes maal opgenomen zijn in een ziekenhuis. Voor de hogere bedragen gelden zwaardere criteria van zelfredzaamheid (bijv. minstens drie maanden recht hebben op het forfait B of C in het kader van de thuisverpleging). Of aan deze voorwaarden voldaan is, is moeilijk precies vast te stellen in de dossiers van het Kankerfonds. Zo bevatten de dossiers slechts kosten voor één jaar. Ook het aantal ziekenhuisopnames kennen we niet. We maken daarom twee simulaties gebaseerd op hypothesen. In de enge simulatie kennen we het zorgforfait van 300,11 euro enkel toe aan wie recht heeft op de MAF chronisch zieken. Deze MAF wordt immers ook toegekend op basis van hoge zorgkosten in de voorbije jaren. In een ruim scenario gaan we ervan uit dat elke patiënt in het Kankerfonds het zorgforfait van €300,11 krijgt. Dat is zeker een grote overschatting van het aantal patiënten dat een forfait krijgt. Maar er zijn wellicht ook patiënten die de hogere forfaits krijgen. Dit kan de overschatting wat compenseren. Verder in de tekst wordt vooral gewerkt met het ruime scenario.

Het chronisch zorgforfait doet in het ruime scenario de kosten verder dalen met 15% (van gemiddeld €1859 tot gemiddeld €1571) en in het enge scenario met 1% (van gemiddeld €1859 tot €1839).

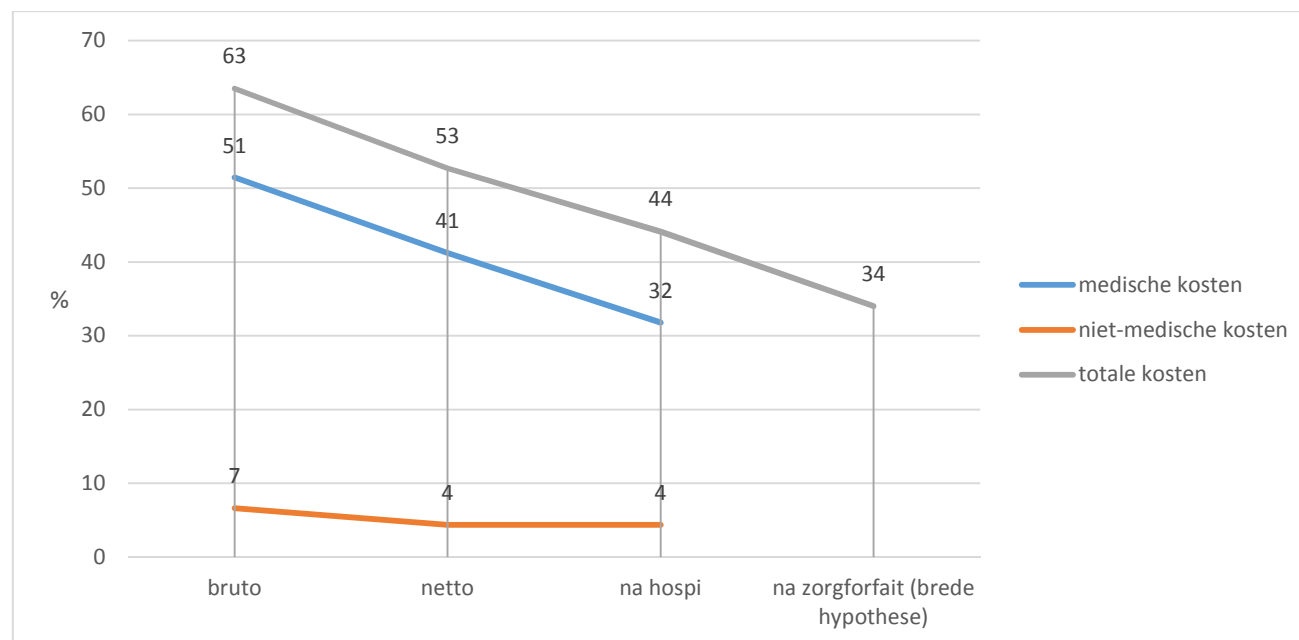
De laatste kolommen van de tabel beschrijven de verhouding tot het inkomen (zie 5 - De zorgkosten in verhouding tot het inkomen - voor meer uitleg over de methodologie). De brutokosten bedragen in 89% van de gevallen meer dan 5% van het inkomen. Bij 63% van de dossiers stijgen die tot boven 10%. Na tussenkomst van maximumfactuur en zorgverzekering zit nog altijd 83% van de dossiers boven de 5% en 53% boven de 10%. De hospitalisatieverzekering doet deze cijfers verder dalen tot 76% en 44%. Het ruime scenario van het zorgforfait zorgt nog voor een bijkomende daling met 10% tot resp. 66 en 34%. Dat deze cijfers hoog zijn, is op zich niet zo verwonderlijk: het Kankerfonds richt zich specifiek op mensen met een laag inkomen en hoge zorgkosten. Wel opmerkelijk hier is dat de hospitalisatieverzekering ook in deze steekproef van economisch zwakkere gezinnen een vrij groot effect heeft: dankzij de MAF zakt het aantal mensen met medische kosten boven de 10% met 10%. De hospitalisatieverzekering doet dit nog eens met 9% zakken.

Tabel 17. De kosten in het eerste jaar na de diagnose (kostenperiode 2012)

Brutokosten											
n=709	Gemiddelde	Min	max	25	50	75	95			>5% ink (%)	>10% ink (%)
Medisch	2156	0	12126	1105	1824	2757	5302			84	51
Niet-medisch	453	0	6794	0	153	587	2037			17	7
Totaal	2609	0	12280	1430	2236	3351	6009			89	63
Nettokosten na aftrek van maximumfactuur en zorgverzekering											
n=709	Gemiddelde	Min	max	25	50	75	95	%ele daling tov brutogemiddelde			
Medisch	1868	0	11348	972	1497	2450	4579	13	effect MAF	78	41
Niet-medisch	349	0	6794	0	60	450	1644	23	effect zorgverzekering	13	4
Totaal	2216	0	11348	1152	1838	2844	5537	15		83	53
Kosten na aftrek van de tussenkomst van de hospitalisatieverzekering											
n=709	Gemiddelde	Min	max	25	50	75	95	%ele daling tov nettogemiddelde	%ele daling tov brutogemiddelde		
Medisch	1510	0	8304	714	1250	2081	3540	19	30	68	32

Niet-medisch	349	0	6794	0	60	450	1644	0	23	13	4
Totaal	1859	0	8779	906	1572	2494	4280	16	29	76	44
Scenario zorgforfait maximaal (iedereen)								%ele daling tov kosten na aftrek hospi	%ele daling tov brutogemiddelde		
Totaal	1571	0	8479	606,2	1272	2188	3952	15	40	66	34
Scenario zorgforfait minimaal (alleen wie MAF chronisch zieken heeft, N=57)											
Totaal	1839	0	8779	903	1557	2466	4214	1	29	76	43

Figuur 1. Effect van maximumfactuur, hospitalisatieverzekering en zorgforfait op het percentage dossiers in het eerste jaar na de diagnose met zorgkosten boven de 10% van het inkomen



Slechts een klein deel van de patiënten in het Kankerfonds kan een beroep doen op een hospitalisatieverzekering maar toch doet de hospitalisatieverzekering de gemiddelde kosten nog sterk dalen. Dit wordt verklaard door het grote effect van de hospitalisatieverzekering op de medische kosten binnen de groep die een terugbetaling van een hospitalisatieverzekering heeft (eerste jaar van de behandeling, kostenperiode: 2012, N: 189). Hun netto medische kosten liggen hoger dan de kosten in de volledige groep (mediaan: €1830 versus €1497). Maar na de tussenkomst van de hospitalisatieverzekering zakken hun kosten lager dan de kosten van de totale groep (mediaan: €926 versus €1249).

Verhoogde tegemoetkoming versus geen verhoogde tegemoetkoming

Van de 709 dossiers met een kostenperiode die samenvalt met het eerste jaar na de diagnose en die aanvangt in 2012, kan 55% rekenen op de verhoogde tegemoetkoming. Wie recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming, heeft duidelijk lagere medische kosten: de mediane medische kosten liggen €569 lager dan bij wie geen verhoogde tegemoetkoming heeft. Bij de dossiers met de hoogste kosten (p95) is er in de groep met de verhoogde tegemoetkoming geen kostenverlaging meer. Een verklaring hiervoor is niet direct voorhanden (Tabel 18).

Tabel 18. Effect van de verhoogde tegemoetkoming in het Kankerfonds.

	Recht op verhoogde tegemoetkoming?	N	Gemiddelde	p25	p50	p75	p95
Netto ziektekost	ja	389	2009*	1003	1572	2428	5676
	nee	320	2468*	1398	2181	3223	5363
Medische ziektekosten	ja	389	1666*	840	1260	1968	4804
	nee	320	2112*	1161	1830	2740	4449
Niet-medische ziektekosten	ja	389	343	0	51	476	1489
	nee	320	356	0	67	398	1870
(*Wilcoxon-test : W = 45878, p-value <0.05 (medisch kosten), W = 46737.5, p-value <0.05 (netto-ziektekost))							

Beperkingen van de ziekenhuissupplementen

In de voorbije jaren zijn er inspanningen gedaan om de ziekenhuissupplementen te beperken. De zogenaamde kamersupplementen zijn sinds 2010 verboden in gemeenschappelijke kamers en in tweepersoonskamers. Ereloonsupplementen in het ziekenhuis zijn sinds 1 januari 2013 verboden in gemeenschappelijke en tweepersoonskamers, ook voor niet-geconventioneerde artsen. Tabel 19 vergelijkt de omvang van de ziekenhuisfacturen volgens aanvangsjaar van de kostenperiode. Het effect van de beschreven maatregelen is echter niet direct zichtbaar. In 2010 is er bijvoorbeeld geen duidelijke daling van de ziekenhuisfactuur ten opzichte van 2009. Om het effect van het verbod van de ereloonsupplementen in 2013 te evalueren is het nog te vroeg. Wat wel duidelijk is, is dat de ziekenhuisfacturen geen stijgende tendens vertonen. Dit is op zich positief.

Het is interessant deze gegevens te vergelijken met de gegevens van de CM ziekenhuisbarometer, een analyse van eigen kosten van een ziekenhuisopname op basis van de ziekenhuisfacturen van CM-leden. Volgens dit onderzoek is de prijs van een ziekenhuisopname in een éénpersoonskamer gemiddeld stabiel tussen 2004 en 2012. De kost van het materiaal is in die periode gedaald, maar de ereloonsupplementen zijn blijven stijgen. De prijs van een ziekenhuisopname in een twee- of meerpersoonskamer is volgens het CM onderzoek tussen 2004 en 2012 gedaald met 21%, ten gevolge van de afschaffing van de kamersupplementen in 2010, financiële stimulansen voor ziekenhuizen die in twee- of meerpersoonskamers geen ereloonsupplementen aanrekenen en een dalende materiaalkost door een betere terugbetaling van materiaal²². Het verschil tussen éénpersoons- en andere kamers kan in het Kankerfonds niet gemaakt worden.

Tabel 19. Evolutie van de ziekenhuisfacturen, prijzen 2012, eerste jaar na de behandeling

Begin kostenperiode	Aantal dossiers	Gemiddelde	p25	p50	p75	p95
2007	20	1006	236	890	1341	5136
2008	282	1701	604	1316	2207	5481
2009	480	1607	630	1124	1955	4516
2010	648	1612	587	1136	2085	5085
2011	585	1611	655	1142	1948	4609
2012	508	1593	638	1226	2007	4553
2013	43	1464	432	916	2021	4864

4.3.2. De kosten in het tweede, het derde en het vierde jaar na de diagnose en in het jaar van overlijden

Naast de kosten in het eerste jaar na de diagnose, is het natuurlijk ook interessant om de kosten in de volgende jaren na de diagnose op te volgen. De ziektekosten lopen immers ook een jaar na de diagnose nog verder. Tabel 20, Tabel 21 en Tabel 22 tonen deze kosten voor de eerste zes jaar na de diagnose en voor de dossiers waarbij iemand overlijdt op het einde van zijn kostenperiode.

De kosten in het eerste jaar na de diagnose zijn berekend op basis van alle dossiers met een kostenperiode die aanvangt op de diagnosedatum. Maar voor de volgende jaren is de definitie wat soepeler. De kosten van het tweede jaar na de diagnose bijvoorbeeld zijn gebaseerd op kosten van dossiers met een kostenperiode die begint te lopen tussen de 335 en 395 dagen na de diagnose, terwijl strikt gezien het tweede jaar aanvangt 365 dagen na de diagnose. Als we echter met deze strikte definitie werken, blijven er niet genoeg dossiers over om te analyseren. Dossiers van mensen die overleden zijn op het einde van de kostenperiode zijn alle dossiers van patiënten die ten vroegste één maand voor of één maand na het einde van de kostenperiode overleden zijn.

De totale ziektekosten (Tabel 20) zijn het hoogst in het eerste jaar na de diagnose (de fase van de acute behandeling, mediaan=€1892) en in dossiers van mensen die overleden op het einde van de kostenperiode (mediaan=€2032). Voor mensen in het tweede tot zesde jaar na de behandeling bedragen de kosten tussen €1227 (vijfde jaar na de diagnose) en €1556 (derde jaar na de diagnose). Dit patroon vinden we ook duidelijk terug bij medische ziektekosten, waar de mediane kost van het eerste jaar en het jaar van overlijden duidelijk uitsteekt boven de kost van de andere jaren (Tabel 21).

Bij de niet-medische ziektekosten is deze trend er niet. Zo zijn de kosten in het vijfde jaar na de diagnose (mediaan: €88) hoger dan in het eerste jaar (mediaan: €44) of het jaar van overlijden (mediaan:€74, Tabel 22)

Patiënten die overlijden op het einde van hun kostenperiode, hebben meer kosten dan andere patiënten. Voor de meerkost van patiënten die thuis overlijden bestaat er een specifieke tussenkomst, het palliatief forfait. Dit is bestemd voor de geneesmiddelen, de verzorgingsmiddelen en de hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten. De belangrijkste voorwaarden om aanspraak te maken op dit forfait 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, aan toezicht of dagelijkse verzorging door een verpleegkundige en niet opgenomen zijn in een verzorgingsinrichting²³. In 2012 bedroeg dit forfait €621,15. Het kan twee maal toegekend worden aan dezelfde patiënt. Het forfait volstaat om de in het Kankerfonds geregistreerde kost op het einde van het leven op het niveau van de kosten in de andere zorgfases te brengen. Het Kankerfonds houdt echter geen gegevens bij over wie dit forfait krijgt. Er kan dus niet nagegaan worden of het forfait ook effectief een oplossing biedt voor de hogere kosten bij het levenseinde geregistreerd in het Kankerfonds.

Volgens een recent onderzoek van IMA en SKR bij 24972 kankerpatiënten die de diagnose kregen tussen 2006 en 2008 en overleden voor 1/1/2010, kreeg 34,9% van deze groep het palliatief zorgforfait. Binnen de groep die niet meer gehospitaliseerd werd op het einde van het leven, was dit 55%. Het

onderzoek van IMA en SKR stelt ook vast dat in het Vlaams Gewest er in de maand voor overlijden nog 57,5% van deze steekproef te maken krijgt met een ziekenhuisverblijf. Dit kan mee de hoge kosten verklaren²⁴.

Tabel 20. Nettoziektekost volgens de tijd verstreken sinds de diagnose, prijzen 2012

Jaren sinds diagnose kostenperiode	Aantal dossiers	Gemiddelde	Min	Max	25	50	75	95
Kosten van eerste jaar na diagnose	2686	2341	0	24546	1155	1892	2957	5936
Kosten van tweede jaar na diagnose	407	1802	0	10376	763	1378	2264	5322
Kosten van derde jaar na diagnose	227	1924	56	16327	738	1556	2571	4938
Kosten van vierde jaar na diagnose	123	1820	0	6441	848	1432	2484	4758
Kosten van vijfde jaar na diagnose	95	1945	1	15525	714	1227	2363	5951
Kosten van zesde jaar na diagnose	57	1947	259	21254	848	1470	2311	4872
Overleden op het einde van de kostenperiode	273	2496	43	11776	1278	2032	3047	5956
Kruskal-Wallis rank sum test; Kruskal-Wallis chi-squared = 112.8375, df = 6, p-value < 0.05 Significante verschillen tussen: kosten eerste jaar en tweede, derde, vierde, vijfde, zesde jaar. Overleden en tweede, derde, vierde, vijfde en zesde jaar.								

Tabel 21. Medische ziektekosten volgens de tijd verstreken sinds de diagnose, prijzen 2012

Jaren sinds diagnose kostenperiode	Aantal dossiers	Gemiddelde	Min	Max	25	50	75	95
Kosten van eerste jaar na diagnose	2686	1993	0	24546	950	1544	2509	5111
Kosten van tweede jaar na diagnose	407	1478	0	10376	610	1088	1841	4368
Kosten van derde jaar na diagnose	227	1564	56	16327	594	1179	1979	4189
Kosten van vierde jaar na diagnose	123	1289	0	6441	558	976	1758	3417
Kosten van vijfde jaar na diagnose	95	1518	0	14899	553	1018	1759	5667
Kosten van zesde jaar na diagnose	57	1613	0	19052	558	1056	2042	3178
Overleden op het einde van de kostenperiode	273	2062	0	9381	1077	1717	2631	5257

Tabel 22. Niet-medische ziektekosten met effect zorgverzekering, prijzen 2012

Jaren sinds diagnose kostenperiode	Aantal dossiers	Gemiddelde	Min	Max	25	50	75	95
Kosten van eerste jaar na diagnose	2686	348	0	8011	0	44	452	1587
Kosten van tweede jaar na diagnose	407	324	0	4847	0	0	422	1595
Kosten van derde jaar na diagnose	227	361	0	5702	0	0	488	1809
Kosten van vierde jaar na diagnose	123	531	0	5230	0	47	753	2371
Kosten van vijfde jaar na diagnose	95	427	0	5780	0	88	555	1963
Kosten van zesde jaar na diagnose	57	334	0	3133	0	0	535	1517
Overleden op het einde van de kostenperiode	273	435	0	9499	0	74	458	1953
Kruskal-Wallis rank sum test, Kruskal-Wallis chi-squared = 12.0373, df = 6, p-value>0.05								

4.4. Evolutie doorheen de tijd van de medische en niet-medische kosten

Een andere interessante vraag is de evolutie van de ziektekosten doorheen de tijd: zijn de kosten in de dossiers van het Kankerfonds de voorbije jaren gedaald, gestegen of eerder stabiel gebleven? We delen de dossiers van het eerste behandelingsjaar op volgens de aanvangsdatum van de kostenperiode. Onze steekproef bevat dossiers met een aanvangsdatum tussen 2007 en 2013. Maar alleen voor de jaren 2008-2012 zijn er een voldoende aantal dossiers (Tabel 4). We bekijken daarom hoe de kosten geëvolueerd zijn tussen 2008 en 2012. We geven de ziektekosten op twee manieren weer: cijfers uitgedrukt in prijzen van 2012 (reële prijzen, gecorrigeerd voor het effect van de inflatie) en in nominale prijzen.

In Tabel 23 staan de reële prijzen. Volgens deze berekening zijn de medische kosten in vijf jaar tijd niet gestegen, maar eerder licht gedaald. De niet-medische ziektekosten stijgen wel. De totale ziektekost daalt licht. De niet-medische ziektekosten verdienen dus aandacht van het beleid. Ook bij de nominale prijzen is de totale ziektekost vrij stabiel. Het lijkt erop dat de ziektekosten van mensen die zich tot het Kankerfonds wendden in de voorbije jaren vrij goed onder controle bleven. De niet-medische ziektekosten verdienen wel aandacht.

Tabel 23. De evolutie van de kosten van het eerste behandelingsjaar (prijzen 2012).

Medische ziektekost	N	25	50	75	95	Gemiddelde
2008	336	975	1640	2598	4942	1994
2009	606	973	1509	2363	5103	2005
2010	866	923	1526	2526	5546	1990
2011	826	944	1524	2414	4788	1934
2012	709	972	1497	2450	4579	1868
Niet-medische ziektekost		25	50	75	95	Gemiddelde
2008	336	0	21	440	1473	324
2009	606	0	35	377	1434	291
2010	866	0	79	452	1671	368
2011	826	0	64	458	1524	353
2012	709	0	60	450	1644	349
Totale ziektekost		25	50	75	95	Gemiddelde
2008	336	1214	1896	3012	5304	2318

2009	606	1152	1784	2856	5709	2296
2010	866	1151	1885	2932	6280	2358
2011	826	1129	1887	2858	5534	2287
2012	709	1152	1838	2844	5537	2216

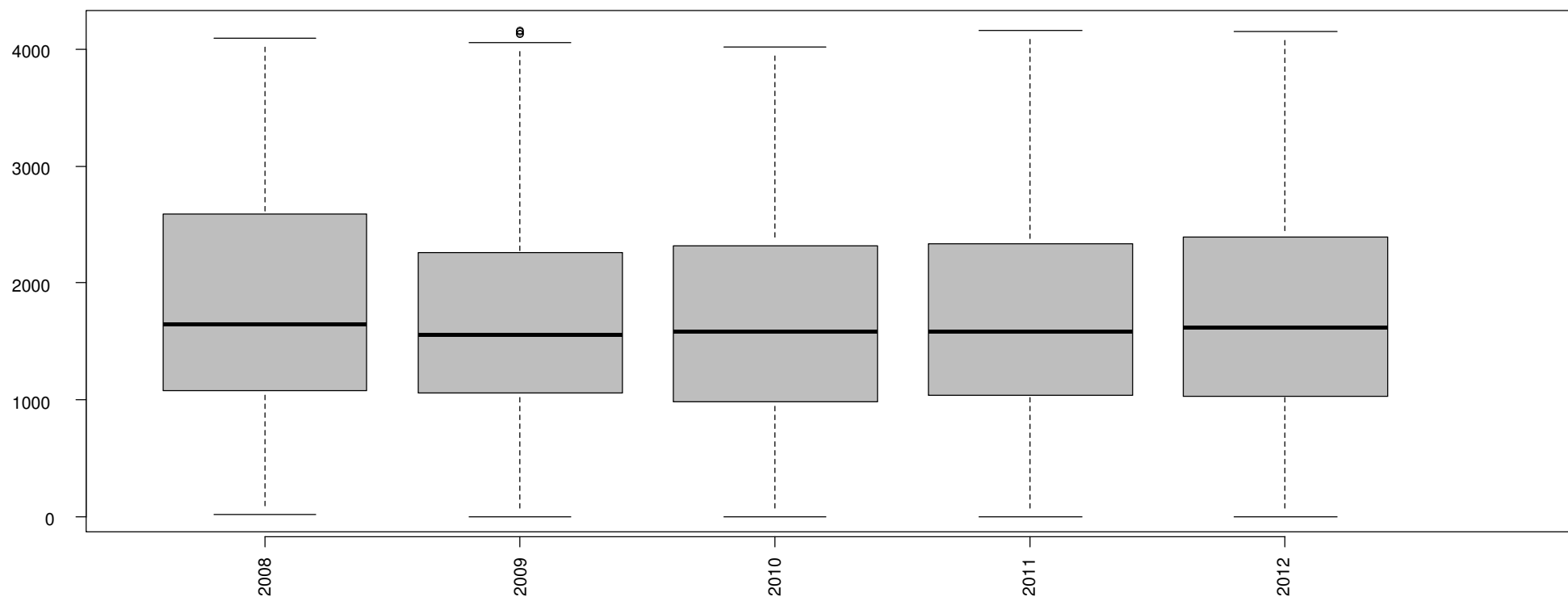
Tabel 24. De evolutie van de kosten van het eerste behandelingsjaar (nominale prijzen).

Medische ziektekost	N	25	50	75	95	Gemiddelde
2008	336	901	1516	2401	4567	1843
2009	606	904	1403	2197	4745	1864
2010	866	872	1442	2388	5243	1881
2011	826	920	1485	2352	4664	1884
2012	709	972	1497	2450	4579	1868
Niet- medische ziektekost		25	50	75	95	Gemiddelde
2008	336	0	19	407	1362	299
2009	606	0	32	350	1333	271
2010	866	0	74	427	1580	348
2011	826	0	62	447	1485	344
2012	709	0	60	450	1644	349

Totale ziektekost		25	50	75	95	Gemiddelde
2008	336	1122	1753	2784	4902	2142
2009	606	1071	1658	2655	5308	2135
2010	866	1088	1781	2771	5937	2229
2011	826	1100	1838	2784	5391	2228
2012	709	1152	1838	2844	5537	2216

Figuur 2. De evolutie van de kosten van het eerste behandelingsjaar (nominale prijzen).

Kosten volgens kostenperiode, eerste jaar behandeling, prijzen 2012



In Figuur 2 is de evolutie van de kosten grafisch weergegeven, door middel van boxplots. In de boxplots geeft de streep in het midden van de doos de mediaan weer. De bovenkant van de doos is het 75^{ste} percentiel, de onderkant het 25^{ste} percentiel. 50% van de dossiers zit dus in de doos. De snorharen, de twee lijnen die vertikaal aan de doos hangen, geven het dubbele van de interkwartielafstand (afstand tussen 25^{ste} en 75^{ste} percentiel) aan. Dossiers met een kost die voorbij deze waarnemingen liggen, worden gezien als 'outliers', dossiers met een uitzonderlijk hoge of lage kost. De boxplot vat zo samen welke kosten voorkomen in de verschillende dossiers. De figuur laat zien hoe mediaan, 25^e en 75^e percentiel stabiel zijn in de voorbije jaren.

4.5. Kosten in vergelijking met resultaten van het onderzoek van Pacolet

De gegevens over de zorgkosten van de dossiers in het Kankerfonds kunnen vergeleken worden met de gegevens van grootschaliger onderzoek op een representatieve steekproef uit de databank 'gezondheidszorg' van de CM. Het onderzoek van Pacolet e.a.²⁵ over de kosten van kanker bestudeert behandelingskosten bij patiënten met borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker, prostaatcancer en leukemie. De onderzoekers konden de medische kosten die onder de ziekteverzekering vallen, analyseren: persoonlijke bijdragen (remgelden en supplementen) en uitgaven ten laste van het RIZIV. In de CM-databank ontbreken ook enkele gegevens, zoals de kosten van de niet-terugbetaalde D-medicatie in de thuissituatie (pijnstillers, kalmerings- en slaapmedicatie, vitaminen, ...) en de supplementen die niet-geconventioneerde artsen aanrekenen tijdens ambulante verstrekkingen. De onderzoekers bestuderen patiënten in de acute fase en patiënten in de chronische fase. De acute fase bestaat uit de eerste zes maanden na de diagnose. Van alle patiënten in de CM-databank die hun diagnose kregen tussen 1/7/2008 en 1/7/2009 worden de kosten tijdens de acute fase geanalyseerd. Het gaat om 4538 Vlaamse patiënten. De onderzoekers analyseren ook de drie maanden voor de diagnose, om de kosten van diagnostische onderzoeken in kaart te brengen. De chronische fase beslaat 18 maanden die beginnen bij het einde van de acute fase. Patiënten die hun diagnose kregen tussen 1/1/2007 en 1/1/2008 komen in aanmerking voor de chronische fase. 5042 Vlaamse patiënten voldeden aan deze voorwaarden. De onderzoekers houden rekening met terugbetalingen in het kader van de maximumfactuur en de verschillende forfaits: chronisch zorgforfait, palliatief zorgforfait en incontinentieforfait.

Tabel 25 poogt de gegevens uit het Kankerfonds over de medische kosten te vergelijken met de gegevens uit het onderzoek van Pacolet e.a. Maar deze vergelijking loopt mank: de acute fase beslaat in het onderzoek van de CM-databank een half jaar en de chronische fase anderhalf jaar. De dossiers in het Kankerfonds registreren kosten die over een jaar lopen. Dit proberen we als volgt op te lossen: Pacolet e.a. geven een gemiddelde maandkost weer voor de acute fase (de eerste zes maanden van de behandeling) en de chronische fase (vanaf 6 maanden tot 24 maanden na de behandeling)²⁵. Om de kosten te berekenen in het jaar na de diagnose, wordt de gemiddelde maandkost in de acute fase (215,9 €,) vermenigvuldigd met 6. Hierbij tellen we de gemiddelde maandkost in de chronische fase (€43.6) vermenigvuldigd met 6: $(215,9*6)+(43,6*6)$. De kosten in het tweede jaar na diagnose bekomen we door de maandkost in de chronische fase te vermenigvuldigen met 12: $43,6*12$.

Een tweede probleem is dat Pacolet e.a. enkel de kosten van darm-, prostaat-, borst-, longkanker- en leukemiepatiënten analyseren. Hiervan berekenen de onderzoekers dan een gewogen gemiddelde. Het Kankerfonds bevat gegevens van veel meer diagnoses (Tabel 6). De medische ziektekosten in het Kankerfonds liggen gemiddeld hoger dan de kosten in het onderzoek van Pacolet. In het eerste jaar na de diagnose blijft dit verschil beperkt, maar in het tweede jaar wordt dit verschil veel groter (Tabel 25).

Voor het hoger gemiddelde in het Kankerfonds in het jaar na de diagnose, zijn verschillende mogelijke verklaringen. Het Kankerfonds bevat andere types kanker dan de steekproef van Pacolet e.a. (zo zitten enkele duurdere kankers, bijv. rectumkanker en hersentumoren niet in de analyse van Pacolet). Bij het Kankerfonds kunnen kosten voor D-medicatie in de thuissituatie ingediend worden, in de CM-databank ontbreken deze gegevens. Het onderzoek van de CM databank houdt ook rekening met het chronisch zorgforfait, het palliatief forfait en het incontinentieforfait. Het Kankerfonds registreert niet wie deze forfaits krijgt.

Het verschil tussen het Kankerfonds en de CM-databank in het tweede jaar na de behandeling is echter veel groter. Hier zorgen de selectiecriteria van het Kankerfonds wellicht voor de verklaring. In het tweede jaar na de diagnose is een groot deel van de patiënten uit behandeling en in remissie. De kosten zullen dalen. Al deze patiënten zitten ook in de databank van de CM. Maar er zijn ook patiënten waarvan de kosten blijven doorlopen: patiënten bij wie de behandeling niet succesvol was en bij wie de problemen blijven duren. Bij deze groep blijven de kosten zich dan ook opstapelen. In de databank van het Kankerfonds zitten enkel degenen met relatief hoge kosten: enkel wie een bepaald percentage kosten t.o.v. het inkomen kan bewijzen, komt in aanmerking.

Tabel 25. Vergelijking van de medische kosten in het Kankerfonds en in het onderzoek van de CM databank

	Kankerfonds		CM databank	
	Jaar 1 na diagnose	Jaar 2 na diagnose	Jaar 1 na diagnose (kostenperiode vangt aan tussen 1/7/2008 en 1/7/2009)	Jaar 2 na diagnose
Medische ziektekosten	kostenperiode vangt aan in 2008: €1842 kostenperiode 2009:€1863	kostenperiode vangt aan in 2008: €1336 kostenperiode vangt aan in 2009: €1673	1557,8	523,2

Voor de niet-medische kosten vergelijken we de patiënten in het Kankerfonds met een representatieve steekproef van gerechtigden op de zorgverzekering²¹. Gerechtigden op de zorgverzekering zijn zwaar zorgbehoevend. Indien de patiënten in het Kankerfonds vergelijkbare niet-medische zorgkosten zouden hebben, dan is het belangrijk dat deze zorgverzekering ook toegankelijk is voor deze patiënten. Pacolet e.a.²¹vinden in hun bevraging van gerechtigden op de zorgverzekering een gemiddelde maandelijkse niet-medische zorgkost van €214 per maand (per jaar: €2568)²⁶. Dit ligt duidelijk hoger dan de gemiddelde kost bij de dossiers in het Kankerfonds (Tabel 17. De kosten in het eerste jaar na de diagnose (kostenperiode 2012) Pacolet heeft ook een groep mensen bevraagd die gerechtigd is op het zorgforfait, maar niet op de zorgverzekering. Zij rapporteren gemiddeld €146/maand niet-medische zorgkosten (€1752/jaar). Dit ligt lager dan de kosten van de gerechtigden op de zorgverzekering, maar nog heel wat hoger dan de kosten die in het Kankerfonds gerapporteerd worden.

4.6. Kosten per type kanker

De kost per type kanker kan variëren omwille van verschillende redenen: de behandeling verschilt van kanker tot kanker, de neveneffecten en de nodige nazorg verschillen. Het zou ook kunnen dat de ziekteverzekering beter afgestemd is op frequentere aandoeningen dan op zeldzamere aandoeningen:

behandelingen voor zeldzame kankers zijn soms minder goed terugbetaald, bijvoorbeeld omdat de producent van een behandeling geen terugbetalingsaanvraag indient voor een zeldzame aandoening²⁷.

De drie duurste kankers in het jaar na de diagnose volgens de totale ziektekosten zijn (mediaan): leukemie (€2797), rectumkanker (2476) en kanker van het zenuwstelsel (€2452). De drie goedkoopste zijn: melanoom (€1766), longkanker (€1823) en prostaatkanker (€1849). Slokdarmkanker heeft een vrij lage mediane kost (€1937) maar het hoogste kwartiel betaalt vrij veel (€4018, Tabel 26).

Volgens de medische ziektekosten (mediaan) zijn leukemie (€2084), rectumkanker (€2089) en nierkanker(€2067) de duurste. De drie goedkoopste zijn: Hodgkin (1395), borstkanker (€1455) en longkanker (€1508). Hodgkin en prostaatkanker zijn niet zo duur volgens de mediaan, maar het hoogste kwartiel heeft wel hoge kosten (resp. meer dan €3010 en €3009).

Ovariumkanker (€336), borstkanker(€214) en neus- keel en oorkanker (€206) hebben de hoogste mediane niet-medische kost. Baarmoederkanker, Hodgkin, maagkanker en melanoom hebben een mediane kost van €0. Bij kanker van het zenuwstelsel en kanker van de slokdarm valt op dat de mediaan niet zo hoog is, maar het hoogste kwartiel heeft wel hoge kosten respectievelijk boven de €812 en €870 (Tabel 26).

Tabel 26. Kosten per diagnose, prijzen 2012, eerste jaar naar de diagnose

Nettoziektekosten, prijzen 2012, eerste jaar na diagnose, per diagnose									
	N	Gemiddelde	25	50	75	95	Mediane leeftijd	%vrouwen	%gestorven in eerstejaar
Baarmoeder	69	2582	1292	1893	3485	6691	60	100%	7
Blaas	50	2559	1235	1998	2887	8107	70	34%	22
Borst	567	2230	1176	1875	2826	4962	58	99%	1
Dikke darm	210	2475	1501	2027	3034	5590	71	49%	12
Hodgkin	43	2399	854	1878	3068	6161	50	49%	5
Leukemie	55	3165	1551	2797	3957	9358	57	47%	15
Lever	25	2708	1239	2431	2966	11820	62	36%	24
Long	402	2094	1177	1823	2581	4674	65	34%	30

Maag	54	2537	1276	2344	3203	6322	67	31%	20
Multipel myeloom	37	2765	1540	2171	3618	7651	66	59%	5
NKO	171	2601	1290	2212	3207	7112	59	24%	15
Nier	33	2712	1252	2067	3817	6883	69	58%	11
Ovarium	53	2926	1395	2397	3934	6790	67	100%	13
Pancreas	69	2483	1307	2032	3081	8155	70	52%	57
Prostaat	48	2358	1311	1849	3361	5629	73	0%	10
Rectum	122	2936	1797	2476	3697	6746	73	39%	10
Slokdarm	55	2997	1306	1937	4018	8660	68	38%	24
Zenuwstelsel	45	3171	1535	2452	4179	7383	60	31%	24
Melanoom	21	1979	954	1766	2693	4463	64	67%	24
Totaal	2129	2441						57%	

Kruskal-Wallis rank sum test, Kruskal-Wallis chi-squared = 58.2293, df = 19, p-value <0.05

Borst: lagere kosten dan darm, long: lagere kosten dan NKO

Netto medische ziektekosten, prijzen 2012, eerste jaar na diagnose, per diagnose									
	N	Gemiddelde	25	50	75	95	Mediane leeftijd	% vrouw	%gestorven in eerstejaar
Baarmoeder	69	2209	1057	1692	3061	5986	60	100%	7
Blaas	50	2229	1059	1856	2639	7494	70	34%	22

Borst	567	1794	908	1455	2288	4283	58	99%	1
Dikke darm	210	2181	1195	1830	2661	4792	71	49%	12
Hodgkin	43	2163	754	1395	3010	5615	50	49%	5
Leukemie	55	2786	1209	2084	3466	8140	57	47%	15
Lever	25	2433	1091	1768	2718	10972	62	36%	24
Long	402	1835	1011	1508	2221	4370	65	34%	30
Maag	54	2260	1190	1885	2913	5614	67	31%	20
Multipel myeloom	37	2510	1191	1892	3078	7651	66	59%	5
NKO	171	2014	929	1609	2482	5582	59	24%	15
Nier	33	2215	1121	2067	2975	5230	69	58%	11
Ovarium	53	2394	999	1764	3279	6180	67	100%	13
Pancreas	69	2233	1154	1806	3004	7043	70	52%	57
Prostaat	48	1956	925	1547	3009	4930	73	0%	10
Rectum	122	2625	1505	2089	3169	6397	73	39%	10
Slokdarm	55	2358	1068	1640	2410	7417	68	38%	24
Zenuwstelsel	45	2627	1331	2043	3423	6452	60	31%	24
Melanoom	21	1828	790	1655	2693	4411	64	67%	24
Totaal	2129	2066						57%	

Kruskal-Wallis rank sum test; Kruskal-Wallis chi-squared = 73.243, df = 19, p-value = 2.637e-08

Dikke darm: significant hogere kosten dan borst, leukemie: significant hogere kosten borst, rectum: significant hogere kosten dan borst, long



Netto niet-medische ziektekosten, prijzen 2012, eerste jaar na diagnose, per diagnose									
	N	Gemiddelde	25	50	75	95	Mediane leeftijd	% vrouw	%gestorven in eerstejaar na diagnose
Baarmoeder	69	372	0	0	336	2108	60	100%	7
Blaas	50	330	0	63	376	1199	70	34%	22
Borst	567	436	0	214	676	1686	58	99%	1
Dikke darm	210	294	0	16	338	1390	71	49%	12
Hodgkin	43	236	0	0	333	1362	50	49%	5
Leukemie	55	380	0	100	401	2609	57	47%	15
Lever	25	275	0	61	462	1119	62	36%	24
Long	402	259	0	30	281	1314	65	34%	30
Maag	54	277	0	0	266	1699	67	31%	20
Multipel myeloom	37	255	0	32	429	1972	66	59%	5
NKO	171	587	0	206	804	2394	59	24%	15
Nier	33	496	0	88	587	2720	69	58%	11
Ovarium	53	532	0	336	864	2086	67	100%	13
Pancreas	69	249	0	41	361	1507	70	52%	57
Prostaat	48	402	0	187	504	1947	73	0%	10

Rectum	122	311	0	17	410	1903	73	39%	10
Slokdarm	55	639	0	138	871	3435	68	38%	24
Zenuwstelsel	45	543	0	81	812	2834	60	31%	24
Melanoom	21	150	0	0	234	887	64	67%	24
Totaal	2129	376							

Kruskal-Wallis rank sum test, Kruskal-Wallis chi-squared = 76.2527, df = 19, p-value = 8.155e-09.
 Borst: significant hogere waarden dan dikke darm en long, NKO: significant hogere waarden dan long

Pacolet e.a. ²⁵ berekenen de medische kosten van vijf diagnoses: leukemie, dikke darmkanker, prostaat-, long- en borstkanker. Ze vinden een licht afwijkende volgorde (Tabel 27). Zowel in het Kankerfonds als in de CM-databank zorgt leukemie voor de hoogste kosten. Maar prostaatcancer zorgt in de CM-databank voor de laagste kosten, in het Kankerfonds staat het op de derde plaats van deze vijf kankers.

Tabel 27. Medische kost in het eerste jaar na de diagnose. Vergelijking met het onderzoek op de CM-databank (gemiddelde)

Diagnose	Kost in Kankerfonds	Kost in onderzoek Pacolet
Leukemie	2786	2174,4 (1)
Dikke darm	2181	1958,40 (2)
Prostaat	1956	1282,40 (5)
Long	1835	1510,20 (3)
Borst	1794	1340 (4)

Op basis van de algemene cijfers per kanker, selecteren we uit de kankers met de hoogste kosten enkele kankers voor een meer diepgaande analyse: dossiers van patiënten met leukemie, NKO-kanker, ovariumkanker en een hersentumor. De details van deze analyse staan in Bijlage 1. Tabel 28 geeft de belangrijkste conclusies van deze diepgaande analyse weer. Welke kostencategorieën maken de dure kankers duur, in het eerste jaar na de diagnose? Daaruit blijkt dat de hoge medische kost van leukemie te verklaren is door de hoge ziekenhuisfacturen. In vergelijking met andere types kanker lopen vooral de ziekenhuisfacturen hoog op: bij leukemie is de mediane ziekenhuiskost €2706, bij de volledige groep van dossiers is die mediaan €1162.

NKO-kanker zorgt niet voor hoge medische kosten, maar wat niet-medische kosten betreft behoort het wel tot de top drie, zo blijkt uit Tabel 26. Deze hoge niet-medische kosten zijn te wijten aan sondevoeding. Dit is de duurste categorie van niet-medische kosten. Mensen met een NKO-kanker hebben die sondevoeding opmerkelijk vaker nodig dan gemiddeld (28% versus 3%). Ook 'huur materiaal' komt frequent voor (28% versus 19%). Dit heeft wellicht te maken met toedieningsmateriaal dat nodig is voor de sondevoeding, zoals leidingen en statief²⁸. Deze hoge kosten voor sondevoeding zijn verrassend gezien er wel een terugbetaling is van het RIZIV voor deze voeding. Er is een forfaitair bedrag voor de voeding zelf en het gebruik van het materiaal. Blijkbaar volstaat deze terugbetaling in bepaalde gevallen niet²⁹.

Patiënten met NKO-tumoren hebben ten gevolge van chirurgie in de mond vaak nood aan tandprothesen. In de dossiers van het Kankerfonds komt dit nochtans niet naar voor als een grote kost. Misschien heeft dit te maken het feit dat deze patiënten tandzorg uitstellen. Volgens een enquête van de CM stelt 29% van de chronisch zieken met financiële problemen tandzorg uit. Volgens de gezondheidsenquête 2008 is tandzorg het type zorg dat het vaakst uitgesteld wordt³⁵.

Vrouwen met ovariumkanker hebben de hoogste mediane niet-medische kost: € 336 (Tabel 26). Twee dure categorieën van niet-medische kosten die vaak vermeld worden, zijn pruiken (bij 30%, in tegenstelling tot 10% in de volledige groep van dossiers) en thuiszorg (resp. 36% en 25%) .

Personen met een hersentumor hebben in het eerste jaar na de diagnose hoge totale ziektekosten. De medische ziektekosten zijn relatief hoog. Vooral de ziekenhuisfacturen komen hoger uit dan de facturen van de totale groep van dossiers (een mediaan van 1413 vs. een mediaan van 1162). De mediane niet-medische kosten zijn aan de lage kant, maar het bovenste kwartiel heeft wel hoge kosten. Opvallend is dat de kosten van de categorie 'andere' hoog oplopen: in dossiers van mensen met een hersentumor is de mediane kost in deze categorie €526. In de volledige groep van dossiers met kosten van het eerste jaar na de diagnose is de mediane kost in deze categorie €82. Deze categorie bevat kosten voor zaken als kinderopvang, herstelkuur, thuisonderwijs, kortverblijf, psychosociale hulp, enz.

Dossiers van mensen met rectumkanker hebben een hoge medische kost. Vooral de ziekenhuiskosten komen hoger uit dan de ziekenhuiskosten van de hele groep dossiers: een mediaan van €1682 vs. €1162. De niet-medische kosten zijn laag in vergelijking met andere diagnoses. Een categorie niet-medische kosten die vaker voorkomt dan gemiddeld is incontinentiemateriaal (16% versus 6% in de hele groep). De kosten voor incontinentiemateriaal liggen ook hoger dan de kosten in de hele groep.

Tabel 28. Welke kostencategorieën maken de dure kankers duur, in het eerste jaar na de diagnose?

	N met kosten	% met kosten	N=aantal dat kosten rapporteert				Volledige groep	
			Gemiddelde	Minimum	Maximum	p50	% met kosten	p50
Leukemie (N=55)								
Ziektekost ziekenhuis	44	80	2855	20	12164	2706	75	1 162
NKO (N=171)								
Huur materiaal	48	28	260	3	3144	163	19	92
Sondevoeding	48	28	1007	36	4241	681	3	683
Ovariumkanker (N=53)								
Pruik	16	30	440	69	937	465	10	426
Thuiszorg	19	36	726	51	1984	497	25	472
Hersentumor (N=45)								
Andere	8	18	1075	23	3703	526	12	82
Ziekenhuis	34	76	2145	32	5819	1413	75	1162
Rectumkanker (N=122)								
Incontinentiemateriaal	20	16	174	6	821	116	6	84
Ziekenhuis	87	71	2108	242	7810	1682	75	1162

4.7. Verschillen naar leeftijd

Tabel 29 toont de kosten volgens leeftijdscategorie. De totale ziektekosten zijn het hoogst bij de (kleine) groep dossiers van patiënten tussen 0 en 20 jaar. De kosten tussen 20 en 80 jaar liggen iets lager. Dossiers van mensen ouder dan 80 jaar hebben nog iets lagere kosten. Deze globale trend verbergt twee tegengestelde tendenzen bij de medische en niet-medische kosten. In de jongste leeftijdsgroep liggen de medische kosten duidelijk hoger dan in de andere leeftijdscategorieën (mediaan: €2884). De oudste leeftijdsgroep heeft, in vergelijking met de andere leeftijdscategorieën, lage medische kosten (mediaan: €1251). Bij de niet-medische ziektekosten is de tendens omgekeerd. De jongste groep heeft daar de laagste kosten (mediaan: €0). De oudste groep heeft de hoogste kosten (mediaan: €104).

De hoge medische kosten van de jongste leeftijdsgroep worden vooral verklaard door de hoge ziekenhuiskosten. Die bedragen bij de -20-jarigen €3077,95 (mediaan) en bij de volledige groep €1290 (mediaan). In de groep van +80-jarigen worden thuiszorgkosten frequenter gerapporteerd dan in de volledige groep (38% vs. 24).

Tabel 29. Kosten volgens leeftijd

	Leeftijd	Aantal dossiers	Gemiddelde	Min	Max	25	50	75	95
Totale ziektekosten	0 tem 20	39	3681	0	15034	1382	2921	4999	10534
	20 tem 39	186	2562	136	13682	1218	1840	3411	6281
	40 tem 59	1046	2308	0	14067	1177	1878	2882	5909
	60 tem 79	1842	2265	0	24546	1145	1859	2855	5517
	80-	320	2005	62	9049	1031	1599	2446	4831
Medische ziektekosten	0 tem20	39	3440	0	12448	1324	2884	4703	10534
	20 tem 39	186	2309	0	13571	1046	1623	3035	5690
	40 tem 59	1046	1981	0	14000	954	1563	2471	5128
	60 tem 79	1842	1917	0	24546	951	1525	2419	4814
	80-	320	1561	0	7941	798	1251	1991	3781
Niet-medische ziektekosten	0 tem20	39	242	0	2810	0	0	165	2586
	20 tem 39	186	253	0	2920	0	13	379	1177

	40 tem 59	1046	326	0	4952	0	65	451	1380
	60 tem 79	1842	348	0	8011	0	55	425	1627
	80-	320	444	0	6794	0	104	548	1843

5. De zorgkosten in verhouding tot het inkomen

Of de zorgkosten te hoog zijn, wordt bepaald door het inkomen: wat voor iemand met een laag inkomen onbetaalbaar is, is voor iemand met een hoog inkomen een peulschil. Daarom bekijken we ook het inkomen van de patiënten die een dossier indienen bij het Kankerfonds. Om na te gaan of het inkomen van de patiënten volstaat om de zorgkosten te dragen, maken we gebruik van twee methodes.

Ten eerste wordt berekend in welke huishoudens de medische kosten een groot deel van het inkomen uitmaken, zodat het moeilijk wordt om deze kosten te dragen (*'extreme payors'*). Als de zorgkosten in verhouding tot het inkomen een bepaalde drempel overschrijden, krijgen gezinnen wellicht betalingsproblemen. Voor deze methode moet een drempel vastgelegd worden, wat altijd enigszins willekeurig is. Hier wordt gewerkt met de drempels die Schokkaert e.a. hanteren in een rapport over de effecten van de maximumfactuur. Zij bekijken welke gezinnen meer dan 5% of 10% van het gezinsinkomen aan medische kosten betalen³⁰. De methode die Schokkaert e.a. gebruiken, wordt hier in de mate van het mogelijk gevolgd. We kunnen hun methode niet volledig volgen. Zij vergelijken de zorgkosten met het netto belastbaar inkomen. Het Kankerfonds houdt gegevens bij over het maandelijks netto beschikbaar inkomen³¹. Dat is niet helemaal hetzelfde. In het netto belastbaar inkomen wordt de kinderbijslag bijv. niet meegerekend. In het Kankerfonds maakt de kinderbijslag wel deel uit van het inkomen.

Een andere methode is de 'budgetmethode'. Het **referentiebudget** geeft weer hoeveel inkomen een gezin minimaal nodig heeft om op een menswaardige manier aan de samenleving te kunnen deelnemen. Om menswaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving, moeten enkele behoeftes vervuld zijn. Het referentiebudget opgesteld door onderzoekers van de Katholieke Hogeschool Kempen en het Centrum voor Sociaal Beleid van de Universiteit Antwerpen (CSB) vertrekt van twee universele behoeften: gezondheid en autonomie. Dit veronderstelt volgens de onderzoekers de leniging van enkele intermediaire behoeften: mensen moeten beschikken over voldoende en adequate voeding, huisvesting, gezondheidszorg en persoonlijke verzorging, kleding, rust en ontspanning. Het CSB onderzocht de minimale kostprijs van het vervullen van deze behoeften, aan de hand van de inbreng van experts (diëtisten, onderzoekers in het sociaal werk, economen, gezondheidsexperts), de raadpleging van ervaringsdeskundigen (lage inkomensgezinnen) en officiële standaarden en richtlijnen³². De onderzoekers berekenden verschillende referentiebudgetten, voor gezinnen op actieve leeftijd en gezinnen op bejaarde leeftijd, voor werkenden en niet-werkenden, voor gezinnen met een verschillende gezinssamenstelling en een verschillende woonsituatie (huurder op de private of sociale markt, of eigenaar, een hypotheek of niet) en voor gezinnen met en zonder een zorgbehoevende. Het minimumbudget verschilt immers naargelang de leeftijd, de werk- en woonsituatie en de mate van zorgbehoevendheid. Een gepensioneerde die een afbetaald huis bezit, heeft bijvoorbeeld

een lager referentiebudget dan een gepensioneerde die een woning huurt. Op die manier wordt er in zekere mate rekening mee gehouden dat bestaanszekerheid niet louter afhankelijk is van het maandelijks inkomen, maar ook van het kapitaal dat iemand bezit.

Er zijn referentiebudgetten beschikbaar voor 2008, 2009, 2010 en 2011³². Voor 2012 wordt een referentiebudget berekend door de budgetten van 2011 te vermenigvuldigen met de gezondheidsindex.

De berekende referentiebudgetten zijn erg strikt: ze veronderstellen dat gezinnen geen schulden hebben en geïnformeerde keuzes kunnen maken. Er wordt ook geen rekening gehouden met de kost van een auto. Een gezin met een inkomen beneden het niveau van het referentiebudget kan in elk geval niet aan armoede ontsnappen, maar veel gezinnen met een inkomen boven het referentiebudget kunnen evenmin een menswaardig leven leiden.

De referentiebudgetten houden rekening met de behoefte aan gezondheidszorg van personen met een goede gezondheid (pijnstillers en enkele andere hulpmiddeltjes, twee huisartsenbezoeken per jaar, preventieve gezondheidskosten bijv. voor vaccinaties, de ziekenfondsbijdrage, de bijdrage voor de zorgverzekering en voor een hospitalisatieverzekering). Andere ziektekosten (bijv. voor een kankerbehandeling) moeten toegevoegd worden aan het referentiebudget.

Om de impact van de zorgkosten in te schatten, maken we ook gebruik van de methode van de referentiebudgetten. Elk gezinstype in het Kankerfonds krijgt een referentiebudget toegekend. Het Kankerfonds houdt verschillende gegevens bij die het mogelijk maken om een gepast referentiebudget toe te wijzen aan de gezinnen die een dossier indienden. Sommige gegevens in het Kankerfonds komen precies overeen met een criterium waar ook de referentiebudgetten rekening mee houden: er is een verschillend referentiebudget voor huiseigenaars die nog een lening moeten afbetalen en voor huiseigenaars met een afbetaalde lening. In het Kankerfonds wordt bijgehouden wie nog een hypothecaire lening moet afbetalen. Soms moeten we ook werken met een benaderende variabele. Zo berekent het CSB een referentiebudget voor huurders van een sociale woning en voor huurders op de privémarkt. Het Kankerfonds registreert niet wie een sociale woning huurt. Daarom beschouwen we alle gezinnen met een maandelijks huur lager dan of gelijk aan de gemiddelde huurprijs van een sociale woning (volgens de Vlaamse Maatschappij voor Sociaal Wonen) als sociale huurder (zie bijlage 2. voor gedetailleerde tabellen van hoe we tewerk gingen bij het toekennen van een referentiebudget).

Vervolgens kan het referentiebudget vergeleken worden met het inkomen dat geregistreerd is in de databank van het Kankerfonds. We trekken het referentiebudget af van het geregistreerde inkomen³³. Indien de uitkomst van dit verschil kleiner is dan nul, is het inkomen zeker te laag: het gerapporteerde inkomen ligt lager dan het referentiebudget.

Vervolgens worden de medische en niet medische zorgkosten bij het referentiebudget geteld. We doen dit met de brutokosten (kosten voor tussenkomst van MAF en zorgverzekering), nettokosten, kosten na tussenkomst van de hospitalisatieverzekering en de geschatte kosten na tussenkomst van het chronisch zorgforfait. Het effect van de totale zorgkosten (niet-medische + medische zorgkosten) en van de medische kosten wordt bekeken. We tellen deze bedragen op bij het referentiebudget en maken het verschil tussen het beschikbaar inkomen en de som van het referentiebudget en de zorgkosten. Op die

manier kunnen we evalueren wat de impact is van de totale zorgkosten en medische kosten op het aantal gezinnen met een ontoereikend inkomen en in welke mate maximumfactuur, zorgverzekering en hospitalisatieverzekering deze impact verzachten.

5.1. Equivalent inkomen en belasting van het inkomen door de zorgkosten

Omwille van de vergelijkbaarheid tussen gezinstypes, wordt het inkomen verder weergegeven als equivalent inkomen³⁴. Om de belasting door zorgkosten te berekenen, baseren we ons niet op het equivalent inkomen, maar op het inkomen dat niet gewogen is voor de gezinssamenstelling, in navolging van Schokkaert e.a.³⁰

Het mediane equivalent inkomen in de steekproef is €1109. Het laagste kwart verdient minder dan €962, het hoogste kwart verdient meer dan €1258. Er zijn ook vrij grote verschillen naargelang het hoogste inkomenstype in het gezin. In gezinnen waar het hoogste inkomen een leefloon is, bedraagt het mediane equivalent inkomen €783. In gezinnen waar het hoogste inkomen een loon is, bedraagt het equivalent inkomen €1247 (Tabel 30). Als we de zorgkosten vergelijken met het inkomen, dan scoort 80% van de steekproef meer dan 5% netto zorgkosten. Bij 48% bedragen de netto zorgkosten meer dan 10%. Als we enkel de medische kosten beschouwen, zit 39% boven de 10% van het eigen inkomen (Tabel 30). Met deze vaststelling valt jammer genoeg geen Nobelprijs te winnen. Het Kankerfonds richt zich immers tot mensen met hoge zorgkosten en lage inkomens.

Tabel 30. Equivalent inkomen en kosten in verhouding tot inkomen volgens hoogste inkomen in gezin.

Inkomen	N	Gemiddelde	Stdev	25	50	75	95	>5% netto kost	>10 netto kost	>10% medische kosten voor de MAF	>10% van de medische kosten	>10% medische kosten na hospi	% met terugbetaling van hospi
Loon*	372	1247	269	1051	1247	1411	1654	74	38	36	31	24	33
Leefloon	86	797	160	698	783	885	1117	74	51	50	47	43	16
Personen met handicap	135	985	288	802	902	1131	1389	81	53	44	39	32	21
Pensioen	3876	1129	210	997	1123	1263	1474	81	48	44	35	29	26
Brugpensioen	95	1134	204	1010	1119	1267	1476	77	47	46	39	23	40
Ziekte-uitkering	728	1080	226	936	1082	1207	1512	85	56	53	46	34	36
Invaliditeits-uitkering	901	1118	232	946	1109	1258	1483	76	47	44	38	29	34
Werkloosheids-uitkering	285	1016	212	851	1002	1165	1385	74	39	37	31	24	28
Totaal	6621	1115	235	962	1109	1258	1491	80	48	60	39	29	

*enkel inkomenstypes waarvan er meer dan 50 zijn, werden opgenomen in de tabel. Het totaal komt daarom niet overeen met de som van de N's van de afzonderlijke inkomenstypes

5.2. Impact van maximumfactuur en hospitalisatieverzekering op de belasting door medische zorgkosten, volgens hoogste inkomenstype in het gezin

Het is interessanter om het effect van de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering op de belasting door medische zorgkosten te evalueren. Ook de geschatte impact van het zorgforfait wordt nagegaan. Figuur 3 geeft de belasting door medische kosten weer, volgens hoogste inkomen in het gezin. Links staat per hoogste inkomenstype in het gezin het aandeel van de dossiers met een belasting door medische zorgkosten boven de 10%, vóór tussenkomst van de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering. Gezinnen met een loon of een werkloosheidsuitkering als het hoogste inkomen, scoren hier het best: 36 à 37% van deze gezinnen heeft kosten boven 10% van het inkomen. Gezinnen met een ziekte-uitkering of een leefloon als hoogste inkomen, scoren het

slechtst (50 à 53% heeft medische kosten boven 10% van het inkomen). Een mogelijke verklaring voor de hoge belasting van personen met een ziekte-uitkering is dat de ziekte-uitkering in het eerste jaar van de arbeidsongeschiktheid ontvangen wordt, dus ook vaak in het eerste jaar van de behandeling, wanneer de kosten het hoogst zijn.

Het uiteenlopend effect van de maximumfactuur en de hospitalisatieverzekering op dossiers met een ziekte-uitkering en een leefloon is opmerkelijk (kolom >10% na hospi). Bij de gezinnen met een ziekte-uitkering zakt het aandeel dossiers met een hoge belasting sterk, dankzij de MAF en de hospitalisatieverzekering. Maar bij dossiers met een leefloon gebeurt dit in veel mindere mate. Gevolg is dat leefloners op het einde van de rit het hoogste aandeel dossiers met een belasting door medische kosten boven de 10% hebben (43%). Gezinnen met een ziekte-uitkering zitten hier nu ver onder (34%). Opvallend is hier ook hoe zelfs in het Kankerfonds de hospitalisatieverzekering een grote rol speelt in het terugdringen van het aandeel gezinnen met een hoge belasting door zorgkosten.

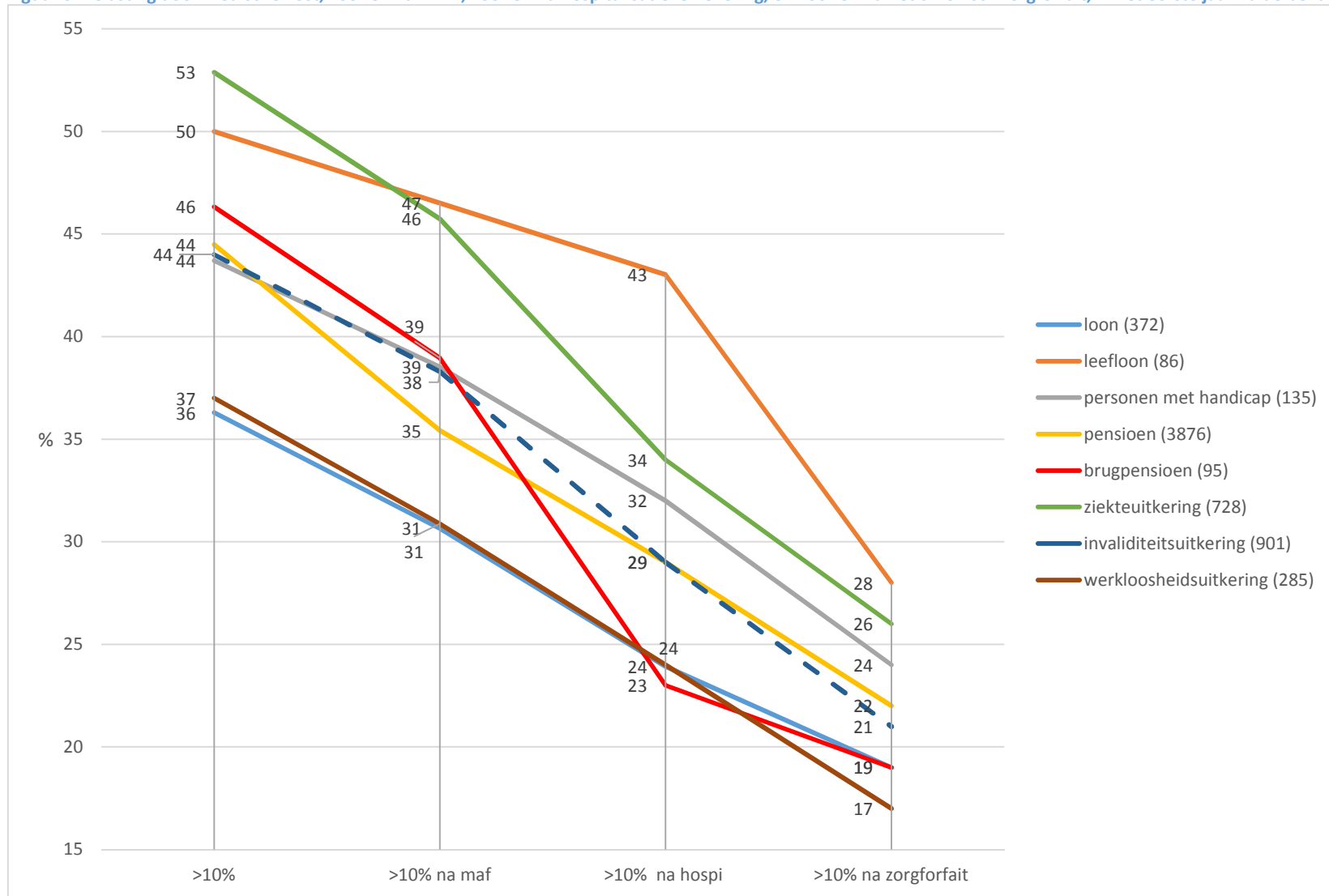
De geschatte impact van het chronisch zorgforfait doet het aandeel gezinnen met een belasting boven de 10% nog scherp dalen: voor het zorgforfait zit de belasting tussen minimaal 23% voor de bruggepensioneerden en maximaal 43% voor de gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen. Na de geschatte impact van het zorgforfait zit de belasting tussen minimaal 17% en maximaal 28% (voor de leefloners).

De geschatte impact van het chronisch zorgforfait verkleint het verschil tussen gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen is en de andere gezinnen, maar in gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen is, blijft de belasting wel het hoogst.

Bij gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen, heeft de maximumfactuur een beperkt effect, bijvoorbeeld in vergelijking met gezinnen met een ziekte-uitkering als hoogste inkomen. De rol van de maximumfactuur bij de gezinnen met een leefloon als hoogste inkomen, wordt daarom wat verder geanalyseerd. De medische kosten van leefloners bedragen €1119 voor de MAF, na de MAF is dat €1085, een daling met 5%. In vergelijking met de volledige groep dossiers is dit een kleine daling. In de volledige steekproef dalen de medische kosten dankzij de MAF met 13% (van €1576 tot €1359, mediane kost). Leefloners halen ook minder vaak de MAF-drempel. In de volledige groep van dossiers in het Kankerfonds haalt 46% het remgeldplafond, bij de leefloners is dit slechts 30%.

Leefloners hebben, in vergelijking met andere gezinnen in het Kankerfonds, lage medische kosten. De maximumfactuur speelt slechts een beperkte rol in het reduceren van deze medische kosten. Deze beperkte medische kosten wegen nochtans zwaar op hun inkomen. De vraag rijst hier dan ook of een versterking van de MAF gericht op deze groep niet aangewezen is. Een lager remgeldplafond zou er bijvoorbeeld voor kunnen zorgen dat ze vaker de MAF-drempel halen, zodat de MAF een grotere rol gaat spelen in het reduceren van hun medische kosten.

Figuur 3. Belasting door medische kost, voor en na MAF , voor en na hospitalisatieverzekering, en voor en na het chronisch zorgforfait, in het eerste jaar na de behandeling



5.3. Inkomen en belasting door zorgkosten per gezinstype

Tabel 31 toont het equivalent inkomen per gezinstype en per hoogste inkomen in het gezin. Het equivalent inkomen voor koppels ligt lager dan het equivalent inkomen voor alleenstaanden. Gezinnen met als hoogste inkomenstype een leefloon of een uitkering voor personen met een handicap, hebben bij de alleenstaanden het laagste inkomen. Bij de koppels met of zonder kinderen hebben de gezinnen met als hoogste inkomen een leefloon of een werkloosheidsuitkering, het laagste inkomen.

Tabel 32 geeft de gegevens over de belasting door zorgkosten per gezinstype weer. Alleenstaanden zonder kinderen doen het hier het slechtst. Het percentage gezinnen met een nettoziektekost boven de 10% bedraagt voor alleenstaanden 58%. Koppels met één kind scoren het best (38%). Alleenstaanden met één kind en koppels zonder kinderen bevinden zich hiertussen (42 en 43%). Na de tussenkomst van de hospitalisatieverzekering en de geschatte impact van het zorgforfait blijft deze verhouding min of meer bewaard. Alleenstaanden zonder kinderen zijn het zwaarst belast (40% boven de 10%), de andere gezinstypes zitten op een gelijkaardig niveau (tussen 25 en 29%).

Tabel 31. Equivalent inkomen per gezinstype

	Alleenstaanden			Koppels			Alleenstaanden met 1 kind			Koppels met 1 kind		
	25	50	75	25	50	75	25	50	75	25	50	75
Loon	1020	1379	1594	1045	1303	1457	1133	1339	1446	1038	1216	1359
Leefloon	753	783	815	689	696	720	787	926	994	563	647	712
Personen met handicap	802	888	1130	830	996	1208	846	982	1175	681	890	1048
Pensioen	1094	1196	1324	949	1077	1217	866	1106	1332	855	991	1174
Brugpensioen	1142	1277	1354	1012	1099	1228				831	926	944
Ziekte-uitkering	957	1084	1170	903	1102	1263	921	1042	1193	876	1069	1214

Invaliditeitsuitkering	968	1106	1200	919	1114	1308	1022	1209	1302	898	1061	1192
Werkloosheidsuitkering	944	1059	1154	809	969	1200	870	1024	1207	739	869	1092
Totaal	1027	1135	1281	937	1079	1229	934	1104	1273	904	1085	1270

Tabel 32. Belasting door zorgkosten per gezinstype

	Alleenst, 0 kind	Alleenst,1 kind	Koppel,0 kind	Koppel, 1 kind
N	2515	195	3128	260
Brutokosten boven 5% van het inkomen	90	80	86	77
Nettokosten boven 5%	86	77	79	1
Totale ziektekosten na hospitalisatieverzekering boven 5%	81	70	72	65
Brutokosten boven 10% van het inkomen	67	52	55	45
Nettoziektekosten boven 10%	58	42	43	38
Nettoziektekosten na hospi boven 10%	52	35	37	31
Nettoziektekosten zorgforfait boven 10%	40	26	29	25
Medische kosten na MAF boven 10%	44	33	33	33
Medische kosten na hospitalisatieverzekering boven 10%	37	26	26	26

Medische kosten na zorgforfait boven 10%	27	21	20	19
---	----	----	----	----

5.4. Vergelijking met resultaten van Schokkaert e.a.³⁰

In een studie op basis van een IMA-steekproef uit 2004 evalueerden Schokkaert e.a. de effectiviteit van de MAF als sociale beschermingsmaatregel. Ze maakten gebruik van de 5% en 10%-grens om grote betalers, of mensen met een hoog remgeld en hoge supplementen, te identificeren. Het is interessant om de resultaten uit deze steekproef te vergelijken met onze resultaten voor wat betreft de netto medische ziektekost, maar niet zo eenvoudig. Het gaat om niet-vergelijkbare steekproeven (de steekproef van Schokkaert e.a. is ouder en representatief) en ook is de methodologie niet volledig gelijk (cf. supra). De precieze percentages van gezinnen die boven 5 of 10% uitstijgen voor medische ziektekosten na terugbetaling van de MAF, liggen in de representatieve steekproef uiteraard veel lager dan in het Kankerfonds: 9,83% en 4,07%. Schokkaert e.a. identificeren echter enkele groepen die vrij goed beschermd zijn door de maximumfactuur zoals hij er toen uitzag en groepen die ook na de maximumfactuur nog een grote kans op hoge medische kosten hebben. Het is wel interessant om te bekijken of de kwetsbare groepen in beide datasets gelijkaardig zijn. Ook hier zijn de mogelijkheden om te vergelijken beperkt. Schokkaert e.a. bekijken bijvoorbeeld het risico van chronisch zieken (onder andere geïdentificeerd op basis van een B- of C-forfait) of mensen met een lang hospitaalverblijf. Dit zijn gegevens waarover wij niet beschikken.

Wat wel mogelijk is, is om het risico op basis van het inkomen in het gezin te vergelijken tussen beide onderzoeken (Tabel 33). Links in de tabel staan de inkomensgroepen uit het onderzoek van Schokkaert e.a. gerangschikt volgens het risico om een 'extreme betaler' te worden. Brugpensioenen hebben het laagste risico, gezinnen met een uitkering gewaarborgd inkomen het hoogste risico. Rechts staat de volgorde in het Kankerfonds. De volgorde in beide onderzoeken is niet gelijk, maar komt toch vrij goed overeen: het leefloon en arbeidsongeschiktheid staan twee maal in de onderste regionen. De werkloosheidsuitkering en de brugpensioenen doet het twee keer goed. De inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap komt niet voor in het onderzoek van Schokkaert maar wel in het Kankerfonds.

Tabel 33. Risicogroepen op een hoge belasting door zorgkosten in het Kankerfonds versus het onderzoek van Schokkaert e.a.

	Onderzoek Schokkaert	Onderzoek Kankerfonds
Laagste risico	Brugpensioen	Brugpensioen
	Werkloosheidsuitkering	Werkloosheidsuitkering
	Pensioen	Pensioen/invaliditeit

	Invaliditeit	Personen met een handicap
	Arbeidsongeschiktheid	Ziekte-uitkering
Hoogste risico	Gewaarborgd inkomen (leefloon, gewaarborgd inkomen voor bejaarden)	Leefloon

5.5. Effecten van zorgkosten volgens de budgetmethode

Tabel 34 en

Figuur 4 tonen of gezinnen volgens de methode van de referentiebudgetten geld genoeg hebben, na en voor toevoeging van de zorgkosten. Eerst en vooral is duidelijk dat gezinnen in het Kankerfonds ook zonder zorgkosten al vaak geld tekort hebben om rond te komen. 14% van de koppels heeft een inkomen onder het referentiebudget. Bij de alleenstaanden met één kind loopt dit op tot 46% (donkerblauwe staaf). Alleenstaanden (18%) en koppels met één kind (26%) nemen een middenpositie in. Als de netto zorgkosten na tussenkomst van de hospitalisatieverzekering in rekening gebracht worden (grijze staaf), dan stijgt het aantal gezinnen met een geldtekort scherp voor elk gezinstype. Koppels gaan van 14 tot 26%, koppels met één kind van 26 naar 36%, alleenstaanden van 18 naar 35% en alleenstaanden met één kind van 46 naar 60%. Koppels zonder kinderen scoren zowel na als voor het inbrengen van de zorgkosten het best. Alleenstaanden met één kind hebben zowel voor als na het inbrengen van de zorgkosten het meeste kans om onder de armoededrempel te zakken.

Een vergelijking van de lichtblauwe staaf in

Figuur 4 (referentiebudgetten + brutozorgkosten) en de grijze staaf (referentiebudgetten + zorgkost na tussenkomst van de hospitalisatieverzekering) toont hoe het aandeel gezinnen dat onder de armoededrempel zit, evolueert door tussenkomst van maximumfactuur, zorgverzekering en hospitalisatieverzekering. Bij alleenstaanden met kinderen bijvoorbeeld zouden zonder maximumfactuur en zorgverzekering en hospitalisatieverzekering 65% van de gezinnen geld tekort hebben. Na tussenkomst van deze mechanismen zit nog 60% onder de armoedegrens. Het is dus duidelijk dat deze mechanismen voor de doelgroep in het Kankerfonds niet volstaan. De toename van gezinnen onder de armoededrempel ten gevolge van de zorgkosten wordt door maximumfactuur, zorgverzekering en hospitalisatieverzekering gedeeltelijk gecompenseerd, maar het aandeel gezinnen onder de armoededrempel (60%) blijft ver boven het percentage van gezinnen dat onder de armoededrempel zit als er geen zorgkosten zijn (46%).

Volgens de budgetmethode zijn alleenstaanden en koppels met één kind vergelijkbaar. Alleenstaanden met één kind zijn er slechter aan toe, koppels zonder kind doen het beter. Dit wijkt af van de resultaten op basis van het percentage zorgkosten van het inkomen. Daar scoren alleenstaanden zonder kinderen het slechtst (Tabel 32). Dit houdt verband met de berekeningswijze van de belasting door zorgkosten: alleenstaanden zonder kinderen ten laste hebben een lager totaal inkomen dan andere gezinnen, maar de kosten die ze kunnen rapporteren zijn wel even hoog als de kosten van andere gezinnen.

De slechte situatie van alleenstaanden met kinderen ten laste wordt bevestigd in ander onderzoek. Zo blijkt uit de gezondheidsenquête van 2008 dat het uitstellen van gezondheidszorg het vaakst voorkomt in éénoudergezinnen³⁵.

In Figuur 5 is de impact van maximumfactuur en zorgverzekering samengevat in de blauwe balk. Maximumfactuur en zorgverzekering zijn verantwoordelijk voor het verschil tussen bruto- en nettokosten. Zij doen het aantal gezinnen onder de armoededrempel dalen met 2% (voor koppels met één kind ten laste en alleenstaanden met één kind ten laste) à 5% (voor alleenstaanden). De hospitalisatieverzekering doet het aantal gezinnen onder de armoededrempel verder zakken, met 2 à 3 % (oranje balk). De geschatte impact van het chronisch zorgforfait zorgt voor een verdere daling met 1 à 4% (grijze balk.) Als er geen zorgkosten zouden zijn, zakt het aantal gezinnen onder de armoededrempel met 9 (bij koppels met één kind) à 14% (bij alleenstaanden).

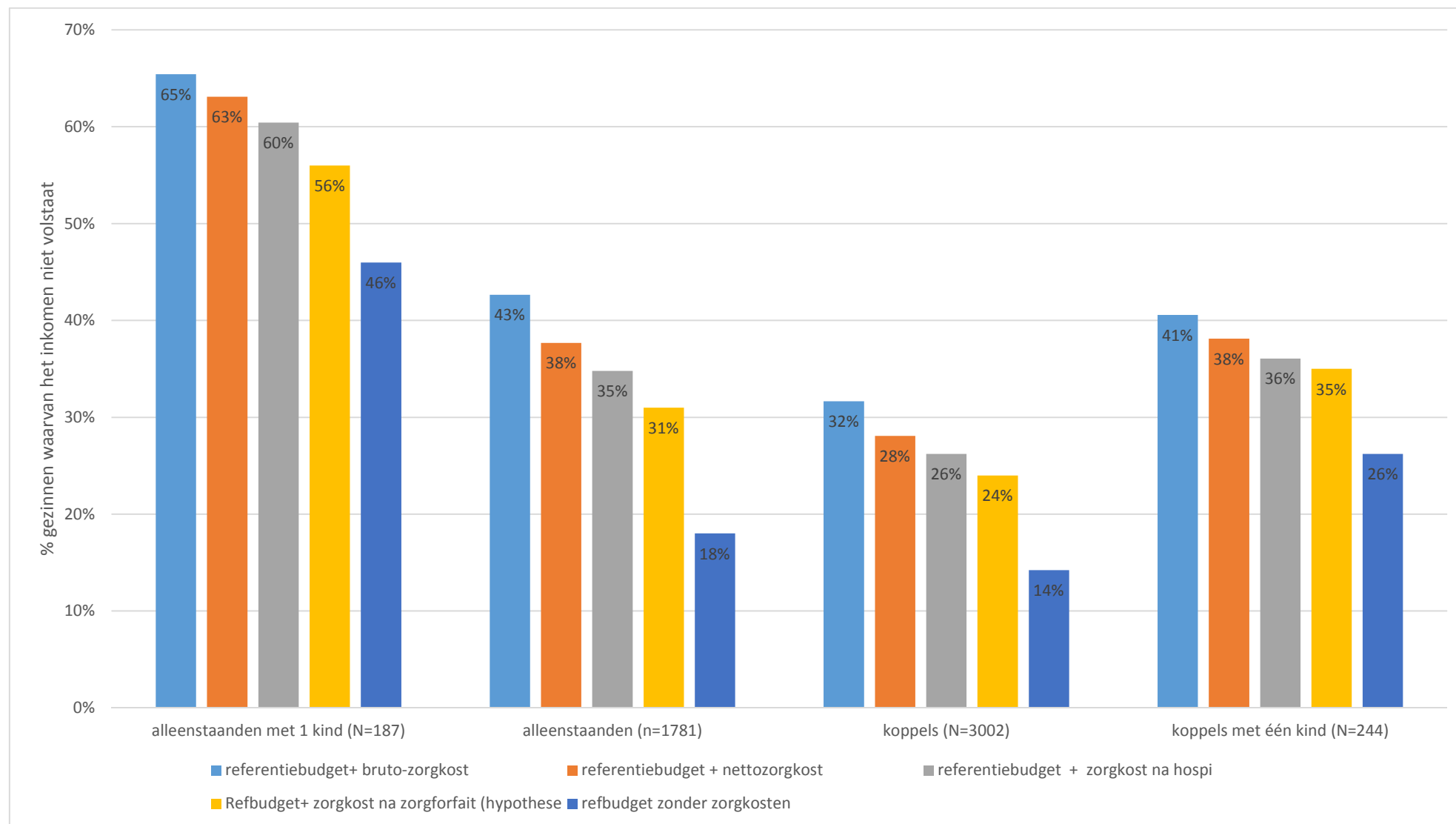
Tabel 34 toont ook de omvang van het tekort binnen de groep van gezinnen met een tekort. Voor alleenstaanden en koppels zonder kinderen is het tekort van dezelfde grootte-orde. De helft van de gezinnen heeft een tekort dat groter is dan respectievelijk €1737 en €1812. Maar voor gezinnen met kinderen ten laste is dit tekort veel groter. De helft van de gezinnen heeft een tekort boven de €3639 (koppels met één kind) en €3400 (alleenstaanden met één kind).

Tabel 34. Volstaat het inkomen van verschillende gezinstypes in het Kankerfonds?

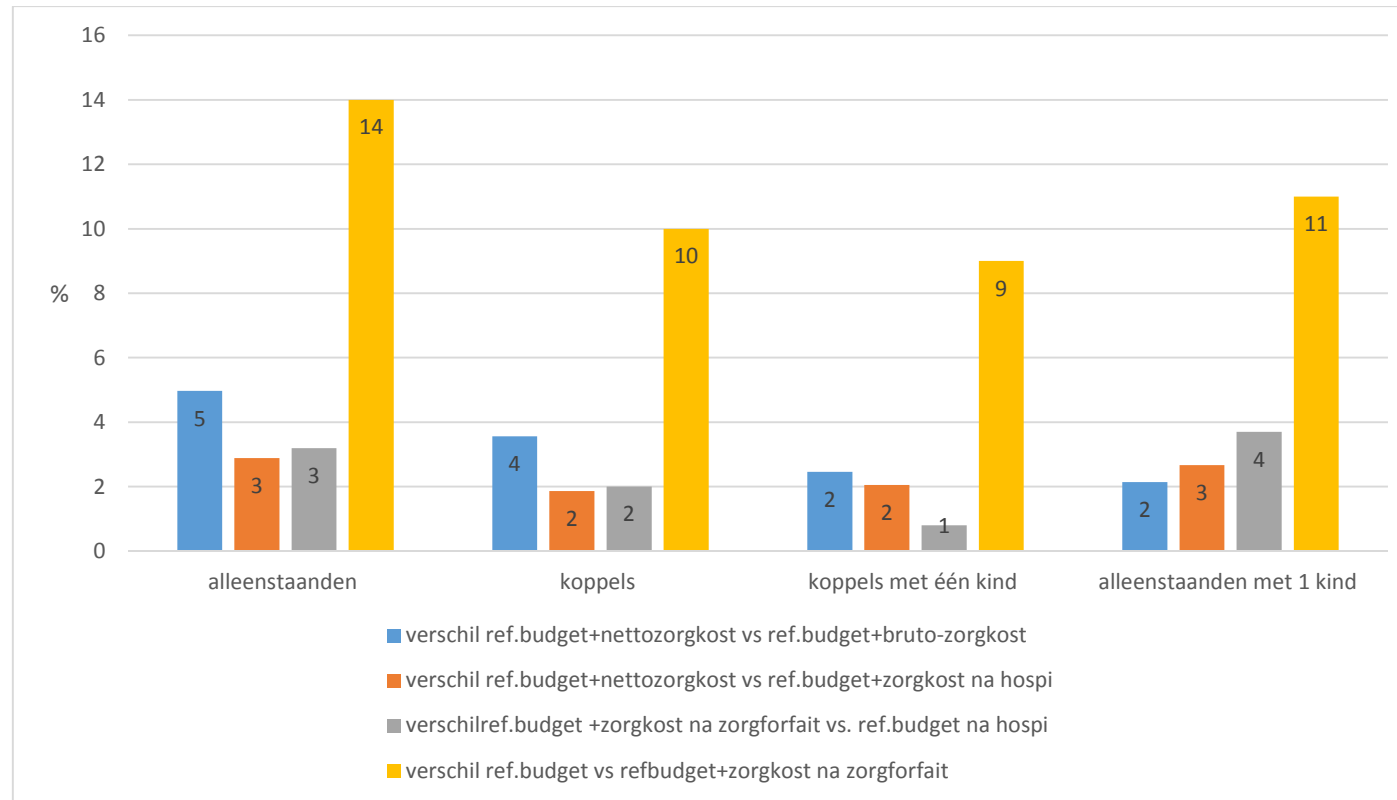
		Alleenstaanden (n=1781)		Koppels (N=3002)		Koppels met één kind (N=244)		Alleenstaanden met 1 kind (N=187)
		inkomen volstaat niet	daling*	inkomen volstaat niet	daling	inkomen volstaat niet	daling	inkomen volstaat niet
Referentiebudget+ brutozorgkost	N	798		950		99		122
	%	43		32		41		65
Referentiebudget + nettozorgkost	N	705	93	843	107	93	6	118
	%	38	5	28	4	38	2	63
Referentiebudget + zorgkost na hospi	N	651	54	787	56	88	5	113
	%	35	3	26	2	36	2	60

Refbudget+ zorgkost na zorgforfait (hypothese)	N	592	59	727	60	86	2	106
	%	31	3	24	2	35	1	56
Refbudget zonder zorgkosten	N	337	255	427	300	64	22	86
	%	18	14	14	10	26	9	46
25% heeft tekort groter dan...		3071		3312		6133		5455
50% heeft tekort groter dan		1737		1812		3639		3400
25% heeft tekort kleiner dan		787		783		1703		1442

Figuur 4. Percentage van de gezinnen waarvan het inkomen met of zonder zorgkosten niet volstaat, volgens gezinstype



Figuur 5. Impact van zorgkosten, hospitalisatieverzekering en maximumfactuur en zorgverzekering op het aandeel gezinnen onder de armoedegrens



-
- ¹ *Federaal regeerakkoord*. (9/10/2014). URL <http://www.premier.be/nl/regeerakkoord>.
- ² Rousseau, B. & Mullie, K. (2011). *Informeren van de patiënt over tariefzekerheid*. CM Informatie, 245.
- ³ Verhaegen, H. (2005). *Naar een meer doelmatige Vlaamse zorgverzekering of een maximumfactuur in de zorg. Enkele beleidsvoorstellen van de Vlaamse Liga tegen Kanker*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- ⁴ Pacolet, J.; Merckx, S.; Spruytte, N. & Cabus, N. (2010). *Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van de niet-medische zorg thuis*. Leuven: HIVA.
- ⁵ Vlaams regeerakkoord 2014-2019. URL [http://dredactie.be/polopoly_fs/1.2040981!file/Het_regeerakkoord_Vlaamse_Regering_2014_2019\(1\).pdf](http://dredactie.be/polopoly_fs/1.2040981!file/Het_regeerakkoord_Vlaamse_Regering_2014_2019(1).pdf)
- ⁶ Vandeurzen, J. (2014). *Beleidsnota 2014-2019, Welzijn, Volkgezondheid en Gezin*.
- ⁷ Annemans, L. (2014). *De prijs van uw gezondheid. Is onze gezondheidszorg in gevaar?* Tiel: LannooCampus.
- ⁸ Kom op tegen Kanker. (10/11/2014). *Sociale voorzieningen: Andere maatregelen en voordelen. Geraadpleegd 23 januari 2014*, URL <http://www.allesoverkanker.be/sociale-voorzieningen-andere-maatregelen-en-voordelen>.
- ⁹ Rommel, W.; Neefs, H.; Heremans, C. & Verhaegen, H. (2011). *De medische en niet-medische zorgkosten in de dossiers van het Kankerfonds*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- ¹⁰ PSPP 0.8.3, versie en R3.1.2.
- ¹¹ Jegou, D.; Schillemans, V.; Silversmit, G.; Van Damme, N.; Francart, J.; Emmerechts, K., and Van Eycken, E. (2014) *Cancer prevalence in Belgium*. Brussel: Stichting Kankerregister.
- ¹² http://www.riziv.be/citizen/nl/medical-cost/SANTH_4_3.htm
- ¹³ <http://www.bondmoyson.be/ovl/Nieuwsbrieven/Flits/Flits-juli-2013/Pages/Betere-toegankelijkheid-voor-chronisch-zieken.aspx>;
<http://www.presscenter.org/nl/pressrelease/20130913/statuut-persoon-met-chronische-ziekte>
- ¹⁴ Delafortrie, S. & Springael, C. (15/6/2012) *Gezondheidswet: drie nieuwe maatregelen voor een betere toegankelijkheid tot gezondheidszorg*. URL <http://www.presscenter.org/nl/pressrelease/20120615/gezondheidswet-drie-nieuwe-maatregelen-voor-een-betere-toegankelijkheid-tot-ge> [geraadpleegd op 15/6/2012].
- ¹⁵ Koninklijk besluit van 15/12/2013 tot uitvoering van artikel 37vicies/1 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. (BS 23/12/2013).
- ¹⁶ http://www.cm.be/diensten-en-voordelen/ziekte-en-behandeling/specifieke-regelingen/verhoogde-tegemoetkoming/nieuwe-regeling/voordelen.jsp?utm_campaign=201312_cmzine&utm_medium=newsletter&utm_source=106&utm_content=106_1&utm_term=voordelenvt
- ¹⁷ <http://www.cm.be/diensten-en-voordelen/ziekte-en-behandeling/specifieke-regelingen/verhoogde-tegemoetkoming/nieuwe-regeling/index.jsp>
- ¹⁸ Delafortrie, S. & Springael, C. (24/10 /2013) *Hervorming van het recht op de verhoogde tegemoetkoming voor 500 000 bijkomende personen* [Web Page]. URL <http://www.presscenter.org/nl/pressrelease/20131024/hervorming-van-het-recht-op-de-verhoogde-tegemoetkoming-voor-500-000-bijkomend> [geraadpleegd op 12/5 /2013].
- ¹⁹ <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Vlaamse-zorgverzekering/Recht-op-tegemoetkoming/>

- ²⁰ Van De Voorde, C.; Kohn, L. & Vinck, L. (2011). *Recht op een hospitalisatieverzekering voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Synthese*. Kce reports 166a. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
- ²¹ Pacolet, J., Spruytte, N., & Merckx. (2010). *Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoefte zieken thuis: belang van de Vlaamse zorgverzekering*. Leuven: HIVA.
- ²² Factuur dagziekenhuis kan verder omlaag. Negende CM-barometer van de ziekenhuisfactuur. (2014). *CM Informatie*, (255), 9–26.
- ²³ <http://www.riziv.be/insurer/nl/rate/history/pdf/2012/other/Forfaits20120101nl.pdf>
- ²⁴ Gielen, B.; De Gendt, C.; De Schutter; H., Henin; E., Ceuppens; A., Peltier; Di Zinno, T.; Guillaume, J. (2014). Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. Interessante bevindingen uit recent gepubliceerd IMA-onderzoek. *CM Informatie*, (256), 30–36.
- ²⁵ Pacolet, J.; De Coninck, A.; Hedebouw, G.; Cabus, S. & Spruytte, N. (2011) *De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten*. Leuven: HIVA KU Leuven.
- ²⁶ Pacolet e.a. maken de som van verzorgingsmiddelen, poetshulp (via een dienst of dienstencheques), gezinszorg, vervoer, vergoeding mantelzorg, technische hulp, aanpassingen aan het huis, tijdelijke verblijven, andere kosten, huishoudelijke meerkosten door ziekte. De categorie 'huishoudelijke meerkosten' worden niet geregistreerd in kankerfonds.be en we halen die categorie dus uit de som van Pacolet e.a..
- ²⁷ Denis, A. ; Gruber-Ejnès, P. ; Raeymaekers, P. & Cassiman, J. J. (2011). *Aanbevelingen en voorstellen tot maatregelen voor een Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten. Eindrapport*. Brussel: Koning Boudewijn Stichting.
- ²⁸ Rommel, W. (2010). De zorg voor patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied. In Vlaamse Liga tegen Kanker (Red.), *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2010* (pp. 4–49). Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- ²⁹ RIZIV. (28/11/2014). *Medische voeding thuis: enterale sondevoeding*. Geraadpleegd 23/12/2014. URL : <http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/gezondheidsproducten/voeding/Paginas/enterale-sondevoeding.aspx#.VMIUSC5Aqmc>
- ³⁰ 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.
- ³¹ De som van de volgende inkomenscomponenten wordt gemaakt: loon, fonds voor beroepsziekten, leefloon, fonds voor arbeidsongevallen, inkomensgarantie voor ouderen, onderhoudsuitkering, huurinkomsten, tegemoetkoming personen met een handicap, andere, steun verleend door OCMW, pensioen, inkomen als zelfstandige, bruggpensioen, ziekte-uitkering, invaliditeitsuitkering, werkloosheidsuitkering, alimentatie, kinderbijslag
- ³² Storms, B., & Van den Bosch, K. (2009). *Wat heeft een gezin minimaal nodig? Een budgetstandaard voor Vlaanderen*. Antwerpen: Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck.
- ³³ $(\text{inkomen} * 12) - (\text{referentiebudget} * 12)$; $(\text{inkomen} * 12) - (\text{referentiebudget} * 12 + \text{brutozorgkosten})$; $(\text{inkomen} * 12) - (\text{referentiebudget} * 12 + \text{nettozorgkosten})$; $(\text{inkomen} * 12) - (\text{referentiebudget} * 12 + \text{nettozorgkosten na tussenkomst hospitalisatieverzekering})$
- ³⁴ $\text{inkomen} / (1 + (\text{partner of niet} * 0.5) + (\text{aantal kinderen} * 0.3))$
- ³⁵ Avalosse, H.; Vancorenland, S. & Maron, L. (2014). De problematiek van uitstel van zorg. In *Groenboek over de toegankelijkheid van de gezondheidszorg in België* (pp. 189–210). Waterloo: Wolters Kluwer.